



Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza

Mandato di ricerca C04 del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017–2020», parte 1: Conoscenze di base

Committente:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Divisione Strategie della sanità, sezione Politica nazionale della sanità

Autori:

Heidi Kaspar¹, Eleonore Arrer², Fabian Berger¹, Mareike Hechinger³,
Julia Sellig¹, Sabrina Stängle³, Ulrich Otto¹, André Fringer³

¹ Careum Hochschule Gesundheit, Zurigo (CHG)

² Scuola universitaria professionale di San Gallo (FHS St.Gallen, Hochschule für Angewandte Wissenschaften)

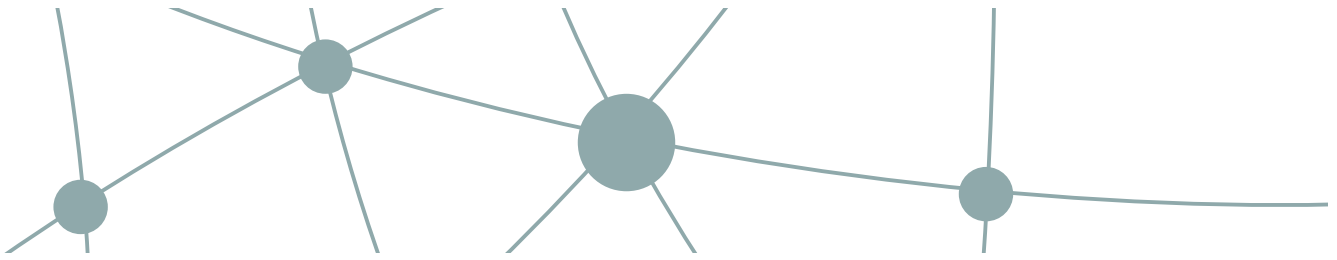
³ Scuola universitaria di scienze applicate di Zurigo (ZHAW), Winterthur

Sintesi

Berna, 22 ottobre 2019

Contatto

Prof. Dr. André Fringer,
Scuola universitaria di scienze
applicate di Zurigo ZHAW
Technikumstrasse 81, 8400 Winterthur
andre.fringer@zhaw.ch



1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Nell'ambito dell'«Iniziativa sul personale qualificato plus», promossa da Confederazione e Cantoni, il Consiglio federale ha lanciato nel 2016 un programma di promozione per sviluppare e ottimizzare le offerte di sostegno e sgravio a favore dei familiari assistenti. Uno degli obiettivi di tale programma, basato sul «Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti» del dicembre 2014, è di migliorare la conciliabilità tra l'attività lucrativa e l'assunzione di compiti di cura e assistenza. L'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP ha conferito un mandato esterno per trovare risposte scientificamente fondate agli interrogativi cruciali relativi al sostegno ai familiari assistenti alle prime armi e in situazioni di urgenza. L'interpretazione dei risultati, le conclusioni ed eventuali raccomandazioni all'UFSP o ad altri attori possono quindi divergere dall'opinione o dal punto di vista dell'UFSP.

Obiettivo del presente mandato

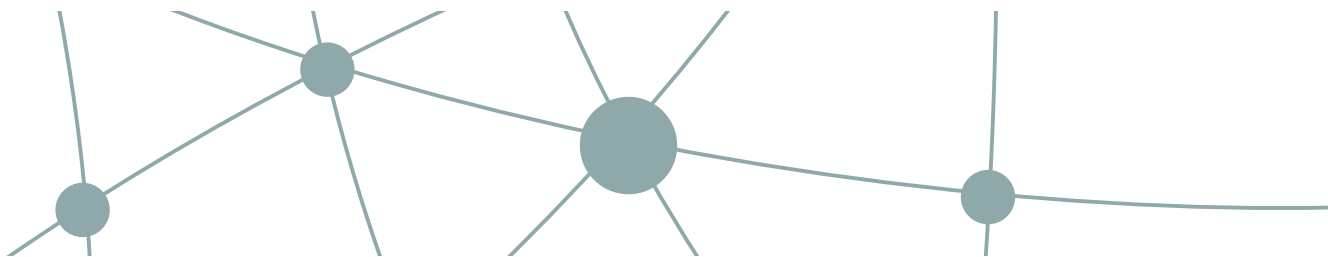
In base a un'indagine sulla situazione esistente condotta a livello svizzero e a un sondaggio nel Cantone di Ginevra, vi è una carenza di offerte volte a sostenere i familiari senza esperienza in procinto di assumersi compiti di assistenza e di cura a domicilio a lungo termine. Mancano inoltre conoscenze sulla prima fase in cui queste persone svolgono tali mansioni o sperimentano delle crisi. Il presente studio analizza pertanto le esperienze soggettive dei familiari assistenti e individua sfide specifiche. Su tale base, lo studio formula raccomandazioni per migliorare il sostegno ai familiari assistenti durante queste fasi di vita critiche.

