

Sondaggio promosso da Stand by You

Situazione de familiari e amici intimi di
persone con patologie psichiche in
Svizzera

Marzo 2024

SOTCMO

1	Editoriale	3
2	Sondaggio promosso da Stand by You	5
2.1	Informazioni sullo studio	5
2.2	Riassunto	6
3	Dimensioni del fenomeno in Svizzera	8
3.1	Una maggioranza ha già vissuto una simile esperienza come familiare o amico intimo	8
3.2	Molti hanno sofferto per via del proprio ruolo di familiare da bambini	12
4	Importanza del supporto offerto dalle persone più vicine	15
4.1	L'aiuto dalla propria cerchia di conoscenze è estremamente importante per le persone interessate	15
4.2	Spesso i familiari prestano assistenza per più anni	17
4.3	I conflitti aumentano con il protrarsi del supporto	19
5	Conseguenze per familiari e amici intimi	24
5.1	Tristezza e paura per le persone interessate	24
5.2	I familiari non si sentono compresi dalla società	26
5.3	La situazione è particolarmente difficile e stressante quando gli interessati sono familiari stretti	27
5.4	Lo stress aumenta se aumenta il periodo in cui si offre supporto	30
6	Richiesta di offerte di aiuto adeguate	34
6.1	Desiderio di maggior supporto	34
6.2	Più informazioni e opportunità di confronti sarebbero gradite	37
7	Rilevazione dati e metodologia	40

COLOPHON

Sondaggio promosso da Stand by You, Marzo 2024

Collaborazione: Stand by You Schweiz

Società incaricata: Sotomo, Dolderstrasse 24, 8032 Zurigo.

Team di progetto: Elia Heer, Cheryl Vaterlaus

Editoriale

I familiari e gli amici intimi delle persone con malattie di natura psichica si trovano spesso a dover affrontare situazioni difficili. E questo non succede solo da quando la crisi nel settore dell'assistenza psichiatrica è diventata una delle tematiche sociali di grande attualità.

Venticinque anni fa, alcune organizzazioni regionali di familiari si sono unite dando vita a VASK Svizzera. Nasceva così il movimento dei familiari in Svizzera, che ha dato nuovi e importanti impulsi, offrendo al contempo supporto ai familiari in tutto il Paese. L'organizzazione mantello, che l'anno scorso ha deciso di portare avanti l'eredità della VASK e di presentarsi con una nuova immagine, oggi ha il nuovo nome di «Stand by You Svizzera – Familiari di persone con malattie psichiche», un nuovo sito web e anche una nuova immagine di sé. Gli obiettivi del movimento sono: aumentare la visibilità, la percezione e l'ascolto dei punti di vista di familiari e amici intimi così come dare un contributo per conferire alla psichiatria in Svizzera una dimensione più sostenibile, più efficiente e più umana.

Il presente studio si colloca all'interno di un progetto pionieristico. In collaborazione con Sotomo abbiamo condotto il primo studio rappresentativo sulla situazione di familiari e amici intimi di persone con patologie psichiche in Svizzera. I risultati sono sorprendenti già a partire dal numero delle persone coinvolte: il 59 per cento della popolazione adulta nel nostro Paese si è ritrovata nella propria vita almeno una volta nel ruolo di familiare o amico intimo di persone con malattie psichiche. La metà circa di loro, vale a dire più o meno 2,1 milioni di persone, vive ancora questa situazione. Il loro contributo è estremamente importante per le persone malate e sgrava un sistema già in cri-

si. Quasi due terzi delle persone con patologie psichiche ritengono che, senza il supporto della propria cerchia di conoscenze, avrebbero dovuto ricorrere più spesso a una forma di assistenza professionale.

Il rapporto è una sorta di riconoscimento alle tante persone che nel nostro Paese, in veste di familiari e amici intimi di persone con malattie psichiche, si impegnano per trovare sempre nuovi modi per assistere i loro cari. Cogliamo quindi l'occasione per ringraziare di cuore la Società svizzera di utilità pubblica e la Fondazione Dr. Angela Reiffer. Questo studio, che rappresenta una pietra miliare per il movimento dei familiari in Svizzera, è stato possibile solo grazie al loro prezioso e generoso sostegno.

Stand by You Schweiz / Familiari e amici intimi di persone con patologie psichiche

Sondaggio promosso da Stand by You

2.1. INFORMAZIONI SULLO STUDIO

Finora, le esperienze e le richieste di familiari e amici intimi delle persone con patologie psichiche sono state ampiamente trascurate nel dibattito pubblico sulla salute mentale, nonostante nel nostro Paese siano tantissime le persone chiamate ogni giorno a ricoprire questo ruolo delicato. Esse offrono un aiuto estremamente prezioso per le persone con malattie psichiche, sgravando così il sistema sanitario. Il presente rapporto descrive i risultati del primo studio rappresentativo condotto in Svizzera che analizza il tema dei familiari e degli amici intimi di persone con patologie psichiche. Lo studio evidenzia la straordinaria portata del supporto che viene offerto alle persone con malattie patologiche dalla propria cerchia sociale e pone l'accento sull'importanza di tale lavoro. Inoltre, studia le conseguenze che questo ruolo impegnativo ha su familiari e amici intimi e analizza le forme di aiuto che queste persone vorrebbero ricevere.

Sotomo ha elaborato e condotto questo sondaggio per conto di e in collaborazione con [Stand by You Schweiz](#), un'organizzazione che si batte per far conoscere le esigenze e tutelare gli interessi di familiari e amici intimi di persone con malattie psichiche in Svizzera.

2.2. RIASSUNTO

I risultati dello studio rappresentativo indicano le cifre di quanti almeno una volta nella loro vita hanno avuto il ruolo di familiare o amico intimo di persone con patologie psichiche nonché la loro importanza per queste ultime e per la società in generale.

- Il 90 per cento della popolazione adulta conosce almeno una persona nella propria cerchia che ha sofferto di una malattia psichica. Il 73 per cento conosce più persone.
- Il 59 per cento della popolazione svizzera adulta (vale a dire 4,3 milioni di svizzeri circa) ha già vissuto l'esperienza come familiare di una persona con patologia psichica oppure ha supportato attivamente una persona della propria sfera sociale con malattia psichica. La metà circa di queste persone, più o meno 2,1 milioni, si trova ancora in questa situazione.
- Il 96 per cento delle persone con una malattia psichica che hanno ricevuto aiuto da persone appartenenti alla loro sfera sociale considera il sostegno di familiari e amici intimi come importante.
- Il 58 per cento delle persone con una malattia psichica che hanno ricevuto aiuto da persone appartenenti alla loro sfera sociale afferma che, senza questo supporto, avrebbe avuto bisogno di un'ulteriore assistenza professionale.
- Il 68 per cento dei familiari e degli amici intimi che offrono supporto o che lo hanno fatto in passato afferma di essersi assunto questo impegno per almeno un anno. Un terzo ha prestato o presta questa forma di supporto per più di cinque anni. Quanto più lungo è il periodo interessato dall'offerta di sostegno, tanto maggiore è il potenziale di conflitto tra le persone che forniscono aiuto e quelle che lo ricevono.
- Il 73 per cento delle persone che supportano o hanno supportato un membro della propria cerchia familiare ha affermato che tale forma di sostegno rappresenta o ha rappresentato una fonte di stress a livello psicologico.

- Il 37 per cento delle persone che prestano supporto ha paura e si preoccupa che la persona malata possa togliersi la vita.
- Il 73 per cento dei familiari e degli amici intimi pensa di non ricevere sufficiente comprensione dalla società.
- Il 53 per cento dei familiari e degli amici intimi ritiene che le offerte specifiche proposte siano insufficienti per sostenere in maniera adeguata la sfera sociale delle persone con patologie psichiche. Si avverte in particolare l'esigenza di un accesso migliore a informazioni e scambio di esperienze.
- Il 36 per cento delle persone in Svizzera afferma di aver sperimentato da bambino quanto può soffrire un familiare con una malattia psichica. Il 73 per cento di queste persone ha dichiarato di aver sofferto per questa particolare situazione. Questa cifra corrisponde a circa 1,9 milioni di persone oggi adulte.

Dimensioni del fenomeno in Svizzera

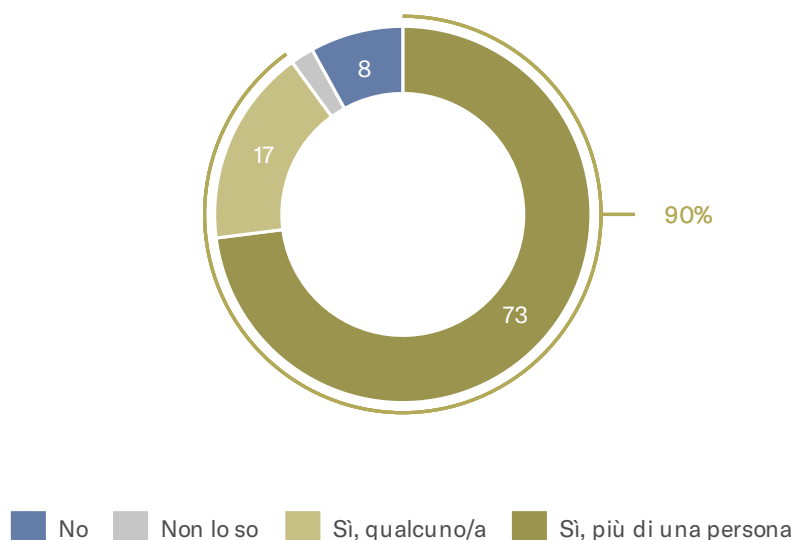
Il capitolo mette in evidenza quante persone in Svizzera hanno già vissuto esperienze come familiari o amici intimi di una persona con malattie psichiche.

3.1. UNA MAGGIORANZA HA GIÀ VISSUTO UNA SIMILE ESPERIENZA COME FAMILIARE O AMICO INTIMO

In Svizzera, quasi tutti conoscono una o più persone della propria cerchia sociale che soffrono o hanno sofferto di malattie psichiche. Come mostra la figura 1, il 90 per cento degli intervistati ha indicato di conoscere almeno una persona nella propria cerchia sociale che ha già sofferto di una malattia psichica. Il 73 per cento conosce addirittura più persone in questa situazione.

