



Incontri con i familiari dei pazienti depressi

di Barbara Nicolino

Intervento al Convegno dell'Ottobre 2006 dal titolo: "Il paziente depresso e i familiari"

Buon giorno a tutti voi... il mio compito è quello di raccontarvi, mi auguro nel modo più chiaro e meno noioso possibile, perché è nato, presso la nostra Associazione, ciò che noi definiamo il gruppo degli **Incontri con i familiari** e quali obiettivi speriamo di raggiungere con questa iniziativa.

Perché gli incontri con i familiari?

Da sempre l'Associazione per la Ricerca sulla Depressione ha ritenuto che il miglior metodo di prevenzione stia nell'informazione. Basandoci su questo principio, oltre a varie pubblicazioni ed ad incontri come quello di oggi, sono nati prima il servizio d'ascolto telefonico di cui ha parlato la dott.ssa Cicuto e, successivamente, i colloqui informativi d'accoglienza. Questi canali ci hanno consentito di notare come spesso patologie quali la depressione, l'ansia e gli attacchi di panico rappresentino dei "tunnel senza via di uscita" non solo per i pazienti, ma anche per chi sta loro vicino.

Per cui, ogni qual volta ci prendiamo cura di un individuo malato, non possiamo non prendere in considerazione l'impatto che la sua sofferenza produce all'interno del suo contesto familiare e relazionale.

Il paziente depresso sperimenta personalmente l'angoscia della solitudine esistenziale, ma le persone che gli stanno attorno vivono angosce altrettanto profonde. Se, inizialmente, l'atteggiamento più comune dei familiari è caratterizzato da comprensione, affetto e partecipazione al dolore del congiunto sprofondato nel tunnel depressivo, poco per volta legittimi sentimenti di frustrazione e scoramento possono dare origine ad atteggiamenti aggressivi e di accusa con un conseguente aumento dei sensi di colpa e dei vissuti di incomprensione e solitudine da parte del paziente.

Come "addetti ai lavori" ci siamo chiesti in quale modo avremmo potuto rompere quel circolo vizioso che tante volte si riscontra nella pratica clinica dovuto, per l'appunto, ai sentimenti di impotenza e di sconforto dei familiari, cui il paziente risponde con un aumento dei propri sensi di colpa ed con, spesso, un conseguente isolamento.

Abbiamo così dato origine, circa cinque anni fa, agli **Incontri con i familiari** che si svolgono con cadenza mensile il primo venerdì di ogni mese.

Che cosa sono gli incontri con i familiari?

Gli incontri con i familiari sono:

gruppi aperti, cioè gruppi non composti sempre dalle stesse persone, ma ai quali chiunque, prenotandosi attraverso il numero di telefono del servizio d'ascolto, può partecipare. La conduzione è affidata a **due psicoterapeuti** che accolgono i partecipanti, coordinano gli interventi di ciascuno all'interno del tempo previsto e rispondono alle domande;

spazi e momenti in cui poter raccontare e condividere pensieri e preoccupazioni relative non solo al congiunto, ma anche a se stessi rispetto al momento di sofferenza che si sta indirettamente vivendo, spazi ed momenti all'interno dei quali ci si può permettere di verbalizzare i propri dubbi, le proprie paure ed i propri sentimenti

non sono gruppi psicoterapeutici, nonostante la presenza di due professionisti, perché:

- 1) mancano di continuità, sebbene sia capitato che alcuni familiari abbiano volutamente partecipato a più di un incontro;
- 2) intenzionalmente i conduttori privilegiano una modalità d'intervento basata sul **consiglio**, sul **sostegno**, sul **confronto** e sulla **chiarificazione** anziché sull'**interpretazione**, strumento caratterizzante il rapporto psicoterapeutico.

