

Boll Lega It Epil 82/83: 181-182, 1993

Epilessia e famiglia: valutazione dell'emotività espressa

N. Ghisotti, S. Gianetti, A. Martinelli, C. Bressi, CM. Cornaggia

Epilepsy and family: an evaluation of expressed emotion

SUMMARY

The evaluation of Expressed Emotion in 25 families living with a member affected by epilepsy allowed to throw light upon some aspects which can alter family dynamics: it can occur an inversion of the evolutionary tendencies which lead the family system along his vital cycle with consequent development in disadaptive relational patterns characterized by involvement, overprotectiveness, severity and incapability of conflicts' resolution.

Introduzione

Studi longitudinali (1) sulle famiglie con soggetto affetto da malattia cronica, alla quale l'epilessia (E) è avvicinabile per il suo prolungarsi nel tempo, hanno dimostrato l'esistenza di un circolo riverberante fra le reazioni del pz e quelle della sua famiglia: infatti, tanto più il coping familiare si dimostra funzionale ed adattativo, tanto migliore è il funzionamento psicosociale del pz ed il suo adattamento alla malattia. A partire da tali dati, il nostro studio si è prefisso di valutare il clima emotivo e lo stile relazionale che caratterizzano le famiglie conviventi con un membro affetto da E. La metodologia di studio scelta consiste nella valutazione dell'Emotività Espressa (EE) dal cui studio emerge che i pz conviventi con famiglie ad alta EE manifestano una maggiore tendenza alla recidiva sintomatologica. La misurazione dell'EE viene effettuata attraverso la somministrazione, ad ogni membro familiare convivente, di un'intervista semistrutturata, la Camberwell Family Interview (2) nella forma modificata per l'E. La valutazione di tale intervista si basa sulle seguenti cinque scale: Ipercoinvolgimento Emotivo (EOI), Critica (C), Ostilità (H), Empatia (W) e Commenti Positivi (PR). Le prime 3 scale sono altamente predittive di un cattivo andamento delle malattie croniche.

Casistica

Il nostro studio ha incluso 25 pz che soddisfano i seguenti requisiti:

1. diagnosi di E;
2. età compresa tra i 16 ed i 55 aa;
3. convivenza in un nucleo familiare di origine o acquisito.

L'unico criterio di esclusione è stata la sovrapposizione con altre patologie sia organiche che psichiche.

Risultati e discussione

Come è possibile osservare in Fig. 1, si evidenziano due tipi principali di risposta alla malattia organica cronica: da un lato, quella dei nuclei familiari che si debbono confrontare con patologie croniche (dialisi e trapianto renale) che, per il tipo di trattamento richiesto e per il loro prolungarsi nel tempo, hanno modificato a tutti i livelli le interazioni familiari e, dall'altro, quella dei nuclei che affrontano malattie croniche ad insorgenza acuta (infarto miocardico) che, per la successiva assenza o sporadicità del confronto con ulteriori manifestazioni cliniche, generalmente sviluppano una scarsa consapevolezza di malattia. Confrontando, infatti, i punteggi riportati nelle scale, che misurano rispettivamente la risposta emotiva globale (EE) e l'elevato EOI, si nota una sovrapposizione di valori all'interno delle due modalità di risposta su indicate: la maggioranza delle famiglie intervistate risponde con alta EE alla dialisi ed al trapianto (68%, 64%) contro una minoranza di famiglie che manifesta alta EE in risposta alle cardiopatie ed all'E (31%, 36%). Si osservano, inoltre, valori di alto EOI nel 48% e nel 50% delle famiglie di dializzati e trapiantati contro il 23% ed il 28% delle famiglie con pz infartuato e con E.

A commento di questi dati, vorremmo sottolineare come, specialmente di fronte ad una diagnosi di E, i familiari interpellino numerosi specialisti fino all'accertamento definitivo della malattia ed alla ricerca di una terapia adeguata che, se da un lato provoca la scomparsa delle crisi, dall'altro può consentire ulteriori atteggiamenti di negazione della malattia.

Abbiamo, inoltre, confrontato (Fig. 2) la risposta emotiva familiare all'E nelle famiglie d'origine ed acquisite. È possibile osservare che, mentre non emergono differenze significative tra i valori delle scale che misurano la Critica, l'Ostilità e l'Empatia, colpisce lo scarto tra gli indici di EOI raggiunti dai genitori e dai coniugi: rispettivamente il 37% e lo 0%.