2. Situazione iniziale

Gran parte delle persone che necessitano di aiuto per le attività quotidiane in maniera duratura o per un periodo indefinito desidera continuare a vivere nella propria abitazione. Nel 2016 oltre 280 000 persone di tutte le fasce d'età si sono avvalse di prestazioni fornite da servizi professionali di assistenza a domicilio a lungo termine (Spitex). Sono però i familiari a costituire il principale pilastro di questo tipo di assistenza. Numerosi studi hanno ormai dimostrato scientificamente che assistere e curare i familiari a domicilio è un compito gravoso e logorante, che spesso impegna i familiari assistenti fino al limite delle loro forze, se non addirittura oltre. Ciò è il caso in particolare se non si ha già esperienza in questo campo o se la situazione muta radicalmente in breve tempo, ad esempio a seguito di un incidente o di un malore.

¹ Bischofberger, I., Jähnke, A., Rudin, M., & Stutz, H. (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige. Schweizweite Bestandsaufnahmen (studio realizzato su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP). Careum Forschung & Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS). Pin, S., Spini, D., & Perrig-Chiello, P. (2015). Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève – AGEneva Care, disponibile su: <https://www.ge.ch/document/proches-aidants-etude-agenevacare/telecharger> (consultato da ultimo il 19.07.2018).

² Ufficio federale di statistica (2017b). Spitex: Langzeitpflege nach Kanton, Neuchâtel: UST.



La presa in carico dei familiari è caratterizzata da diverse fasi

Sulla base di un'analisi bibliografica, prima delle interviste e dei sondaggi abbiamo elaborato un modello a fasi dell'assistenza ai familiari, poi ampliato in seguito sulla base dei risultati dello studio (**figura 1**). Può capitare che i familiari debbano improvvisamente far fronte a una grave malattia o a un infortunio di una persona a loro prossima. Ciò può avvenire in un contesto di cura e assistenza già esistente oppure segnare l'inizio di un nuovo rapporto assistenziale.

Definiamo come fase iniziale il primo periodo in cui i familiari si assumono compiti di cura e di assistenza. Tale fase, di durata variabile, può protrarsi da poche settimane ad alcuni mesi. Incertezze, attività di ricerca e cambiamenti ne sono gli elementi caratterizzanti; la novità e l'ignoto predominano. Questo processo iniziale di presa in carico si articola a sua volta in sei diverse fasi. Non sempre si attraversano tutte le fasi e nella successione descritta; anche le loro implicazioni (p. es. per quanto riguarda il grado di impegno richiesto) e la loro durata possono variare. Le crisi (fase 4) possono ad esempio verificarsi all'inizio e segnare l'avvio della presa in carico oppure manifestarsi ripetutamente o comparire per la prima volta in un secondo momento. Le crisi non comportano per forza un sostegno esterno a favore dei familiari assistenti o una modifica del setting assistenziale (fase 6).

Dall'analisi bibliografica è emerso che la necessità di far fronte a una crisi o a situazioni di urgenza può dare origine a processi simili alla presa in carico. In altre parole, in entrambe le situazioni i familiari assistenti devono valutare nuovamente la situazione ed eventualmente adeguare il proprio ruolo o il setting assistenziale. La **figura 1** illustra in maniera schematica questo modello a fasi. Per crisi si intende un peggioramento progressivo (p. es. dovuto all'invecchiamento) o repentino (p. es. caduta con lesioni) delle condizioni di salute della persona assistita o un cambiamento inaspettato della situazione di vita della persona assistita o del familiare assistente (p. es. malattia). Un'emergenza medica che richiede un aiuto professionale rappresenta una forma specifica di crisi. In ogni situazione di crisi gli avvenimenti si succedono rapidamente, cosicché il tempo e le energie disponibili per svolgere le attività di ricerca necessarie sono ancora minori che in circostanze normali. In queste situazioni critiche i familiari assistenti desiderano ricevere consulenza e un sostegno concreto. La figura seguente si concentra sulle situazioni di presa in carico e di crisi in cui i familiari collaborano con specialisti del settore sanitario e sociale.

