

## Vicinanza e risorse nelle persone sottoposte a trapianto d'organo e loro familiari

PAOLA CAVALLERO, MARIA GABRIELLA FERRARI, VERONICA VERBENA, FRANCO MOSCA

### *1. Introduzione*

Una persona con una patologia cronica, che ha affrontato un intervento salvavita è impegnata, nelle fasi successive all'operazione, a riconsiderare la sua malattia, la sua storia e in particolare la ricerca di una nuova immagine di sé.

Il Sé, per la teoria della Social Cognition, è responsabile delle strutture cognitive e motivazionali della persona ed è una struttura che categorizza tutte le componenti della rappresentazione di sé, in tutte le sue dimensioni, rispetto al passato, presente e futuro, in particolare Markus (1977) sostiene che, colui che ha ben chiaro e preciso lo schema di sé, lo può utilizzare come filtro interpretativo ed organizzativo delle proprie conoscenze.

La persona che è stata sottoposta ad un evento impegnativo e stressante, come un intervento salvavita, si trova ad affrontare una riconsiderazione di sé, perché numerose sono le difficoltà di diversa natura: fisiologiche (cronicizzazione della malattia, immuno-depressione), psicologiche (accettazione del nuovo organo, paura del rigetto, nuova percezione di sé) e sociali (vita sociale e lavorativa) (Rupolo, Poznanski, 1999; Vaysse, 1994), per cui complesso e difficile è il recupero di una buona qualità di vita.

Pertanto è di notevole importanza, nel determinare lo stato generale fisico ed emotivo della persona, il supporto del familiare o del caregiver e la qualità del rapporto familiare, che non può essere la conseguenza solo di una vicinanza, né di frequenti scambi, ma di uno specifico risultato cioè di una buona comunicazione e dell'essere in grado di negoziare le rispettive aspettative (Pot, Deeg, van Dyck 2000, Basile, Bernazzali, et alii 2006)

Nelle situazioni di intervento salvavita, ciò che si crea tra paziente e

familiare è un'unione di significati ed esperienze che può permettere di valutare eventi, situazioni e comportamenti in modo simile. Infatti, le relazioni sociali possono essere considerate rispetto sia alla loro struttura sia alle modalità con cui le persone si relazionano, ma anche riguardo ai livelli di reciprocità, complementarietà, intimità ed affidabilità.

Essere in intimità con l'altro, come ben sottolinea anche la psicoanalisi, significa mettersi nella pelle dell'altro senza perdere la propria e senza creare difficoltà al proprio sé.

In particolare quando il caregiver si trova ad assistere un familiare, che ha affrontato un intervento salvavita, è impegnato, insieme agli altri, a mostrare un legame solido e profondo. È pertanto importante, un modello di condivisione, di consenso ed armonia, nel quale il nucleo familiare è necessario che sia il luogo del consenso psicologico e delle disponibilità con spazi di autonomia. È altrettanto importante, per chi offre la propria assistenza, essere in grado di modificare le capacità di relazione in funzione della persona malata per attuare un contenimento fatto di comprensione, di sicurezza e di tranquillità (Scabini 1995, Cusinato, Salvo 1998).

Per la famiglia è sostanziale avere una chiarezza delle necessità e dei bisogni più diversi, rispetto alla persona che ha affrontato un intervento, perché questa faciliti una chiara comunicazione e porti alla fiducia, fondata non solo sulle informazioni, ma anche su scambi di comportamento e di affettività.

Come è inevitabile che la famiglia abbia trasmesso, al proprio familiare il coraggio e la disponibilità ad accettare la decisione dell'intervento, perché è chiamata a garantire l'assistenza, la cura e un buon clima familiare anche la struttura sanitaria è impegnata a rispondere agli impegni verso l'assistito.

Il contesto familiare e sociale ha un'azione positiva di sostegno sul paziente aiutandolo nella sua capacità di mantenere una stabilità psichica, eliminando gli effetti negativi dello stress, migliorando i processi di adattamento e di sforzo verso un nuovo equilibrio.

Si può parlare di un rapporto fra sostegno sociale e salute, dove il sostegno sociale può proteggere la persona dall'impatto negativo dello stress prodotto sia dalla malattia, sia dall'attesa dell'intervento salvavita, sia dall'intervento chirurgico effettuato, sia dal post intervento. Le persone che hanno un elevato sostegno possono considerare tale situa-

zione meno carica di difficoltà di altre, rispetto a quelle che hanno ricevuto un basso sostegno sociale; inoltre c'è chi afferma che il sostegno può diminuire l'effetto stressante degli accadimenti rinforzando le capacità di *coping* dei soggetti (Zani, Cicognani, 2000).

Poiché è possibile individuare in ognuno un potenziale di crescita e di cambiamento, si ritiene che ogni persona possa trovarsi nella condizione di cercare con cura ed impegno le potenziali risorse e che pure la famiglia contribuisca a ricercare un benessere ed assuma un significato importante, perché sorgente di risorse umane.

Infatti, quando si verifica un evento complesso e a rischio, la famiglia è richiamata a mettere in atto strategie per un nuovo adattamento, per cui è stimolata a ridefinire la stessa situazione (Cusinato 1988) e il riassetto porta alla ricerca anche di altre risorse per una nuova adattabilità del gruppo e del singolo.

Le scelte di strategie di coping, effettuate dal paziente e dal familiare, dipendono anche dalla valutazione delle risorse interne, come l'energia, le caratteristiche di personalità, il locus of control e dalle risorse esterne come il sostegno sociale, la possibilità economica ed il tempo.

La famiglia è sollecitata anche ad offrire alla persona, che ha affrontato un intervento salvavita, un clima rassicurante, cioè che qualunque decisione la persona abbia preso fin dall'inizio del suo percorso, e prenda allo stato attuale, possa mettere in opera una partecipazione attiva e una relazione stabile tanto che, qualunque difficoltà insorga, il nucleo familiare metterà in azione la sua presenza e la sua forza.

## *2. Finalità ed ipotesi*

La problematica della malattia cronica con decorso a lungo termine, il cui esito può dipendere anche da un intervento salvavita (Rupolo, 1996) è un fattore di stress, che influenza tutti i componenti della famiglia in modo differenziato e che ha effetti correlati ai valori, alle aspettative del gruppo e alle modalità di relazionarsi tra loro.

È di importanza cruciale per un ammalato, che deve affrontare un intervento salvavita, mobilitare le proprie potenzialità e risorse per una buona e adeguata qualità di vita ed è necessario che ciò accada pure per i familiari.