In particolare, la risposta emotiva genitoriale si esprime in uno stile comportamentale caratterizzato dall'eccessiva dedizione ed autosacrificio nonché dal controllo costante e pervasivo su ogni aspetto della vita del pz, amplificando le reali norme igieniche previste dalla patologia. Tale forma di iperprotezione consente tuttavia di far luce sulle sottostanti dinamiche relazionali: l'angoscia di avere un familiare malato, unitamente all'imprevedibilità del manifestarsi delle crisi, può portare a percezioni irrealistiche della

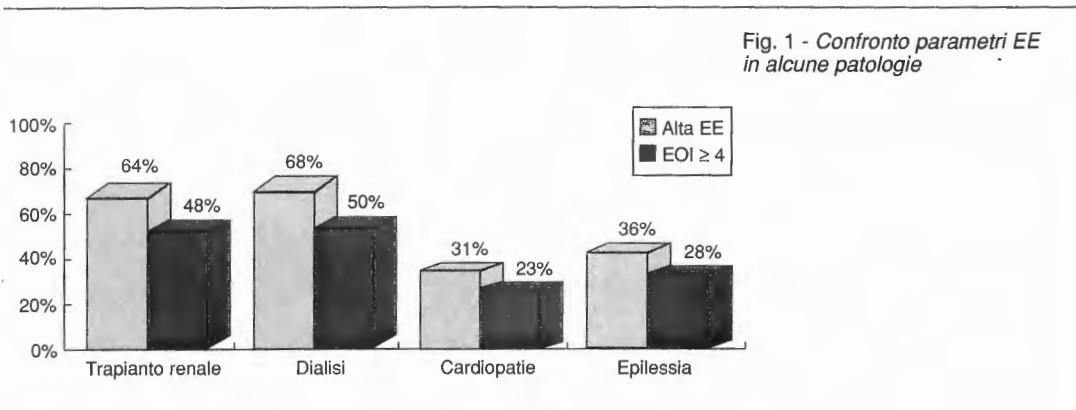
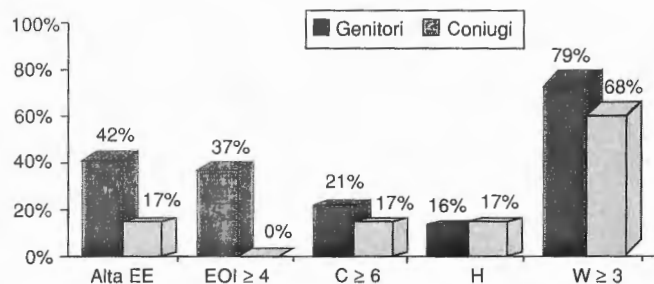


Fig. 2 - Distribuzione alti valori scale EE nei genitori e nei coniugi di pazienti con E



malattia stessa, con fantasie magiche ed atteggiamenti di paura nei confronti delle manifestazioni comiziali. È quindi possibile che il pz divenga oggetto di comportamenti aggressivi che si esprimono in atteggiamenti di aperta ostilità o di rifiuto oppure che, attraverso una sorta di formazione reattiva collettiva, egli venga iperprotetto ed isolato dal mondo esterno.

Per quanto riguarda invece la risposta emotiva coniugale, che si caratterizza per l'assenza nell'intero campione di punteggi di alto EOI, è possibile avanzare l'ipotesi di una minore esperienza di frustrazione dell'autostima del partner che, a differenza del genitore, non deve confrontarsi con la responsabilità genetica e procreativa e che è quindi in grado di mantenere adeguati livelli di aspirazione per la qualità di vita del coniuge. Ci sembra interessante aggiungere che, nel campione dei genitori, i soggetti che ottengono alti valori EOI sono in tutti i casi (100%) le madri le quali possono vivere la malattia del figlio con sensi di colpa che giocano un ruolo importante nella progressiva esclusione attuata dalla società nei confronti del soggetto con E e del suo nucleo familiare (3).

Commenti Critici ed Ostilità sono presenti in percentuali simili sia nei genitori che nei coniugi i quali lamentano, in modo pressoché omogeneo, l'inadeguata osservanza delle prescrizioni mediche (mantenimento di ritmi di vita regolari, assunzione continuativa dei farmaci) da parte del familiare malato ed atteggiamenti di delega delle proprie responsabilità. In questo senso le conferme che possono provenire dall'ambiente esterno possono

venire utilizzate dal nucleo familiare come ulteriori dimostrazioni della reale "diversità" del soggetto con E e spesso possono agire come un incentivo a rinchiudersi in sé ed a non ricercare soluzioni positive.

Conclusioni

La valutazione dell'Emotività Espressa nelle famiglie conviventi con soggetto affetto da E può consentire di far luce su alcuni aspetti che possono alterare le dinamiche familiari: si può infatti verificare un'inversione delle tendenze evolutive, che guidano il sistema familiare lungo il percorso del proprio ciclo vitale, con conseguente sviluppo di pattern relazionali disadattativi caratterizzati, come abbiamo visto, da iperprotettività, invischamento, rigidità ed incapacità di risoluzione della conflittualità.

Bibliografia

1. Beckman LF, e Syme SL. *Social network, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County Residence.* Am J of Epidem 109: 186-204, 1980
2. Brown GW, e Rutter M. *The measurement of family activities and relationships: A methodological study.* Human relations 19: 241-263, 1966
3. Bertola A, Colicchio G, Gentilomo A, et al. *Epilessia. Un approccio interdisciplinare.* Roma, Borla, 1979