La psicoeducazione per i familiari e il "family to family" in italia (nami-progetto Itaca). Risultati preliminari e obiettivi futuri

Carola Moretti[1], Maria Elena Magrin[2], Marta Scrignaro[2], Ughetta Radice Fossati[3]

[1]Psicologia Clinica, dello Sviluppo e Neuropsicologia, Università degli studi di Milano-Bicocca; [2]Dipartimento di Psicologia, Università degli studi di Milano-Bicocca; [3]Progetto Itaca Onlus, Milano

RIASSUNTO

Il "Family to Family Education Program" è un corso psicoeducativo della durata di 12 settimane rivolto ai familiari di persone che soffrono di disagio psichico, offerto negli Stati Uniti e in Messico da NAMI (National Alliance on Mental Illness) e in Italia da Progetto Itaca Onlus. Il corso e' stato introdotto a Milano nel 2009 con il titolo di Famiglia a Famiglia e ha avuto in breve tempo una larga diffusione sul territorio nazionale. Questo lavoro intende fornire una prima analisi dei risultati ottenuti sulla base della valutazione del corso da parte di 129 familiari reclutati nei primi 9 corsi tenuti in Italia. I risultati indicano un elevato grado di soddisfazione da parte dei familiari relativamente alle informazioni ricevute nei diversi ambiti del corso: campo medico e diagnostico, tecniche di soluzione dei problemi e tecniche di comunicazione, gestione dei sentimenti, auto-aiuto, empatia, riabilitazione, recupero e mobilitazione personale. Lo studio mostra inoltre un giudizio positivo da parte dei familiari sul contenuto del corso, sulla chiarezza della presentazione delle tematiche e sulla sicurezza acquisita. L'analisi qualitativa delle risposte sui vantaggi che i familiari sentono di avere conseguito, ha permesso di individuare 7 categorie principali: maggiore informazione e maggiore comprensione del problema, condivisione, empatia e sostegno reciproco, miglioramento nelle relazioni all' interno della famiglia, aumento della speranza, diminuzione del senso di colpa, maggiore serenità e maggiore accettazione.

SUMMARY

The "Family to Family Education Program" is a 12-week psychoeducational course designed for family members of individuals living with mental illness. The course, which is taught in the U.S. and Mexico by NAMI (National Alliance on Mental Illness) and in Italy by Progetto Itaca Onlus, was launched in Milan in 2009 under the name "Famiglia a Famiglia" and soon became widely known throughout the country. We present here a preliminary analysis of the findings obtained from 129 course evaluation questionnaires filled in by family members who attended the first 9 courses held in Italy. The findings indicate a high degree of satisfaction with the information received by family members about the various fields of the course: diagnostic and medical issues, problem solving and communication skills, stress management, self-help, compassion, rehabilitation, self-reinforcement and mobilization. The study also shows that family members gave a positive rating to the contents, both as regards the clarity of the material and the benefits obtained from the course. The qualitative analysis of the answers on benefits for family members attending the course led to the identification of 7 main areas: more information and greater understanding of the problem, sharing, compassion and mutual support, improvement of relations within the family, more hope, less feelings of guilt, greater peace of mind and ability to accept.

INTRODUZIONE

Il "Family-to-family Education Program" (FtF) è un corso largamente diffuso negli Stati Uniti ad opera della National Alliance of Mental Illness (NAMI), completamente gratuito e diretto a familiari, partners e amici di persone con disturbi mentali gravi[1].

Il FtF è stato ideato e sviluppato nel 1991 da un membro di NAMI, Joyce Burland, psicologa e familiare di due persone con disturbo mentale grave, ed è oggi proposto da NAMI in 46 Stati degli Stati Uniti, in due Province del Canada, in Messico e in Italia (dove è tenuto a Milano, Abbiategrasso, Magenta, Roma, Genova, Palermo, Firenze, Pavia, Lodi, Parma, Napoli e Lecco dall'associazione italiana Progetto Itaca Onlus in collaborazione con NAMI).

Negli Stati Uniti il FtF è stato seguito da più di 300.000 familiari e tra loro più di 6.000 persone hanno scelto di diventare a loro volta formatori e dedicarsi, come volontari, all'insegnamento dei corsi[2].

Il modello è stato introdotto in Italia nel 2009 con l'obiettivo di diffondere sull'intero territorio nazionale un modello psicoeducativo innovativo, "da pari a pari" diretto alle famiglie delle persone con disturbi mentali gravi.

In attesa di poterne valutare l'efficacia attraverso uno studio specifico, già iniziato grazie ad una convenzione tra l'Università di Milano Bicocca e Progetto Itaca Onlus, ed in corso per i prossimi due anni, abbiamo testato l'efficacia dell'intervento nell'ambito del contesto socio-culturale italiano attraverso l'analisi dei dati preliminari raccolti alla fine dei primi 9 corsi.

Riteniamo che l'analisi dei questionari finali possa offrire un primo interessante, seppur provvisorio, spaccato delle caratteristiche demografiche dei familiari che partecipano ai corsi e della loro valutazione del FtF dopo 3 mesi.

FAMILY-TO-FAMILY EDUCATION PROGRAM: STRUTTURA DEL PROGRAMMA E MODELLI TEORICI

Il FtF viene tenuto da familiari adeguatamente formati ed istruiti attraverso un specifico training che si svolge nell'arco di 12 settimane ed è basato su un manuale altamente strutturato. E' importante sottolineare che si tratta di un percorso psico-educativo "da pari a pari", che conferisce al programma la sua caratteristica più peculiare: essere uno strumento formativo altamente strutturato, ideato e creato attraverso competenze professionali, ed essere al contempo un'espressione di auto-aiuto, trasmesso da "pari", cioè da persone che hanno esperienza diretta del problema per essere essi stessi caregivers di persone affette da un disturbo mentale grave. L'affermazione "You cannot teach what you don't know, or you cannot lead where you will not go" (3), tipica dei gruppi NAMI, intende ribadire l'idea che solo chi ha

sperimentato il trauma associato all'essere familiare di una persona cara con grave disagio psichico può comprendere appieno l'impatto emotivo che questa esperienza suscita, essere di aiuto a chi attraversa situazioni analoghe ed essere in grado di insegnare in modo efficace il modello FtF[3].

Nel corso delle 12 lezioni, della durata di circa tre ora ciascuna, i familiari partecipanti ricevono informazioni aggiornate su:

- principali disturbi mentali
- criteri diagnostici
- trattamenti
- anatomia del cervello e più recenti ricerche relative alla biologia cerebrale
- prospettive di recovery e di guarigione.

Viene inoltre dedicata una particolare attenzione al self-care e all'assistenza reciproca tra familiari; vengono insegnate tecniche di comunicazione e di gestione dei momenti di crisi e strategie per sviluppare capacità di insight emotivo e di coping[4]. Inoltre, durante i 12 incontri, i partecipanti hanno la possibilità di condividere le proprie esperienze e di scambiarsi supporto reciproco e consigli tra pari, conseguendo una conoscenza del problema più completa e profonda[1].

Il percorso psicoeducativo comprende parti teoriche piuttosto impegnative, ma divulgate in modo semplice e chiaro, utilizzando un linguaggio comune e fruibile da tutti i partecipanti indipendentemente dal loro grado di cultura e di scolarizzazione, e parti pratiche per facilitare l'apprendimento delle strategie descritte e, in particolare, un workshop sull'empatia, due sulla comunicazione e un seminario di problem solving. Al termine di ogni lezione i corsisti ricevono materiale informativo e dispense di approfondimento dei materiali trattati.

Il Family-to-family education program è stato disegnato secondo due principali modelli teorici: il modello stress-vulnerabilità-coping[5] e il modello della guarigione dal trauma (trauma-recovery)[6]. Secondo il primo modello, le capacità di far fronte alle situazioni stressanti e i risultati che ciascun familiare raggiunge dipendono dalla valutazione che si fa degli elementi stressanti ai quali è sottoposto, in relazione alle capacità di coping che possiede e alle capacita di mediare le condizioni attraverso l'adattamento. Questa capacità di mediazione delle condizioni può includere lo stile cognitivo dell'individuo, le abilità di coping e la personalità[1].

Secondo i principi di base del modello FtF, la valutazione, le strategie di coping e alcune condizioni di mediazione possono essere modificate attraverso il supporto sociale, l'informazione e la costruzione di maggiori abilità e competenze[7].

In relazione al secondo modello, il FtF riconosce che il prendersi cura di una persona con disturbo mentale può essere estremamente traumatico. Considerando l'evento traumatico e il percorso verso il recupero dal trauma stesso, si sviluppa un processo che mira a normalizzare reazioni quali shock, disorientamento, dolore e bisogno di sostegno[1]. La ricostituzione della sicurezza, il graduale riassorbimento del trauma, del ricordo ansiogeno e del lutto, la riconnessione con la vita di tutti i giorni, e la ricerca di significati dell'esperienza vissuta, sono considerati determinanti per la guarigione[6,7].

Secondo Leggatt, il corso FtF si focalizza sulla soluzione dei tre problemi principali che insorgono in una famiglia che si imbatte nella malattia mentale: 1) la malattia mentale rappresenta un trauma che causa impotenza e isolamento. Il corso fornisce ai familiari "traumatizzati" riconoscimento, comprensione e possibilità di elaborare i propri stati emotivi; 2) il corso riconosce e descrive i messaggi scorretti, errati e spesso molto gravi che il familiare riceve dalla società sui disturbi mentali ("debolezza di carattere" o "difetto di carattere", "indice di cattiveria", "problema causato da genitori inadeguati o da un matrimonio sbagliato", "problema che rende diversi e incompatibili con la società", ecc). Questo diviene un esercizio di crescente presa di coscienza volto a disinnescare molti degli stereotipi di cui i familiari sono vittime; 3) sviluppo dell'empowerment personale. Il corso pone enfasi sul come passare dal condurre una vita da persona traumatizzata ad una prospettiva che promuove la cura di se stesso e la realizzazione personale[3].

Alcuni ricercatori e studiosi del FtF ritengono che il focus sul trauma e sulla guarigione sia l'aspetto più interessante di tutto il percorso formativo[4].

MATERIALI E METODI

In Italia, essendo stato introdotto da pochi anni, il FtF non è ancora stato oggetto di un vero e proprio studio di efficacia. Tuttavia, i riscontri favorevoli che giungono attraverso le numerosissime richieste da parte delle famiglie di partecipazione ai corsi e l'interesse mostrato anche da parte di molti servizi attivi sul territorio sono molto incoraggianti e hanno stimolato la convenzione tra Progetto Itaca e l'Università degli Studi di Milano Bicocca, che sta conducendo attualmente uno studio di efficacia longitudinale.

A distanza di oltre cinque anni dal primo corso in Italia, sono stati tenuti circa 55 corsi a Milano, Lecco, Pavia, Parma, Lodi, Abbiategrasso, Magenta, Roma, Genova, Firenze, Napoli e Palermo, con più di 1000 familiari formati. Più di 50 familiari sono divenuti a loro volta formatori.

Il questionario di valutazione è costituito da: 6 domande volte a rilevare informazioni di tipo anagrafico sul familiare che partecipa al corso; 8 domande volte a rilevare informazione sul familiare malato; 4 domande a scelta multipla su scala Likert a 5 livelli volte a rilevare il giudizio del partecipante al corso sugli argomenti che vengono trattati durante le 12 lezioni; 2 domande a risposta multipla su scala Likert a 5 livelli sul livello di soddisfacimento per quanto riguarda i contenuti del corso; 1 domanda a risposta multipla su scala Likert a 4 livelli per valutare le variazioni sul livello di sicurezza percepito dal paziente dopo il corso. Fanno inoltre parte del questionario di valutazione altre 3 domande in aperto volte a rilevare le impressioni generali, i consigli per migliorare il corso e il giudizio sui formatori.

Sono state reclutate 129 persone nel periodo compreso tra ottobre 2009 e giugno 2011. In particolare, 86 persone sono state reclutate a Milano (6 corsi), 27 a Roma (2 corsi), 16 ad Abbiategrasso (1 corso).

Lo studio è stato condotto in stretta collaborazione con l'associazione Progetto ITACA, fondata a Milano nel 1999 con l'obiettivo di avviare progetti e iniziative per l'informazione, la prevenzione il supporto e la riabilitazione, rivolti a persone che soffrono di disturbi psichiatrici e programmi di sostegno alle loro famiglie. Oggi è l'associazione di volontariato più attiva in Italia nel campo della salute mentale e fa parte di un importante movimento mondiale che vuole portare una visione innovativa riguardo alla malattia mentale, alle persone che ne sono colpite e all'approccio a questo problema, con un atteggiamento di attenzione e rispetto e un messaggio di speranza.

RISULTATI

Caratteristiche socio-demografiche dei caregivers

Le età dei caregivers variano da 19 a 81 anni, con un'età media di 60 anni (+/-11,5). 83 familiari (65%) sono di sesso femminile, 46 (35%) di sesso maschile. Il 65 % dei familiari sono genitori, il 18% fratelli o sorelle, il 7% figli, il 6% coniugi, il 3 % altro (zii, cognati), l'1% amici.

Caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei familiari con disagio psichico

I familiari utenti sono 105, di cui 73 maschi e 32 femmine, con un'età media di 40 anni (+/-13,9). 74 utenti (75%) sono single, 24 sono sposati o lo sono stati in passato.

L'età media di esordio della malattia è di 26 anni (+/-13,4). Il 39% degli utenti utilizza il centro psicosociale (CPS), il 28% servizi privati, il 21% il CPS e i servizi privati insieme. Il 7% degli utenti non utilizza nessun servizio psichiatrico, mentre il 5% non ha fornito l'informazione. Le diagnosi più frequenti sono schizofrenia (33%), depressione (18%), disturbo bipolare (17%), disturbo di personalità (13%), DAP/DOC (7%), altro 3%. Il 9% non sa o non ricorda la propria diagnosi.

Il 51% degli utenti vive in famiglia, il 44% in una casa propria, il 2% in comunità, il 2% in altra situazione abitativa, l' 1% non ha risposto.

Valutazione del corso di formazione

Dall'analisi dei questionari di valutazione compilati a fine corso da 116 familiari emergono informazioni relative al giudizio sui contenuti trasmessi durante le 12 lezioni e al livello di soddisfazione raggiunto. In particolare, i familiari hanno espresso un giudizio sulle informazioni ricevute nell'ambito dei diversi settori di competenza del corso: informazioni in ambito medico e diagnostico, tecniche di soluzione dei problemi e tecniche di comunicazione, informazioni sulla gestione dei sentimenti e degli stati emotivi, sull'auto aiuto e sull'empatia, informazioni sulla riabilitazione e il recupero e sulla mobilitazione personale e familiare (Figure 1-4).

Giudizio sulle tecniche di soluzione dei problemi e comunicative
60
40
20
0
eccellent
buono
discreto
sufficient
scarso
numero soggetti
numero soggetti 48 54 10 2 0

Giudizio su informazioni nei campi dei sentimenti, dell'auto-aiuto e dell'empatia
80
60
40
20
0
eccellent
buono
discreto
sufficient
scarso
numero soggetti
numero soggetti 62 46 7 1 0

Giudizio su informazioni su riabilitazione,recupero e mobilitazione
80
60
40
20
0
eccellent
buono
discreto
sufficien
scarso
numero soggetti
numero soggetti 35 62 16 1 1

Livello di soddisfazione

Ai familiari è stato chiesto di esprimere il proprio grado di soddisfazione relativa al contenuto del corso e all'esposizione e alla presentazione degli argomenti trattati. L'analisi delle risposte mostra che:

- il 77% degli intervistati (91 partecipanti) ritiene che il contenuto del corso abbia superato le aspettative;

- il 23% degli intervistati (27 partecipanti) si ritiene soddisfatto del corso;

- nessun partecipante si è detto insoddisfatto per il corso.

Riguardo al grado di soddisfazione relativa all'esposizione e alla presentazione dei contenuti, l'80% (95 partecipanti) si è detto molto soddisfatto, mentre il restante 19% (22 partecipanti) si è ritenuto soddisfatto del corso. Solo per un partecipante il corso non ha soddisfatto le aspettative.

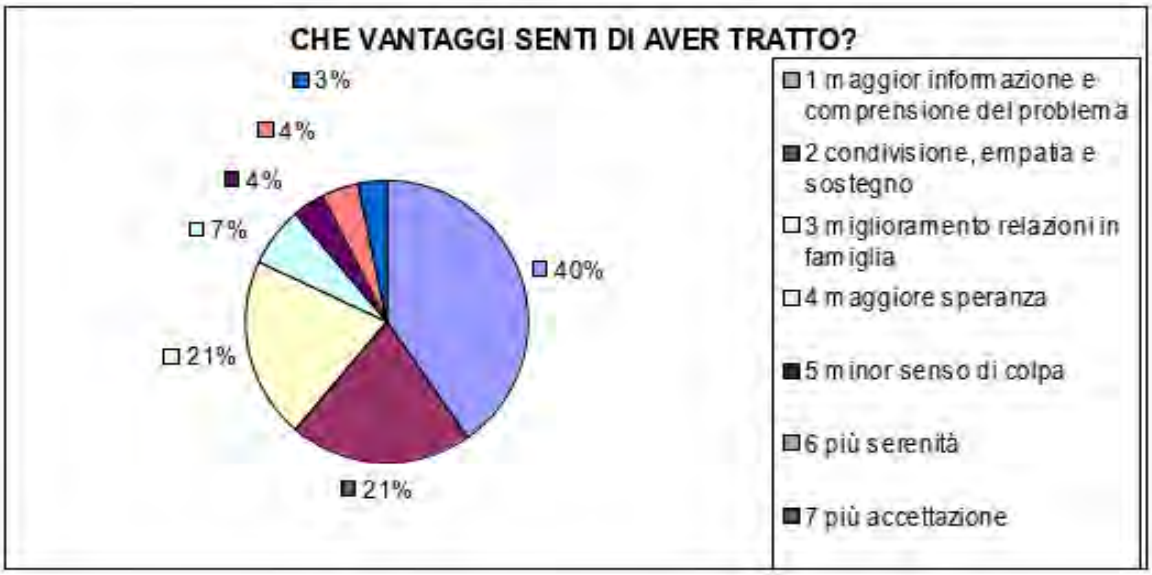
Infine, alla domanda se dopo il corso si sentissero più sicuri e più a proprio agio con il familiare con disagio psichico, il 16% (19 partecipanti) ha risposto moltissimo, il 48% (55 partecipanti) molto, il 35% (41 partecipanti) un po' e solo 1 partecipante ha risposto che dopo il corso non si sente né più sicuro né più a proprio agio.

Vantaggi riportati dai familiari

Fra le tre domande aperte che vengono poste nel questionario di valutazione al termine del corso, si ritiene particolarmente interessante, ai fini della nostra breve analisi, la prima: "Raccontaci le tue impressioni generali sul corso. Quali vantaggi senti di aver tratto dall'averlo frequentato?" Dall'analisi delle risposte ottenute, sono state ricavate 213 frasi significative, raggruppate successivamente in 7 categorie principali:

1. Maggiore informazione e maggior comprensione del problema
2. Condivisione, empatia e sostegno reciproco
3. Miglioramento nelle relazioni all'interno della famiglia
4. Aumento della speranza
5. Diminuzione del senso di colpa
6. Maggiore serenità
7. Maggiore accettazione

Nella figura 5, viene riportata graficamente la frequenza delle affermazioni relative a ciascuna categoria.



Di seguito vengono riportate alcune frasi indicative delle categorie selezionate:

-"Ho migliorato le mie conoscenze in materia, mi ha aiutato a migliorare il rapporto con mio figlio e capire meglio le problematiche".

-"Non mi sento più sola. Ho imparato ad accettare di più e meglio la malattia".

"Posso dire che il corso ha fatto di me un'altra persona nel comportamento verso mio figlio, con tanti benefici per entrambi".

- "Questo corso ha fatto rinascere in me la speranza. Avrei voluto frequentarlo 10 anni fa".

- "Parlare con persone che conoscono e vivono lo stesso problema senza pensare che mi sono inventata tutto io e che è tutta colpa mia".

- "E' stato un forte sostegno per accettare e affrontare la malattia e rafforzare le mie fragilità".

- “Per prima cosa ho capito di non essere la sola ad avere questi problemi, ho verificato che le reazioni, i sintomi di mio marito rientrano nella malattia (depressione) e sono comuni a tutti i depressi. Faccio meno fatica ad affrontare i momenti di silenzio e rabbia che talvolta ha mio marito”.

- “Conoscere più da vicino il disturbo mentale, mi ha dato come conseguenza una maggiore serenità e degli elementi in più per poter affrontare le situazioni che invece mi mettevano ansia e mi bloccavano”.

- “Il corso mi ha fatto conoscere con chiarezza il mondo del disagio mentale e ora mi sento più sicura e serena perché attraverso la conoscenza della materia posso correggere il mio comportamento”.

- “Ho capito che condividere aiuta ad alleggerire un problema, anche quando è grave.

- “Ho imparato che non devo girare intorno al problema quasi con vergogna. Ho imparato a stemperare la mia grande rabbia”.

- “Al di là di ogni aspettativa. Il vantaggio più significativo è stato quello di aver recuperato il rapporto con mio figlio malato”.

CONCLUSIONI E PROSPETTIVE FUTURE

Il nuovo ruolo riconosciuto alle famiglie delle persone con disagio psichico ha consentito di intraprendere anche un nuovo percorso verso il concetto di guarigione e recupero della persona sofferente. Offrire alle famiglie una preparazione adeguata per sostenere più efficacemente i propri familiari portatori di disagio e per affrontare con maggior forza e maggior competenza le difficoltà dovute al ruolo di caregiving sembra avere una serie di importanti ricadute positive.

Gli effetti benefici della formazione psicoeducativa non sono limitati allo sviluppo della resilienza familiare e all’incremento dell’empowerment ma, sviluppando le capacità di comunicazione e migliorando le strategie di coping, trasformano la famiglia in un centro di forze operative, un luogo in cui l’energia può rinascere e generare nuova energia, abbattendo definitivamente il mito dell’inguaribilità e offrendo nuovi strumenti concreti per perseguire un obiettivo di vera ”recovery”.

RINGRAZIAMENTI

Il lavoro presentato è parte di una tesi di laurea sperimentale, condotta con il patrocinio dell’Università di Milano Bicocca e con la supervisione e il coordinamento della Prof. Maria Elena Magrin (professore associato, Dipartimento di Psicologia, Università di Milano-Bicocca) e della Dott.ssa Marta Scrignaro (Docente esterno, Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Milano-Bicocca). Un particolare riconoscimento va all’associazione Progetto Itaca Onlus, Associazione di volontari per la salute mentale.

BIBLIOGRAFIA

1. Lucksted A, Stewart B, Forbes C B. Benefits and changes for family to family graduates. Am J Comm Psychol. 2008; 42(1-2): 154-166.
2. Dixon LB, Lucksted A, Medoff DR et al. Outcomes of a randomized study of a peer-taught Family-to-Family Education Program for mental illness. Psych serv. 2011; 62 (6): 591-597.
3. Leggatt M. The Role of Family Organizations in Mental Health Care. In: Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor J, Maj M, Okasa A, eds. Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment. England: John Winley & Sons; 2005: 195-216.
4. Dixon L, Lucksted A, Stewart B et al. Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. Acta Psychiatr Scand. 2004; 109 (3): 207-215.
5. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer; 1984.
6. Herman JL. Trauma and recovery. New York, NY, USA: Basic Books Inc; 1994.
7. Burland J. Family-to-family: a trauma-and-recovery model of family education. New Dir Ment Health Serv. 1998; spring (77): 33-41.