Nel considerare l'insieme dei fattori intervenienti, riteniamo importante esplorare la percezione che il malato e il familiare hanno del loro comunicare all'interno della famiglia e del loro modo di relazionarsi, la difficile situazione può essere affrontata partendo da tre elementi: da una forte identità personale, dalla separazione dalla famiglia d'origine e dalla percezione attinente alla realtà da parte del partner.

Date queste premesse riteniamo necessario conoscere quelle che sono le potenziali risorse umane del gruppo familiare, che possono essere interne ed esterne al gruppo stesso. La presenza, l'intimità, le informazioni, le prestazioni possono contribuire ad un sostegno ed al recupero di chi sta soffrendo, e dare ai singoli componenti della famiglia una rassicurazione sul proprio agire verso un futuro migliore.

Se ciò è importante rispetto alla famiglia, lo è anche riguardo alla persona ammalata, perché conoscere le modalità di comportamento, l'intimità ed anche le proprie risorse, permette di comprendere i possibili cambiamenti che si sono effettuati a seguito della malattia e quelli che si possono ancora verificare dopo l'intervento. Nel periodo post-operatorio, è necessario aver presente come la persona ed in particolare anche il familiare, che è stato scelto come referente privilegiato e che si è assunto la condivisione dell'esperienza in tutti i suoi aspetti, si organizzino, funzionino e reagiscano, per percorrere in termini di cambiamento e di crescita una strada verso un miglioramento della salute psicofisica.

La figura di riferimento (familiare-caregiver) assume una funzione di supporto non solo assistenziale, ma soprattutto affettiva, ed è pertanto importante che si realizzi una condivisione ed una comprensione dell'evento che stanno vivendo, con una flessibilità necessaria per raggiungere un nuovo equilibrio individuale e all'interno del gruppo familiare.

Data la delicatezza e fragilità della situazione della persona ammalata, è necessario individuare se lo stato d'ansia è nei limiti della norma, per comprendere se a diversi livelli di ansia, corrisponda una percezione differenziata dell'intimità e delle risorse personali e quelle del gruppo. La risorsa ottimale in questo contesto è la strategia della rielaborazione delle difficoltà, che permette di "ridefinire la situazione in modo più razionale ed accettabile rendendola dunque gestibile con maggiore sicurezza" (Cusinato, 1988).

Nel rivolgere la nostra attenzione alle persone che hanno subito un trapianto renale, l'obiettivo dell'indagine è di conoscere quale possa es-

sere il livello di intimità da loro percepito e quello presente nei familiari e quali siano le risorse possibili e necessarie per affrontare tutto il percorso post trapianto con una flessibilità necessaria a raggiungere una nuova stabilità individuale e familiare.

Per una migliore comprensione della condizione di coloro che hanno affrontato un trapianto renale e dei relativi familiari, si ritiene, rispetto ai nostri obiettivi, di confrontarli con un altro gruppo di persone e i relativi familiari (caregivers), che hanno effettuato un intervento chirurgico di medesima rilevanza (resezione di una parte di organo a seguito di tumore), ma che non comporti l'impianto di un organo estraneo e rischi di insuccesso dovuti alla possibilità del rigetto, perché riteniamo che vi sia una diversa percezione dell'intimità e delle potenziali risorse umane (gruppo di controllo).

In particolare ipotizziamo che le risorse dei pazienti e dei familiari che affrontano un trapianto, siano diverse rispetto alle capacità dei familiari, dove si è effettuato un intervento chirurgico grave, a seguito della condizione prolungata di stress che riduce la mobilitazione delle risorse familiari (Melson, 1983). Inoltre nel far fronte ad un intervento chirurgico che si prospetta come risolutivo ma i cui esiti sono incerti e legati a lunghe terapie antirigetto assume rilevanza la figura di un familiare (caregivers) che si riprenda cura del paziente, che lo sostenga nel particolare percorso di stabilizzazione degli aspetti clinici non solo del post trapianto, che necessitano di continue e permanenti controlli e verifiche, ma anche nel periodo successivo, fase in cui si possono accentuare le problematiche psicologiche. Pensiamo inoltre che le risorse familiari e sociali, necessarie per questi pazienti e i loro familiari, siano rilevanti, rispetto alle capacità dei nuclei familiari, dove si è effettuato invece un intervento chirurgico grave, ma di minor complessità.

### *3. Metodo della ricerca*

Il campione della ricerca è composto da 64 soggetti (età media = 51 ± 11), di cui un 1° gruppo (n=32) di 16 trapiantati (gruppo T; trapianto di rene da cadavere; n.11 maschi, n.5 femmine) e 16 familiari di riferimento (gruppo FT; n.5 maschi, n.11 femmine), ed un 2° gruppo (di controllo) formato da n.16 pazienti (gruppo R; n.13 maschi e n.3 femmine)

che hanno subito un intervento chirurgico con resezione di organo a seguito di diagnosi tumorale (gruppo RF; n.3 maschi, n. 13 femmine), i relativi familiari 16 familiari (gruppo FR; n.13 maschi, n.3 femmine).

Si è ritenuto che, le principali caratteristiche dei due gruppi: nei trapiantati, l'innesto di un organo proveniente dal cadavere di un altro essere umano, e nei pazienti con resezione l'eliminazione di un organo, possano rispecchiare le possibili problematiche psicologiche, sociali e relazionali.

I soggetti della ricerca sono stati reperiti presso gli ambulatori, dei Reparti di Chirurgia del Trapianto dell'Ospedale Cisanello di Pisa, durante visite di controllo e hanno partecipato alla ricerca con un libero consenso.

Gli strumenti somministrati ai soggetti sono stati:

a) State Trait Anxiety Inventory Y-1; (STAI-Y1) di C.D. di Spielberger Gorsuch e Lushene, (1970), adattamento italiano di Pedrabissi e Santinello (1980); di cui è stata utilizzata solo la forma Y per la rilevazione e misurazione dell'ansia di "stato."

b) Scala di Intimità Familiare (S.I.F.) (Cusinato 1993), composto da 70 items che esplorano le dimensioni della relazione affettiva tra i membri della famiglia i cui fattori sono: 1) realismo relazionale, 2) comunicazione reciproca dei valori personali, 3) reciproco rispetto dei sentimenti, 4) accettazione reciproca dei limiti personali; 5) valorizzazione delle rispettive potenzialità, 6) capacità di condividere i dolori. I singoli fattori sono costituiti da 10 items (scala Likert 1-5, da disaccordo totale ad accordo perfetto), che indicano la capacità di comunicare e condividere emozioni, sentimenti e valori che riguardano la famiglia nella sua complessità; la capacità da parte dei componenti di condividere gli aspetti problematici e stressanti che investono ogni componente familiare ed inoltre l'essere in grado di riconoscere gli errori di ognuno.

c) Inventario delle Risorse Familiari (I.R.F.) (di Cusinato e Cristante, 1995), adattamento italiano del F-COPES (Family Crisis Oriented Personal Evaluations Scale) composto da 42 item, raggruppati in 5 fattori (scala Likert 1-5, da quasi mai a quasi sempre), di cui due di controllo. Le scale che si ottengono sono: 1) procurarsi il sostegno della comunità, 2) ridefinire i problemi, 3) trovare forza spirituale, 4) attivarsi per ottenere aiuto dai servizi, 5) accettare passivamente gli aspetti problematici.