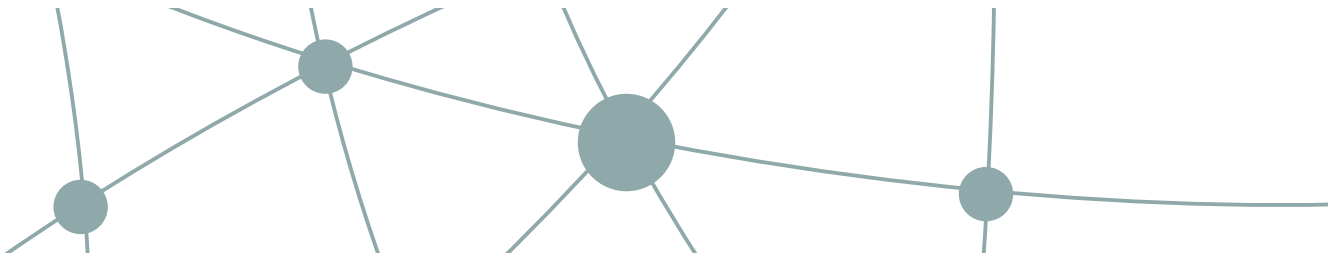
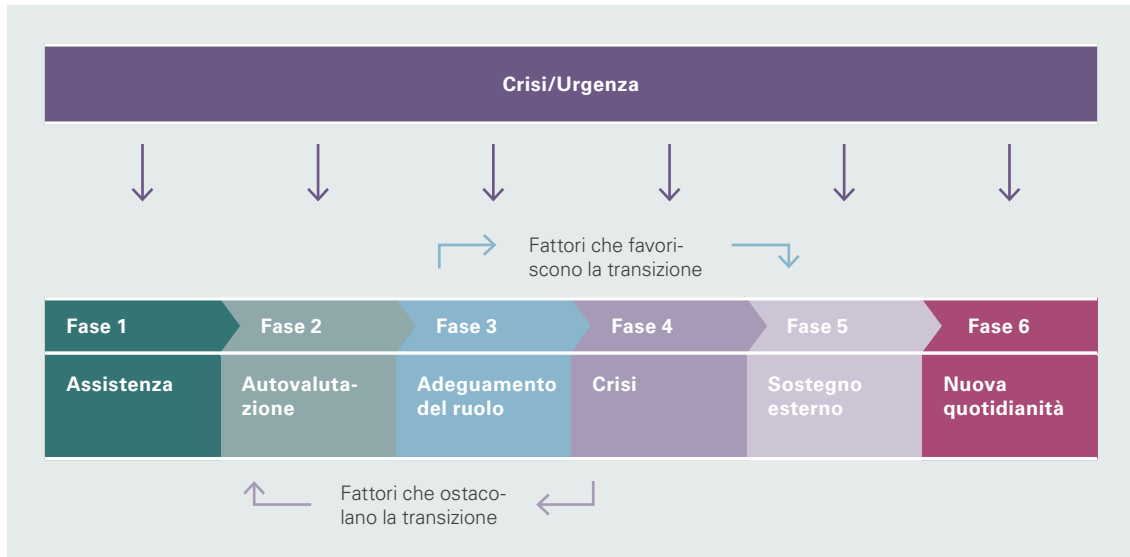


Figura 1: Le sei fasi della presa in carico di familiari



Fonte: rielaborazione propria; modello di Doherty e McCubbin (1985), modificato e ampliato in base ai risultati del pre-sente studio.

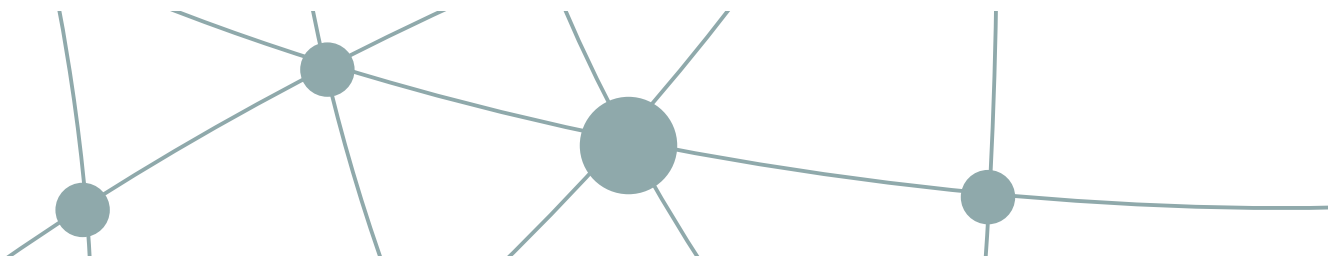
3. Metodo

Rilevamenti qualitativi e quantitativi presso familiari assistenti e fornitori di prestazioni

Il presente studio coniuga due prospettive diverse: quella degli stessi familiari assistenti e quella dei fornitori di prestazioni che collaborano con questi ultimi. Abbiamo scelto un concetto esplorativo sequenziale multi metodologico per indagare entrambe le prospettive con diversi approcci metodologici, vale a dire mediante rilevamenti qualitativi e quantitativi.

Lo studio si articola nelle seguenti tre fasi principali:

- **Fase 1 dello studio – interviste qualitative:** sono state condotte interviste qualitative con 49 familiari assistenti e 29 fornitori di prestazioni di tutta la Svizzera. Per contattare i familiari assistenti ci siamo avvalsi delle segnalazioni di organizzazioni selezionate (p. es. Spitex, Pro Senectute) e figure chiave (p. es. medici di famiglia), mentre per reclutare i fornitori di prestazioni abbiamo fatto ricorso a conoscenze personali, a ricerche in Internet sulle principali organizzazioni attive nel settore e alle raccomandazioni delle persone già intervistate.
- **Fase 2 dello studio – sondaggio quantitativo:** basandoci sui risultati della fase 1 dello studio, abbiamo elaborato due questionari, uno per i familiari assistenti e uno per i fornitori di prestazioni, per verificare e completare le conoscenze già acquisite.



