L’Emotività Espressa (EE) nel contesto famiglia e l’intervento psicoeducativo

L’ambiente familiare è il primo luogo di espressione dei sintomi della persona malata. La famiglia si trova ad affrontare una situazione molto complessa e il rischio è quello che si sviluppi una forte critica negativa verso i comportamenti del paziente oppure, all’opposto, la negazione del problema o ancora un atteggiamento iperprotettivo. L’intervento psicoeducativo può rappresentare una risposta flessibile ed innovativa al disagio familiare poiché adotta risorse, metodi e strumenti tali da poter prevenire e riparare dinamiche relazionali alterate.

Di Raffaele Crescenzo *(Pedagogista - Azienda Sanitaria Provinciale di Cosenza – Distretto Sanitario di Castrovillari – CS)*

La sofferenza è un’esperienza che si colloca all’interno delle relazioni familiari ed, al suo interno, si può trovare comprensione, ascolto, aiuto, ma anche aggressività, diffidenza, disconferma; l’esperienza del dolore può diventare una continua lacerazione, una sensazione di colpa rispetto al sistema relazionale familiare. La malattia inizia il suo percorso, generando impaccio emotivo, psicologico e comportamentale nella persona sofferente e in coloro che gli stanno vicino.

L’elevato carico di cura può portare la famiglia ad avere elevati livelli di Emotività Espressa, che indica un’intensa risposta emotiva alla situazione, ed una difficoltà ad affrontarla con flessibilità. L’intervento psicoeducativo può aiutare le famiglie a ridare un senso a quello che stanno vivendo, a riprendere le giuste distanze, ad affrontare al meglio la situazione e a non sentirsi soli.

La famiglia e l’“Emotività Espressa”

La storia di ogni famiglia è caratterizzata da piccole e continue trasformazioni; esistono situazioni che provocano cambiamenti consistenti, rendendo inefficaci le modalità che, in un primo tempo, erano funzionali all’andamento familiare. Nel suo percorso di vita, la famiglia può essere coinvolta in eventi quali cambiamenti economici, problemi relazionali, dolori e sofferenze tendenti ad alterare l’equilibrio omeostatico che hanno costituito.

Quando la famiglia scopre che al suo interno un membro è malato, si trova a dover affrontare una criticità che richiede una riorganizzazione interna faticosa e complessa che deve avvenire a molti livelli e richiede un particolare sforzo, non solo per ripristinare una certa “*normalità*” familiare, ma anche perché ciò avvenga nel minor tempo possibile al fine di affrontare una sorta di “*confusa sofferenza*” che impedisce la mobilitazione di risorse interne del sistema famiglia (Crescenzo, 2010). Solo venendo a contatto con la realtà familiare tramite interventi specifici, siamo in grado di capire come la sofferenza, il dolore, la malattia incidono sulle emozioni e sui processi relazionali.

La rilevazione dell’**Emotività Espressa** (EE) è intesa come **la misurazione di alcune caratteristiche dell’ambiente emotivo familiare nel corso di varie patologie, disturbi o problemi** (Bertrando, 1997), ed ha come punto di partenza non il malato, ma gli altri membri della famiglia; **l’EE è l’indice della “temperatura emotiva” nell’ambiente familiare: un indicatore dell’intensità della risposta emotiva del familiare in un dato momento temporale. Essenzialmente l’indice è un rivelatore della mancanza di affetto del familiare o del suo interessamento eccessivamente invadente nei confronti del paziente**. L’Emotività Espressa è un costrutto scientifico costituito da componenti, fattori negativi e positivi, di rifiuto e di accettazione. La critica, l’ostilità è una generalizzazione del commento negativo, oppure un rifiuto della persona di

cui si parla; **si critica la persona per quello che è la sua condizione, piuttosto che per quello che fa**. L'ipercoinvolgimento emotivo è inteso come tutte le manifestazioni di risposte emotive eccessive, drammatizzazione, iperidentificazione, auto sacrificio.

La valutazione e misurazione dell'emotività e il grado di coinvolgimento che i familiari rivolgono verso il proprio congiunto, permette di quantificare la presenza e il grado di coinvolgimento emotivo. In tal senso, si distinguono **i familiari ad alta e a bassa emotività espressa** in base a determinate caratteristiche: **i familiari ad alta EE sono tendenzialmente intrusivi, cercano il contatto senza tener conto delle effettive esigenze e richieste, vogliono esercitare un controllo, si sostituiscono in tutto e per tutto**, senza tenere in debito conto delle necessità relazionali del congiunto.