### *Elaborazione dati*

Per l'analisi dei dati si è effettuato una prima fase di controllo della coerenza interna dei due Questionari utilizzati. Il livello alfa di Cronbach, e la correlazione item totale hanno dato risultati elevati (per le dimensioni della Scala di Intimità Familiare:  $\alpha$  da ,753 a ,826 e per le dimensioni dell'Inventario delle Risorse Familiari:  $\alpha$  da ,789 a ,899).

Per la Scala di Intimità Familiare (S.I.F.) e l'Inventario delle Risorse Familiari (I.R.F.) si è proceduto calcolando i valori medi ottenuti nelle diverse scale, mentre per il test dell'Ansia sono stati effettuati punteggi per somma.

Per ognuno dei tre strumenti si sono eseguiti confronti tra i quattro gruppi: trapiantati, non trapiantati, familiari dei trapiantati e familiari dei non trapiantati, con l'analisi della varianza (anova univariata).

Infine sono state considerate le dimensioni della Scala dell'Intimità Familiare in relazione con le dimensioni dell'Inventario delle Risorse ( $r$  di Pearson), separatamente nei nuclei familiari delle due diverse patologie: pazienti trapiantati e familiari  $n = 36$  (T) e al gruppo di controllo (pazienti con resezione e familiari  $n = 36$  (NT)).

### *4. Risultati e commento*

Le analisi effettuate, dai risultati ottenuti con il test per la valutazione dell'ansia di stato (Stai-y), hanno evidenziato in tutti i pazienti livelli nella norma, sia nelle persone con trapianto e nei loro familiari di riferimento sia in coloro che hanno avuto una resezione d'organo e nei loro caregiver. Con l'anova univariata, non abbiamo ottenuto differenze significative tra i gruppi messi a confronto ( $F_{(3,63)} = 1,128$ ;  $p = n.s.$ ).

Nel considerare i risultati delle scale del Questionario sull'Intimità familiare, possiamo individuare la percezione dei soggetti rispetto alle sette dimensioni individuate da Cusinato (1993): infatti dai nostri risultati abbiamo che i pazienti trapiantati sono quelli che hanno i valori più bassi in quattro delle sette scale, e ad un livello leggermente più alto troviamo i punteggi dei loro familiari. Nel gruppo di controllo sia nei pazienti che nei loro familiari abbiamo ottenuto valori più alti.

Dai confronti effettuati con l'analisi della varianza univariata, queste differenze risultano significative e ci indicano che nei nuclei familiari dei soggetti trapiantati è più difficile avere una condivisione degli eventi che si presentano nella quotidianità, in particolare nella capacità di accettazione dei limiti personali e di perdono reciproco e nella condivisione dei dolori. Lo stesso andamento differente nei quattro gruppi confrontati è presente per il punteggio globale di intimità familiare ( $F_{(3,63)} = 4,614$ ;  $p < ,01$ ), anche in questo caso sono i pazienti trapiantati ed i loro familiari ad avere un punteggio inferiore al livello significativo (Tab. 1, e Fig. 1)

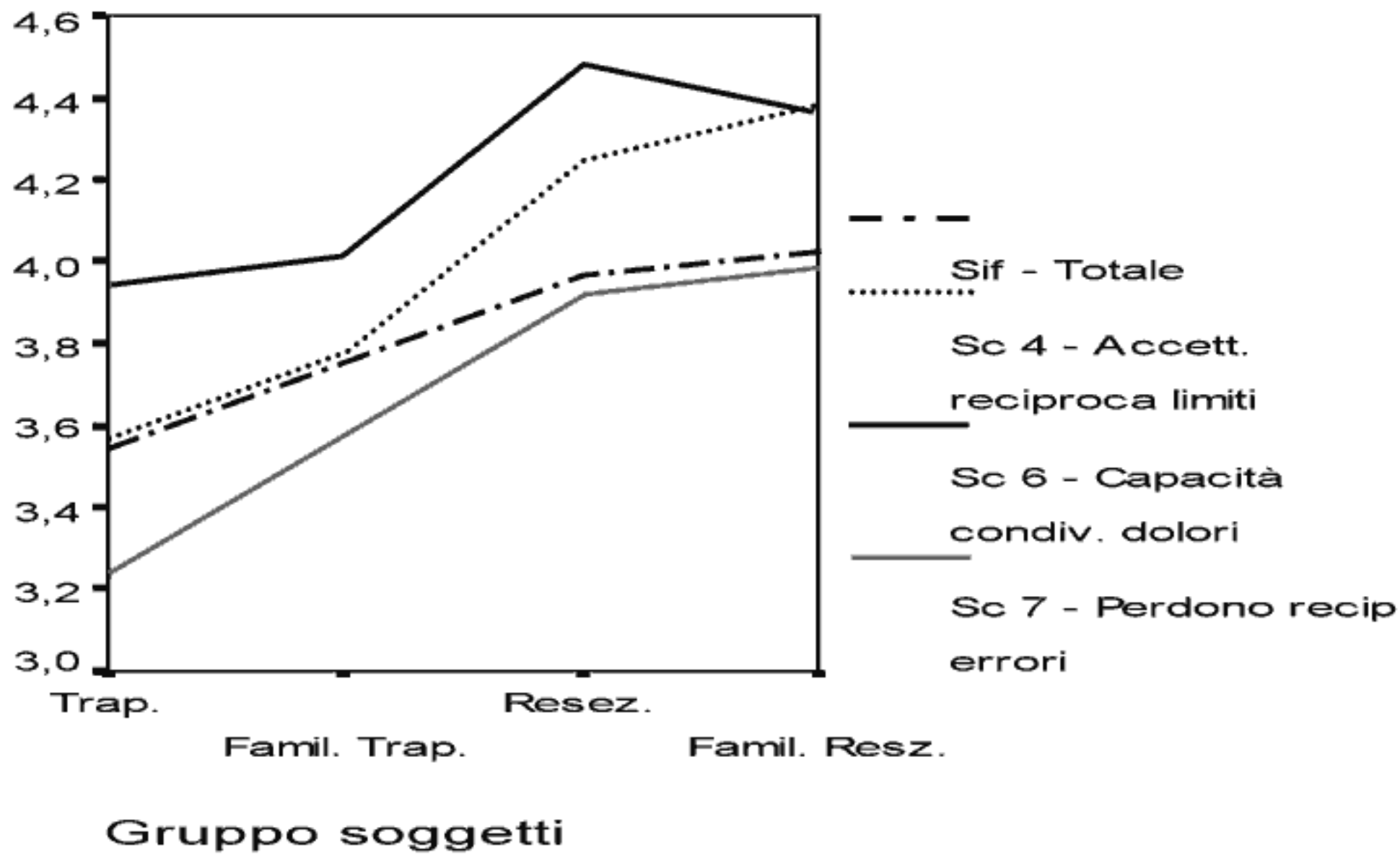
**Tab. 1.**– Scala Intimità familiare (SIF):  
statistiche descrittive e confronti tra i quattro gruppi (Anova univariata)

