



I familiari dei pazienti

di Salvatore Di Salvo

La sofferenza è un fatto personale...

La sofferenza è sempre personale, spesso incomunicabile, genera vissuti estremi di solitudine, d'isolamento e di estraneità dal mondo e dagli altri, è paralizzante, blocca la volontà di relazionarsi all'altro, chiunque esso sia.

Tutto ciò è ancora più vero quando si è determinata da disturbi depressivi o ansiosi. L'angoscia depressiva, in particolare, fa percepire la vita come un tunnel oscuro senza via d'uscita e da percorrere da soli.

Questo esprime Salvatore Quasimodo nei celebri versi: "Ognuno sta solo sul cuor della terra...ed è subito sera."

Ma... Citiamo anche l'affermazione di John Donne: "Nessun uomo è un'isola".

... che però coinvolge anche il gruppo

Quando il membro di un gruppo si ammala, il suo malessere riguarda e coinvolge l'intero gruppo. A tale regola non sfugge il gruppo "famiglia" quando un suo componente si ammala di depressione o ansia. La sofferenza della persona malata agisce come onda d'urto nel contesto in cui l'individuo è inserito... la sofferenza di un figlio, di una madre, di un padre coinvolge - e sconvolge al tempo stesso - l'intero nucleo familiare.

Se nel mondo animale tali situazioni si risolvono col prevalere dell'istinto di sopravvivenza del gruppo e il conseguente abbandono del membro malato, nel mondo umano si richiedono ben altri comportamenti e strategie volte a salvaguardare la sopravvivenza del gruppo e dell'individuo malato.

Nella nostra cultura è impensabile considerare l'individuo al di fuori dal contesto in cui è inserito e, quando ci prendiamo cura del singolo, dobbiamo prendere in considerazione anche l'impatto che la sua sofferenza produce all'interno del suo nucleo familiare.

Chi vive a stretto contatto con un depresso si trova spesso in difficoltà, non sa come affrontare la situazione e soffre quasi quanto la persona malata. Gli diventa difficile scegliere il comportamento adatto, rischia di turbare il congiunto pur volendolo rassicurare o deprimerlo pur intendendo confortarlo.

Tale realtà è confermata dalle richieste di aiuto che giungono al Servizio d'Ascolto dell'Associazione per la Ricerca sulla Depressione da parte di familiari, parenti, amici di persone che soffrono di disturbi depressivi e ansiosi. Nel tentativo di aiutare, oltre il singolo paziente, anche i suoi familiari, l'Associazione dedica uno spazio di ascolto a chi sta vicino alle persone malate. A cadenza mensile una coppia di terapeuti incontra, in piccoli gruppi, coloro che sentono la necessità di condividere con altri le difficoltà presenti nel rapporto con un familiare depresso e le considerazioni che seguono consistono nell'elaborazione dei contenuti emersi durante tali incontri.

Gli incontri con i familiari

Gli incontri sono in primo luogo uno spazio d'accoglienza e di scambio tra sofferenze diverse che desiderano dialogare e confrontarsi. Ciò che spinge i familiari a partecipare è il bisogno d'informazioni e la ricerca di risposte, oltre che il desiderio di condivisione e di sostegno. Vengono agli incontri per un figlio, un genitore, il coniuge, una sorella, un amico o il partner. A volte si presentano in due o tre per la stessa persona. Raccontano storie di tentativi di cura precedenti o in corso, ma anche di difficoltà nell'identificare i professionisti cui rivolgersi. Chiedono informazioni sulla patologia diagnosticata, la sintomatologia, l'efficacia dei farmaci. Esprimono preoccupazione per la durata delle cure, spesso spaventati se la remissione dei sintomi appare lenta, se si verificano ricadute, se la guarigione tarda ad arrivare.

Le loro richieste

Le domande più frequenti dei familiari e le relative risposte verranno presentate nel dettaglio in un capitolo successivo. In generale possiamo qui affermare che chiedono soprattutto di essere aiutati ad individuare i comportamenti da adottare con la persona malata, se quanto fanno è abbastanza, se possono fare di più o meglio.

Ciò che emerge con chiarezza è il profondo vissuto d'impotenza che la sofferenza della persona malata provoca in loro. Alcuni si sentono esclusi e tenuti a distanza, altri troppo coinvolti, quasi tutti hanno la sensazione di sbagliare, qualunque cosa facciano.

Un vissuto comune a molti è la sensazione di non riconoscere più il congiunto rispetto a prima della malattia.

“E' ancora mio figlio, quello che passa ore e ore seduto alla scrivania a guardare il muro? E' quello stesso mio figlio che era così attivo e brillante? Io non lo riconosco più!” In queste parole di una madre vi è il dramma della malattia depressiva, che trasforma la persona colpita e costringe i familiari a modificare il modo di porsi in relazione con lei.