I familiari assistenti hanno risposto alle domande compilando un questionario stampato. Il contatto con i familiari assistenti è avvenuto tramite 42 organizzazioni di tutta la Svizzera, alle quali abbiamo chiesto di distribuire il questionario a queste persone. I questionari inviati sono stati in totale 2514; quelli debitamente compilati e rispediti 301.

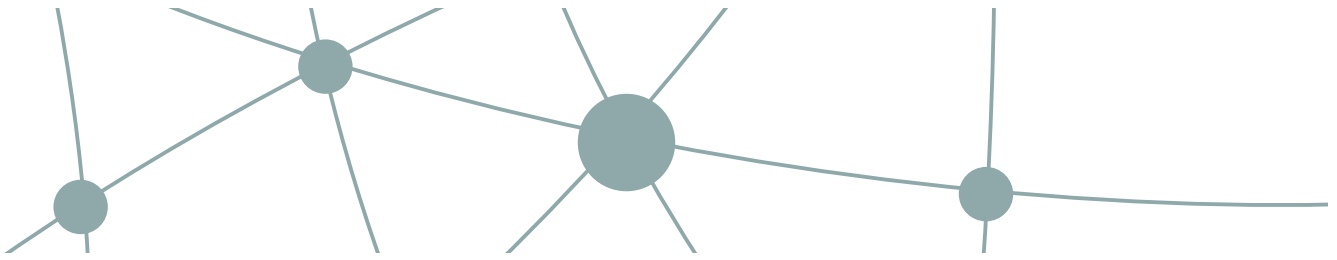
Il questionario rivolto ai fornitori di prestazioni è stato invece messo online. Abbiamo invitato tutte le istituzioni del settore ambulatoriale dei Comuni già contattati a partecipare al sondaggio e pregato tutti i rappresentanti dei Comuni dell'Associazione dei Comuni svizzeri di trasmetterlo ai loro collaboratori attivi nell'ambito della cura e dell'assistenza. In una lettera di accompagnamento abbiamo chiesto ai fornitori di prestazioni di valutare, sulla base della loro esperienza, la situazione dei familiari assistenti. Il link è stato utilizzato 1092 volte; 307 fornitori di prestazioni nell'ambito della cura e dell'assistenza hanno compilato il questionario. Su 303 fornitori di prestazioni (in seguito denominati specialisti), il 35 per cento (n=105) ha dichiarato di avere responsabilità direttive, il 21 per cento (n=62) di essere responsabile di un team o di un settore e un altro 21 per cento (n=62) di far parte del personale sanitario o medico o di lavorare come volontario; il 23 per cento (n=74) è attivo in altri ambiti. La ripartizione del campione in base alla provenienza macroregionale è illustrata qui di seguito nella **tabella 1**. Occorre tenere presente che il numero di risposte per categoria di domanda può variare, poiché non sempre tutti gli intervistati hanno risposto a tutte le domande.

Tabella 1: Familiari e specialisti intervistati per grandi regioni (sondaggio quantitativo)

Familiari			Specialisti		
Grande regione	N	Percentuale	Grande regione	N	Percentuale
Espace Mittelland	50	18,4%	Svizzera orientale	71	25,2%
Ticino	45	16,6%	Zurigo	54	19,2%
Zurigo	41	15,1%	Espace Mittelland	43	15,2%
Svizzera centrale	40	14,8%	Svizzera nordoccidentale	43	15,2%
Svizzera nordoccidentale	36	13,3%	Svizzera centrale	41	14,5%
Svizzera orientale	35	12,9%	Regione del Lemano	18	6,4%
Regione del Lemano	24	8,9%	Ticino	12	4,3%
Totale	271*	100%	Totale	282**	100%

* Familiari: 30 non hanno indicato la regione di domicilio. / **Specialisti: 24 non hanno indicato il luogo di lavoro.

Il rilevamento dei dati ha avuto luogo da ottobre 2018 ad aprile 2019. Grazie alla strategia di rilevamento selezionata siamo stati in grado di coinvolgere un campione equilibrato sotto il profilo regionale, che tuttavia non può essere considerato rappresentativo in senso statistico per la Svizzera. Vista l'impostazione concettuale dello studio, il numero delle situazioni di presa in carico e di crisi non ha avuto un ruolo prioritario.



- **Fase 3 dello studio – raggruppamento dei risultati:** in un'ultima fase abbiamo confrontato i risultati di tutti e quattro i rilevamenti e ne abbiamo ricavato raccomandazioni di ordine pratico. Per valutare i risultati dello studio sotto il profilo comunicativo e discuterli criticamente, abbiamo invitato importanti portatori di interessi a un workshop di mezza giornata sotto forma di un world café, a cui hanno partecipato familiari assistenti, specialisti e rappresentanti delle autorità.