|   |    | T    | FT   | R.   | FR   | $F_{(3,63)}$ | Sig   |
|---|----|------|------|------|------|--------------|-------|
|   | N  | 16   | 16   | 16   | 16   |              |       |
| Sif – Intimità Totale                             | M  | 3,54 | 3,72 | 3,96 | 4,02 | 4,614        | 0,006 |
|   | DS | 0,47 | 0,48 | 0,35 | 0,29 |              |       |
| Sc 4 – Accettazione reciproca<br>limiti personali | M  | 3,56 | 3,76 | 4,24 | 4,37 | 6,224        | 0,001 |
|   | DS | 0,60 | 0,78 | 0,58 | 0,44 |              |       |
| Sc 6 – Capacità di condividere i<br>dolori        | M  | 3,94 | 4,01 | 4,47 | 4,36 | 3,202        | 0,030 |
|   | DS | 0,73 | 0,66 | 0,42 | 0,44 |              |       |
| Sc 7 – Perdono reciproco, degli<br>errori         | M  | 3,22 | 3,58 | 3,91 | 3,98 | 4,725        | 0,005 |
|   | DS | 0,69 | 0,80 | 0,49 | 0,51 |              |       |

Range di riferimento: 1 = Disaccordo totale) – 5 = Accordo perfetto



**Fig. 1.** Valori medi delle scale dell'Intimità Familiare



La scala che ha ottenuto i valori più bassi, in tutti i quattro gruppi, è risultata la scala di Realismo Relazionale, che indica, nelle intenzioni dell'autore gli aspetti di desiderabilità sociale: "la presentazione di facciata, che i soggetti mettono in gioco quando devono parlare della loro situazione familiare, è un fattore esterno al contenuto ed al processo di intimità, ma per altre ragioni si può argomentare che, più una coppia presenta apprensione verso l'intimità, più forte sarà la tendenza a presentare una buona impressione sociale e a preoccuparsi per come si presenta" (Cusinato, 1998). Un basso valore in questo fattore sembra indicare una scarsa componente di desiderabilità sociale nel gruppo dei trapiantati ( $M=2,1$ ) che, considerato insieme ai livelli medi più alti in tutte le altre scale ( $M = 3,9$ ) e in particolare, ai valori della scala 5 - "Valorizzazione delle rispettive potenzialità" ( $M = 4,02$ ) e della scala 6 - "Capacità di condividere i dolori" ( $M=3,94$ ), può essere considerata indice di una buona intimità nelle famiglie dei pazienti trapiantati.

L'atmosfera familiare, valorizzando l'individualità, sembra favorire la crescita personale, in una famiglia nella quale ciascun componente è emotivamente disponibile a se stesso e all'altro, se pure tale situazione, si differenzia significativamente da quella presente nelle altre famiglie,

in cui la capacità di valorizzare, incentivare le potenzialità altrui e comprendere, sostenere l'altro sono maggiori. Il valore più basso e la differenza trovata nella scala 7 "Perdono reciproco degli errori" ( $M=3,22$ ), indica che benché sia presente, nelle famiglie dei trapiantati, una componente fondamentale dell'intimità, rappresentata dalla capacità di tollerare e perdonare gli sbagli altrui, la sua diffusione è comunque inferiore rispetto alle famiglie dei non trapiantati.

Questi dati ci portano a considerare, nella condizione dell'evento trapianto, problematiche diverse e più particolari rispetto ad eventi chirurgici pur di pari gravità.

Poiché le differenze riguardano la sfera dell'intimità, si può pensare che il fattore emotivo e la componente psicofisica siano fortemente in gioco quando, oltre allo stress dell'evento chirurgico, subentra la problematica dell'introduzione di un organo, non proprio, appartenuto ad uno sconosciuto e non più in vita.

Pertanto è importante considerare tutte le componenti, relazionali, comportamentali che tale evento può provocare nella persona ricevente e in coloro che si prestano a sostenerla, in questo percorso che richiede sicuramente un tempo più lungo per essere elaborato.

Per quanto riguarda la percezione delle Risorse, dal confronto tra i quattro gruppi non abbiamo differenze significative (Tab. 2).

Dai valori ottenuti possiamo evidenziare che le problematiche relative al supporto necessario in condizioni di eventi stressanti che riguardano la salute psicofisica ed emotiva, sono percepite in modo simile dai soggetti dei quattro gruppi, sia rispetto alla tipologia dell'evento, sia rispetto alla condizione dei essere paziente, cioè persona che è maggiormente coinvolta nel sostegno pratico ed emotivo conseguente all'evento chirurgico e sanitario.

**Tab. 2.** - Inventario delle Risorse Umane: Analisi descrittive

|  |    | T    | FT    | NT   | FNT  |
|--|----|------|-------|------|------|
|  | N  | 16   | 16    | 16   | 16   |
| Risorse Familiari                        | M  | 2,52 | 2,48  | 2,55 | 2,63 |
|  | DS | 0,70 | 0,52  | 0,39 | 0,40 |
| Sc A- Procurarsi sostegno della comunità | M  | 2,80 | 3,20  | 3,23 | 3,44 |
|  | DS | 0,84 | 0,932 | 0,64 | 0,41 |
| Sc B - Ridefinire problema               | M  | 3,12 | 3,02  | 2,89 | 3,01 |
|  | DS | 0,84 | 0,92  | 0,51 | 0,76 |
| Sc C - Trovare forza Spirituale          | M  | 2,10 | 2,17  | 2,14 | 2,19 |
|  | DS | 1,10 | 0,89  | 0,81 | 0,77 |
| Sc D - Attivarsi per aiuto Serv. Sociali | M  | 2,5  | 2,33  | 2,62 | 2,68 |
|  | DS | 0,94 | 0,55  | 0,78 | 0,82 |
| Sc E – Accettare pass. aspetti problem.  | M  | 2,10 | 1,65  | 1,84 | 1,88 |
|  | DS | 0,82 | 0,62  | 0,67 | 0,53 |

Range di riferimento: 1 (quasi mai) – 5 (Quasi sempre)

L'analisi dei punteggi medi dei soggetti trapiantati e dei loro familiari, ci permette di rilevare le risorse di solito utilizzate, dalle loro famiglie, per far fronte alle difficoltà.