Quindi:

questi incontri sono rivolti a **chiunque** (parenti e/o amici) **stia sperimentando la difficile situazione di avere una persona cara affetta da una patologia come depressione, ansia o attacchi di panico** e che quindi senta il bisogno, più o meno esplicito, di:

- **informarsi** rispetto alla patologia in questione ed alle sue possibili conseguenze;
- **condividere** questa esperienza con altre persone che stanno, a loro volta, vivendo qualche cosa di simile, confrontandosi direttamente sulle difficoltà incontrate e sui comportamenti adottati sperimentati come utili o, al contrario, come inutili o dannosi.

La necessità del confronto è talmente presente che abbiamo piacevolmente notato come il gruppo inizi già nella sala d'attesa dove i partecipanti si riuniscono man mano che arrivano e spesso finisce, oltre l'orario previsto, fuori dal portone senza la presenza dei conduttori;

- **avere un proprio spazio all'interno del quale sfogarsi liberamente, lontano dal congiunto malato e senza vergogna.**

Vivere accanto ad un paziente depresso è difficile, spesso si provano sentimenti quali irritazione, fastidio e rabbia che sicuramente non giovano al paziente, ma che i familiari devono riconoscere, accettare come limite umano ed esprimere, meglio se in un apposito contesto. Inoltre queste patologie sono ancora troppo spesso circondate da un alone di pregiudizi inerenti soprattutto al tipo di cura (psicofarmaci = droghe) ed alla figura dello psichiatra (psichiatra = medico dei matti), pregiudizi che possono generare un profondo senso di vergogna.

Informarsi sulla sintomatologia del paziente è senza dubbio un aiuto sostanziale per i familiari nel tentativo di trovare un nuovo modo, corretto e possibile, per stare insieme a chi sta male.

Quali sono le domande che più frequentemente emergono negli incontri?

Queste che seguono, chiaramente, sono solo alcune tra le tante domande che ci vengono poste durante questi incontri.

- **Come genitore, come mi devo comportare con mio figlio quando non si alza dal letto, non va a scuola, ma chiede di essere lasciato solo e a me sembra non abbia voglia di fare niente?**
- **Come posso convincere il mio compagno a farsi curare?**
- **A chi ci dobbiamo rivolgere?**
- **Gli psicofarmaci possono avere degli effetti collaterali o dare dipendenza?**
- **Come posso stargli vicino senza essere invadente?**
- **Come posso fargli capire che mi sento solo e spaesato quanto lui?**
- **Si può essere ammalato per colpa mia?**
- **Cosa posso fare quando, con il suo comportamento, mi fa arrabbiare?**
- **Può essere pericoloso per se stesso o per noi ?**

Quali stati d'animo accompagnano le precedenti domande?

Ponendo ai conduttori ed al gruppo determinate domande, i familiari, più o meno esplicitamente, riferiscono i propri vissuti, cioè i sentimenti e le reazioni interiori che la sofferenza per la malattia del congiunto provoca in loro.

Cerchiamo di analizzarli insieme.

- Ancora troppo frequentemente i partecipanti agli incontri esprimono un senso di **disorientamento e solitudine** rispetto all'informazione sulle varie possibilità di cura, sebbene la massiccia diffusione di internet, negli ultimi anni, abbia consentito di superare, almeno in parte, questa situazione.

Un'ulteriore valida alternativa ad internet consiste nel far riferimento agli "addetti ai lavori" e non intendo in questo senso solo psichiatri o psicologi, ma medici di base e farmacisti che possono fornire un primo aiuto.

- Un profondo senso di **impotenza e di inadeguatezza**, cioè la sensazione di non riuscire ad essere sufficientemente d'aiuto all'altro, di non fare abbastanza, di non possedere gli strumenti adeguati e la forza necessaria per stargli vicino.

- Un senso di **estraneità e di esclusione**, cioè la sensazione di non riconoscere nella persona malata il proprio caro perché spesso nella malattia ci si trasforma e questo, inevitabilmente, modifica i rapporti con il mondo circostante. A volte è presente un senso di esclusione dal percorso di cura che il paziente ha deciso d'intraprendere.

