

LA MALATTIA CRONICA COME EVENTO CRITICO FAMILIARE

*“Tutte le famiglie felici sono simili;
ogni famiglia infelice lo è a modo suo”.*

L. Tolstoj

Introduzione

Raramente un paziente entra nella malattia da solo. Anche se si ammala da solo, tutti gli altri componenti della famiglia risentono immediatamente le conseguenze: la malattia, infatti, modifica spesso in misura significativa i ritmi e le abitudini di vita quotidiana di tutti e porta un “attacco invisibile” proprio al tessuto familiare che tiene uniti i componenti fra loro¹.

Dopo la diagnosi di una malattia cronica, le famiglie non possono semplicemente “fare un salto indietro” e tornare alla solita vita, ma devono fare “uno scatto in avanti” per passare attraverso un territorio nuovo; alcuni descrivono questo passaggio come “uscita dal mondo normale e ingresso nel mondo della malattia”.

La sfida consiste nel riconoscere l’importanza della malattia, controllare ciò che è possibile controllare, accettare ciò che va oltre la capacità o possibilità di controllo e adattarsi a convivere con essa. Per riuscire a realizzare tutto questo, la famiglia ha bisogno di trovare i modi per “mettere la malattia al suo posto”.

Ogni famiglia fa fronte alla malattia in maniera singolare: vi è infatti un’infinita varietà di strategie e soluzioni che le famiglie possono impiegare attribuendo un particolare significato all’evento, alla grandezza dello stress e allo stile di risposta².

Il ciclo di vita: la famiglia come sistema che si modifica nel tempo.

Nel pensiero sistemico-relazionale, la famiglia è un sistema vivente, il cui sviluppo avviene per stadi all’interno della dimensione tempo e passa attraverso una serie di “epoche” ciascuna consistente in un periodo di *plateau* e un periodo di transizione. I periodi di *plateau* presentano una relativa stabilità strutturale, mentre durante le transizioni si verificano profonde trasformazioni psicologiche e strutturali.

Minuchin³ descrive periodi di equilibrio e di adattamento, caratterizzati dalla padronanza di funzioni e capacità appropriate e periodi di squilibrio. Questi ultimi provocano un salto verso un nuovo e più complesso stadio in cui vengono sviluppate nuove funzioni e nuove capacità.

Il processo evolutivo che la famiglia compie nel corso degli anni – il suo ciclo di vita – attraverso il passaggio da una fase all’altra è visto come un processo di continua ristrutturazione della trama dei rapporti tra i membri della famiglia.

¹ Psicologa, psicoterapeuta, socia dell’Alleanza della Salute Mentale

Le fasi sono caratterizzate da eventi naturali che necessariamente apportano dei cambiamenti nell'organizzazione del sistema familiare. Ad ogni fase la famiglia si trova ad affrontare una situazione nuova, data dall'evento, che mette in crisi le vecchie modalità di funzionamento non più idonee al cambiamento avvenuto, riscrivendo un nuovo assetto familiare⁴.

Eventi critici e compiti di sviluppo

Secondo Terkelsen⁵ due sono i tipi di eventi che spingono il passaggio ad una nuova fase: eventi "normativi" attesi, prevedibili che accadono nella maggior parte delle unità familiari, matrimonio, nascita di un figlio ecc., e poi vi sono quelli "paranormativi", inattesi o difficilmente prevedibili, come la malattia, divorzio, morte improvvisa.

L'evento o gli eventi che caratterizzano ciascuna fase non vanno intesi come elementi che automaticamente provocano un passaggio, ma vanno intesi come fattore "critico", cioè come punti di svolta. L'aspetto critico dell'evento consiste nel fatto che, di fronte ad esso, le abituali modalità di funzionamento risultano inadeguate e, se non vengono attivati nuovi processi e raggiunti nuovi obiettivi, si ha una sofferenza dell'organizzazione familiare.

L'evento critico è perciò collegato a processi di transizioni che prevedono momenti di "crisi", di destrutturazione e di una possibile riorganizzazione. Quando questa avviene, la famiglia procede nello sviluppo, altrimenti regredisce producendo varie forme di sofferenza. Il superamento di momenti critici appare legato non solo e non tanto alla loro qualità o intensità, quanto al grado di "minaccia" che viene loro attribuito dalla famiglia stessa e alle risorse che essa è in grado di mettere in atto.