Quasi tutti conoscono persone con patologie psichiche (fig. 1)

«Tra le sue conoscenze ci sono persone che hanno già sofferto di malattie psichiche? (Ad esempio burnout, depressioni, stati d'ansia, psicosi, schizofrenia eccetera)»

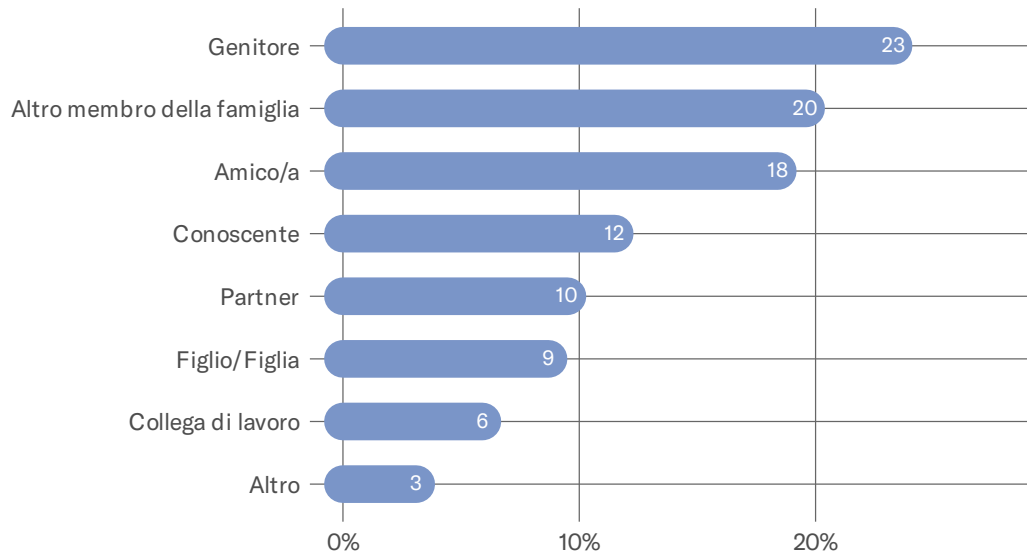


Ciononostante, le esperienze e le esigenze tipiche dell'ambiente sociale di chi ha patologie psichiche sono finora state oggetto di scarsa considerazione. La presente relazione elaborata dallo studio si basa su un sondaggio rappresentativo che fornisce approfondimenti sulla situazione di familiari e amici intimi. A tal fine, è stato chiesto ai partecipanti di descrivere nel dettaglio l'esperienza più significativa con una persona a loro vicina interessata da una malattia psichica.

La maggior parte degli interessati ha vissuto un'esperienza di questo tipo in relazione alla malattia di una persona appartenente al proprio contesto familiare (Figura 2). Per il 23 per cento degli intervistati, la persona con malattia psichica è o era un genitore, per il 20 per cento un altro familiare, per il 10 per cento il o la partner mentre per il 9 per cento una figlia o un figlio. Sono stati menzionati spesso anche amici ed amiche (18%) e conoscenti (12%), mentre colleghi e colleghe di lavoro (6%) e altre relazioni (3%) sono stati citati meno spesso.

Rapporto con la persona che soffre di una malattia psichica (fig. 2)

«Qual è il suo rapporto con la persona che soffre di una malattia psichica? Se nella sua cerchia sociale conosce più persone che hanno lottato con patologie psichiche, risponda alle domande riferendosi all'esperienza più significativa per lei» – solo intervistati che tra le loro conoscenze hanno una persona con malattia psichica

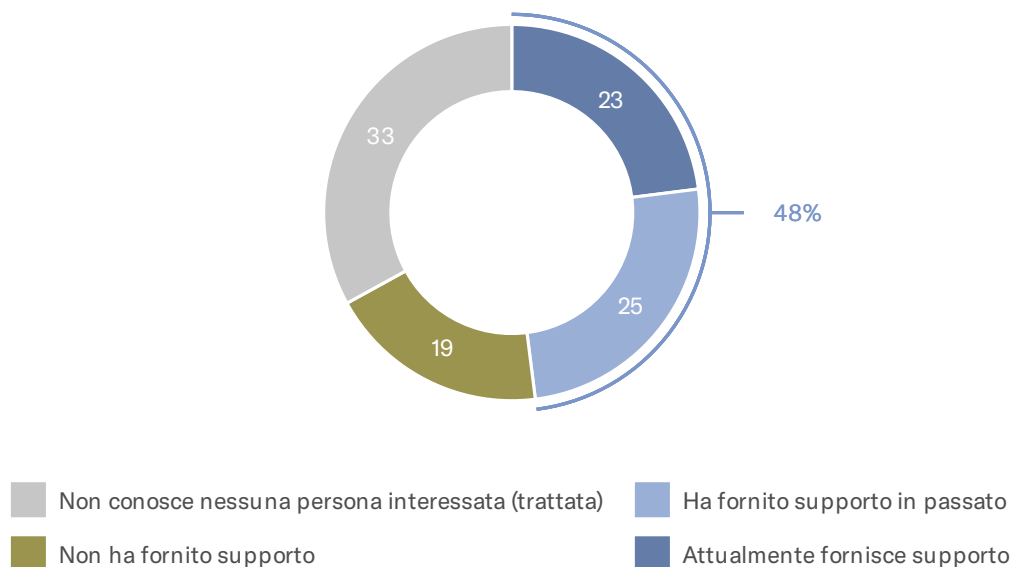


Molti degli intervistati hanno assistito attivamente la persona interessata, ad esempio parlando spesso con lei della sua situazione, prendendosene cura o aiutandola nella gestione del quotidiano (Figura 3). Il 48 per cento delle persone in Svizzera ha già prestato questa forma di supporto a una persona in cura per una malattia psichica. Poco meno della metà, vale a dire il 23 per cento, forniva ancora supporto alla persona interessata al momento del sondaggio.

Supporto alla persona con malattia psichica (fig. 3)

«Ha fornito supporto alla persona interessata? (Ad esempio parlando regolarmente con lei della sua situazione, ascoltandola, aiutandola nella gestione del quotidiano o accompagnandola agli appuntamenti)»

«In questo momento sta ancora fornendo supporto alla persona in questione?»



L'associazione Stand by You, che ha commissionato questo studio e ha partecipato alla stesura del sondaggio, rappresenta gli interessi di familiari e amici intimi in Svizzera. Per fare in modo che i risultati dello studio siano il più possibile rilevanti per questo gruppo, i prossimi capitoli riportano solo le risposte di persone con esperienze come familiare e/o amico intimo. In questo contesto, i familiari sono definiti come persone la cui cerchia familiare include una persona con una malattia psichica e che per questo necessita/necessitava di assistenza professionale. A loro volta, gli amici intimi sono persone che forniscono o hanno fornito supporto attivo a una persona appartenente alla loro sfera sociale e che riceve o ha ricevuto cure professionali per via di una malattia psichica.

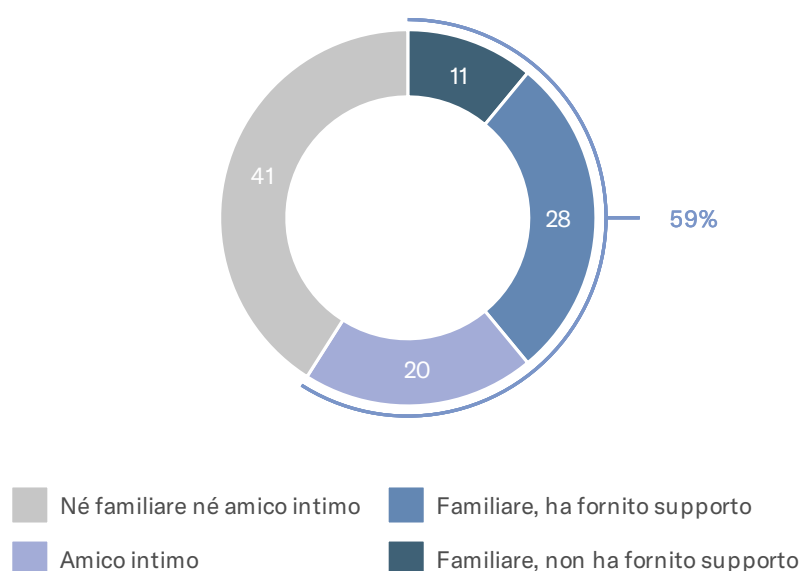
Il gruppo di persone che hanno già avuto esperienze come familiari o amici intimi è molto numeroso. Il 59 per cento della popolazione adulta si è già ritrovata almeno una volta nella vita nel ruolo di familiare o di amico intimo (Figura 4). Si tratta di 4,2 dei 7,4 milioni di persone adulte che vivono in Svizzera. Basandosi sui numeri relativi all'aiuto attualmente fornito, si può presume-

re che circa la metà di queste persone, quindi 2,1 milioni, si trovi ancora in questa situazione.

Per il 39 per cento degli intervistati, l'esperienza più significativa in questo ambito è stata rappresentata dalla malattia di un familiare. Per un altro 20 per cento degli intervistati questa esperienza ha coinciso con il supporto attivo fornito a un appartenente alla propria cerchia di conoscenze. Il 41 per cento delle persone che vivono in Svizzera non ha ancora avuto esperienze di questo genere nel ruolo di familiare o amico intimo.

Esperienze come familiare o amico intimo (fig. 4)

Percentuale della popolazione svizzera adulta, integrata dal punto di vista linguistico, che ha già avuto un componente della famiglia con patologia psichica (familiari) e/o ha fornito supporto a una persona della propria cerchia sociale con malattie psichiche (amici intimi)



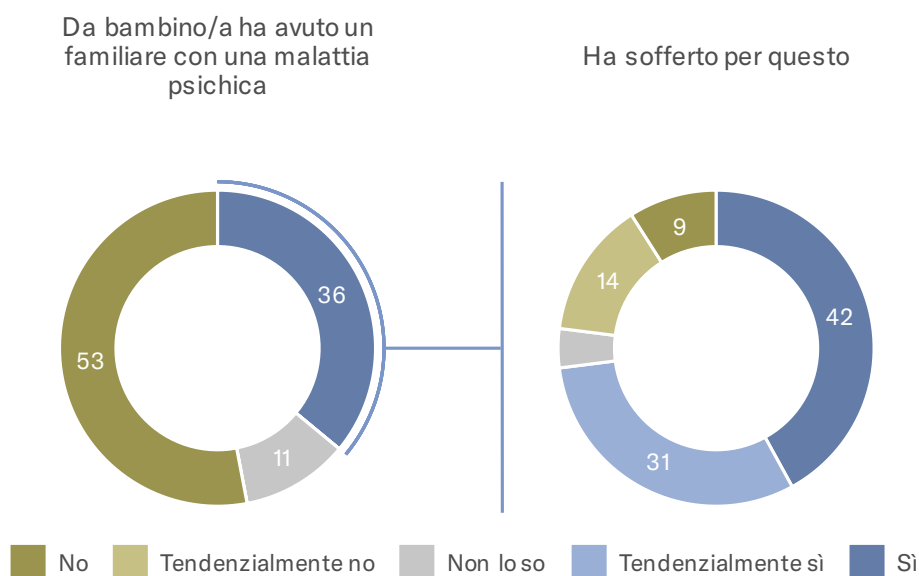
3.2. MOLTI HANNO SOFFERTO PER VIA DEL PROPRIO RUOLO DI FAMILIARE DA BAMBINI

Molte persone in Svizzera, il 36 per cento stando al sondaggio (Figura 5), ha sperimentato da bambino quanto può soffrire un familiare a causa di una patologia psichica. Di questo 36 per cento, tre persone su quattro hanno dichiarato di aver sofferto moltissimo (42%) o molto (31%) per questa situazione. Riportato alla popola-

zione svizzera, questo dato significa che circa 1,9 milioni di adulti che vivono in Svizzera da bambini hanno sofferto moltissimo o molto per la malattia psichica di un proprio familiare.

Esperienze nell'infanzia con patologie psichiche nella propria famiglia (fig. 5)

«Qualcuno tra i suoi familiari si è trovato a dover lottare con una malattia psichica quando lei era ancora bambino/a?»
«Ha sofferto per questa situazione?»