I pazienti e i familiari che hanno affrontato un trapianto, nel fronteggiare situazioni difficili, di rado ricorrono ad aiuti esterni al gruppo familiare, infatti, la risorsa utilizzata con minore frequenza è l'aiuto offerto dai servizi sociali competenti che, solo qualche volta, si attivano per ottenere, mentre a volte, ricercano il supporto di parenti, vicini ed amici.

Per quanto riguarda il riferimento alle risorse interne alla famiglia, i pazienti stessi ed anche i familiari, solo di fronte ad alcune situazioni difficili, procedono alla valutazione degli aspetti che caratterizzano il problema e delle risorse a loro disposizione; se lo ritengono necessario, ricercano informazioni utili e riflettono su esperienze simili del passato per individuare eventuali strategie che si sono già rilevate efficaci. Le famiglie che hanno affrontato un intervento salvavita, raramente si rivolgono, per ottenere aiuto, ad una forza spirituale, alla propria fede religiosa o alle persone che appartengono alla comunità cattolica di riferimento.

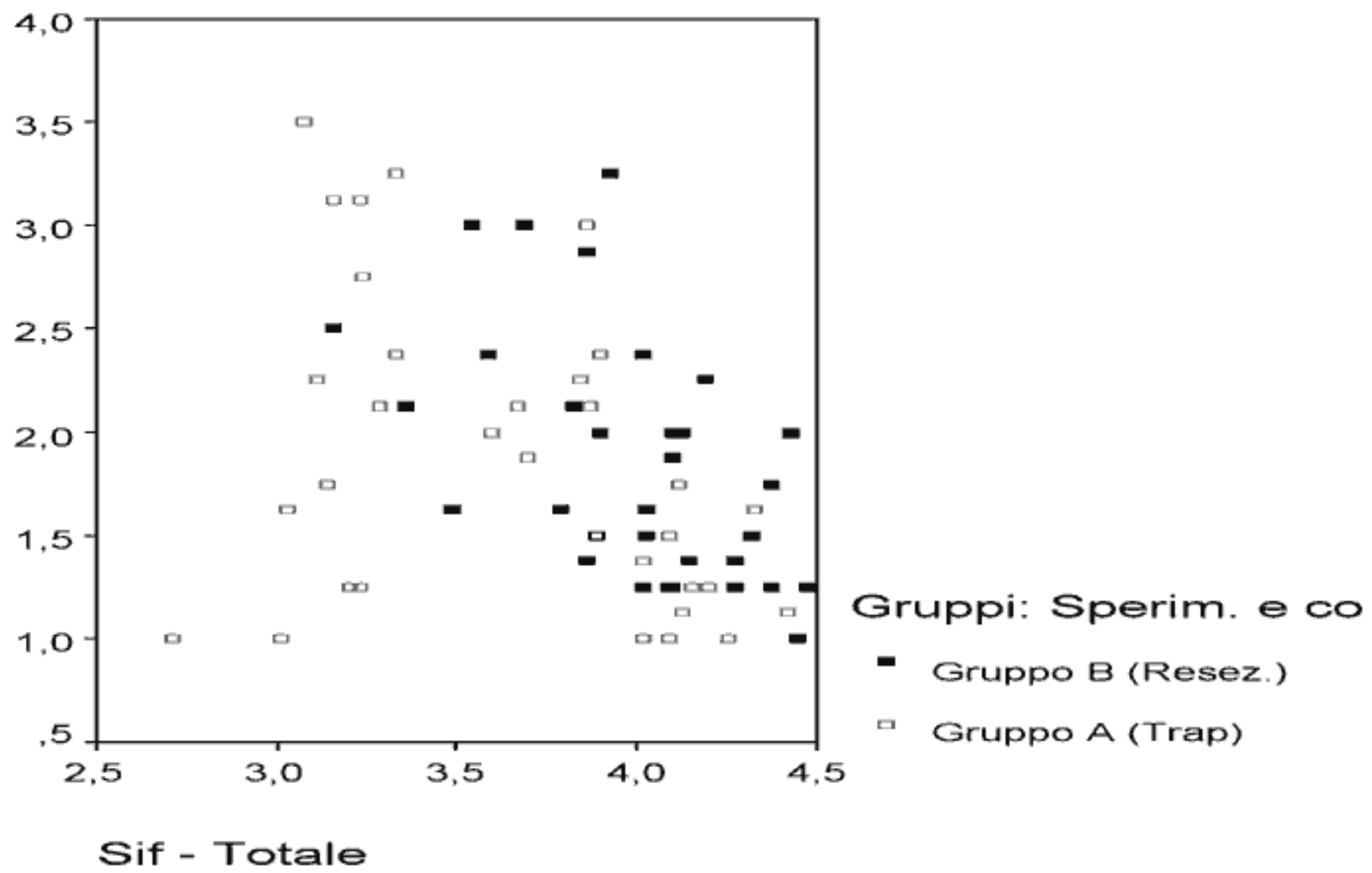
I pazienti e ancor più i loro familiari, ritengono che quasi mai le proprie famiglie assumano un atteggiamento passivo di fronte alle difficoltà, nel sottolineare che non è una loro caratteristica, la convinzione che gli eventi siano governati dalla fortuna, ma anzi che, l'attivazione delle proprie risorse, possa rilevarsi produttiva nella risoluzione delle situazioni difficili.

I punteggi medi dei soggetti trapiantati e dei familiari ci indicano che le strategie maggiormente attivate dalle famiglie, nei momenti di difficoltà, sono interne al nucleo, in quanto capace di ridefinire il problema e di attivarsi per affrontare gli eventi difficoltosi mentre la risorsa esterna alla famiglia più frequentemente ricercata è il supporto offerto dalle persone care.