- Sentimenti di **rabbia e di aggressività**. Se la rabbia, tendenzialmente, è dovuta al non vedere riconosciuti e/o apprezzati i propri sforzi, l'aggressività nasce come difesa istintuale di fronte alla minaccia della sofferenza, fisica e psichica, che il paziente quotidianamente esprime a chi gli vive accanto. La paura di essere sopraffatti da tale sofferenza attiva un "normale" istinto di sopravvivenza che si può manifestare anche attraverso vissuti aggressivi.

Quali sono le risposte?

Riflettendo sulle domande precedenti ci siamo posti due tipi di obiettivi:

- 1) rispondere concretamente alla necessità di informazione;
- 2) evidenziare e supportare, grazie agli interventi degli stessi partecipanti, i vissuti sottostanti

Obiettivi degli interventi: informare

- Depressione, ansia e attacchi di panico sono malattie che si possono riconoscere attraverso la presenza di sintomi specifici (rimando, in questo senso, l'attenzione all'intervento che seguirà del dott. Di Salvo).

- Sono malattie curabili, ma è necessario rivolgersi allo specialista di competenza, cioè il **medico Psichiatra**.

- Non si può puntare sulla volontà per uscire dal tunnel depressivo. La **volontà** è infatti la quantità di energia psichica di cui il soggetto generalmente dispone ed utilizza per realizzare i propri scopi, ma una delle caratteristiche dell'episodio depressivo acuto consiste proprio nel fatto che vi è una netta riduzione della quantità di energia psichica a disposizione del soggetto. La riduzione quindi della possibilità di utilizzare lo strumento della volontà è parte integrante della sintomatologia depressiva e non è possibile puntare su di essa per superare la crisi.

- **Gli antidepressivi non provocano alcun tipo di dipendenza fisica**. E' però possibile che si venga ad instaurare una dipendenza di tipo psicologico, legata alla convinzione che alla sospensione della terapia antidepressiva corrisponda una riattivazione dei sintomi.

- **Le cause della depressione sono sempre molteplici**. In alcuni casi prevalgono fattori ambientali come gli eventi della vita, in altri possono prevalere determinati biologiche quali ad es. l'ereditarietà. Inoltre queste patologie possono colpire uomini e donne di tutte le fasce di età.

Obiettivo degli interventi: sostenere

Riflettendo, nel corso degli anni, su questi incontri ci siamo rese conto che è possibile sostenere i vissuti di solitudine, estraneità, impotenza e rabbia aiutando i familiari a:

- **fare i conti con i propri limiti e le proprie risorse**, aiutandoli a rivalutare le energie spese e quelle ancora a disposizione. E' fondamentale che chi sta accanto ad una persona depressa non si faccia risucchiare completamente dalla sofferenza, ma continui ad occuparsi anche di sé, mantenga dei propri spazi vitali e non faccia del paziente il punto cruciale della propria vita. Se la malattia del congiunto occupa un posto eccessivamente ingombrante, prenderne consapevolezza e fare un piccolo passo indietro può essere di aiuto allo stesso paziente che, in questo modo, si sente alleviato dai sensi di colpa e dal rimando di un'immagine di sé malata e continuamente bisognosa di cure.

- **Dare un significato di comunicazione psicologica alla malattia**.

La malattia può essere vista anche come spinta verso un cambiamento, può indicare cioè che c'è qualche cosa che non va per cui deve essere modificato ad esempio nelle relazioni con gli altri, o nel modo di essere considerati o di considerarsi o nel ruolo che si ha all'interno di un gruppo. In questo senso il sintomo diventa uno strumento per il cambiamento che coinvolge l'intera famiglia. Se attraverso tentativi ed errori si ricercano nuove modalità di convivenza, il percorso di guarigione del singolo può diventare occasione di crescita dell'intero sistema familiare.

- ridefinire il proprio ruolo.