In particolare, è necessario che in essa si attivino sia capacità di analizzare la nuova situazione, sia di elaborare nuovi modelli di funzionamento e di gestione nella situazione concreta. Ma è anche necessario che la famiglia sappia tollerare la momentanea disorganizzazione dovuta a stili di relazione già impostati e non più efficaci e che riesca a garantire, a tutti i suoi componenti, quella soddisfazione delle loro esigenze di valorizzazione di contenimento che ha contribuito in precedenza a mantenerla coesa e renderla funzionale.

Qual è la natura del legame tra i membri della famiglia? *Attaccamento e cura* paiono ben definire la relazione tra genitori/figli e tra coniugi e *lealtà intergenerazionale* tra figli adulti e famiglia d'origine.

Nella capacità della famiglia di superare i momenti di crisi giocano un ruolo importante i rapporti che essa ha sia con la famiglia allargata sia con l'ambiente esterno.

Attaccamento e cura

Ogni evento critico, quale la malattia, richiede l'attivarsi di uno specifico equilibrio di vicinanza/separazione, anzi è critico proprio perché sollecita un cambiamento delle forme di legame precedentemente attuate. Per questo la regolazione delle distanze è il "processo "fondamentale del benessere della famiglia.

Il termine attaccamento⁶, originariamente elaborato per descrivere il legame affettivo che lega il bambino alla madre, oggi viene sempre più concepito in termini di reciprocità e fa luce su altri tipi di relazione quali la relazione coniugale e il rapporto figli adulti/genitori anziani. L'attaccamento, una volta instaurato, segue un itinerario evolutivo: non basta stabilire un legame di attaccamento bisogna svilupparlo affinché traduca il benessere.

Oppure l'attaccamento è un fenomeno relazionale nel senso che esso si instaura se c'è un movimento reciproco di cura.

La qualità dell'attaccamento è data da un equilibrio- sempre diverso secondo le fasi del ciclo di vita- tra bisogni di vicinanza e di separazione, bisogni di appartenenza e libertà personale. È per questo che la malattia riattivando il problema della perdita, fa spesso scatenare gravi angosce nelle famiglie che non hanno risolto l'equilibrio tra vicinanza e separazione nei legami.

Lealtà intergenerazionali

Il concetto di lealtà è pertinente agli aspetti di “obbligo” del legame tra le generazioni. Gli impegni di lealtà, dicono Boszormeny-Nagy e Spark⁷, sono “come fibre invisibili ma solide che tengono unite le parti complesse del comportamento relazionale della famiglia e della società”. Per capire le funzioni di un gruppo di persone, niente è più importante di sapere chi è legato assieme da un senso di lealtà e cosa questa lealtà significhi.

Ogni persona tiene un resoconto della propria percezione del dare e dell'avere presente, passato e futuro. Quel che è stato “investito” nel sistema mediante disponibilità e quel che si è ricavato sottoforma di aiuto ricevuto, o lo sfruttamento degli altri, tutto resta scritto nei conti invisibili degli obblighi. Nella famiglia questo processo si può così descrivere: a suo tempo il genitore ha impartito il proprio orientamento di norme e valori. Egli è ora, rispetto al figlio diventato adulto, “creditore” di impegni nei confronti dei quali il figlio si trova ad essere “debitore”.

Il debitore deve prima o poi saldare il proprio debito nell'ambito di un sistema di *feed/back* intergenerazionale, interiorizzando gli impegni che ci si attende da lui, agendo all'altezza delle aspettative e alla fine trasmettendo tutto alla propria prole. Tutto passa da una generazione all'altra: norme, valori, modelli di pensiero e di comportamento ma non tutto viene elaborato e quindi passa come obbligo. Nel legame della propria famiglia la “qualità” che favorisce la salute è la capacità di elaborazione di tali obblighi e aspettative che consente di adattarli attivamente alle proprie esigenze.