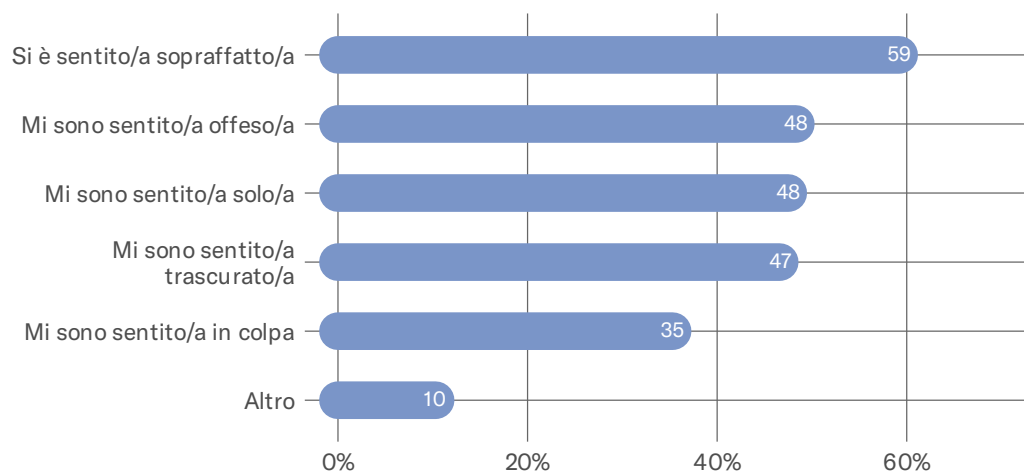


Alla domanda relativa a quanto hanno sofferto da bambini per via degli eventi (Figura 6), la maggioranza ha risposto di essere stata sopraffatta dalla situazione (59%). Molti si sono sentiti anche feriti (48%), soli (48%) o trascurati (47%). Il 35 per cento ha provato anche sensi di colpa.

I dati appena presentati chiariscono che nella maggior parte dei casi i bambini soffrono quando i loro genitori hanno una malattia psichica. Per questo motivo, le cure psicologiche o psichiatriche destinate ai genitori dovrebbero tenere sempre conto anche del benessere dei bambini. Stand by You Schweiz chiede quindi che le loro esigenze di giovani familiari vengano sistematicamente integrate nelle terapie dei genitori o dei fratelli e sostenute attraverso misure specifiche.

Esperienze nell'infanzia con patologie psichiche nella propria famiglia (fig. 6)

«In che modo ne ha sofferto?» – solo persone che nell'infanzia hanno sofferto per la malattia psichica di un componente della famiglia



Importanza del supporto offerto dalle persone più vicine

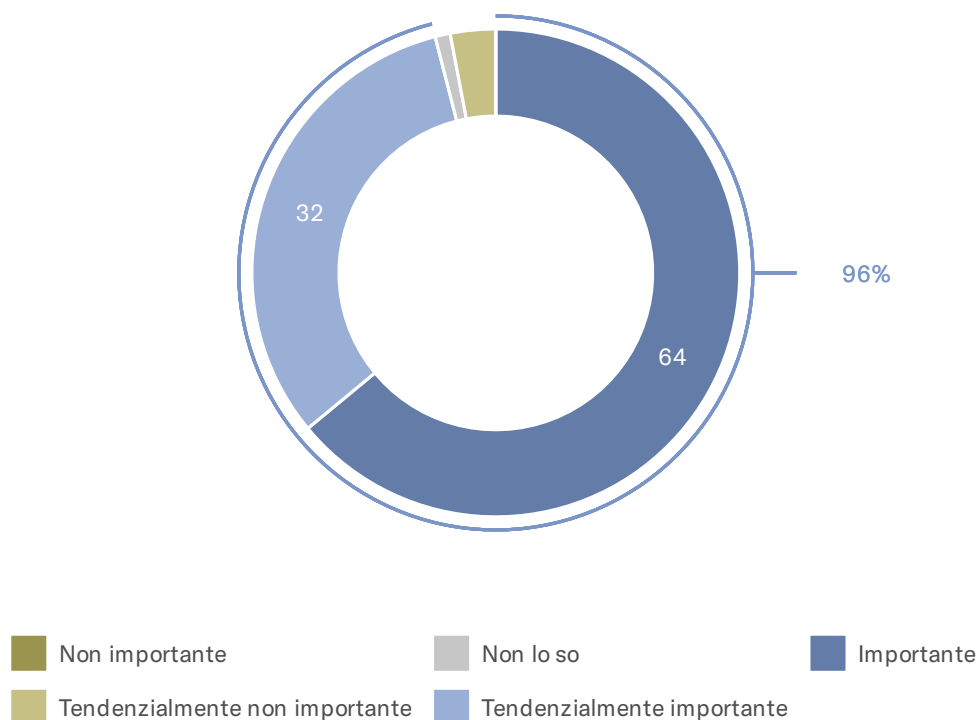
Questo capitolo mette in evidenza la portata e l'importanza del supporto da parte dell'ambiente sociale delle persone con malattie psichiche. Mostra anche quali prestazioni forniscono familiari e amici intimi e quali problematiche emergono in questo specifico contesto.

4.1. L'AIUTO DALLA PROPRIA CERCHIA DI CONOSCENZE È ESTREMAMENTE IMPORTANTE PER LE PERSONE INTERESSATE

Con il loro supporto, familiari e amici intimi di persone con patologie psichiche danno un contributo significativo al superamento delle crisi nonché alla gestione della quotidianità. Le persone interessate considerano questo aiuto come estremamente importante (Figura 7). Per quasi due terzi (64%) delle persone con malattie psichiche, il relativo supporto ricevuto dalla propria cerchia di conoscenze è stato molto importante. Un altro 32 per cento ha giudicato questa forma di aiuto come abbastanza importante.

Importanza del supporto ricevuto nel proprio ambiente per le persone malate (fig. 7)

«Quanto è stato importante per lei il supporto delle persone appartenenti alla sua cerchia sociale?» – solo persone che hanno già sofferto di una patologia psichica e che nel frattempo hanno ricevuto sostegno dalla propria cerchia sociale



Insieme ai numeri che testimoniano lo straordinario contributo del supporto offerto alle persone con malattie psichiche da chi è loro più vicino (cfr. Figura 3), i risultati dello studio evidenziano come nel contesto delle patologie psichiche in Svizzera vi sia una significativa dipendenza dall'aiuto fornito da familiari e amici intimi, che in questo modo diventano una parte integrante della rete di sostegno e del sistema assistenziale.

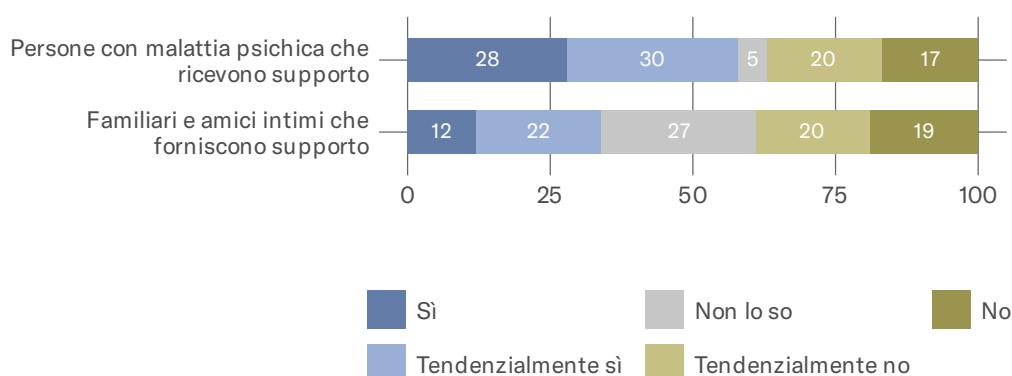
Familiari e amici intimi che assicurano supporto a persone con malattie psichiche appartenenti alla loro cerchia di conoscenze forniscono quindi prestazioni considerevoli che altrimenti dovrebbero essere erogate da istituzioni professionali e personale qualificato. Ciò è confermato sia dalle persone con malattie psichiche che sono o sono state supportate dal loro ambiente, sia dalle persone che hanno fornito o stanno fornendo supporto. (Figura 8). Il 34 per cento dei familiari e degli amici intimi pensa che, senza il loro supporto, la persona interessata avrebbe dovu-

to ricorrere anche all'assistenza professionale di altri. Un buon quarto (27%) non è tuttavia sicuro. Le persone malate sembrano invece avere le idee più chiare rispetto alla questione. Più della metà di loro (58%) afferma che senza il supporto garantito dalla propria cerchia sociale avrebbe dovuto cercare sicuramente o molto probabilmente assistenza professionale anche da altri.

Assistenza professionale aggiuntiva senza il supporto da parte della cerchia di conoscenti (fig. 8)

«Se non avesse potuto contare sull'aiuto di queste persone, avrebbe dovuto richiedere altra assistenza di natura psicologica o psichica?» – solo persone che hanno/hanno avuto malattie psichiche e ricevono/hanno ricevuto assistenza dalla loro cerchia sociale

«Senza il suo supporto, la persona interessata avrebbe dovuto richiedere altra assistenza professionale di natura psicologica o psichiatrica?» – solo familiari e amici intimi che assistono/hanno assistito persone con malattie psichiche

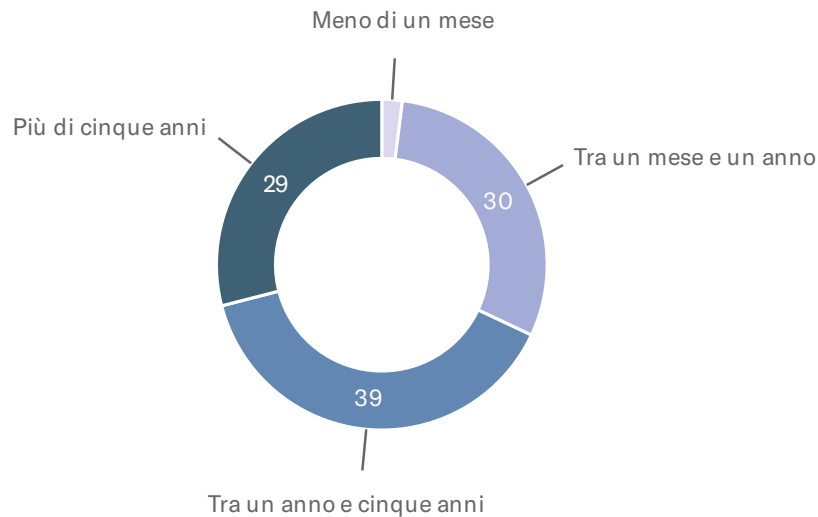


4.2. SPESSO I FAMILIARI PRESTANO ASSISTENZA PER PIÙ ANNI

Familiari e amici intimi di persone con patologie psichiche aiutano in vario modo e questo tipo di supporto, sebbene non abbia una forma giuridica e si basi sul volontariato, in molti casi si protrae per periodi sorprendentemente lunghi (Figura 9). Il 68 per cento dei familiari e degli amici intimi che forniscono supporto o che lo hanno fatto in passato, dichiara di aver affiancato la persona con malattia psichica almeno per un anno. In un terzo circa dei casi, il sostegno è stato fornito per più di cinque anni. Si può quindi dedurre che, con il loro contributo, familiari e amici intimi alleggeriscono il sistema sanitario in misura significativa.

Durata del supporto (fig. 9)

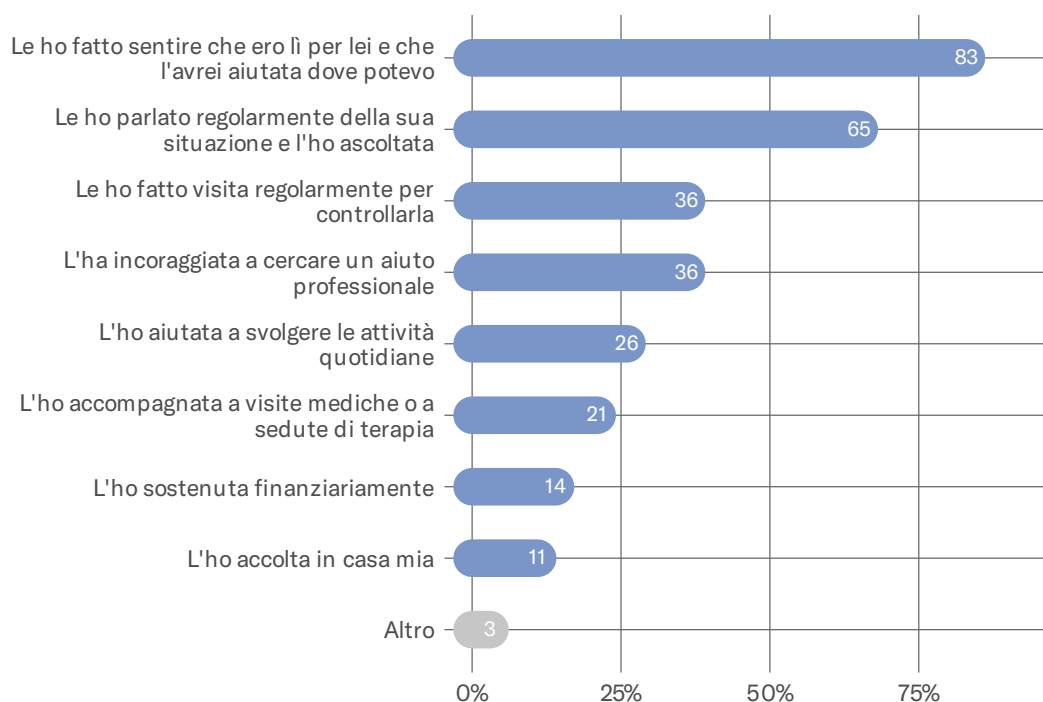
«Per quanto tempo, all'incirca, ha (già) fornito il suo supporto alla persona in questione?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con patologie psichiche



La figura 10 indica il tipo di supporto offerto da familiari e amici intimi. La forma più frequente di supporto consiste nel trasmettere alle persone interessate la sensazione che non sono sole, stando loro vicino (83%) e parlando regolarmente della loro situazione (65%). Il 36 per cento dei familiari e degli amici intimi fa puntualmente visita alle persone interessate e le incoraggia a richiedere assistenza professionale. Dà anche una mano in quelli che sono gli impegni quotidiani: un quarto aiuta nelle mansioni di ogni giorno e un quinto circa accompagna le persone interessate dalla malattia agli appuntamenti con il medico e alle terapie. Ma l'aiuto proveniente dall'ambiente sociale non si limita solo a un investimento di tempo e al supporto quotidiano. Il 14 per cento circa fornisce anche un sostegno finanziario mentre l'11 per cento ha preso con sé in casa la persona con malattia psichica.

Ambiti dell'assistenza (fig. 10)

«In che modo ha supportato la persona in questione?» – solo familiari e amici intimi che forniscono/hanno fornito supporto



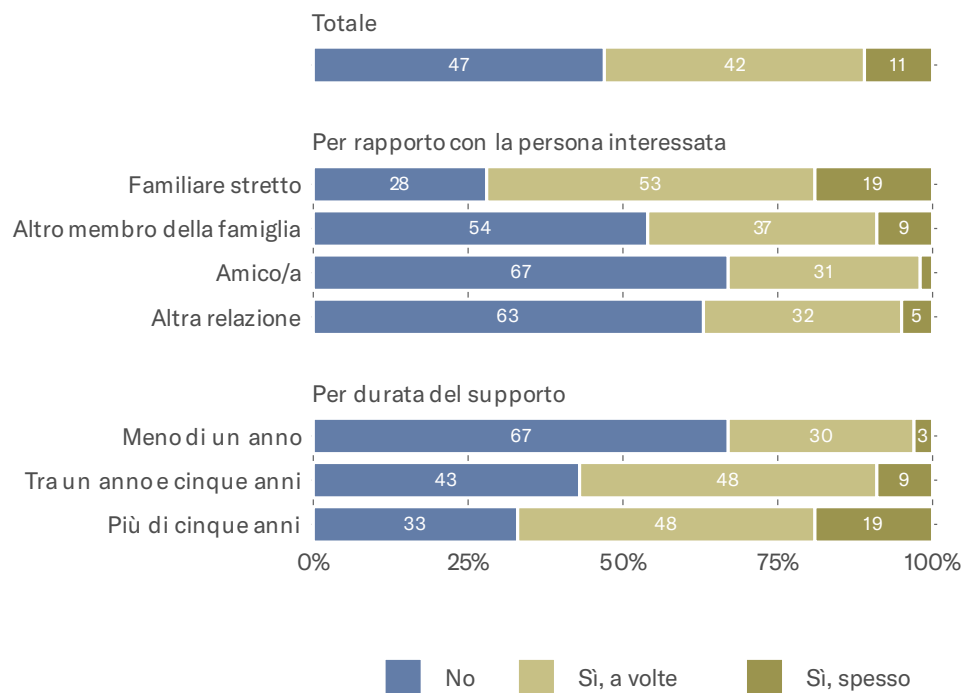
4.3. I CONFLITTI AUMENTANO CON IL PROTRARSI DEL SUPPORTO

L'aiuto di familiari e amici intimi rappresenta un sostegno importante per le persone con patologie psichiche. A volte però si creano problemi. La metà circa dei familiari e degli amici intimi che forniscono o hanno fornito supporto dichiara che tra loro e la persona interessata dalla malattia ci sono stati momenti di tensione o conflitti (Figura 11). Per l'undici per cento di coloro che offrono il proprio aiuto si tratta addirittura di situazioni frequenti. Le frizioni sono particolarmente comuni quando la persona interessata dalla malattia fa parte della stretta cerchia familiare. In questa costellazione, il 19 per cento dei familiari e degli amici intimi dichiara che si verificano spesso conflitti tra loro e la persona malata. Le tensioni si verificano con minor frequenza se la persona con patologia psichica è un familiare alla lontana o ha un tipo di relazione diverso con chi la supporta.

Anche la durata del supporto influisce sull'insorgere di eventuali conflitti tra la persona malata e chi la assiste. Il 33 per cento dei familiari e degli amici intimi che hanno fornito il loro aiuto per meno di un anno ha segnalato l'insorgere di conflitti. La percentuale sale al 57 per cento nei casi in cui l'azione di supporto è durata da uno a cinque anni e addirittura al 67 per cento quando si è prolungata ulteriormente. Con il protrarsi dell'assistenza aumenta anche il potenziale di conflitti tra familiari e amici intimi da una parte e persone malate dall'altra.

Tensioni tra la persona con malattia psichica e chi le fornisce supporto (fig. 11)

«Le è già successo che si verificassero tensioni o conflitti tra lei e la persona malata?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con patologie psichiche



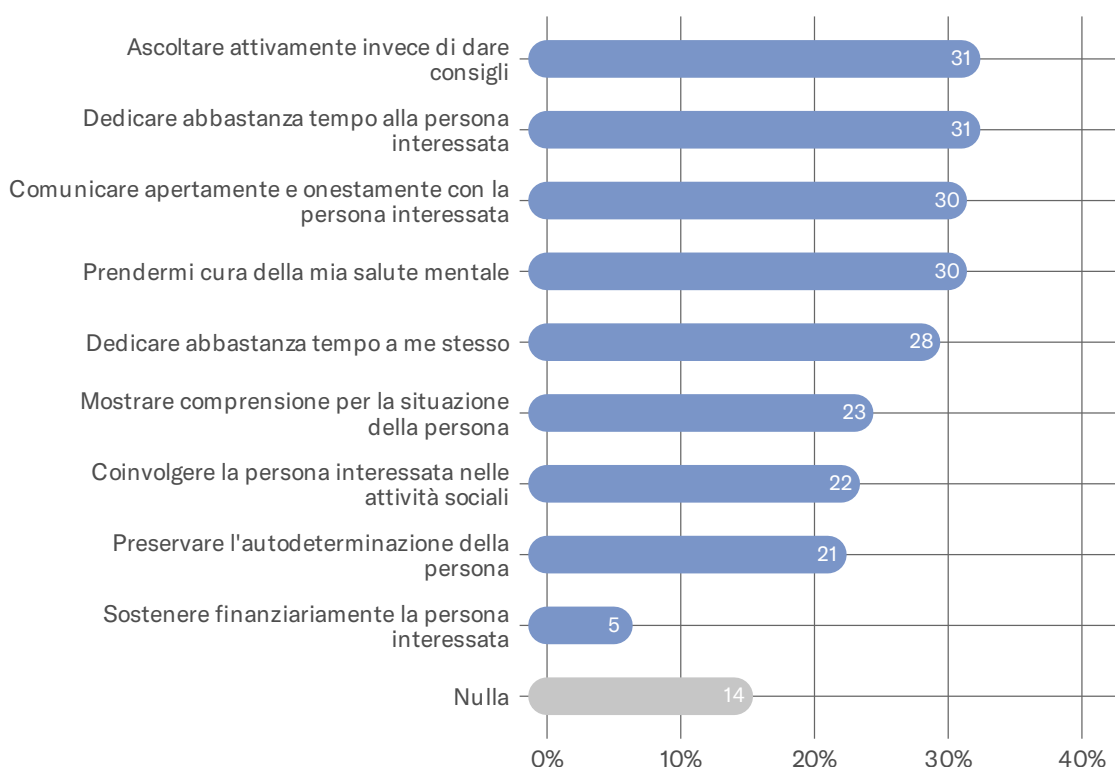
Anche la figura 12 mostra che ci possono essere problemi quando a fornire aiuto sono le persone appartenenti alla cerchia sociale. Soltanto il 14 per cento di familiari e amici intimi che prestano aiuto non ha avuto difficoltà nel corso di questa esperienza. Il 30 per cento circa di coloro che offrono supporto ha evidenziato criticità nei tra ambiti di comunicazione, impegno in termini di tempo e propria salute mentale.

Per quanto riguarda la comunicazione, un terzo circa di queste

persone ha avuto difficoltà nell'ascoltare attivamente invece di impartire consigli e nel parlare apertamente con la persona malata. Sempre un terzo circa di coloro che forniscono supporto ha difficoltà a prendersi cura della propria salute mentale e a ritagliarsi tempo sufficiente per sé. Anche mostrare comprensione verso la persona interessata dalla malattia può essere difficile. Per il 23 per cento dei familiari e degli amici intimi non è stato così facile. Inoltre, l'integrazione sociale della persona malata e la conservazione della sua autonomia rappresentano due difficoltà per un buon quinto di coloro che forniscono supporto. Al contrario, l'aiuto finanziario costituisce meno spesso un problema. Solo il cinque per cento dei familiari e degli amici intimi ha avuto difficoltà ad aiutare la persona interessata a livello economico.

Difficoltà nell'assistenza (fig. 12)

«Cosa le è risultato difficile mentre assisteva la persona in questione?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con patologie psichiche



Da questi risultati emerge chiaramente che l'assistenza di persone con patologie psichiche da parte di chi appartiene alla loro cerchia sociale comporta anche parecchie difficoltà. Queste in-

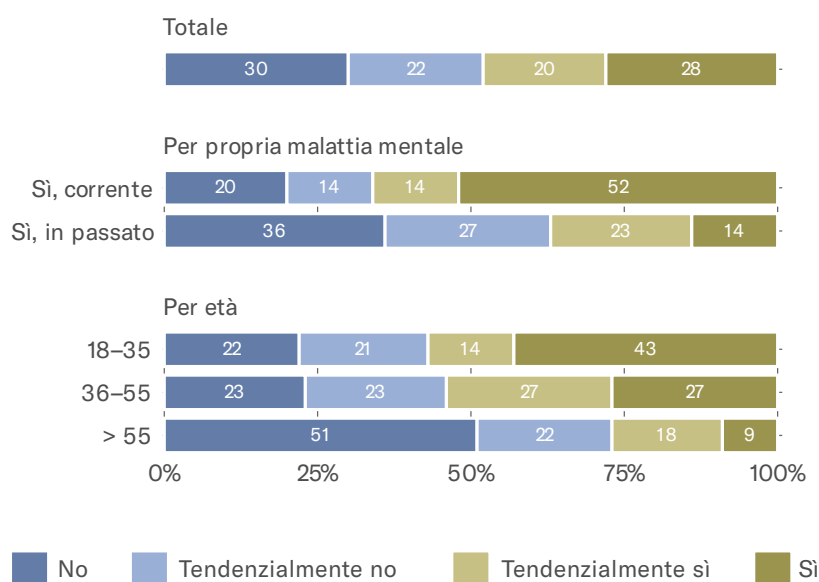
teressano sia la relazione tra la persona malata e chi la aiuta sia la vita personale di familiari e amici intimi.

Le sfide, tuttavia, non riguardano solamente familiari e amici intimi. Anche le persone con patologie psichiche che ricorrono al supporto di familiari e conoscenti devono affrontare alcune difficoltà. Come si evince dalla figura 13, la metà di queste persone ha provato almeno una volta sensi di colpa nei confronti di chi forniva loro supporto. Questa sensazione è molto forte in particolare durante una malattia psichica. Al 66 per cento delle persone che al momento soffrono di una patologia psichica, è già capitato di sentirsi in colpa. La percentuale scende nettamente (37 per cento) tra le persone che per il passato hanno sofferto di una malattia psichica ma che ora stanno meglio.

Si evidenziano differenze chiare anche tra le fasce di età: tra gli over 55, il 27 per cento delle persone con malattie psichiche si è ritrovato a dover fare i conti con sensi di colpa verso chi prestava loro aiuto, mentre tra le generazioni più giovani questo valore arriva al 57 per cento.

Sensi di colpa verso chi fornisce supporto (fig. 13)

«Le è mai capitato di provare sensi di colpa verso le persone che l'hanno aiutata?» – solo persone che hanno/avevano una malattia psichica e che ricevono/hanno ricevuto supporto dalla propria cerchia sociale

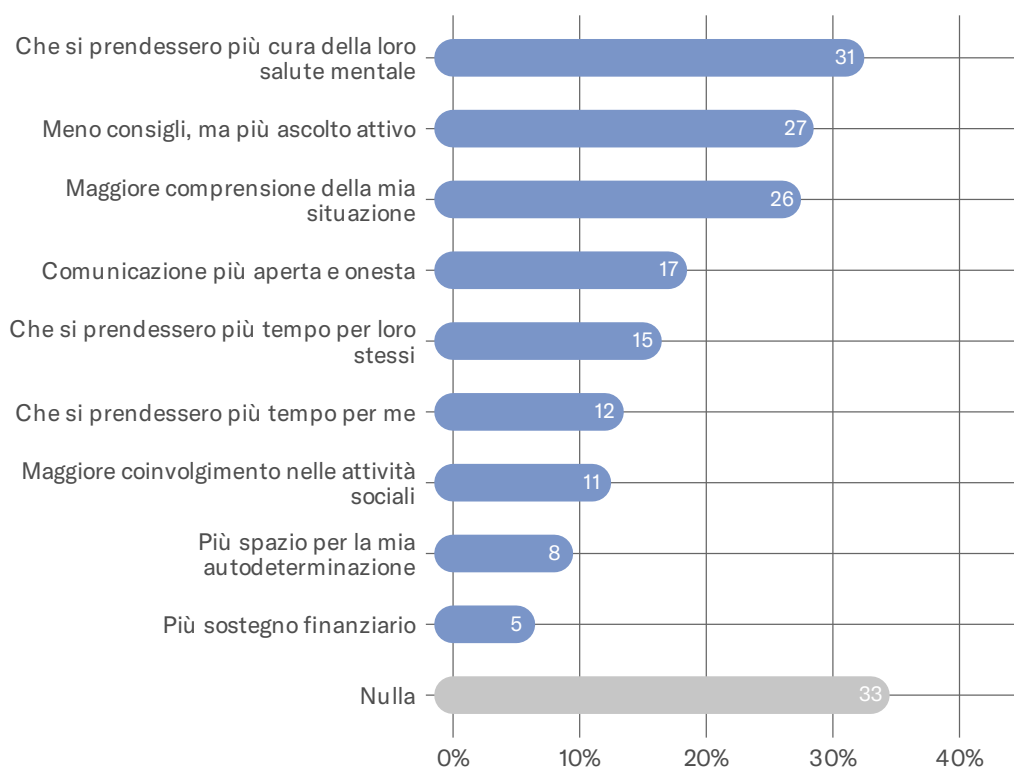


Alla domanda su cosa vorrebbero dalle persone che le aiutano,

le persone malate mettono al primo posto il benessere delle stesse. Quindi, nella maggior parte dei casi, le persone con malattie psichiche si augurano che chi offre loro supporto si prenda più cura della propria salute mentale (Figura 14). Circa una persona interessata su quattro si augura inoltre di essere ascoltata in maniera più attiva e con più comprensione da chi le fornisce aiuto. Un terzo delle persone con patologie psichiche che ricevono o hanno ricevuto supporto dalla propria cerchia sociale risponde di non poter chiedere di più a chi presta loro aiuto, facendo supporre una soddisfazione in linea di massima elevata e un senso di gratitudine nei confronti chi sta loro vicino.

Desideri delle persone malate (fig. 14)

«Cosa avrebbe voluto da queste persone nel periodo in cui l'hanno supportata?» – solo persone che hanno/avevano una malattia psichica e che ricevono/hanno ricevuto supporto dalla propria cerchia sociale



Conseguenze per familiari e amici intimi

Il capitolo mostra con quale frequenza la malattia psichica di una persona della propria cerchia sociale ha ripercussioni negative per familiari e amici intimi e spiega anche quali sono queste conseguenze. Una situazione simile si rivela particolarmente stressante per le persone per le quali l'interessato è un familiare stretto oppure necessita di supporto per un lungo periodo di tempo.

5.1. TRISTEZZA E PAURA PER LE PERSONE INTERESSATE

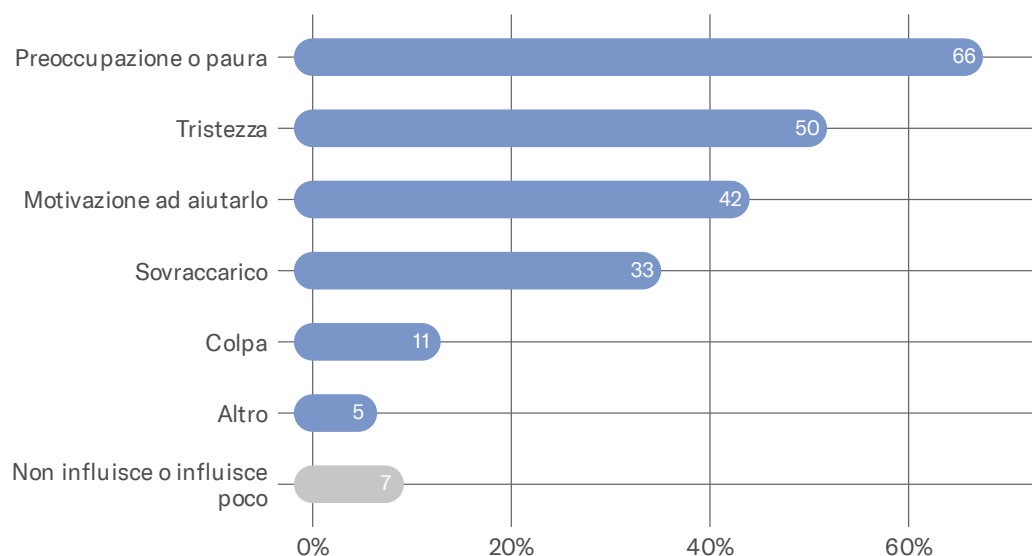
Quando una malattia psichica colpisce una persona cara, familiari e amici intimi iniziano ad avvertire tutta una serie di sensazioni per lo più negative, come si può dedurre dalla figura 15. Nella maggior parte dei casi si percepisce preoccupazione e paura per la persona interessata, come conferma il 66 per cento dei familiari e degli amici intimi intervistati. Per la metà degli intervistati la tristezza è una sensazione predominante che crea una sorta di connessione con la malattia psichica della persona coinvolta.

In generale si può concludere che una patologia psichica nella propria sfera sociale non lascia nessuno indifferente. Solo il sette

per cento degli intervistati ha dichiarato che la situazione con la persona interessata non ha influito o ha influito marginalmente sulle proprie emozioni.

Emozioni generate dalla malattia psichica della persona interessata (fig. 15)

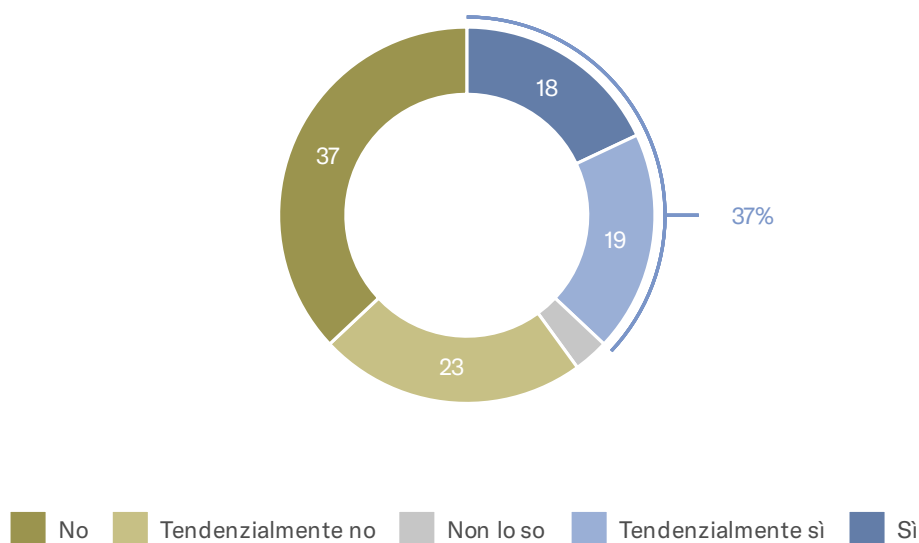
«Quali emozioni ha suscitato in lei la malattia psichica della persona interessata?» – solo familiari e amici intimi



A volte la preoccupazione per la persona coinvolta si trasforma in paura per la sua vita. La figura 16 mostra che il 37 per cento dei familiari o degli amici intimi si preoccupa per il fatto che la persona interessata possa togliersi la vita.

Paura che la persona interessata possa suicidarsi (fig. 16)

«Ha mai temuto che la persona interessata potesse togliersi la vita?» – solo familiari e amici intimi



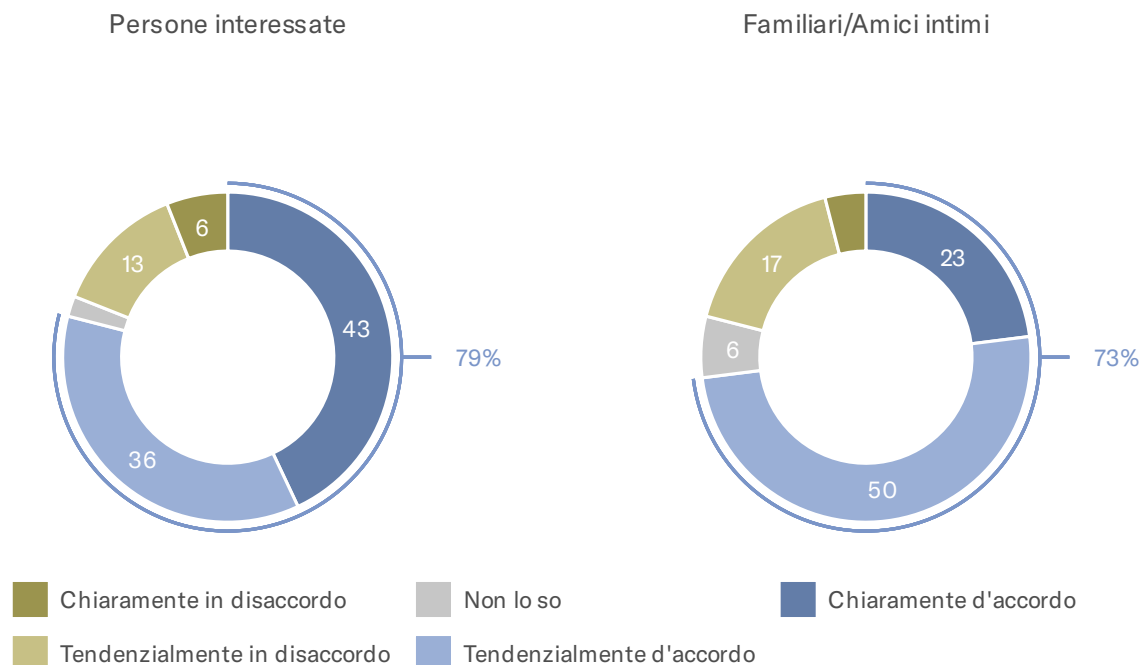
5.2. I FAMILIARI NON SI SENTONO COMPRESI DALLA SOCIETÀ

Molti familiari e amici intimi non si sentono compresi dalla società. Dalla figura 17 si può capire che per il 73 per cento di loro la società in generale mostra troppa poca o poca comprensione verso familiari e amici intimi. Questa percentuale si avvicina molto a quella delle persone con patologie psichiche che sentono di essere poco comprese dalla società (79%).

Percezione della mancanza di comprensione da parte della società (fig. 17)

«Le persone con malattie psichiche non sono sufficientemente comprese dalla società – solo persone che hanno/hanno avuto malattie psichiche»

«I familiari e gli amici intimi di persone con malattie psichiche non sono sufficientemente compresi dalla società» – solo familiari e amici intimi



5.3. LA SITUAZIONE È PARTICOLARMENTE DIFFICILE E STRESSANTE QUANDO GLI INTERESSATI SONO FAMILIARI STRETTI

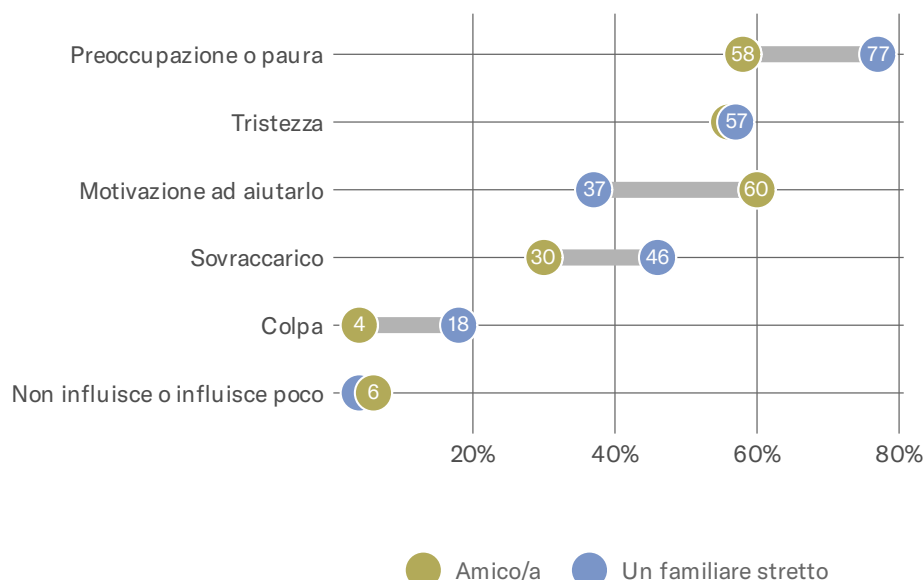
Osservando la figura 18 si capisce chiaramente che una malattia psichica nella propria sfera sociale genera spesso emozioni diverse se la persona interessata è un familiare stretto rispetto, ad esempio, a una persona appartenente alla cerchia delle amicizie. In questo caso, infatti, le sensazioni di preoccupazione o paura sono ancora più marcate (77% contro 58%). Anche il sentirsi sopraffatti (46%) e il senso di colpa (18%) sono emozioni che si avvertono più spesso in maniera più intensa quando ad ammalarsi è una persona vicina piuttosto che un amico.

Al contrario, se una malattia psichica colpisce un amico, spesso la motivazione ad aiutarlo è una sensazione nettamente predo-

minante. Con il 60 per cento, questa è persino la sensazione più menzionata dagli intervistati che nella loro cerchia di amicizie hanno una persona con una patologia psichica.

Emozioni generate dalla malattia psichica – a seconda del tipo di rapporto (fig. 18)

«Quali emozioni ha generato in lei la malattia psichica della persona interessata?» – solo familiari e amici intimi



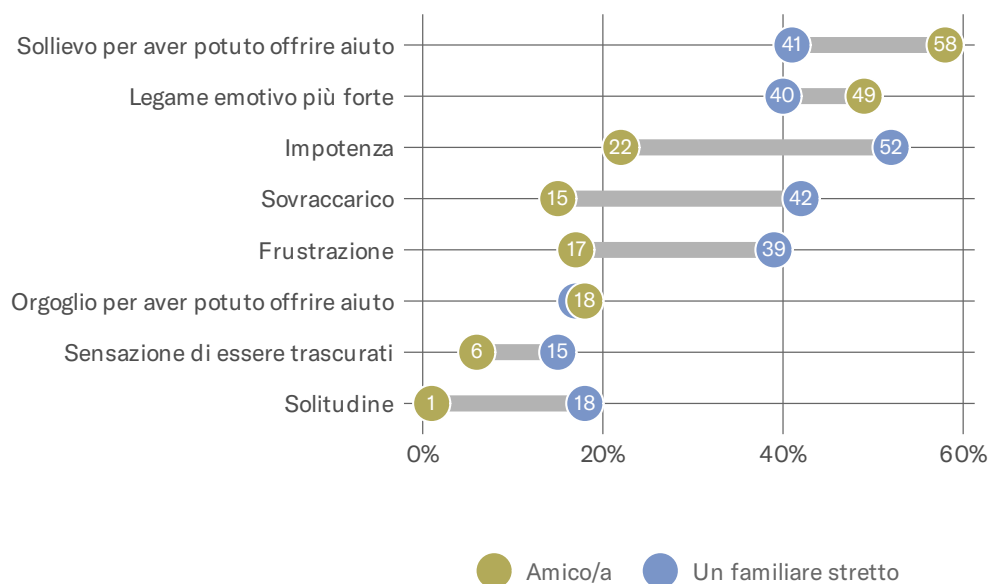
Anche le emozioni generate dal fatto di fornire supporto a una persona con una malattia psichica cambiano molto a seconda che la persona malata sia un familiare stretto o un amico (Figura 19). Se la persona interessata dalla malattia è un familiare stretto, ad esempio un genitore o il/la partner, un figlio o una figlia, questa situazione innesca nelle persone che la supportano emozioni come impotenza (52%), sovraccarico (42%) e frustrazione (39%) molto più spesso di quanto accadrebbe se a essere malato fosse un amico. Al contrario, quando si presta supporto agli amici, tendenzialmente sono più frequenti emozioni positive, in particolare sollievo in quanto si può dare aiuto (58%) e un legame emotivo più forte (49%).

Questa differenza si può spiegare con il fatto che è particolarmente difficile prendere la dovuta distanza da una situazione stressante, laddove necessario, se la persona interessata è un familiare stretto. Con gli amici, invece, sembra essere possibile allontanarsi da una situazione quando questa diventa troppo

coinvolgente.

Emozioni provate mentre si forniva supporto – a seconda del tipo di rapporto (fig. 19)

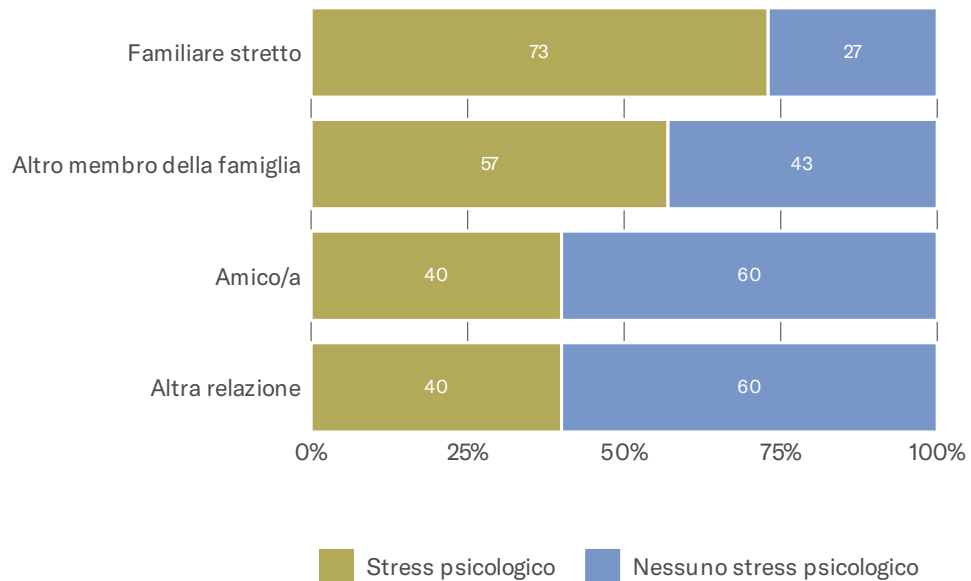
«Quali emozioni ha provato mentre forniva supporto alla persona interessata?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con malattie psichiche



Fornire aiuto a un familiare stretto diventa molto più spesso stressante per la propria psiche, come mostra la figura 20. Il 73 per cento delle persone che supportano o hanno supportato un familiare stretto ha dichiarato che questa esperienza è o è stata molto impegnativa sul piano psicologico. Nel caso di amici la percentuale scende al 40 per cento, un valore sempre elevato ma chiaramente inferiore rispetto al caso di un familiare stretto.

Stress psicologico causato dall'impegno di fornire supporto – a seconda del tipo di rapporto (fig. 20)

«L'esperienza di fornire supporto alle persone interessate è/è stata fonte di stress psicologico o emotivo per lei?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con malattie psichiche

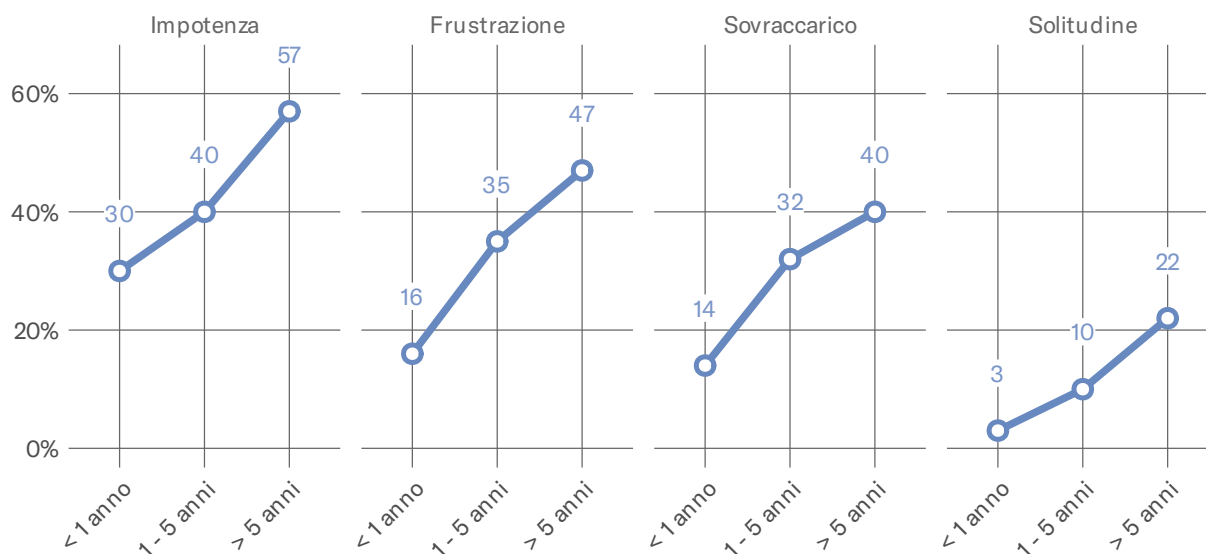


5.4. LO STRESS AUMENTA SE AUMENTA IL PERIODO IN CUI SI OFFRE SUPPORTO

Più è lungo il periodo in cui familiari o amici intimi supportano una persona della propria cerchia sociale, più è probabile che tale esperienza generi emozioni negative. La figura 21 mostra come le sensazioni di impotenza, frustrazione, sovraccarico e solitudine aumentano molto tra i familiari e gli amici intimi con il prolungarsi del supporto fornito. Ad esempio, solo il 30 per cento dei familiari e degli amici intimi che hanno fornito supporto per meno di un anno si sente impotente, mentre per chi ha prestato il proprio aiuto per più di cinque anni, questo valore sale al 57 per cento.

Emozioni provate mentre si forniva supporto – a seconda della durata di questa esperienza (fig. 21)

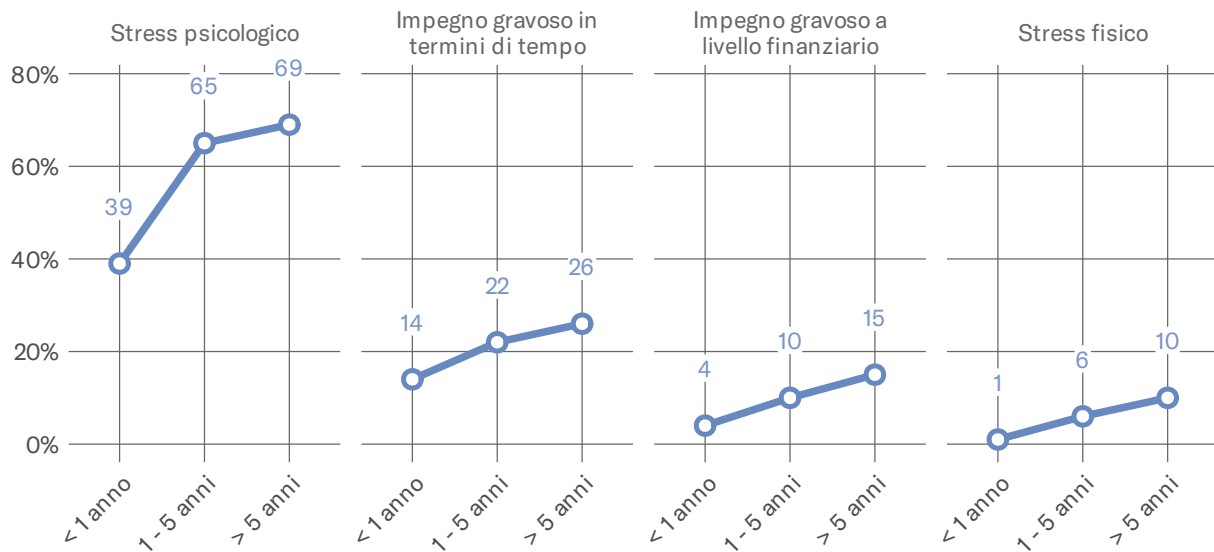
«Quali emozioni ha provato mentre forniva supporto alla persona interessata?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con malattie psichiche



Lo stress a carico della propria salute mentale aumenta anche con il prolungarsi dell'esperienza di aiuto (figura 22). Il 39 per cento ha riferito di episodi di stress psicologico per un periodo di supporto inferiore a un anno, mentre questo valore sale al 69 per cento se la durata dell'aiuto fornito supera i cinque anni.

Stress causato dall'impegno di fornire supporto – a seconda della durata di tale esperienza (fig. 22)

«L'esperienza di fornire supporto alle persone interessate è/è stata fonte di stress per lei?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con malattie psichiche

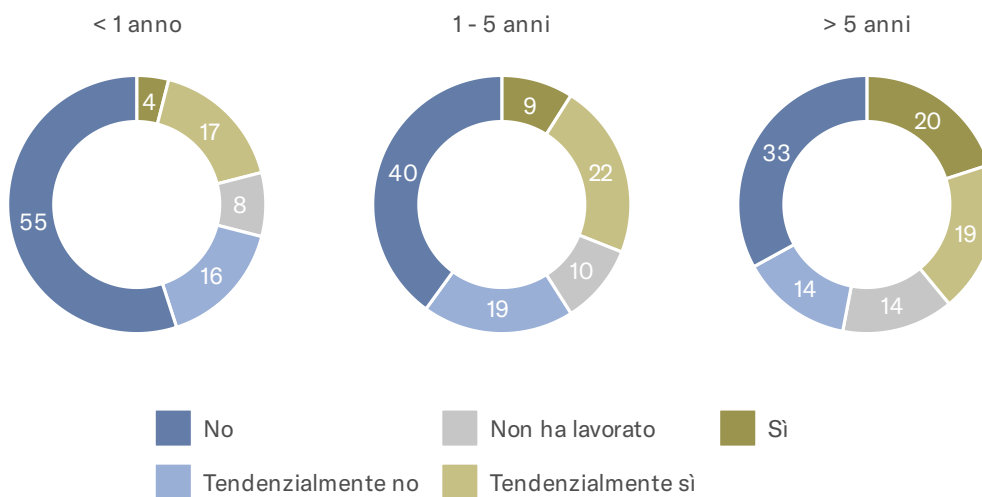


Per alcuni familiari e amici intimi, l'esperienza legata al supporto delle persone malate influisce negativamente non solo sulla psiche ma anche su altri settori della vita e anche queste forme di stress aumentano con il prolungarsi dell'esperienza vissuta. Tra le persone che hanno fornito supporto per più di cinque anni, il 26 per cento ha riferito di un impegno gravoso in termini di tempo, il 15 per cento di un impegno gravoso a livello finanziario e il 10 per cento di un impegno gravoso a livello fisico.

Inoltre, il 39 per cento ha trovato decisamente difficile o alquanto difficile conciliare questa esperienza con la propria attività professionale, come si può evincere dalla figura 23.

Ripercussioni negative sulla vita professionale – a seconda della durata di tale esperienza (fig. 23)

«È stato difficile conciliare l'esperienza di supportare la persona interessata con la sua attività professionale?» – solo familiari e amici intimi che supportano/hanno supportato persone con malattie psichiche



Osservando le sole percentuali, questi valori non appaiono così consistenti, ma se si tengono a mente le cifre assolute riportate nel capitolo 3 relative a familiari e amici intimi in Svizzera, appare evidente che anche in questo caso le persone coinvolte sono molte. Ad esempio, il 28 per cento dei familiari e degli amici intimi che hanno avuto difficoltà nel conciliare la propria attività professionale con l'impegno legato all'aiuto prestato alla persona interessata, corrisponde a ben 900'000 individui.

Richiesta di offerte di aiuto adeguate

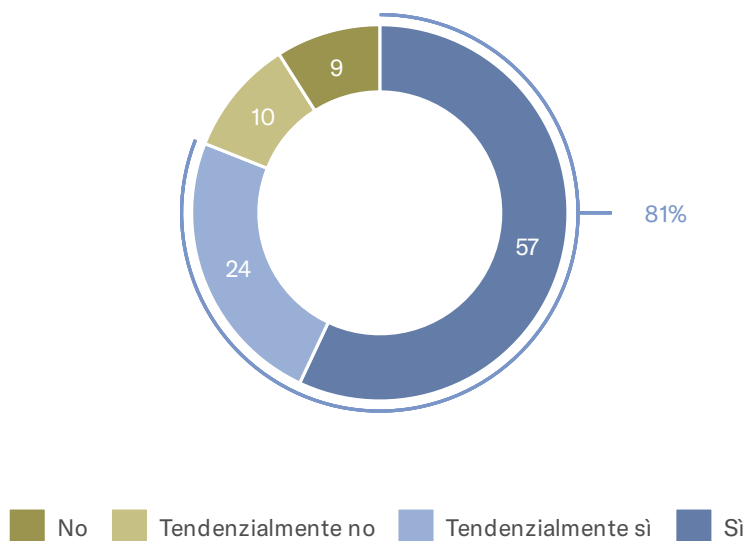
Dove possono trovare aiuto familiari e amici intimi? Quali offerte di supporto specifiche per familiari e amici intimi sono ritenute adeguate? Questo capitolo fornisce una panoramica sulle risposte a queste domande.

6.1. DESIDERIO DI MAGGIOR SUPPORTO

Prima la buona notizia: nella maggior parte dei casi, familiari e amici intimi conoscono una persona o un'organizzazione alla quale potrebbero rivolgersi qualora dovessero avere problemi nel rapporto con la persona interessata. Come rappresentato nella figura 24, più della metà (57%) dichiara di sapere con certezza a chi potrebbe rivolgersi in una situazione simile. Un altro 24 per cento ha risposto alla domanda con «probabilmente sì». Il 19 per cento dei familiari e degli amici intimi intervistati, dato che riportato alla Svizzera corrisponde a circa 80'000 persone, non sa a chi potersi rivolgere.

Sapere a chi rivolgersi per trovare supporto nei momenti difficili (fig. 24)

«Sa a chi potrebbe rivolgersi se dovesse avere problemi per via della situazione creatasi con la persona interessata?» – solo familiari e amici intimi

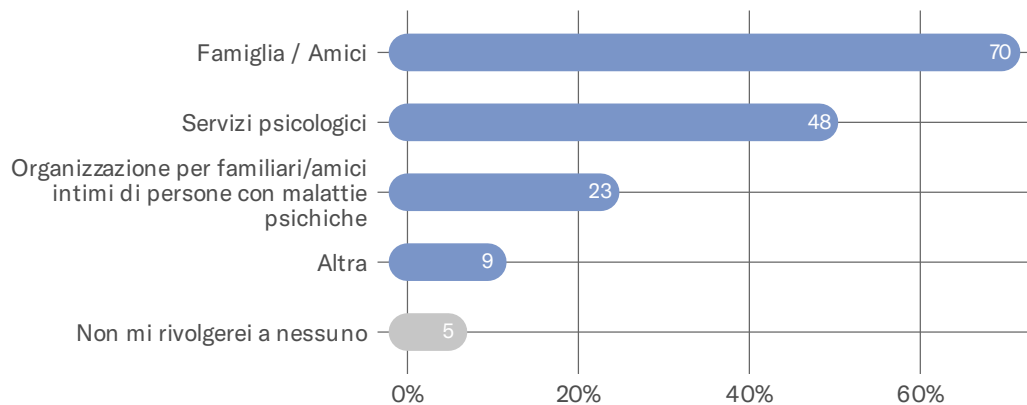


Come mostra la figura 25, il 70 per cento degli intervistati si rivolgerebbe a familiari o amici se la situazione con la persona colpita da una malattia psichica dovesse diventare gravosa. Poco meno della metà (48%) cercherebbe aiuto presso un servizio psicologico.

Neanche un quarto degli intervistati, per la precisione il 23 per cento, ha tuttavia dichiarato che in una situazione simile si rivolgerebbe a un'organizzazione specifica per familiari e amici intimi di persone con patologie psichiche.

Contatti principali cui rivolgersi per cercare aiuto (fig. 25)

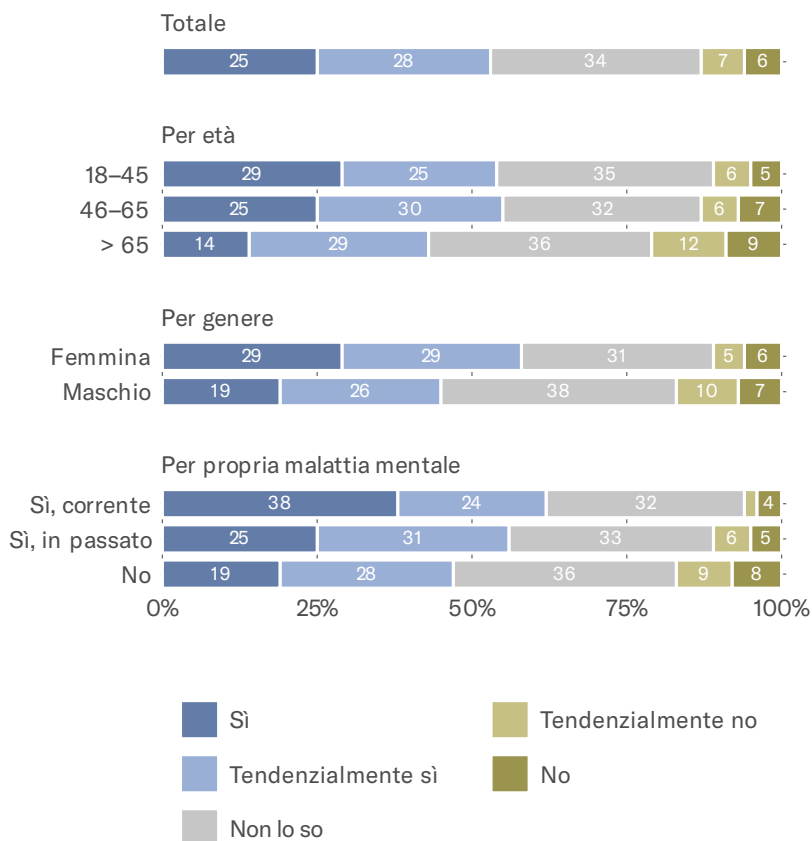
«A chi si rivolgerebbe se avesse problemi per via della situazione con la persona interessata?» – solo familiari e amici intimi



I risultati riportati nella figura 26 indicano che al momento queste organizzazioni o servizi sono non disponibili, poco conosciuti o non accessibili. In ogni caso, anche se la maggior parte dei familiari e degli amici intimi dichiara di sapere a chi potersi rivolgere per eventuali problematiche, molti di loro vorrebbero comunque altre offerte di sostegno. Il 53 per cento dei familiari e degli amici intimi afferma che al momento le offerte specifiche disponibili sono effettivamente poche o piuttosto poche, per offrire supporto ai familiari e agli amici intimi di persone con malattie psichiche. Il 34 per cento dei familiari e degli amici intimi intervistati ha risposto con «Non so», il che fa di nuovo supporre che tali offerte al momento non siano sufficientemente accessibili o conosciute. Solo il 13 per cento ha risposto no e di conseguenza non ritiene che servano ulteriori offerte di supporto per familiari e amici intimi.

Desiderio di ulteriori offerte di supporto per familiari e amici intimi (fig. 26)

«Al momento ci sono troppe poche offerte per aiutare i familiari e gli amici intimi di persone con malattie psichiche?» – solo familiari e amici intimi



Il desiderio di ulteriori offerte non è ugualmente urgente per tutti i gruppi di persone. Donne, giovani e persone che soffrono di una malattia psichica in particolare ritengono che servirebbero altre offerte di supporto specifiche per familiari e amici intimi.

6.2. PIÙ INFORMAZIONI E OPPORTUNITÀ DI CONFRONTI SAREBBERO GRADITE

Un altro indizio della necessità generale di servizi di organizzazioni specifiche a sostegno di familiari e amici intimi si ritrova nella figura 27. Il grafico mostra un confronto tra le offerte di supporto che familiari e amici intimi troverebbero utili e quelle di cui già si avvalgono. Il primo dettaglio a saltare all'occhio è

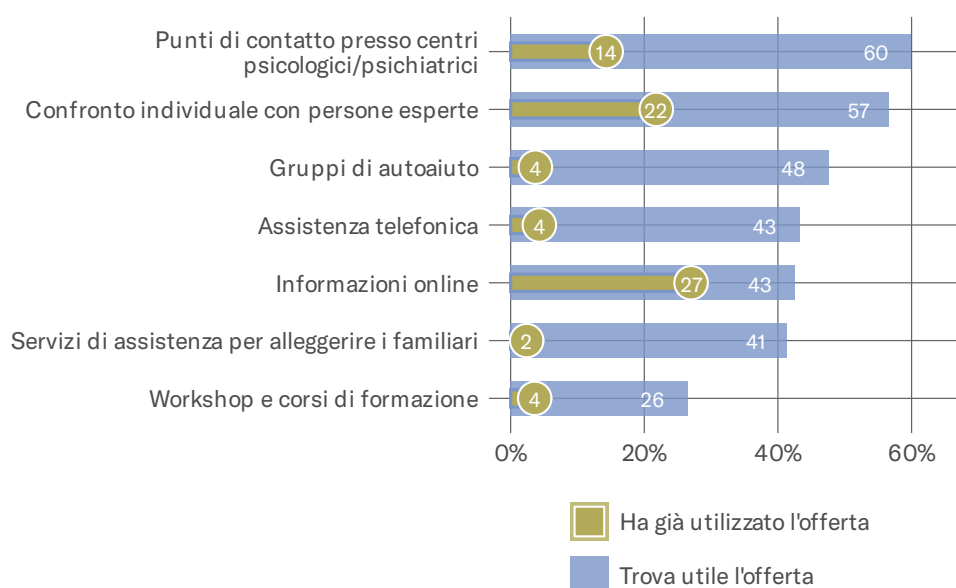
che molti intervistati considerano adeguate quasi tutte le offerte disponibili, che tuttavia sono state utilizzate da poche persone. Più della metà degli intervistati (52%) ha dichiarato di non aver ancor usufruito di nessuna delle offerte in elenco, neanche delle informazioni specifiche reperibili online per familiari e amici intimi.

In questo caso, emerge anche un grande divario tra quello che le persone considererebbero utile sulla base della loro esperienza come familiare e amico intimo e le offerte di cui hanno già usufruito. Abbinando questi risultati con quelli delle figure precedenti, si può concludere che c'è una richiesta effettiva di servizi specifici per familiari e amici intimi, ma le organizzazioni che potrebbero offrirli al momento non sono ancora sufficientemente conosciute o non facilmente accessibili.

Utilità e utilizzo delle offerte specifiche per familiari e amici intimi (fig. 27)

«A suo parere, quali offerte per familiari e amici intimi di persone con malattie psichiche sono utili?» – solo familiari e amici intimi

«Di quali offerte per familiari e amici intimi di persone con malattie psichiche ha già usufruito?» – solo familiari e amici intimi



La maggior parte degli intervistati ritiene utili i centri di contatto presso centri psicologici e psichiatrici (60%) e i confronti individuali con persone che hanno vissuto esperienze simili (57%). Ma anche le altre offerte sono state giudicate come adeguate da una

percentuale sostanziale degli intervistati. Meno del tre per cento dei familiari e degli amici intimi intervistati ritiene che non servano servizi specifici oppure offerte per il supporto di familiari e amici intimi.

La figura 27 mostra due cose: in primo luogo, gli intervistati considerano utili in particolare quelle offerte che permettono di acquisire nuove informazioni o scambi di esperienze. In secondo luogo, persone diverse considerano come adeguate e utili offerte diverse. Per offrire un aiuto il più utile possibile a tutti i familiari e a tutti gli amici intimi, l'ideale sarebbe poter contare su una o più organizzazioni che insieme possono proporre tutte queste offerte rendendole molto più accessibili alla maggior parte delle persone.

Rilevazione dati e metodologia

I dati sono stati rilevati nel periodo compreso tra il 14 e il 27 novembre 2023. La base dell'indagine è composta dalla popolazione residente nella Svizzera tedesca e francese, integrata dal punto di vista linguistico. L'indagine si è svolta online. I partecipanti sono stati reclutati attraverso il panel di Sotomo. Ai fini dell'analisi sono stati utilizzati i dati di 2042 persone, preventivamente sottoposti a revisione e controllo.

Dato che i partecipanti all'indagine si sono autoreclutati (opt-in), la composizione del campione non è rappresentativa dell'universo di base. Eventuali distorsioni del campione sono compensate mediante procedure di ponderazione statistica. I criteri di ponderazione comprendono sesso, età e grado di formazione. Le distribuzioni marginali di tali caratteristiche demografiche sono state considerate separatamente per le rispettive regioni linguistiche. La presente procedura garantisce un'elevata rappresentatività socio-demografica del campione. L'intervallo di confidenza al 95 per cento (per quota 50%) dell'attuale campione totale è di +/- 2,2 punti percentuali.

SOTCMO