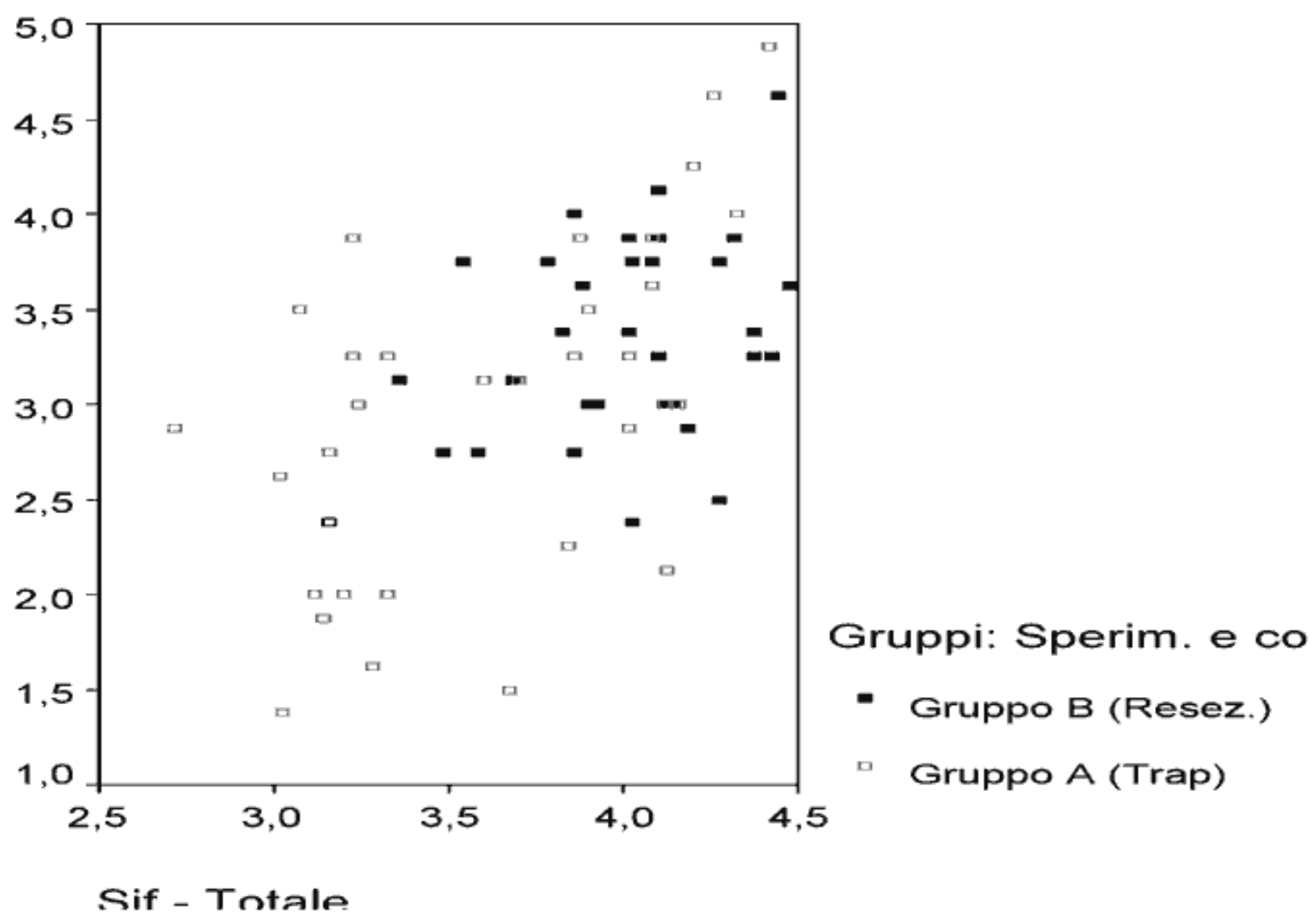
Riguardo al rapporto fra la percezione di intimità familiare e la gestione degli eventi, il livello dell'intimità può essere espressione di un positivo clima familiare, inoltre la componente relazionale interna al nucleo familiare può essere collegata alla disponibilità e alla capacità di attivare strategie e percorsi di richieste all'esterno del nucleo familiare, probabilmente nel riconoscimento che le risorse possedute sono inadeguate.

Dall'analisi degli indici delle correlazioni effettuate tra le scale dell'Intimità e quelle delle Risorse familiari, nel gruppo dei soggetti trapiantati con i loro familiari (n=32) e nel gruppo di controllo (n = 32), si evidenzia una diversa condizione nella percezione dell'intimità familiare e di gestione degli eventi: infatti nei due gruppi abbiamo ottenuto quattro correlazioni coincidenti, a livelli diversi; delle quattro, due riguardano la scala della percezione dell'Intimità Generale, che correla, con un valore più elevato della Scala A, dell'Inventario delle Risorse, "Procurarsi il sostegno della comunità", in modo significativamente più alto nel gruppo del trapianto ( $r=,549$ ;  $p<,01$ ) (Fig.2). Questa correlazione positiva segnala che le famiglie dei trapiantati, che hanno una discreta intimità familiare, ricorrono nei contesti difficili ad una risorsa esterna, al supporto dei familiari, parenti e amici. Risulta invece negativa, e significativamente più alta, nel gruppo Resezione, la correlazione tra la scala totale del Sif e la scala: E "Accettare passivamente gli aspetti problematici" dell'Inventario delle Risorse ( $r= -,534$ ,  $p=,002$ ) (Fig. 3). Nelle famiglie che hanno affrontato un intervento chirurgico diverso dal trapianto, alla percezione di una discreta intimità corrisponde il ricorso ad una risorsa interna al sistema familiare stesso, i componenti di queste famiglie di fronte alle situazioni problematiche assumono un atteggiamento di attiva risoluzione.

**Fig. 2** – Scala Intimità generale in relazione con Scala A Risorse “Procurarsi sostegno comunità”



**Fig. 3** – Scala Intimità Generale in relazione con Scala E Risorse “Accettare passivamente gli aspetti problematici”



Nel gruppo del trapianto, tutte le scale dell'Inventario dell'intimità correlano in modo positivo e significativo con la scala A dell'Inventario delle Risorse, "Procurarsi il sostegno della comunità" (da  $r = - ,356$ ;  $p = ,345$  a  $r = ,568$ ;  $p = ,001$ ), indicando come nelle famiglie dei trapiantati sia presente una relazione tra la percezione della intimità familiare e la necessità di attivarsi, per avvalersi del sostegno delle persone care; questa corrispondenza tra buona intimità familiare e ricerca di una risorsa esterna offerta dalla comunità è avvalorata dalle minori correlazioni con valore significativamente più bassi (da  $r = ,365$ ;  $p = ,040$  a  $r = ,392$ ;  $p = ,027$ ) emerse tra la stesse scale nel gruppo di controllo.

Nel complesso la differenza emersa dalle correlazioni analizzate all'interno dei due gruppi, ci fa ipotizzare che la condizione della persona, che ha affrontato un intervento salvavita, produca anche un cambiamento nel suo contesto di vita, per cui il bisogno di essere sostenuti dalla comunità, in tutti i suoi aspetti, è maggiore nella misura in cui i rapporti sereni, sinceri ed intimi, interni al contesto familiare favoriscano l'adattamento del soggetto e della famiglia, permettendo che questo si realizzi anche con l'ausilio di risorse, che non sono sue proprie, ma che sono considerate come un'estensione delle personali potenzialità.

## *5. Conclusioni*

Dai risultati delle analisi si evidenzia, che i soggetti dei due gruppi hanno livelli di ansia nella norma e nel confronto le differenze fra i due gruppi non sono risultate significative, indicandoci che i risultati relativi alle dimensioni esplorate rispetto al vissuto del post intervento, possono essere considerate non influenzati da alterazioni della componente ansiosa.

Le differenze statistiche ottenute tra pazienti e familiari, che hanno affrontato un trapianto e coloro che hanno fatto fronte ad un altro tipo di intervento, hanno riguardato solo le dimensioni relative alla percezione dell'intimità familiare, e sempre con una minore percezione d'intimità nelle famiglie dei soggetti del gruppo del trapianto rispetto alla resezione, sia dei pazienti sia dei caregivers.

I due gruppi di soggetti, nonostante la diversa percezione delle dimensioni dell'intimità, hanno una consapevolezza delle risorse simile, sottolineando così che il supporto, necessario in un post intervento è di pari entità, indipendentemente dalla percezione dei rapporti familiari. Anche se possiamo affermare che l'intimità familiare percepita da pazienti trapiantati e dai loro caregivers, si associa più frequentemente al ricorso ad una risorsa esterna, in particolare alla promozione del supporto della comunità, mentre il clima caloroso nelle famiglie con resezione, si correla all'impiego di una risorsa interna, per cui i vari componenti hanno un atteggiamento di ricerca attiva delle eventuali soluzioni alle difficoltà. Possiamo definire il sostegno sociale un insieme di risorse accessibili all'individuo attraverso i contatti sociali con altri individui, gruppi o comunità e negli ultimi anni è stato oggetto di numerose ricerche e molti interventi di tipo preventivo (Prezza 1991) che hanno dimostrato come esso esplica effetti positivi sulla salute, come moderatore degli esiti negativi dello stress in grado di favorire migliori forme adattive ed evolutive (Barrera, in Cusinato, Tessarolo, 1993). Il costrutto di sostegno sociale può essere considerato anche rispetto alla fonte da cui proviene, si parla così di sostegno formale ed informale; quest'ultimo può a sua volta provenire dalla famiglia (coniuge, famiglia ristretta, famiglia allargata), dagli amici, dai conoscenti, dai colleghi e così via.

Con il presupposto che il clima familiare sia di primaria importanza per la strutturazione dei comportamenti e del modo di affrontare gli eventi che si verificano, e che la percezione della distanza emotiva e relazionale dall'altro riflette anche il livello di fiducia e sicurezza del rapporto affettivo, di reciproco rispetto ed attenzione, che escludono le invasioni e le sopraffazioni reciproche e quindi l'accettazione di un livello di vicinanza con l'altro, nel contesto di una famiglia, che ha subito un intervento di rilevante gravità, si può presumere che il clima familiare e le sue componenti siano in relazione con il modo di affrontare l'evento e con le strategie messe in atto (coping) tra cui l'attivazione di risorse interne all'individuo ed esterne verso sostegni sociali: di amici, esperti, o altro, nella presa in considerazione dell'evento che non può essere affrontato secondo le strategie che sono sufficienti per la famiglia in condizioni normali.

Nelle famiglie dove non ci sono situazioni stressanti si può presumere che i due aspetti: intimità e risorse familiari non debbano essere necessariamente in relazione, la quotidianità può essere tranquillamente affrontata e gestita indipendentemente dal grado di intimità percepito.

Quando il nucleo si trova a dover affrontare una situazione di emergenza ed in particolare rispetto ad un trapianto dove l'emergenza dura a lungo (considerando la malattia iniziale, le cure iniziali, l'attesa del trapianto, l'intervento e le conseguenze successive), e porta con sé un elevato livello di stress e preoccupazione, è necessario attivare risorse sia interne all'individuo sia esterne rivolgendosi a supporti sociali quali rapporti personali di fiducia, strutture ed enti esterni preposti al sostegno e supporto sia medico che sociale.

Se prima dell'intervento le persone percorrono rispetto a sé ed al gruppo, una fase di crisi con la perdita spesso del proprio ruolo familiare, con la nuova fase, quella post trapianto, sono spesso impegnate, a seguito di possibili conflitti passati e presenti, a giungere ad un processo di negoziazione, che è un riconoscimento di posizioni diverse all'interno della vita di relazione. Se ad una prima fase la famiglia può aver avuto conflitti dove era presente una poca fiducia da parte dei vari componenti, in una successiva fase invece, quando la negoziazione ha maggiori caratteristiche di cooperazione, si possono avere più attenzioni nel ricercare una fiducia per poi giungere ad un sentimento che può essere condiviso da altri. Questo permette di poter affrontare quello stato di malessere che ogni trapiantato sovente è sottoposto ad affrontare. Certamente l'interazione con l'altro ed un continuo scambio permette di arrivare ad una assunzione di ruolo dove si può verificare se le proprie idee siano confermate, se si è più vicini e se tutto ciò può portare ad una soddisfazione. È necessario da parte dei componenti della situazione realizzare un insieme di sforzi che tendono a gestire, diminuire o tollerare le richieste che si pongono nell'interazione con l'ambiente che circonda (coping) (Cohen, Lazarus, 1979).

*Si ringrazia la Dr.ssa Daniela Birello per il contributo dato alla ricerca nella fase della raccolta dei dati.*



### *Riassunto*

La malattia cronica, che porta ad affrontare un intervento salvavita, pone non solo la persona ammalata ad affrontare difficoltà fisiologiche, psicologiche, e sociali, ma anche il caregiver e la famiglia nel suo complesso. Le diverse fasi della malattia, tutto l'iter dell'intervento operatorio fino ad un adattamento fisico e psicologico pone la persona ammalata in una condizione di sostegno sia materiale che psicologico per cui le persone più vicine hanno un ruolo importante di supporto. Ci siamo proposti di esplorare il grado d'intimità familiare percepito sia dal malato sia dal caregiver, e la relazione che intercorre tra il clima familiare e le sue risorse interne ed esterne, su persone sottoposte a trapianto d'organo e relativi familiari e ad altrettante persone, che hanno affrontato un intervento di resezione di un organo per asportazione di tumore (gruppo di controllo). Si è ipotizzato che ad una condizione prolungata di stress, si possa associare ad un grado di intimità familiare soddisfacente, ma che tuttavia la loro capacità di mobilitazione delle risorse, sia ridotta rispetto all'altro gruppo di pazienti (Melson, 1983). È stato somministrato l'Inventario dell'Intimità familiare, l'Inventario delle Risorse Familiari e lo Stai forma y.

Dalla ricerca si evidenzia come i trapiantati e i loro caregiver, pur percependo la propria famiglia in grado di valorizzare l'individualità di ciascun membro e di riconoscersi gli errori reciproci, si differenzia dai soggetti con resezione, per una minore percezione di intimità familiare. Le famiglie in cui un componente si è sottoposto a un intervento salvavita, ricorrono maggiormente a risorse interne al nucleo, rispetto a quelle esterne, nel mostrare di non accettare passivamente situazioni complesse.

### *Résumé*

Le but de notre travail est d'explorer le degré d'intimité familiale perçue par le patient de même que par le soignant et la relation qui s'établit entre le climat familial et ses ressources internes et externes pour les personnes qui subissent une greffe d'organe et leurs proches par rapport aux patients qui ont subi l'ablation d'une tumeur (groupe témoin). L'hypothèse de départ est qu'on peut associer un degré d'intimité familiale satisfaisante à une situation prolongée de stress, mais que la capacité des

patients de mobiliser des ressources est réduite par rapport au groupe de contrôle (Melson, 1983).

Nous avons subministré l'Inventaire de l'Intimité familiale, l'Inventaire des ressources familiales et le Stai de type y.

La recherche a mis en évidence que les patients greffés et leurs soignants, tout en percevant la famille comme source de valorisation de l'individualité de chaque membre et capable de reconnaître réciproquement les erreurs, ont cependant une perception moindre de l'intimité familiale par rapport aux sujets ayant subi une résection. Les familles dont un membre a subi une opération sauve-vie font davantage appel à des ressources internes au noyau familial qu'aux ressources externes, en se montrant incapables d'accepter passivement des situations complexes.

### *Abstract*

In chronic illness which involves a life-saving operation, it is not only the patient who has to cope with physiological, psychological and social problems, but also the caregiver and the family as a whole. During the various stages of the illness, surgery, physical and psychological adaptation, patients require material and psychological support and, therefore, the people closest to them play an important role.

With reference to patients undergoing organ transplants and the members of their family, and patients who have had a tumour removed by organ resection (control group), we have explored the level of family closeness as perceived by patients and caregivers, and the relationship between the atmosphere within the family and internal and external resources. We have assumed that a prolonged stressful situation can be associated with a satisfactory level of family closeness, but that the control group is less able to mobilise resources compared to the first group of patients (Melson, 1983).

We used the Family Closeness Inventory, the Family Resources Inventory and STAI, form y.

The research shows that although they perceive that their family recognises the individuality of each member and the mistakes made on both sides, transplant patients and their caregivers differ from resection patients in that there is a lower perception of family closeness. The

families in which one member has undergone a life-saving operation apply more frequently to resources within the nucleus compared to external resources, demonstrating that they do not passively accept complex situations.

## *Bibliografia*

- Basile A., Bernazzali S., Biagioli B., Carmellini M., Garoni C., Maccheroni M. (2006), *Il ruolo del caregiver nel trapianto d'organo* in Cicognani E., Palestrini L. (a cura di) *Promuovere benessere con persone gruppi comunità*, Società ed. Il Ponte Vecchio, Cesena.
- Cusinato M (1988), *Psicologia delle relazioni familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Cusinato M (2002), *Questionario di intimità coniugale*, "FIR. Rivista di studi familiari", v .7, n.3, pag. 203-236.
- Cohen F., Lazarus R (1979), *Coping with The stress of illness*, in G.C. Stone, F. Cohen, N.E. Adler (eds) *Health Psychology: A handbook*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Cusinato M (1998), *Psicologia delle relazioni familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Cusinato, M, Salvo P (1998), *Lavorare con le famiglie*, Carrocci, Roma.
- Lovera G., Basile A et alii (2000), *L'assistenza psicologica nei trapianti d'organo*, "Annuario", Istituto Superiore Sanità, vol. 36 n. 2 pag. 225-246.
- L'Abate L (1990), *Le risorse della famiglia*, Il Mulino, Bologna.
- Markus H.(1977), *Self-schemata and processing information about the self*, in "Journal of Personality and Social Psychology", 35 pp. 63-78.
- Mead G. H (1934), *Mind, self and society*, University of Chicago, Chicago.
- Melson J.F (1983), *Family adaptation to environmental demandes*, in McCubbin.
- Figley H.I., *Stress and the family. Coping with normative transitions*, Brunner, Mazel New York.
- Moss B., Schwehel F. (1993), *Mariage and romantic relationship. Defining intimacy in Romantic relationship*, "Family Relations", 42, 31-37, Poznanski C. (1999), *Psicologia e Psichiatria del trapianto d'organi*, Masson, Milano.
- Rupolo G, De Bertolini C et Al (1996), *Modalità di coping nei pazienti sottoposti a trapianto d'organo*, "Rivista di Psichiatria", 3, pp. 94-102.

- Pot A.M., Deeg D.J.H., van Dyck R. (2000), *Psychological distress of caregivers: moderator effects of caregiver resources?*, "Patient Education and Counseling", 41, p.235-240.
- Scabini E. (1995), *L'organizzazione della famiglia tra crisi e sviluppo*, Franco Angeli, Milano.
- Scabini E. (1995), *Psicologia sociale della famiglia*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Scabini E., Infrante R. (2003), *Psicologia dei legami familiari*, Il Mulino, Bologna.
- Cusinato M., Tessarolo M., (1993), *Ruoli e vissuti familiari. Nuovi approcci*, Giunti, Firenze.
- Vaysse (1994), *Effraction corporelle, échanges d'organes et image du corps*, "Psychologie Médicale", 26, (3), pp. 313-316.
- Zani B, Cicognani E (2000), *Psicologia della salute*, Il Mulino, Bologna.