Famiglia e ambiente sociale

La famiglia non è un'entità passiva nei confronti dell'ambiente che la circonda, ma se lo rappresenta e reagisce ad esso in modo attivo. Come le famiglie si rappresentano e si comportano verso l'ambiente sociale? In modo diversificato indubbiamente, ma in relazione comunque ad alcune idee ed atteggiamenti condivisi dai suoi componenti sulla natura buona o cattiva del mondo sociale.

Questi presupposti modellano lo “stile” tipico della famiglia di interagire con l'esterno, influenzando gli scambi che la famiglia intrattiene con i vari settori dell'ambiente comprese le strutture socio sanitarie. Gli stili estremi sono più frequentemente osservati perché tipici delle famiglie in difficoltà. Gli effetti di una grave malattia su un'organizzazione familiare non sono mai esattamente prevedibili, anche se diversi autori di orientamento sistemico hanno individuato delle costanti nella geometria relazionale della famiglia fino a descrivere alcune tipologie standard⁸.

Le famiglie il cui modello di funzionamento è basato sul distacco, sull'individuazione esasperata e rigidità dei ruoli, *stile disimpegnato*, possono presentare reazioni varie, nelle quali è comune il disinteresse e la scarsa partecipazione alle vicende del familiare malato. Difficile in questo che la famiglia colpita dalla malattia chieda aiuto secondo modalità costruttive⁹. Diverso è il caso in cui all'opposto sia evidente una mancanza assoluta di confini, con sovrapposizione degli spazi, ipercoinvolgimento reciproco, *stile invischiato*.

In questi casi, i comportamenti invadenti dei familiari, sia verso il malato sia verso l'equipe sanitaria, con capacità di difesa poco solide portano alla manifestazione di frequenti crisi emozionali di uno o più componenti sani. Il funzionamento centrifugo o centripeto non è in se negativi, ma è tanto più sano quanto più la famiglia ha la capacità di passare da uno stile all'altro secondo la situazione.

Lewis¹⁰ ha notato che le famiglie con “*stile disimpegnato*” che sono poco coese e usano spesso meccanismi centrifughi di relazione con l’ambiente, sono più abili delle famiglie con “*stile invischiato*” nel trattare la malattia cronica. All’opposto esse sono meno in grado di affrontare la malattia acuta.

Crisi e sviluppo, disorganizzazione e ristrutturazione sono i poli entro i quali si snoda la famiglia nel tempo. Non si ha sviluppo se non per crisi, anche se gli esiti della crisi non sempre portano allo sviluppo. Il benessere della famiglia è un processo attivo di crescita che contiene in sé superata una certa dose di malessere e sofferenza, rappresentata da un momento di crisi.

La salute familiare è perciò una caratteristica dinamica, costantemente messa alla prova dagli eventi della vita e dipende da un adeguato funzionamento delle relazioni familiari.

Bibliografia

- 1 de Bernart R., La formazione all’approccio biopsicosociale: l’esperienza italiana. In: Cigoli V., Mariotti M., Eds, Il medico, la famiglia e la comunità, Milano, F. Angeli, 2004
- 2 Walsh F. (a cura di), Stili di funzionamento familiare, F. Angeli, Milano, 1986
- 3 Minuchin S., Famiglia e terapia della famiglia, Roma, Astrolabio Ubaldini, 1976
- 4 Malagodi Togliatti M., Telfener U., Dall’individuo al sistema, Boringhieri, Torino, 1992
- 5 Terkelsen K.G., Toward a Theory of the Family Life Cycle, in Carter E., Mc Goldrik M., The Family Life Cycle: a Framework for Family Therapy, Gardner Press, New York, 1980
- 6 Bowlby J., Attaccamento e perdita, Vol I, Torino, Boringhieri, 1989
- 7 Boszormeny-Nagy I., Spark G.M., Lealtà invisibili, Astrolabio, Roma, 1988
- 8 Minuchin S., op. cit.
- 9 Beavers WR., Famiglie sane, intermedie e gravemente disfunzionali, in Walsh F. ed., Stili di funzionamento familiare, Milano, F. Angeli, 1986
- 10 Lewis JM, Family structure and stress, Fam Process, 1986