I familiari ad alta EE considerano il congiunto responsabile di tutte o quasi tutte le sue azioni, anche quelle che chiaramente costituiscono sintomi, una propensione a trovare una colpa o comunque un problema da addossare all'altro, un "capro espiatorio" che elude e nasconde i propri problemi di accettazione e di ostilità. **Le famiglie ad alta EE nutrono in genere aspettative molto alte per il congiunto sofferente**, indipendentemente dai problemi e limiti di quest'ultimo, spesso drammatizzano le proprie reazioni ai sintomi e tendono ad avere modalità di risposta rigide ai momenti di crisi.

Quelli a bassa EE sono più in grado di adattarsi alle richieste e ai bisogni espressi del congiunto, maggiormente, quando il calore affettivo nei suoi confronti è molto elevato. Esse cercano di costruirsi una spiegazione razionale di quello che sta accadendo, ai comportamenti del congiunto, riconoscendo maggiormente quelle dettate dalla sua malattia (Leff, Vaughn,1985). Infatti, questi familiari sono in un certo senso "*avvantaggiati*" dalla capacità di potersi al meglio spiegare *il disturbo con una interpretazione della malattia come una patologia organica. Tale comprensione toglie il mistero delle cause della malattia e agevola la condivisione dei programmi* (Cazzullo, 1997). Le famiglie a bassa EE nutrono aspettative realistiche, e sono in grado di controllare l'emotività e di adottare risposte flessibili.

L'intervento psicoeducativo

Osservando, rispetto a quanto dianzi detto, in che modo i componenti di un sistema familiare interagiscono tra di loro e reagiscono nella "*situazione congiunto ammalato*", ci troviamo di fronte a diversi stili relazionali. Nel tentativo di mantenere *l'omeostasi* (Jackson,1957), la famiglia cerca di adattarsi alla malattia seguendo un processo che implica l'attraversamento di fasi che spesso sono parallele a quelle che vive il paziente stesso.

Un sostegno concreto da parte di operatori dell'aiuto appare particolarmente importante per le famiglie, le quali possono costruire un rapporto personalizzato con l'operatore, condividere ansie e incertezze senza perdere il controllo nella situazione di cura. L'operatore raccoglie e riconosce i bisogni dell'intera famiglia. Inoltre, rappresenta per molte famiglie un canale per accedere nuovamente a una "*normalità*" relazionale frequentemente abbandonata a causa della malattia, un riavvicinarsi a relazioni sociali frequentemente trascurate a causa del totale assorbimento relativo all'assistenza.

Dunque, utile a due livelli: **sul piano pratico aiuta la famiglia a iniziare un dialogo con i servizi per eventuali momenti di assistenza**, di contatto, nella presa di decisione e **sul piano psicoeducativo aiuta i famigliari a elaborare nuove modalità di approccio relazionale con il congiunto** malato, permette di avere dei momenti di dialogo con qualcuno, sostenendoli nei momenti critici e di sconforto. La famiglia è il luogo dell'**intervento psicoeducativo**, che rappresenta una risposta flessibile ed innovativa al disagio familiare, poiché **adotta risorse, metodi e strumenti tali da poter prevenire e riparare dinamiche relazionali alterate**, che troppo spesso sono fonte primaria di rischio dell'equilibrio emotivo intrafamiliare (*temperatura emotiva*).

L'obiettivo prioritario, pertanto, è quello di garantire il massimo sostegno alla famiglia in difficoltà, intervenendo sul suo

disagio con un **approccio relazionale globale**, che garantisca lo sviluppo di un processo di mediazione tra individuo in difficoltà e le altre persone. Le funzioni essenziali e gli obiettivi di tale intervento sono quelli di sostenere la famiglia nei momenti di difficoltà, fornendogli gli strumenti per fronteggiarle e rimuoverle, aiutandola quindi a scoprire le proprie potenzialità, riconoscere i propri bisogni, acquisire capacità di agire in autonomia; valorizzare e potenziare le dinamiche relazionali all'interno della famiglia in quanto *se il comportamento del malato viene profondamente e costantemente influenzato in senso positivo dalla realtà assistenziale e familiare possiamo riscontrare espliciti miglioramenti clinici, riacquisizione di energie individuali e collettive* (Cazzullo, 1997).