I familiari, durante gli incontri, pongono molte domande. A volte, però, più forte del bisogno di sapere è quello di parlare del proprio dolore: chiedere aiuto per se stessi sembra essere l'altra motivazione che spinge a venire agli incontri. "Io ho un marito depresso, sono già venuta l'altra volta e oggi vengo di nuovo per stare con chi ha lo stesso mio problema, ne ho bisogno" diceva una signora che ha partecipato a più di un incontro. Quasi con reticenza e vergogna alcuni ammettono di avere essi stessi bisogno di sostegno e di conforto.

Sono spesso presenti sensi di colpa dovuti per la sensazione di non fare mai abbastanza; vissuti di frustrazione legati al non vedere apprezzati i propri sforzi; vissuti di rabbia legati al rifiuto dell'aiuto, vissuti d'inadeguatezza, di angoscia, di aggressività...

Molti sono convinti di non essere in grado di dare sufficiente affetto nella convinzione che, se fossero davvero adeguati, se si "sforzassero" di più a capire le esigenze dell'altro, se riuscissero a dare più "amore", il miracolo della guarigione si compirebbe e la persona cara smetterebbe di soffrire.

Le nostre risposte

"Accogliere" è il compito principale degli psicologi che conducono il gruppo, dando ad ogni partecipante lo spazio necessario per raccontare la storia del parente malato.

Gli interventi degli operatori mirano innanzitutto a fornire le informazioni richieste. In genere è necessario descrivere il percorso da compiere per incontrare gli specialisti del settore e dare chiarimenti sulle differenti figure professionali: lo psichiatra, lo psicologo e lo psicoterapeuta. E', inoltre, spesso necessario parlare dei pregiudizi sui "medici dei matti" o sugli "strizzacervelli", che alimentano fantasmi poco rassicuranti, e vengono illustrati funzioni e servizi dei Centri di Salute Mentale delle ASL di zona.

Gli obiettivi più importanti di tali interventi sono:

- trasmettere un messaggio chiaro rispetto alle possibilità di cura del disagio e della malattia che può essere così riassunto: "Da questi disturbi si può guarire, purchè ci si rivolga ai professionisti e si seguano le cure prescritte";
- fare in modo che la persona malata non sia colpevolizzata dalla convinzione che potrebbe guarire semplicemente dandosi da fare, mettendoci un po' di buona volontà;
- ridefinire il ruolo del familiare come quello di "colui che sta a fianco" del malato senza sostituirsi a lui nè ai curanti.

Lo scopo è aiutare i familiari a limitare comportamenti d'eccessiva presenza e controllo conseguenti al sentirsi unici responsabili della salute del congiunto. L'affetto può essere senz'altro terapeutico, ma non coincide con la cura: i familiari hanno il diritto d'informarsi, di essere informati, di

partecipare e di accompagnare, ma non di essere sempre presenti nei luoghi dove avviene la cura. Alcuni familiari, ad esempio, lamentano vissuti di esclusione da parte dello psicoterapeuta cui il malato è affidato: ad essi è necessario spiegare che il parente può essere presente durante la visita psichiatrica, ma che lo spazio della psicoterapia è riservato unicamente al paziente ed è protetto dal segreto professionale.

Questo argomento verrà ripreso ed approfondito nel capitolo successivo.

Altre volte è invece necessario sottolineare il fatto che tali disturbi determinano un diverso modo di percepire il mondo e che i pazienti sono alla ricerca di una loro nuova dimensione: stare meglio o guarire richiede, oltre alla scomparsa dei sintomi, anche sperimentare i propri limiti e le proprie risorse.

Anche i familiari devono fare i conti con i propri limiti: spesso occorre invitarli a rivalutare le energie spese e quelle ancora a disposizione.

Man mano che si alternano i racconti dei partecipanti, infatti, diventa evidente che ciascuno, oltre a raccontare la storia della persona malata, parla di sé e delle difficoltà presenti nel difficile compito di stare a fianco di chi soffre di disturbi depressivi o ansiosi.

E', pertanto, necessario assicurare sulla legittimità dei vissuti d'insofferenza che possono emergere dopo mesi, a volte anni, di preoccupazioni e sulla necessità di recuperare i propri spazi vitali in modo da non farsi trascinare, per esaurimento delle energie, nello stesso pozzo nero in cui è caduto il paziente.

Ad alcuni basta suggerire il recupero delle proprie attività e di concedersi anche spazi "leggeri" che consentano di tornare dal malato più ricaricati e disponibili.

Ad altri occorre consigliare un percorso terapeutico che consenta di rileggere in un'ottica diversa le modalità relazionali in atto col paziente. Nelle situazioni in cui sono presenti preoccupazioni che il familiare depresso possa essere pericoloso per se stesso o per gli altri, è necessario specificare che nella patologia depressiva l'aggressività, se presente, è soprattutto autodiretta (rivolta cioè contro se stessi) e che è, invece, raro che il depresso sia pericoloso per le persone che gli stanno accanto.

A volte succede che agli incontri partecipino familiari di pazienti che, per la gravità del disturbo, sono ricoverati in strutture specializzate. Si tratta di situazioni estreme che determinano nei familiari sensi d'impotenza e di colpa per quello che spesso viene vissuto come "abbandono del congiunto malato". Occorre allora sottolineare che il ricovero è, in realtà, uno strumento terapeutico che dà al paziente la possibilità di affrontare la fase acuta della crisi in un luogo protetto. In alcuni casi è l'unica strada percorribile per avvicinare alle cure la persona che soffre: questa fase, allora, si può trasformare in un'importante occasione di osservazione e di diagnosi, prima tappa del percorso di cura e guarigione.

Considerazioni conclusive

L'elemento centrale della sofferenza psichica è la solitudine del paziente e di coloro che gli sta accanto e il compito più arduo degli operatori è di aiutare a costruire ponti che consentano di mettere in contatto tali solitudini e sofferenze.

Specifichiamo che non esiste un decalogo che indichi quali siano i comportamenti “giusti” e quelli “sbagliati”. Segnaliamo di seguito alcuni suggerimenti su ciò che è più opportuno dire o non dire al proprio congiunto depresso, tenendo, comunque, presente che i parenti non possono superare i limiti legati della loro cultura, delle conoscenze in loro possesso e dello stato emotivo in cui si trovano. Insomma, fanno quello che possono.

Cosa dire

“La depressione è una malattia curabile... è però necessario rivolgersi ad uno specialista”

“Anche se adesso ti sembra un tunnel senza via di uscita, il rimedio c'è e, con le cure adeguate, se ne può uscire nel giro di poche settimane”

“Non puoi puntare sulla volontà per superare questa fase: è necessario un aiuto esterno che ti metta in condizioni di recuperare le tue energie vitali”

“Non devi sentirti in colpa se non riesci a fare quello che fai di solito: per adesso è così, ma è sicuro che, quando la depressione sarà scomparsa, tornerai ad essere quello di prima”

“E' solo una situazione transitoria: con le cure adeguate, questa condizione è destinata a migliorare fino a scomparire del tutto”

Cosa non dire

“Cerca di tirarti su... in fondo tutti hanno dei problemi... bisogna rimboccarsi le maniche”

“Devi sforzarti, devi mettercela tutta... con un po' di buona volontà, ce la puoi fare”

“E' solo un problema di pigrizia... in fondo ti fa comodo stare lì e non fare nulla”

“Sei tu che non vuoi fare, non vuoi provare, non vuoi collaborare”

“Non c'è nessuno che può aiutarti... devi farcela da solo”

“Non c'è bisogno di medici né di medicine... è solo un problema di buona volontà”

“Sei un egoista, pensi solo a te stesso, non pensi a noi che stiamo male nel vederti stare così”

Quelle elencate sono frasi esemplificative, le cui linee guida possono essere così riassunte: è necessario evitare di far leva sulla “forza di volontà” e sulla “colpevolizzazione” del paziente

depresso che, a causa della malattia, è già in preda a sensi di colpa e privo di quella energia vitale (che è, appunto, quella che noi chiamiamo volontà) da poter usare a piacimento.

I familiari non devono stigmatizzare la sofferenza del congiunto come incapacità ad affrontare la vita, non devono accentuare il suo isolamento nè aumentare il suo carico d'inadeguatezza e di colpa.

Occorre cogliere i segnali di chi soffre e attribuirgli dei significati: in tal modo la guarigione del singolo può diventare occasione di crescita dell'intero sistema familiare.

Tornando alla metafora dei ponti, è possibile individuare nell'*empatia* il materiale per costruirli, allo scopo di mettere in contatto solitudine e sofferenza del paziente con quelle dei familiari.

L'empatia è la capacità di "mettersi nei panni dell'altro, di guardare con gli occhi dell'altro, ascoltare con l'orecchio dell'altro e sentire con il cuore dell'altro" e appare come l'unico conduttore di energia positiva tra i due poli - paziente e familiari - della sofferenza psichica.

Un comportamento empatico è soprattutto disponibilità all'ascolto dell'altro. Senza la componente empatica ogni comportamento dei familiari rischia d'essere inutile, se non dannoso. Pretendere reazioni, incitare all'attività, aggredire o scuotere possono solo peggiorare la situazione. Essere genitori, amici o fidanzati non è semplice e lo è ancor meno quando è presente la malattia. Soltanto la capacità empatica consente di stare accanto al paziente e accompagnarlo nel percorso che gli consentirà di uscire da quel tunnel oscuro di cui non sembra esserci uscita.