4. Risultati

I familiari assistenti interpellati hanno tra 28 e 95 anni e sono in prevalenza donne

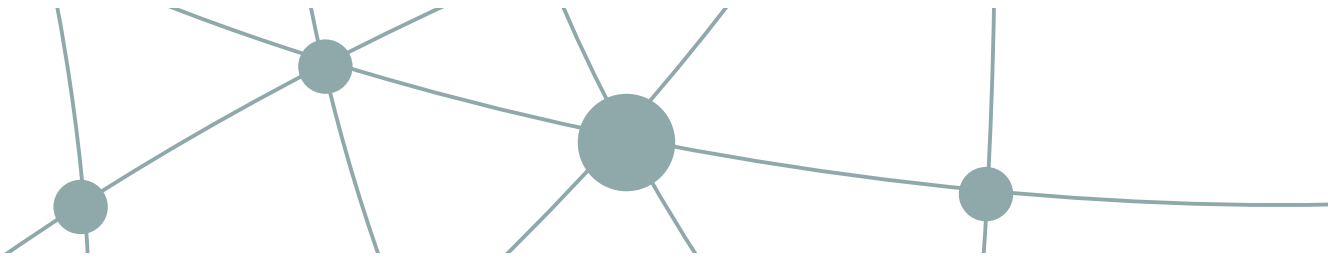
I familiari assistenti che hanno partecipato allo studio, di età compresa tra 28 e 81 anni (età media: 60 anni, fase 1 qualitativa) e 32 e 95 anni (età media: 65 anni, fase 2 quantitativa), sono prevalentemente donne. In media i familiari che hanno partecipato all'intervista qualitativa svolgevano compiti di assistenza da 9 anni, mentre i partecipanti al sondaggio quantitativo da 7,4 anni. In entrambi i gruppi gli interpellati assistevano perlopiù un partner o un genitore. Il campione degli specialisti comprendeva principalmente donne con un'età media di 54 anni (sondaggio qualitativo e quantitativo), con un'esperienza professionale media di quasi 30 anni. La maggior parte degli specialisti di entrambi i gruppi interpellati offriva assistenza ambulatoriale. Qui di seguito sono illustrati i risultati dell'indagine relativa ai familiari assistenti.

Forte sollecitazione dei familiari assistenti durante la presa in carico iniziale

La fase iniziale della presa in carico ha generalmente richiesto un forte dispendio di tempo agli interpellati e si è rivelata un'esperienza che ha lasciato il segno. Oltre la metà dei familiari assistenti interpellati prestava assistenza ogni giorno. Al momento del sondaggio, il 24 per cento (n=66) di 276 familiari assistenti prestava assistenza durante tutte le ore del giorno e della notte, ossia per più di 15 ore al giorno, mentre l'11 per cento (n=32) di 282 familiari assistenti ha dichiarato di aver prestato assistenza a qualsiasi ora durante la presa in carico. Il dispendio in termini di ore è quindi cresciuto con il tempo del 13 per cento.

I familiari assistenti hanno riferito ripercussioni sia negative sia positive dell'attività di assistenza. Il buon rapporto con la persona assistita rappresenta il principale aspetto positivo. Per quanto riguarda invece le conseguenze negative, il 31 per cento (n=88) dei 284 familiari assistenti che hanno partecipato al sondaggio quantitativo si è sentito spesso o sempre «prigioniero» del setting assistenziale che aveva contribuito a organizzare e in cui ricopriva un ruolo centrale. Al secondo posto è stato indicato il carattere logorante dell'assistenza.

Soprattutto dalle interviste è emerso che l'assunzione del ruolo di familiare assistente può avvenire in maniera progressiva o repentina: di conseguenza anche la consapevolezza di questo nuovo ruolo è immediata o matura solo in un secondo tempo (fase 2 della **figura 1**). Nel sondaggio quantitativo, la grande maggioranza degli specialisti ha affermato che un'assunzione del ruolo progressiva combinata a una malattia cronica o a limitazioni dovute all'età della persona assistita lascia presagire una lenta acquisizione di consapevolezza. La consapevolezza del nuovo ruolo è fondamentale per accettare un sostegno esterno (fase 5). Il 65 per cento (n=183) di 283 specialisti nel sondaggio quantitativo ha dichiarato che i familiari di persone con malattie croniche chiedono informazioni in merito a offerte di



sostegno solo con il passare del tempo; il 26 per cento (n=73) ritiene che tale richiesta di informazioni avvenga troppo tardi.

Di quali aiuti beneficiano i familiari assistenti alle prime armi – e quali desiderano?

In primo luogo, il 63 per cento (n=177) di 279 familiari assistenti ha dichiarato di aver parlato della propria situazione con professionisti del settore sanitario. Questi specialisti, che spesso assumono un ruolo di «mentore», hanno aiutato i familiari assistenti ad acquisire sicurezza nell'esercizio del loro nuovo compito e ad avvalersi di ulteriori servizi. Sovente i familiari assistenti hanno anche beneficiato di informazioni, reputate particolarmente utili, sui problemi della persona assistita e sulle offerte di sostegno disponibili, nonché di un aiuto per le attività di cura e i lavori domestici o della possibilità di affidare temporaneamente a terzi l'assistenza.