In tal senso, i familiari sono visti come alleati e co-protagonisti; non viene loro attribuita alcuna colpa o responsabilità, non sono, di conseguenza, considerati malati o bisognosi di trattamento; si riconosce piuttosto il fatto che sopportano un carico e molte limitazioni in conseguenza del disturbo del congiunto e che debbono essere aiutati a migliorare le loro strategie di gestione del disturbo e di comunicazione con gli altri, ad affrontare meglio lo stress della vita di tutti i giorni per tendere al raggiungimento degli obiettivi personali e della famiglia.

L'operatore che segue la famiglia più da vicino incoraggia, mostra/propone di trovare soluzioni ai loro problemi, tranne nei periodi di particolare difficoltà o grave crisi, in cui interverrà direttamente con le sue conoscenze proponendo i metodi più adatti, ma più spesso egli si comporterà come un "*consulente di processo*" (Schein, 1992), un "*case manager*" che aiuterà i familiari a trovare da soli le risposte (Folgheraiter, 1993).

All'inizio del trattamento vi è un intervento psicoeducazionale strutturato, seguito da incontri con la singola famiglia o con gruppi di famiglie, con cadenza almeno quindicinale e/o mensile, che continuano per periodi a medio e lungo termine. Ai membri della rete familiare viene richiesta la partecipazione a riunioni settimanali con uno o due operatori; durante gli incontri con gli operatori vengono valutati i progressi e le difficoltà incontrate. Gli effetti positivi e duraturi di tali incontri, oltre all'efficace fattore informazione, sono quelli riconducibili alla solidarietà tra famiglie, alla condivisione di problemi comuni, ansie, timori, alla "*catarsi*" (*rebirthing*) intesa come liberazione dalle passioni attraverso la rappresentazione e la condivisione di vicende che suscitano forti emozioni, al fine sollevare e rasserenare l'animo (De Luca, 1995).

L'intervento psicoeducativo: l'esperienza del "Centro Ascolto" nel servizio di assistenza domiciliare integrata del Distretto Sanitario dell'Ambito Territoriale di Castrovillari (CS)

Una ricerca svolta tra i familiari del servizio di assistenza domiciliare integrata (Crescenzo, 2010) del **Distretto Sanitario dell'Ambito Territoriale di Castrovillari (CS)** volta a verificare il coinvolgimento della famiglia nella cura e nell'assistenza del malato, evidenzia il carattere "familiare" delle malattie cronico-degenerative, in un duplice aspetto. Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico del proprio congiunto è totale, e la progressione della malattia rende non solo sempre più dipendente, ma anche sempre più debole ed indifeso il malato dagli effetti della patologia, della vecchiaia e della cronicità. Le non sufficienti risposte istituzionali accentuano il peso e le richieste esercitate dalla malattia sulla famiglia, provocando risposte emotive negative ed esprimendo una "*temperatura emotiva*" a svantaggio dell'ottimizzazione del micro-clima familiare.

I dati raccolti evidenziano come la malattia ha un notevole impatto sul nucleo familiare in termini di assistenza, ma soprattutto anche di coinvolgimento emotivo di tutti i membri e particolarmente del caregiver. Il quadro che si delinea è la necessità di cura ed assistenza dei pazienti, che richiedono un sostegno continuato nello svolgimento dei compiti quotidiani, l'informazione sanitaria, una certa sorveglianza, forme di rassicurazione e sostegno psicologico ripetute che impattano in modo consistente sul caregiver e sulle risorse psichiche e fisiche che egli è in grado di investire nell'assistenza al familiare. Le conseguenze fisiche dell'assistenza come la perdita di ore di sonno, possono ulteriormente danneggiare la loro salute.

Inoltre, la vita sociale dei caregiver è compromessa e molti di loro si sentono isolati. Lo stress mentale, fisico e sociale può gravare sulla loro capacità di affrontare le situazioni e danneggiare seriamente la qualità di vita con conseguenze sul benessere della persona malata.

I dati raccolti, evidenziano tutta la problematicità emotiva e psicologica alla quale il caregiver, se non sostenuto ed aiutato, va incontro:

- Ansia (nervosismo, paura, agitazione, ecc.) nella misura del 70%
- Depressione lieve (senso di solitudine, moralmente giù, ecc.) tra il 19-20%
- Depressione moderata (mancanza di interesse, sentirsi vuota, ecc.) tra il 6-7%
- La depressione grave si attesta al 2-3%.