A volte l'energia spesa nello stare accanto ad un malato finisce con il confondere per cui ci si ritrova non più nel ruolo di parente o amico, ma di colui che "cura". Questo compito aspetta però ai medici ed allo stesso paziente che si deve obbligatoriamente responsabilizzare rispetto al proprio percorso di guarigione. Non bisogna quindi sostituirsi ai curanti, ma imparare a stare a fianco attraverso un atteggiamento di tipo empatico, dove con il termine *empatia* intendiamo:

"Mettersi nei panni dell'altro, guardare con gli occhi dell'altro, ascoltare con le orecchie dell'altro e sentire con il cuore dell'altro"

La capacità cioè di capire e condividere l'esperienza emotiva di una altra persona che si trova a vivere una determinata situazione; questo processo consente di sentire da dentro le emozioni espresse dall'altro e di ricostruire il significato che la situazione ha per l'altra persona.

I punti sopra citati richiedono ai familiari una rivisitazione delle proprie abitudini e del proprio modo di essere; in alcuni casi può risultare utile approfondire questi temi attraverso un percorso psicologico indipendente da quello del paziente stesso.

Riflessioni

L'energia spesa in questi anni per portare avanti l'impegno che ci siamo prese con i familiari è stata sicuramente ricompensata. I partecipanti ai gruppi spesso, attraverso il servizio d'ascolto telefonico, ci informano sullo stato di salute del congiunto, sulle terapie intraprese e su come loro stessi stanno. A volte invitano il paziente a fare un colloquio di accoglienza presso l'Associazione, trasmettendogli verbalmente ed emotivamente fiducia rispetto alle possibilità di cura. Tutto questo chiaramente non può farci che piacere, lo stesso sentimento che ci ha fatto vivere una signora partecipando più volte agli incontri perché diceva: *"In questo posto mi sento accolta e confortata!"*

Gli incontri con i familiari sono sempre molto stimolanti, dinamici e, lavorando quotidianamente a contatto con i pazienti, ci rendiamo conto di quanto sia difficile stare accanto ad un parente depresso. Il dolore psichico può essere lacerante e paradossalmente può sembrare più sopportabile quando si traduce in sintomi fisici. Ciascuno di noi ha attraversato, almeno una volta nella sua vita, un periodo particolarmente difficile dove la disperazione, il buio totale, l'assenza di speranza hanno preso il sopravvento. Per fortuna, quando non siamo nella patologia, questi momenti sono transitori e improvvisamente si ritrova la strada, a volte anche inconsapevolmente, e tutto diventa "passato".

Per il paziente depresso la sofferenza assume le forme di un "tunnel nero" di cui non si vede l'uscita.

L'unica soluzione consiste nel vivere pienamente il dolore, la sofferenza, come un animale in trappola, finché, da molto lontano, inizia a prendere forma una semplice domanda, "un semplice perché?", un tentativo di dare un nuovo significato a ciò che sta accadendo.

Chi sta accanto alla persona che sta vivendo questa esperienza, esattamente come succede in psicoterapia, deve imparare ad allontanare l'ansia di dovere "per forza aiutare", deve accettare un pesante vissuto di impotenza, accettare di vivere e stare con il paziente dentro questa domanda: perché?

Dalle risposte a questa domanda potranno infine partire nuovi spunti di riflessione, esattamente come succede nel gruppo con i familiari, e potrà iniziare il nuovo dopo il buio della sofferenza, che

perderà il suo carattere di inutilità e paralisi per rivelare, come sopra accennato, il suo essere una spinta verso il cambiamento.

Ringrazio la dott.ssa Sara Filippa e la dott.ssa Maria Marino che, con me, si sono occupate della conduzioni degli incontri e mi hanno aiutato a sviluppare questo intervento e ringrazio i familiari che in questi anni hanno partecipato al gruppo: soprattutto grazie a loro questo lavoro è stato possibile.