Un familiare assistente su cinque non ha invece beneficiato di informazioni sulle offerte di sostegno da parte di specialisti del settore sociale e di consultori nonché sulle prestazioni di aiuto fornite da volontari, ad esempio per quanto riguarda i lavori domestici, ma avrebbe voluto riceverle.

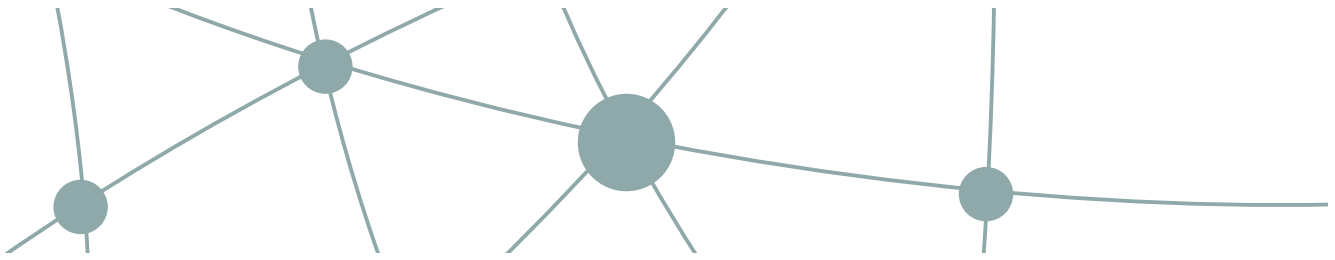
Al momento della presa in carico, il 34 per cento (n=103) di 301 familiari assistenti esercitava un'attività lucrativa. L'11 per cento (n=11) dei 103 familiari assistenti professionalmente attivi avrebbe voluto che i rispettivi datori di lavoro venissero incontro alle loro esigenze; circa il 30 per cento (n=29) di essi ha invece potuto contare su una disponibilità in tal senso. Secondo il 61 per cento (n=176) di 290 specialisti interpellati, i familiari assistenti professionalmente attivi necessitano di un maggiore sostegno da parte dei datori di lavoro. Va sottolineato che, a seguito dell'assunzione di compiti di assistenza, oltre un terzo di essi ha ridotto la propria attività professionale. La grande maggioranza dei 301 familiari interpellati (73%, n=221) ha inoltre dichiarato di non ricevere alcun aiuto economico per la propria attività di assistenza.

Ripercussioni delle crisi della persona assistita sui familiari assistenti

L'83 per cento (n=249) dei 301 familiari assistenti interpellati ha vissuto almeno una crisi della persona assistita, e il 63 per cento (n=190) una crisi propria. In seguito alle crisi della persona assistita, i familiari assistenti hanno messo in secondo piano le proprie esigenze (32%, n=95), hanno anche in quest'occasione potuto contare solo sulle proprie forze (20%, n=61), sapevano ormai dove avrebbero potuto ottenere aiuto in caso di ulteriore crisi (27%, n=80) e si sono concessi sistematicamente dei momenti di riposo (25%, n=75).

Di quali aiuti beneficiano i familiari assistenti in caso di crisi – e quali desiderano?

Se la persona assistita vive una crisi, i familiari assistenti ottengono un sostegno soprattutto da professionisti del settore sanitario (82%, n=165; N=201) e dal proprio ambiente sociale (68%, n=131; N=193) oppure traggono beneficio dal ricovero in ospedale della persona assistita (66%, n=131; N=198). Particolarmente utili sono considerati i colloqui di consulenza (47%, n=89; N=198), le visite a domicilio (38%, n=78; N=203) e gli interventi di sostegno mirati (36%, n=71; N=196). Su 190 familiari assistenti che hanno vissuto una propria crisi, il 27 per cento (n=52) l'ha superata senza aiuti esterni. Circa un quarto degli interpellati desidera interventi di sostegno mirati in caso di bisogno. Ciò testimonia l'esigenza di sicurezza e di potersi avvalere di specialisti, proprio nei periodi di crisi.



Fattori che incentivano o disincentivano i familiari assistenti ad accettare un sostegno esterno

Come mostrano i risultati dello studio, per i familiari assistenti la transizione a un sostegno organizzato (fase 5) è particolarmente difficile. Circa due terzi dei 301 familiari interpellati hanno dichiarato di essere stati indotti a rinunciare a un aiuto esterno a causa di vari ostacoli. Come motivo più frequente è stato menzionato il desiderio di occuparsi il più a lungo possibile in prima persona della persona assistita (44%, n=133); la seconda ragione in ordine di importanza è stata il rifiuto di un sostegno esterno da parte di quest'ultima (31%, n=92).