Inoltre, l'impatto dell'attività assistenziale finisce per sommarsi all'impegno legato allo svolgimento di altri ruoli, professionali, familiari, genitoriali. Infatti, i caregiver sono in prevalenza donne con famiglia e figli che, soprattutto nei casi di malattia grave, ospitano il malato in casa.

Problematiche del caregiver			
Psicologiche	Fisiche	Sociali	Sul lavoro
Negazione	Spossatezza	Isolamento	Scarso rendimento
Collera	Insonnia	Deterioramento dei rapporti interfamiliari ed interpersonali	Frequenti assenze
Depressione Irritabilità	Incapacità di concentrazione	Solitudine	Difficoltà economiche

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 1 – Le problematiche del caregiver

L'intervento psicoeducativo, può essere visto come provvidenziale in un momento in cui le famiglie sentono di aver perso, in un certo senso, anche la capacità di prendere decisioni e sono pertanto propense ad accettare che qualcuno lo faccia per loro, sollevandole da un peso altrimenti intollerabile. Di fronte alla impossibilità, per molteplici motivi, di farsi pienamente carico delle esigenze di questi malati e alla non disponibilità e/o incapacità dei familiari di assumersi gran parte dell'impegno assistenziale, si presenta allora come indispensabile un sostegno/aiuto che si realizzi non solo attraverso la centralità del malato ma, anche e parimenti, mediante la famiglia.

Diventa palpabile **l'importanza della cura di sé e di rendere i caregiver familiari in grado di comprendere e rispondere alle proprie necessità**. Spesso il caregiver pensa che nessuno al di fuori di lui stesso potrebbe assistere il proprio congiunto ammalato. Svagarsi, distrarsi, staccarsi dall'ammalato è considerato da questa importante figura familiare non accettabile. Eppure, la distrazione e lo svago, sono strategie di tutela, distensione, di gestione dello *stress* e possono contribuire a raggiungere pause di sollievo dalla sofferenza. Quindi si tratta di un bisogno che se soddisfatto può contribuire alla qualità di vita e quindi al successo del percorso assistenziale.

Programmi di educazione per operatori e caregiver, costituzione di gruppi di incontro per le famiglie, una maggiore informazione della loro operatività e dinamicità, attraverso opuscoli informativi, incontri, seminari ecc. tutti strumenti,

questi, messi in campo per poter dare una risposta più efficace ed efficiente alla sfida posta da vecchie e nuove patologie cronico-degenerative, migliorando la qualità della vita dei caregiver e dei loro congiunti, riducendo quelle situazioni, spesso esistenti, di isolamento e marginalizzazione per i malati e le loro famiglie.

Il **Gruppo di Incontro** nato con i familiari di pazienti di un servizio di assistenza domiciliare integrata nel **Distretto Sanitario dell'Ambito Territoriale di Castrovillari (CS)**, è il luogo riservato ai familiari per approfondire i temi più comuni della loro vita di valido aiutante, con lo scopo di aiutare i familiari, riflettendo sulle esperienze e rendendosi conto che i problemi sono comuni: dal confronto nasce un aiuto efficace. Anche il familiare ha bisogno di sostegno e di solidarietà. Perché le "crisi" incidono profondamente su tutti i membri della famiglia e perché le ragioni sono spesso nascoste nella psiche dei protagonisti. Per aiutare i familiari, attraverso le discussioni di gruppo a liberarsi dai condizionamenti. Per partecipare attivamente al "percorso malattia ed assistenziale" senza sentirsi impreparati.

Diversi sono gli obiettivi: **la formazione come dialogo significante, lo sviluppo della consapevolezza del ruolo svolto; il confronto con le famiglie e tra le famiglie ed occasioni di mutuo aiuto; l'analisi, insieme, di possibili soluzioni di intervento, dei comportamenti come spie di situazioni di disagio più profondi.** La conduzione dei Gruppi di Incontro si avvale di tecniche tipiche quali: autocasi, brainstorming, discussione di gruppo e costruzione di modelli per l'analisi e la soluzione dei problemi.

La scelta metodologica della conduzione degli incontri esclude ogni "lezione frontale", privilegiando il dialogo e favorendo la libera espressione di ognuno.
La struttura contenutistica, per assicurare il carattere formativo dei dialoghi, deve tener conto di alcune condizioni: dal racconto del caso singolo si deve poter evincere gli aspetti tecnici e "pratici"; questo deve avvenire in modo tale che si possa raggiungere un livello di dialogo comune (i familiari devono sintonizzarsi sulla stessa lunghezza d'onda per iniziare un "dialogo pratico").

Un esempio di programma per gruppo di supporto potrebbe essere:

- Introduzione e presentazione del programma e metodi del gruppo, discussione su situazioni individuali ed esperienze, regole pratiche da usare a casa
- Gli aspetti emotivi: affrontare l'assistenza quotidiana, cambiamenti ed accettazione dei cambiamenti, ansia anticipatoria
- Aspetti pratici: consigli per situazioni difficili comportamentali e di comunicazione
- Il futuro; l'organizzazione dell'assistenza, il tipo di interventi offerti e quando usare un'assistenza di tipo professionale.

La valorizzazione del ruolo attivo della famiglia all'interno del processo globale assistenziale si stimola attraverso la partecipazione, fornendogli sostegno-aiuto, offrendogli consulenza su diversi problemi per poter ridurre e circoscrivere le tensioni familiari, quali ostilità, critica ed eccessivo coinvolgimento affettivo che, determinano fattori negativi di rifiuto (elevata temperatura emotiva) che influiscono negativamente sul micro-clima e sistema relazionale intrafamiliare, con alti tassi di recidive ed ospedalizzazione per i malati (Crescenzo, 2007).

Conclusioni

L'obiettivo prioritario dell'intervento educativo è quello di garantire il massimo sostegno alla famiglia in difficoltà intervenendo sul suo disagio con un approccio relazionale globale, che garantisca lo sviluppo di un processo di mediazione tra individuo in difficoltà, le altre persone ed i servizi. E' sempre più evidente che solamente dando una connotazione educativa agli interventi assistenziali attuati nel territorio, si può compiere un lavoro preventivo, creando le condizioni per il

cambiamento e il miglioramento dei rapporti e delle relazioni individuo/ambiente e viceversa.

Gli interventi educativi si propongono di sostenere la famiglia nei momenti di difficoltà, fornendogli gli strumenti per fronteggiarli e rimuoverli, aiutandola quindi a scoprire le proprie potenzialità, a riconoscere i propri bisogni e ad acquisire capacità di agire in autonomia. Valorizzare e potenziare le dinamiche relazionali all'interno della famiglia significa costruire una rete di legami, in quanto esiste il bisogno di "*una riflessione sugli elementi di solidarietà profonda che esistono a tutti i livelli della vita umana. Noi dobbiamo ritrovare (…) la coscienza di ciò che unisce (…), nella consapevolezza che tutte le nostre decisioni ricadono su di noi e che non vi è alcun "esperto" in grado di risparmiarcene il peso*" (Gadamer, 1991).

BIBLIOGRAFIA

Bertrando P., (1997), *Misurare la famiglia. Il metodo dell'emotività espressa*, Bollati Boringhieri.

Cazzullo C.L., (1997), *L'accettazione della malattia mentale*, in Dolentium Hominum, anno XII, n. 34.

Crescenzo R., (2010), *Accanto alla famiglia del malato. Esperienza di un "Centro Ascolto" in un Servizio di assistenza Domiciliare Integrata*, Edizioni Boopen.

Crescenzo, R., 2007, *Sofferenza in famiglia ed interventi di aiuto*, in Educare.it – Anno 7, n.10-11.

De Luca A., (1995), *Rebirthing, la terapia della rinascita*, Xenia.

Folgheraiter F., (1993), *I nuovi approcci reticolari nel lavoro sociale: riflessi sul ruolo dell'assistente sociale*, in Bianchi M., Folgheraiter F., a cura di, L'assistente sociale nella nuova realtà dei servizi, Franco Angeli.

Gadamer H.G, (1991), L'eredità dell'Europa, Edizioni Einaudi.

Jackson D. D., (1957), *The Question of Family Homeostasis*, in Psychiatric Quarterly Supplement, 31, 79-90.

Schein E.H., (1992), *Lezioni di consulenza*, Raffaello Cortina.

Vaughn C., Leff J.P., (1985), *Camberwell Family Interview*, in Wolpert E., (1997), Terapie Psicosociali, Dolentium Hominum, Rivista del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, anno XII, n. 34.