Tra le cause citate invece dai 301 familiari interpellati a favore di un aiuto esterno prevalgono il bisogno di avere più tempo per se stessi (42%, n=126), la consapevolezza di non essere più in grado di prestare l'assistenza necessaria da soli (39%, n=117) e/o lo stress psichico (38%, n=114). Per quasi un quinto degli interpellati, le esortazioni di terzi sono state un fattore determinante per accettare un aiuto. Le crisi favoriscono con tutta evidenza una tale transizione: il 56 per cento (n=117) di 208 familiari assistenti ha dichiarato di essersi avvalso di nuove o maggiori prestazioni di assistenza dopo un evento di questo genere. Per il 32 per cento (n=66) invece la situazione è rimasta invariata.

5. Conclusioni e raccomandazioni

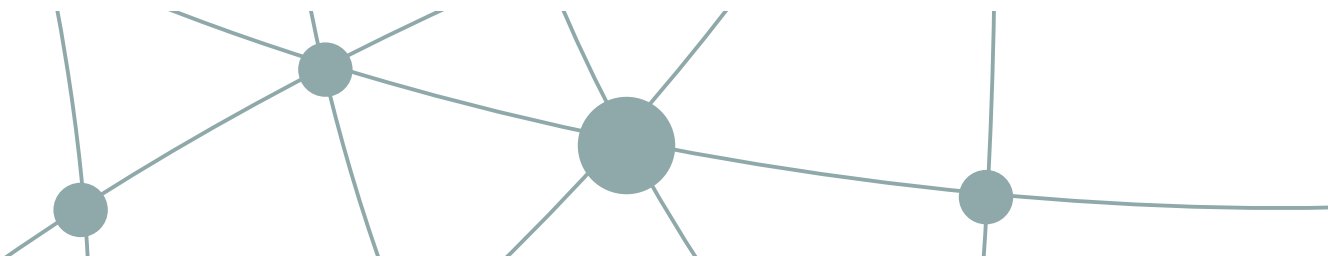
Dallo studio si possono dedurre raccomandazioni di ordine pratico attribuibili alle diverse possibili fasi della presa in carico di familiari. In questo modo è stato possibile individuare proposte di soluzione per sostenere meglio i familiari in vista dell'assunzione di compiti di cura e assistenza domiciliare a lungo termine.

Comprendere le diverse fasi della presa in carico è vantaggioso

I risultati dello studio dimostrano che, ai fini di una maggiore efficacia dell'affiancamento, della consulenza e del sostegno ai familiari assistenti, è opportuno che gli specialisti considerino la presa in carico di un familiare bisognoso di assistenza come un processo articolato in diverse fasi (cfr. **figura 1**), dato che ogni fase comporta delle sfide particolari. Se è chiaro in quale fase si trova una persona bisognosa di supporto e con quali situazioni sarà verosimilmente confrontata, è possibile proporre offerte di sostegno più specifiche.

L'importanza fondamentale di soluzioni su misura e del coinvolgimento attivo dei familiari assistenti

Nel quadro dello sviluppo delle offerte di sostegno va tenuto in debita considerazione il fatto che i familiari assistenti sono fortemente sollecitati tra le mura domestiche, per cui possono costituire un gruppo scarsamente visibile; non sempre inoltre sono in contatto diretto con specialisti esterni. Vi è quindi il pericolo che siano isolati e troppo abbandonati a loro stessi. In presenza di malattie croniche e limitazioni dovute all'invecchiamento, l'assunzione di compiti di assistenza avviene di norma a piccoli passi; le persone interessate spesso per lungo tempo non sono consapevoli della portata dei cambiamenti, anche per quanto riguarda il loro ruolo di familiari assistenti. Per questo motivo, le offerte rivolte ai familiari assistenti potrebbero non raggiungere il loro obiettivo se questi ultimi non si considerano (ancora) come tali. Affinché possano ricevere tempestivamente le informazioni più adeguate,



è dunque importante che queste persone siano in grado di valutare correttamente la propria situazione. Sarebbero quindi utili linee guida riguardo al coinvolgimento di familiari assistenti eventualmente non (ancora) consapevoli del proprio ruolo. Una strategia utile in tal senso potrebbe ad esempio essere la promozione di caring communities, in modo da coinvolgere le persone di una comunità locale e renderle attente al tema dell'assistenza ai familiari. Appare raccomandabile sensibilizzare e informare per tempo, ad esempio mediante prestazioni di consulenza, affiancamento e sostegno da parte di organizzazioni e Comuni. Nella scelta delle offerte di sostegno è importante che i familiari assistenti si riservino spazi e momenti per sé stessi, così da tutelare e rafforzare la propria salute.

Le persone di fiducia assumono un ruolo importante

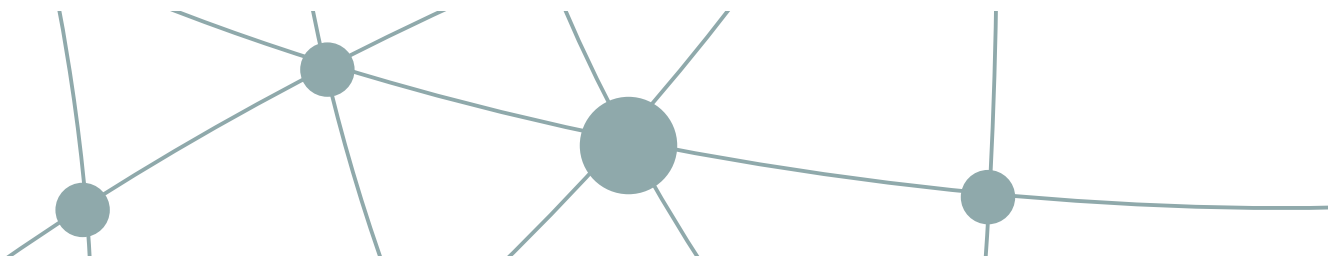
Le persone di fiducia come ad esempio i medici di famiglia o gli specialisti dell'assistenza a domicilio (Spitex) assumono un ruolo cruciale quando si tratta di incoraggiare il ricorso a un sostegno esterno. Trasmettono un senso di sicurezza ai familiari assistenti, soprattutto quali interlocutori in caso di crisi (particolarmente apprezzati sono p. es. le visite a domicilio e gli interventi di sostegno mirati in caso di bisogno). Grazie alla fiducia che i familiari assistenti nutrono nei loro confronti, queste persone hanno un rapporto privilegiato con il gruppo destinatario; inoltre mettono in condizione i familiari assistenti di valutare consapevolmente la propria situazione. Questo rapporto privilegiato rappresenta un potenziale non ancora abbastanza sfruttato. Si raccomanda di sviluppare proposte preventive rivolte ai familiari assistenti che corrono il rischio di un isolamento sociale, finalizzate a garantire la loro autonomia e la loro partecipazione alla vita sociale.

Abbattere ostacoli e favorire il ricorso al sostegno esterno

I risultati dello studio dimostrano che per i familiari assistenti il ricorso a un sostegno esterno può costituire un passaggio difficile. Sia il retaggio culturale familiare in materia di assistenza e cura, sia il timore dei familiari assistenti di dover rinunciare agli aspetti positivi dell'assistenza costituiscono aspetti importanti nell'approccio al gruppo destinatario. Alla luce di queste considerazioni, è possibile elaborare raccomandazioni per abbattere gli ostacoli e favorire il ricorso a offerte di sostegno esterne da parte dei familiari assistenti.

Una prospettiva ad ampio spettro incentrata sulla famiglia aiuta ad affrontare sfide di svariata natura

In vista dello sviluppo e dell'ottimizzazione della consulenza professionale, appare opportuna una prospettiva sistemica, incentrata sulla famiglia, sulle situazioni di crisi e di presa in carico nel contesto domestico. Un tale approccio ad ampio spettro consente di rispondere a varie sfide con cui l'assistenza a domicilio deve fare i conti, come ad esempio uno sgravio su misura o il chiarimento di aspetti finanziari. Grazie a un'interazione sistemica con le famiglie, è più facile tenere conto della loro individualità. Nell'ambito delle offerte di sostegno si raccomanda inoltre di tenere in considerazione e rafforzare la consapevolezza del ruolo professionale e i conseguenti modi di reagire. Un approccio incentrato sulla famiglia consente di tenere conto in modo più mirato di entrambi gli aspetti, vale a dire sia della cultura assistenziale familiare, sia degli aspetti positivi dell'assistenza. Anche le offerte proattive e di prossimità dovrebbero adottare tale approccio.



Le situazioni di crisi e gli impulsi da parte di terzi servono da catalizzatori

Lo studio mostra anche che i familiari assistenti trovano soluzioni per modificare il setting assistenziale e renderlo (più) sostenibile a lungo termine. Per rafforzare l'iniziativa personale in quest'ambito è importante saper riconoscere i limiti delle proprie forze. Le situazioni di crisi e gli stimoli di persone esterne possono servire da catalizzatori per iniziare a ricorrere a un sostegno esterno. Sarebbe infine auspicabile che si affermasse l'idea per cui, al momento della presa in carico o in situazioni di crisi, non tocca ai familiari assistenti attivarsi per usufruire delle eventuali offerte esterne disponibili, ma occorre proporre attivamente delle soluzioni a queste persone nel quadro di un'assistenza e un'interconnessione integrata.

6. Seguito dei lavori

Alla fine del programma, l'UFSP redigerà un rapporto di sintesi sulla base di tutti gli studi eseguiti nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017–2020».

Titolo originale:

Heidi Kaspar, Eleonore Arrer, Fabian Berger, Mareike Hechinger, Julia Sellig, Sabrina Stängle, Ulrich Otto, André Fringer (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht des Forschungsmandats G04 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.

Link zur Originalstudie:

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte1