

Collaborazione con i familiari assistenti

Impulsi per i responsabili della formazione e per i dirigenti e i professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale

Programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020»



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Contenuti

Prefazione	3
1. Obiettivo e contenuto	4
2. Risultati selezionati relativi ai familiari assistenti	7
2.1 Chi sono i familiari assistenti e quali compiti assumono?	8
2.2 Come vivono il loro impegno i familiari assistenti?	9
2.3 Che cosa desiderano i familiari assistenti?	10
2.4 Che cosa influisce sul ricorso alle offerte di sostegno e di sgravio?	11
3. Impulsi per l'ulteriore sviluppo della collaborazione	13
3.1 Impulsi per i responsabili della formazione nella pratica e nell'insegnamento	14
3.2 Impulsi per i dirigenti	16
3.3 Impulsi per i professionisti	19
Bibliografia	32

Prefazione

Ogni volta in cui i professionisti si confrontano con pazienti, persone in cerca di consigli o residenti in case di cura, sono coinvolti generalmente anche i familiari. La famiglia, gli amici, i conoscenti e le persone del vicinato formano insieme un sistema di sostegno sociale che spesso ha un'influenza decisiva sul modo in cui i pazienti affrontano la propria malattia. I professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale dovrebbero non solo porre al centro del proprio lavoro i loro «clienti diretti», ma prestare sufficiente attenzione anche ai familiari. La collaborazione con i familiari assistenti apporta un valore aggiunto alla qualità delle cure – purché i loro bisogni di sostegno e di sgravio siano riconosciuti per tempo e vengano fornite loro prestazioni conformi al fabbisogno.

Diversi mandati di ricerca legati alla pratica hanno analizzato, nell'ambito del programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020», i bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari nonché la collaborazione tra familiari e professionisti del settore sanitario e sociale.

I risultati «provenienti dalla pratica per la pratica» mostrano tra l'altro

- che i professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale sono molto importanti per il sostegno dei familiari assistenti – in qualità di persone di riferimento che conoscono i familiari in base alla loro attività quotidiana di assistenza e in cui riporre fiducia;
- che i familiari desiderano essere riconosciuti come partner competenti nell'ambito delle cure. Spesso però le offerte non soddisfano né questo desiderio né le loro esigenze di informazione, sostegno e sgravio;
- che i professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale reputano in linea di massima fondamentale il lavoro svolto dai familiari, anche se questo non significa che nella pratica possano essere sempre attuate cure adeguate alle esigenze dei familiari.

I professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale hanno scambi di diverso tipo con i familiari e si trovano in una posizione privilegiata per sostenere precocemente i familiari assistenti in modo conforme al fabbisogno. In futuro, sarà necessario sfruttare ancora maggiormente questo potenziale al fine di raggiungere una migliore qualità delle cure attraverso una collaborazione istituzionalizzata con i familiari assistenti. A questo contribuiscono in maniera essenziale la capacità e l'operato dei professionisti delle cure infermieristiche e del lavoro sociale.

1. Obiettivo e contenuto

Perché è necessario un trasferimento di conoscenze dal programma di promozione alla pratica?

Nel settore sanitario e sociale, a favore dei familiari si impegnano già molti professionisti, sebbene la collaborazione con i familiari spesso non rientri sistematicamente nel loro mandato di prestazioni. La presente pubblicazione spiega

- per quale motivo la collaborazione con i familiari assistenti non è soltanto compito di singoli specialisti appositamente formati e nominati a tal fine;
- che tutti i professionisti attivi nel sistema sanitario sono invitati a confrontarsi con i familiari assistenti quali attori importanti nel loro ambito di attività, e a collaborare con loro.

Con questa pubblicazione, le conoscenze derivanti dal programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020» saranno trasferite nella pratica per migliorare le condizioni quadro per i familiari assistenti.

Che cosa offre questa pubblicazione?

La **parte 1** riassume i risultati rilevanti per le cure infermieristiche e il lavoro sociale¹ derivanti dal programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020»: chi sono i familiari assistenti? Come vivono il loro impegno? Di cosa necessitano?

La **parte 2** offre impulsi per

- i responsabili della formazione: di quali competenze necessitano i professionisti per la collaborazione con i familiari?
- i dirigenti: come può essere istituzionalizzata la collaborazione con i familiari?
- i professionisti delle cure infermieristiche e del lavoro sociale: come può essere attuata concretamente la collaborazione con i familiari e rilevato il fabbisogno di sostegno e sgravio?

¹ Le fonti elencate nella bibliografia sono indicate nel testo con un numero tra parentesi.

Come si inserisce la pubblicazione in questo contesto?

Oltre alla presente pubblicazione, in base alle conoscenze derivanti dal programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020» vengono sviluppati altri tre strumenti pratici:

- «Strumento di autocontrollo per familiari assistenti»: con uno strumento di autocontrollo i familiari assistenti possono valutare il loro carico soggettivo [\(1\)](#).
- «Riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio per familiari assistenti negli studi medici – impulsi pratici per i medici»: i medici hanno un ruolo chiave nel riconoscere precocemente il fabbisogno di sgravio in un setting di assistenza e cure infermieristiche [\(2\)](#).
- «Sostegno e sgravio dei familiari assistenti – impulsi per Cantoni e Comuni»: i Cantoni e i Comuni possono contribuire attraverso diverse misure in nove ambiti d'intervento a buone condizioni quadro per i familiari assistenti [\(3\)](#).

2. Risultati selezionati relativi ai familiari assistenti

2.1 Chi sono i familiari assistenti e quali compiti assumono?

Grazie a un ampio sondaggio presso la popolazione del 2019 [\(4\)](#) e ad altri mandati di ricerca derivanti dal programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020» [\(5\)](#), l'immagine dei familiari assistenti in Svizzera si è concretizzata:

- **Numero totale:** si stima che circa 600 000 persone in Svizzera prestino assistenza a persone a loro vicine.
- **Età:** 49 000 familiari assistenti hanno tra i 9 e i 15 anni, 543 000 hanno più di 16 anni. L'età media dei familiari assistenti dai 16 anni in su è di 54 anni. La fascia d'età in cui l'assistenza ai familiari è più frequente è quella compresa tra i 54 e i 65 anni.
- **Young carers:** già bambini e adolescenti assumono compiti di cura e assistenza. Poco più della metà è di sesso femminile (52%). L'età media in cui iniziano l'attività di assistenza è 10 anni. Principalmente aiutano i loro nonni (40%), genitori (32%) e fratelli o sorelle (14%).
- **Genere:** poco più della metà dei familiari assistenti a partire dai 16 anni d'età è di sesso femminile (54%).
- **Regione:** tra le grandi regioni della Svizzera vi sono poche differenze – esse presentano quote simili di familiari assistenti.
- **Compiti di assistenza:** i familiari assumono diversi compiti di assistenza, molte volte anche più compiti allo stesso tempo. I giovani adulti a partire dai 16 anni d'età assumono i seguenti compiti «quasi sempre» o «spesso»: sostegno emotivo e sociale (53%), osservazione (53%), compiti di tipo finanziario e amministrativo (51%), aiuto nella vita quotidiana e nelle faccende domestiche (48%), coordinamento e pianificazione (41%), sorveglianza (26%), aiuto di tipo medico (22%), assistenza e cure (19%).
- **Entità:** per il 63 per cento degli intervistati, l'onere per l'assistenza è inferiore a 10 ore alla settimana. Il 19 per cento investe invece da 10 a 20 ore alla settimana. Il 6 per cento stima il proprio onere a 21–30 ore alla settimana e il 4 per cento addirittura a 31–40 ore. L'8 per cento è impegnato nell'attività di assistenza 24 ore su 24.
- **Attività lucrativa:** quasi due terzi dei familiari assistenti adulti esercitano un'attività lucrativa. Considerando unicamente le persone in età lavorativa, la quota dei familiari assistenti professionalmente attivi è all'incirca di quattro su cinque.
- **Persone assistite:** i familiari in età lavorativa si occupano principalmente dei genitori e dei suoceri (nella fascia d'età 50–64 anni si tratta del 69% dei casi). L'assistenza a persone non appartenenti alla cerchia familiare raggiunge con il 17,4 per cento la quota più elevata tra le persone di 65–79 anni. Le persone più anziane si occupano principalmente di coniugi e partner (78% dei casi nella fascia d'età 80–96 anni).

2.2 Come vivono il loro impegno i familiari assistenti?

L'assistenza e le cure infermieristiche prestate a una persona vicina richiedono tempo ed energia, oltre che risorse finanziarie. Questo compito particolarmente impegnativo spesso porta i familiari assistenti al di là dei loro limiti. Allo stesso tempo i familiari collegano al loro impegno anche molti aspetti positivi: curano rapporti più stretti con la persona a loro vicina, esercitano molte competenze e possono fare qualcosa di utile.

L'esperienza dei familiari assistenti è influenzata in modo determinante dalla fase in cui si colloca il loro impegno. La seguente rappresentazione (6) illustra le sei fasi che i familiari assistenti attraversano nel periodo iniziale del loro impegno, anche se non devono viverle necessariamente tutte e la successione può variare:

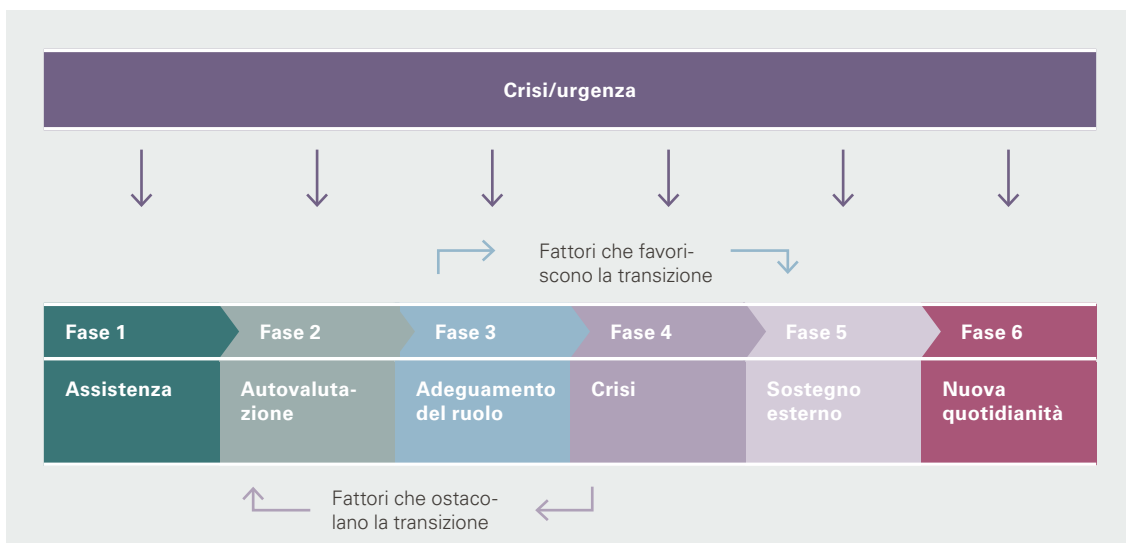
La presa in carico, cioè il primo periodo in cui i familiari assumono compiti di cura e assistenza, può essere graduale o improvvisa, sia a causa di una malattia grave sia a causa di un incidente. Ciò può avvenire in setting di assistenza e cure infermieristiche già esistenti, oppure corrispondere all'inizio di un nuovo rapporto nello stesso

contesto. La presa in carico genera processi simili a quelli di una crisi o di un'emergenza: i familiari devono rivalutare la situazione e adeguare eventualmente il proprio ruolo o il setting di assistenza. Ciò è accompagnato da molte incertezze, attività di ricerca e cambiamenti.

Altri fattori influenzano l'esperienza dei familiari assistenti (7):

- **Tipo di limitazione della persona da assistere:** si possono distinguere limitazioni mentali, fisiche, cognitive o legate all'età, anche se talvolta esistono anche limitazioni multiple.
- **Rapporto tra assistiti e assistenti:** vivere nella stessa casa o assistere il proprio partner è vissuto in modo più pesante rispetto a rapporti intergenerazionali o soluzioni abitative separate.
- **Entità dell'assistenza:** anche l'entità, la durata e l'intensità dell'assistenza hanno una forte influenza sull'esperienza dei familiari.

Le sei fasi dell'assistenza ai familiari



Fonte: Kaspar et al. 2019 (6)

- **Stato di salute e situazione familiare, professionale e finanziaria dei familiari:** se l'attività di assistenza deve essere conciliata con altri obblighi (p. es. lavoro o accudimento dei figli), possono derivarne oneri multipli. Inoltre i familiari assistenti devono affrontare spesso difficoltà finanziarie, sia perché le offerte di assistenza e di sgravio sono legate a costi molto elevati sia perché l'attività lucrativa deve essere ridotta per l'impegno nell'assistenza, generando una perdita di salario e lacune nella previdenza professionale.
 - **Rapporto tra risorse e oneri:** la percezione personale è influenzata tra l'altro dal rapporto esistente tra risorse e oneri. Se vi è uno squilibrio in cui gli oneri pesano di più delle risorse, a lungo termine può sopraggiungere un sovraccarico di lavoro. Un rapporto di assistenza e di cure infermieristiche oneroso e di lunga durata è una forma di stress cronico. Molti dei familiari assistenti trovano modi e possibilità per gestire costruttivamente questo stress. Per alcuni una sensazione di forte stress soprattutto se di lunga durata, insieme a un onere fisico spesso elevato, può portare a un indebolimento o un peggioramento dello stato di salute. È importante tuttavia non partire dal principio di far prevalere i fattori negativi di stress o addirittura il sovraccarico [\(8\)](#).
 - l'accompagnamento/servizio di trasporto per la persona assistita,
 - la consulenza finanziaria e assicurativa,
 - un aiuto per rilassarsi.
- Il bisogno dipende molto dalla situazione individuale e dalla fase dell'impegno. Pertanto se le situazioni di assistenza sono differenti tra loro, anche il fabbisogno di sostegno e sgravio è diverso:
- **young carers:** la maggior parte dei bambini e degli adolescenti assistenti ha almeno una persona nella propria cerchia di conoscenze che è disponibile a parlare dei compiti di assistenza nonché dei sentimenti e dei desideri personali a essi connessi. Oltre alla presenza di una persona di riferimento, per gli young carers è particolarmente importante ricevere rapidamente aiuto in caso di emergenza nonché informazioni e consigli sulla gestione dei casi di emergenza. Inoltre hanno l'esigenza di coltivare i loro hobby e di essere interpellati per far conoscere il loro parere [\(4\)](#).
 - **Familiari con oneri multipli:** i familiari con oneri multipli – per esempio perché devono conciliare l'assistenza ai familiari ad altri obblighi nel contesto familiare e all'attività lucrativa –, sono particolarmente oberati e necessitano per tempo di sostegno nella ricerca di un'offerta di sgravio adeguata [\(7\)](#).

2.3 Che cosa desiderano i familiari assistenti?

Un mandato di ricerca nell'ambito del programma di promozione si è occupato nel 2019 sotto forma di un sondaggio presso la popolazione [\(4\)](#) delle esigenze e dei bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti. Gli intervistati hanno potuto indicare per 21 offerte di aiuto e di sostegno in che modo le accoglierebbero. Nelle cinque offerte più menzionate rientrano:

- l'aiuto in caso di emergenza,
- i colloqui con i professionisti della salute,

- **Familiari di persone affette da malattie croniche:** i familiari di persone affette da una malattia cronica spesso incrementano lentamente il loro impegno. Questo può far sì che prendano coscienza troppo tardi del loro ruolo. Per i familiari il riconoscimento precoce è particolarmente importante in questa situazione, affinché possano essere informati e consigliati tempestivamente e, se necessario, accettare offerte di sgravio [\(6\)](#).
- **Familiari molto anziani:** spesso i familiari molto anziani (oltre i 75 anni) assistono a loro volta persone molto anziane. È evidente che,

per loro, l'accompagnamento e pause regolari siano decisivi affinché la loro salute fisica non venga compromessa ulteriormente dalla situazione di assistenza [\(4\)](#).

– **Familiari di persone affette da demenza:**

le persone colpite da demenza convivono per molto tempo con la loro malattia; di conseguenza anche la situazione di assistenza dura a lungo. Inoltre nella fase avanzata della malattia devono essere sorvegliate tutto il giorno. Se la persona vive a casa, il tempo di presenza per i familiari assistenti può essere molto elevato. Vi sono ostacoli specifici al ricorso alle offerte di sgravio: spesso ci vuole molto tempo prima che venga formulata una diagnosi di demenza. Anche a livello finanziario la situazione è complicata in quanto, per esempio, il bisogno di assistenza e sorveglianza è particolarmente alto [\(9\)](#).

– **Familiari che accompagnano i loro cari nella fase finale della loro vita:**

l'ultima settimana di vita di una persona è una fase estremamente importante per i familiari, che richiede molta energia e genera angoscia. Come per l'inizio della vita, anche per il fine vita è necessario un accompagnamento professionale che venga adeguato alla situazione e alle esigenze dei familiari. I familiari desiderano, tra le altre cose, condividere anticipatamente informazioni chiare sul processo di morte e sugli spazi per il commiato nonché ricevere un sostegno per i compiti amministrativi da assolvere dopo la morte del proprio caro e avere un colloquio successivo con i professionisti coinvolti [\(10\)](#).

Tuttavia, come mostrato dai risultati della ricerca, la domanda e l'offerta non sempre si incontrano: più della metà dei familiari di età superiore ai 16 anni ha dichiarato di aver ricevuto solo saltuariamente un aiuto sufficiente o di non averlo ricevuto affatto. I motivi sono che non hanno trovato un'offerta adeguata o che non erano a conoscenza di ciò che li avrebbe potuti aiutare oppure di quello che avrebbero potuto cercare [\(4\)](#).

2.4 Che cosa influisce sul ricorso alle offerte di sostegno e di sgravio?

Per i familiari assistenti il passaggio al sostegno esterno può essere complesso. Vi è sempre una certa difficoltà ad accettare sostegno e sgravio in quanto entrambi possono essere percepiti come un'ingerenza nella vita quotidiana e un'interruzione della normalità. Nella fase di transizione – al momento dell'accesso a una casa di cura o a un'altra offerta di sgravio – l'onere addirittura aumenta poiché sorgono incertezze e i familiari assistenti hanno molte preoccupazioni.

I professionisti possono eliminare gli ostacoli al ricorso all'aiuto, confrontandosi con la situazione individuale e la fase dell'impegno:

– **Percepire in modo consapevole il proprio ruolo:**

il ricorso al sostegno esterno precede la presa di coscienza del nuovo ruolo. Le offerte rivolte ai familiari assistenti possono mancare il loro obiettivo se questi ultimi non si identificano (ancora) come tali. Pertanto è importante che i familiari riescano a valutare correttamente la loro posizione per ricevere precocemente informazioni adeguate alla loro situazione. Questa presa di coscienza avviene al più presto nei momenti di crisi (malattia acuta). Nel caso di malattie croniche e di limitazioni legate all'età è necessario più tempo prima che i familiari diventino consapevoli del loro nuovo ruolo [\(6\)](#).

– **Norme e aspettative nel sistema familiare:**

nella consulenza e nel sostegno individuali è importante tenere conto dei valori vissuti e delle norme del sistema familiare. Se i familiari assistenti si sentono prigionieri del loro ruolo, è necessario trovare un modo affinché possano gestire il loro compito senza esserne (eccessivamente) sopraffatti. Le famiglie con un passato migratorio dovrebbero essere informate sul sistema sanitario in Svizzera e sul suo potenziale di sgravio. Se necessario, devono essere consultati mediatori/interpreti interculturali [\(6\)](#).

- **Paura per la perdita degli aspetti positivi dell’assistenza:** l’esperienza positiva dell’assistenza a domicilio ai propri familiari è molto importante per i congiunti, che per questo sono disposti a pagare un prezzo elevato. Dovrebbe essere trasmessa loro l’idea per cui il ricorso a un aiuto esterno rafforza le cure a domicilio (6).
- **La sofferenza come fattore di influenza primario del ricorso alle offerte:** in linea di massima il ricorso alle offerte di sgravio come strutture diurne e notturne avviene troppo tardi – spesso solo dopo che il livello di sofferenza è diventato molto alto e i familiari assistenti hanno già raggiunto il limite delle loro forze (11).
- **Situazioni di emergenza e crisi:** in situazioni eccezionali i familiari hanno ancora meno tempo ed energia rispetto alle situazioni quotidiane per cercare sostegno e sgravio. Proprio in questi casi desiderano ricevere un orientamento e un sostegno efficace (6).
- **Altri fattori:** le risorse economiche (situazione professionale, sostenibilità finanziaria delle offerte), sociali (quanto più vasta è la rete di assistenza, tanto minore è il bisogno di aiuto esterno – l’isolamento sociale invece rende più difficile l’accesso alle offerte), culturali (conoscenze linguistiche, consenso della persona bisognosa di assistenza al sostegno esterno) e sanitarie (bisogno concreto di assistenza/cure, situazione sanitaria dei familiari, alfabetizzazione sanitaria) sono anch’esse fattori di influenza importanti dal punto di vista dei richiedenti (12).

Anche i **fattori sul piano delle offerte** influenzano il ricorso al sostegno e allo sgravio. Diversi mandati di ricerca hanno mostrato che spesso la domanda e l’offerta non si incontrano (4). Da un lato, perché non corrispondono alle esigenze (11) o sono estremamente frammentate (rivolgendosi a gruppi target molto specifici) (12). Le strutture diurne e notturne, per esempio, non vengono utilizzate generalmente solo per alcune ore, mezze giornate o notti, in quanto presuppongono visite

regolari (11). Dall’altro perché non raggiungono i familiari – a causa di una scarsa collaborazione tra invianti e offerenti o di un’informazione insufficiente sull’offerta. È perciò importante che queste informazioni siano a disposizione nelle istituzioni. Altri fattori sono l’effettiva disponibilità dell’offerta nella regione, la reperibilità, l’accesso a bassa soglia e la flessibilità (ubicazione, orari di apertura, utilizzazione a breve termine) nonché la collaborazione con il personale specializzato (11).

Importanti fattori di influenza **sovraordinati**, che incidono sul ricorso a offerte di sgravio esterne, sono il finanziamento delle offerte e l’informazione, la consulenza e il sostegno (nell’amministrazione e nel finanziamento) dei familiari (11).

3. Impulsi per l'ulteriore sviluppo della collaborazione

3.1 Impulsi per i responsabili della formazione nella pratica e nell'insegnamento

Al momento la collaborazione con i familiari assistenti è trattata molto poco nei corsi di formazione di base per professionisti nel settore delle cure infermieristiche e del lavoro sociale. A livello di perfezionamento invece la tematica è più presente. Visto che la collaborazione con i familiari riguarda tutti i professionisti del settore delle cure infermieristiche e del lavoro sociale, è importante affrontare l'argomento nella formazione di base [\(13\)](#).

Formazione e perfezionamento per professionisti sulla collaborazione con familiari assistenti

Attraverso l'integrazione sistematica del tema «Collaborazione con familiari assistenti» nella formazione e nel perfezionamento dei professionisti, questi ultimi vengono sensibilizzati sulle richieste e sui bisogni dei familiari assistenti, acquisendo inoltre le competenze necessarie alla collaborazione.

Nella formazione e nel perfezionamento occorre tenere conto dei seguenti aspetti.

1) Inserire la collaborazione con i familiari nei piani di insegnamento

Le competenze nella gestione dei rapporti con i familiari non è una questione di singoli professionisti appositamente formati e designati, ma di tutte le persone attive nel sistema sanitario, motivo per cui la tematica dovrà essere integrata sistematicamente nella formazione di base. Le competenze per un coinvolgimento dei familiari integrativo e valorizzante costituiscono un fattore di successo della strategia «Ambulatoriale prima di stazionario». In una prima fase è necessario comunicare l'importanza che l'assistenza ai familiari assume per l'assistenza sanitaria e i vantaggi che apporta una collaborazione sistematica con i familiari.

2) Formare competenze rilevanti

Competenza specialistica e metodica: oltre a conoscenze, abilità e capacità specialistiche in materia di cure, i familiari chiedono ai professionisti di essere consapevoli della vita quotidiana, delle condizioni di vita e delle problematiche dei familiari. Viene sottolineato in modo particolare in questo contesto la consapevolezza per le competenze e le prestazioni dei familiari. I presupposti per occuparsi dei familiari sono generalmente una comprensione del sistema e una visione sistemica. Si tratta di

- considerare non solo la malattia, ma la persona nella sua totalità e operare un cambio di prospettiva, da quella orientata al deficit a quella del rafforzamento delle risorse;
- tenere conto della cerchia di conoscenze del paziente (tra cui i familiari assistenti) e
- considerare non solo le singole prestazioni, ma l'intero sistema sanitario e sociale. In questo rientrano le conoscenze del panorama delle cure, dei fornitori di prestazioni e delle offerte di sostegno e di sgravio.

I professionisti necessitano inoltre di conoscenze del tema della protezione dei dati (trasmissione di informazioni ai familiari).

Competenze sociali e comunicative: i familiari sottolineano molto chiaramente che le competenze sociali e comunicative sono molto più importanti di quelle specialistiche e metodiche. In primo piano vi sono un atteggiamento di valorizzazione ed empatia, il rispetto per le opinioni, le esperienze e le decisioni altrui, la capacità di relazionarsi e un'azione interprofessionale. I professionisti ritengono fondamentali le seguenti competenze comunicative: capacità di gestire colloqui, diplomazia, gestione dei conflitti e processo decisionale partecipativo.

Competenze personali: i familiari chiedono ai professionisti autoriflessione, spirito critico e senso di responsabilità. Dal punto di vista dei professionisti, sono importanti un adeguato rapporto vicinanza-distanza e una consapevolezza sulla disparità di potere e d'informazione rispetto ai familiari.

3) Promuovere il trasferimento nella pratica

I responsabili della formazione possono sostenere il trasferimento di conoscenze nella pratica nei seguenti modi

- tenendo conto delle condizioni quadro della pratica e tematizzando in modo trasparente le relative difficoltà;
- preparando i professionisti alle diverse forme di collaborazione presenti nella pratica;
- individuando insieme agli studenti cosa possono implementare durevolmente nel loro setting di lavoro.

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Collaborazione competente degli attori del settore sanitario e sociale con i familiari assistenti» \(13\)](#)
- Modello di buona prassi: Ritratto [«Collaborazione con familiari assistenti – Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure e del lavoro sociale» \(14\)](#)

3.2 Impulsi per i dirigenti

L'istituzionalizzazione della collaborazione tra professionisti e familiari è un presupposto fondamentale affinché i professionisti possano chiarire sistematicamente le esigenze dei familiari assistenti, consigliarli e fornire loro offerte adeguate. In un sondaggio del 2019, solo il 28 per cento dei 300 intervistati ha dichiarato che le loro istituzioni, che fanno parte del sistema sanitario, disponevano di un piano per i familiari (13).

Istituzionalizzare la collaborazione con i familiari

Il sistema sanitario e il finanziamento delle prestazioni sono orientati di norma verso le persone malate, e quindi i pazienti. Solo pochi professionisti attivi nel sistema sanitario e sociale possiedono un incarico esplicito per occuparsi dei familiari. Inoltre vi è un'elevata pressione in termini di tempo. Nonostante gli ostacoli macrostrutturali, è possibile adeguare in maniera proficua le cure alle esigenze dei familiari anche nelle attuali condizioni quadro: una buona collaborazione con i familiari può contribuire, attraverso una qualità delle cure e una soddisfazione degli utenti maggiori, a sfruttare pienamente le capacità delle istituzioni e a facilitare il reclutamento di collaboratori e volontari.

1) Definire il lavoro dei familiari a livello strategico

In una prima fase si intende definire il lavoro dei familiari a livello strategico. A tal fine è necessaria una posizione chiara da parte della direzione, per cui la collaborazione con i familiari rientra nel mandato di tutti i professionisti. Questa posizione è inserita tra gli strumenti di gestione strategica.

Attuazione:

→ Integrare il lavoro dei familiari nel mandato di assistenza (tra cui inserire i familiari assistenti come risorse nelle linee guida)

2) Finanziare il lavoro dei familiari

I risultati del programma di promozione mostrano che il finanziamento della collaborazione con i familiari assistenti presenta lacune e una necessità di ottimizzazione (13). Con il sistema tariffale² attuale, le prestazioni per i familiari possono essere fatturate solo in misura limitata e a seconda della struttura assistenziale (ambulatoriale, stazionaria) e del setting (per le cure palliative p. es. è più semplice).

Attuazione:

→ Chiarire finanziamento e fatturazione delle prestazioni

Assistenza sanitaria ambulatoriale (RAI-Home Care)

Le prestazioni di coordinamento conformemente all'articolo 7 capoverso 2a dell'ordinanza sulle prestazioni (OPre) possono essere fatturate se sono coinvolti altri fornitori esterni (p. es. medici di famiglia, ospedale).

Le prestazioni di consulenza per i familiari conformemente all'articolo 7 capoverso 2a OPre possono essere fatturate alle persone curate se esiste una chiara motivazione (p. es. diagnosi infermieristica, sovraccarico di ruoli). La consulenza deve riguardare innanzitutto il contesto del «settore medico e infermieristico». I costi per le consulenze su questioni relative a «economia domestica e assistenza sociale» non sono assunti di norma dagli assicuratori malattie.

² Sistemi per il rilevamento del fabbisogno di cure: RAI (Resident Assessment Instrument), BESA (BewohnerInnen-Einstufungs- und -Abrechnungssystem, sistema di classificazione e di conteggio delle prestazioni degli abitanti), Plaisir (Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis).

Assistenza sanitaria stazionaria

Nel RAI-Nursing Home e nel BESA le prestazioni per i familiari non sono rappresentate. Nel Plaisir si trovano quattro prestazioni per fatturare, tra le altre cose, la guida alle mansioni infermieristiche, i colloqui di coordinamento e la trasmissione di informazioni ai familiari.

Lavoro sociale

Negli ospedali per cure acute, la collaborazione con i familiari nell'ambito della gestione delle dimissioni non è, di norma, remunerata separatamente, ma è contenuta negli importi forfettari SwissDRG.

Per i fornitori di servizi di consulenza, come per esempio le organizzazioni Pro, i familiari assistenti appartengono al gruppo target e il finanziamento è assicurato.

3) Definire il lavoro dei familiari sul piano culturale

Poiché tutti i professionisti attivi nel sistema sanitario sono invitati a confrontarsi con i familiari assistenti, è fondamentale integrare la collaborazione con i familiari nella cultura aziendale generale. Pertanto è necessario sensibilizzare tutti i dipendenti sul tema e promuovere insieme un atteggiamento per cui la collaborazione con i familiari assistenti costituisce un valore aggiunto per la qualità delle cure.

Attuazione:

- Informare e formare i collaboratori e promuovere lo scambio
- Definire i responsabili tematici

4) Integrare il lavoro dei familiari nella struttura operativa dell'organizzazione e nei processi di lavoro

A seconda del mandato, del gruppo target e del personale (skill mix) di un'istituzione, strutture diverse si adattano per inquadrare il lavoro dei familiari. Nella pratica si distinguono due ruoli dei professionisti: gli assistenti e i consulenti/accompagnatori (v. capitolo 3.3). A seconda della struttura scelta, è necessario impostare i processi in modo da assicurare una qualità delle cure ottimale.

Attuazione:

- Definire compiti e competenze
- Mettere a disposizione strumenti di lavoro (tra cui lo strumento di valutazione, la guida sulla documentazione e sulla fatturazione delle prestazioni)
- Creare o ampliare servizi specializzati nelle strutture (p. es. consulenza personalizzata, servizio sociale, supporto ai familiari, gestione delle dimissioni)
- Definire procedure e processi, creare condizioni quadro favorevoli (tra cui risorse di tempo)

Ruolo dei familiari: per trattare i familiari come partner competenti, deve essere definito il ruolo che i familiari dovranno assumere all'interno dell'istituzione.

Se i familiari si impegnano in attività infermieristiche nell'ambito stazionario, è necessario assicurare da un lato la qualità delle cure e la sicurezza dei pazienti, dall'altro il benessere dei familiari.

Attuazione:

—> Chiarire e disciplinare le condizioni quadro del coinvolgimento di familiari

Interprofessionalità e interfacce: nella pratica i familiari fungono spesso da figure di collegamento tra i diversi attori. Per una qualità delle cure ottimale i professionisti devono collaborare in modo interdisciplinare e trattare i familiari come parte integrante del team interprofessionale. Occorre prestare attenzione al corretto equilibrio affinché le risorse dei familiari possano essere utilizzate in maniera mirata.

Attuazione:

—> Chiarire la collaborazione interprofessionale con gli attori delle principali interfacce (p. es. medici), in modo che per i familiari assistenti non vi siano lacune a livello di consulenza

—> Chiarire e disciplinare le condizioni quadro del coinvolgimento di familiari (protezione dei dati, diritti/doveri)

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Competenze degli operatori del settore sanitario e sociale nella relazione con le persone che curano i propri congiunti» \(13\)](#)
- Modello di buona prassi: [«Ospedale regionale dell'Emmental - cure intensive vicine alle esigenze dei familiari»](#)
- Modello di buona prassi: [«Pro Senectute Haus Reichenbach - supporto per i familiari assistenti»](#)
- Modello di buona prassi: [«Ospedale universitario di Zurigo: cure incentrate sulla famiglia»](#)
- Altro: [Programma di promozione «Interprofessionalità nel settore sanitario»](#)

3.3 Impulsi per i professionisti

Un mandato di ricerca sulla collaborazione tra familiari e professionisti (13) chiarisce che nella pratica occorre distinguere tra due ruoli:

- **assistenti:** i professionisti/servizi, il cui mandato di prestazioni è orientato innanzitutto verso la persona malata;
- **consulenti, accompagnatori:** i professionisti/servizi nel cui mandato rientrano espressamente le questioni di coordinamento o la consulenza e l'accompagnamento dei familiari.

Alcuni professionisti possono essere attribuiti chiaramente a uno o all'altro ambito, mentre altri annoverano nel loro mandato entrambi i compiti che esercitano tuttavia a seconda di una comprensione individuale dei ruoli.

Gli impulsi per i professionisti delle cure infermieristiche e del lavoro sociale sono strutturati in base a questi ruoli. Quale ruolo spetti a un professionista dipende dal modo in cui la rispettiva istituzione inserisce la collaborazione con i familiari nella struttura operativa dell'organizzazione, dalla funzione che il professionista esercita all'interno dell'istituzione e di quali qualifiche e competenze dispone.

Per un sostegno dei familiari conforme al fabbisogno è importante che i professionisti di entrambi i ruoli e di entrambe le discipline specialistiche collaborino tra loro e si completino a vicenda in modo proficuo.

Die Zusammenarbeit mit Angehörigen in den Berufsalltag integrieren

I pazienti e le persone in cerca di consigli si collocano in un sistema familiare che è anch'esso interessato dalla malattia, dalla disabilità o dall'incidente. Attraverso approcci incentrati sulla famiglia come per esempio il canadese «Calgary Family Assessment and Intervention Model», i professionisti estendono il loro approccio all'intero sistema familiare, con l'obiettivo di rafforzare la capacità delle famiglie di agire autonomamente (14). Nella pratica, esistono molte forme diverse di collaborazione tra professionisti e familiari. Un team di ricerca ne ha derivate quattro (13), di cui si illustrano le due seguenti:

Modello A – Familiari come figure di collegamento: in questo modello i diversi attori del sistema sanitario agiscono come cavalieri solitari, per cui i familiari fungono da figure di collegamento o da anello di congiunzione. I familiari devono impiegare molto tempo ed energia per i compiti di coordinamento e organizzazione. Questo modello è molto diffuso nella pratica. Per i professionisti è essenziale prendere in considerazione che

- nel setting di assistenza, i familiari assumono un ruolo di coordinamento importante per la qualità delle cure,
- i familiari sono restii a rinunciare al coordinamento, in quanto desiderano mantenere la loro competenza decisionale,
- il grande dispendio di energie per i compiti di coordinamento e organizzazione può essere particolarmente oneroso se i familiari hanno poco tempo, sono emotivamente stressati o il loro ruolo è poco riconosciuto dai professionisti (15).

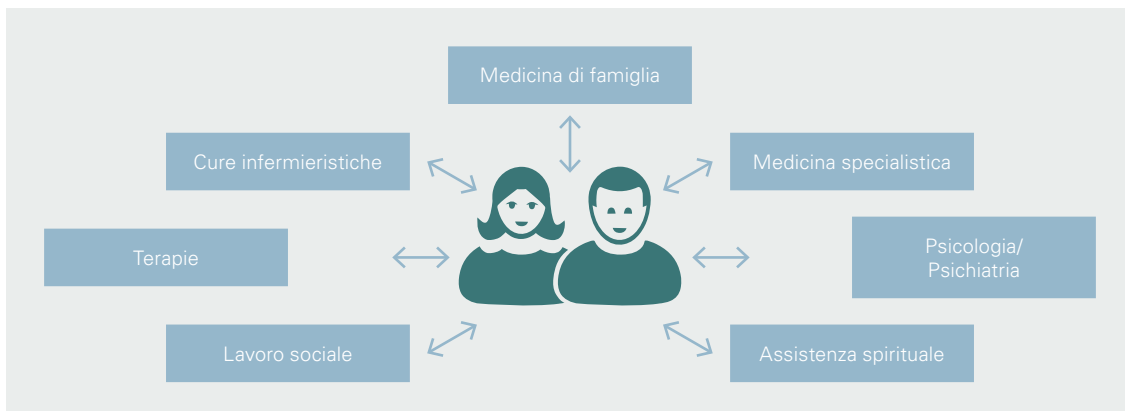
Modello D – Interprofessionalità con i familiari: in questo modello i familiari sono parte integrante del team interprofessionale e possono essere presenti in tutti i colloqui e le decisioni. Questo modello è poco diffuso nella pratica. Esso offre l'opportunità di garantire un accompagnamento stabile, a lungo termine e più volte auspicato dai familiari nonché di rafforzare le risorse dei familiari.

I professionisti possono sostenere concretamente i familiari assistenti, riconoscendoli e integrandoli nella loro vita professionale. Il tipo di professionista che nel singolo caso assume la guida per la collaborazione con i familiari dipende da molti fattori: dalla situazione (attori coinvolti, quadro clinico, problemi concreti), dalle competenze specialistiche e dai ruoli (formazione/esperienza, strutture/gerarchie) e, non da ultimo, dai rapporti personali (fiducia).

I professionisti contribuiscono a una vita professionale adeguata alle esigenze dei familiari nei seguenti modi:

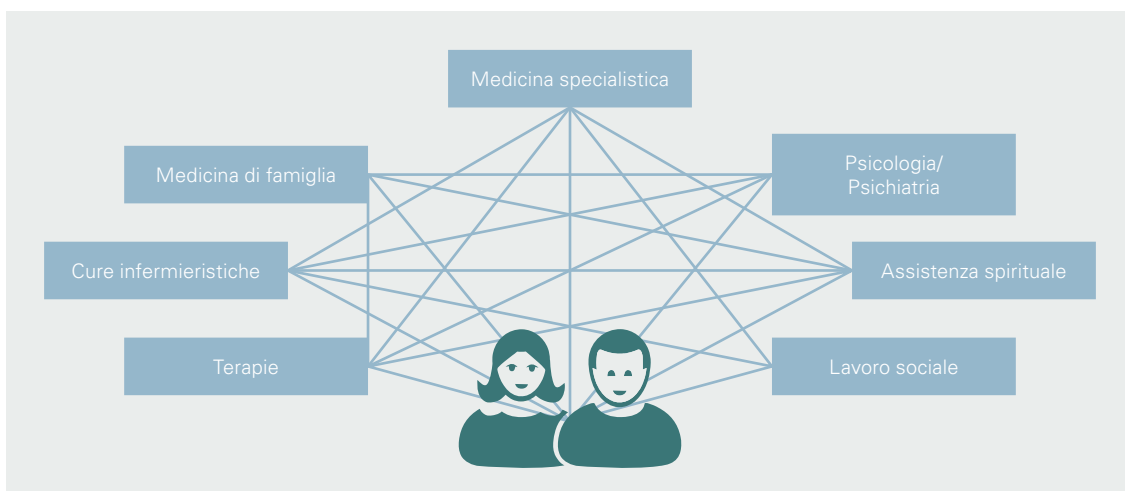
- percependo i familiari come partner della collaborazione;
- informando in modo proattivo e trasparente sulle possibilità e sui limiti della collaborazione (generando chiarezza e sicurezza);
- concludendo accordi con i familiari e scambiandosi opinioni in colloqui regolari;
- informando periodicamente e in modo trasparente i familiari (per esempio sul trattamento);
- coinvolgendo i familiari nelle decisioni e nelle azioni;
- mostrando interesse per le opinioni, la situazione e lo stato di salute dei familiari, tenendone conto nel trattamento;
- riconoscendo e rafforzando le risorse dei familiari;
- considerando i compiti di coordinamento dei familiari e proponendo offerte di sgravio concrete;
- sostenendo e guidando i familiari sul piano emotivo e pratico.

Modello A – Familiari come figure di collegamento



Fonte: Brügger et al. (13)

Modello D – Interprofessionalità con i familiari



Fonte: Brügger et al. (13)

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Competenze degli operatori del settore sanitario e sociale nella relazione con le persone che curano i propri congiunti»](#) (13)
- Mandato di ricerca: [«Il coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti»](#) (15)
- Modello di buona prassi: [«Ospedale regionale dell'Emmental - cure intensive vicine alle esigenze dei familiari»](#)
- Modello di buona prassi: [«Angehörigensupport im Pro Senectute Haus Reichenbach»](#)
- Modello di buona prassi: [«Ospedale universitario di Zurigo: cure incentrate sulla famiglia»](#)
- Modello di buona prassi: [«PalliaCare: applicazione per una rete di assistenza»](#)

Assicurare il riconoscimento e l'intervento precoci

Spesso, i familiari assistenti incrementano lentamente il loro impegno, che solitamente con il tempo diventa più ampio e/o intenso. In molti casi, nel momento in cui si accetta il sostegno esterno, il livello di sofferenza è già molto alto. L'informazione e la consulenza da parte di terzi sono spesso decisive per il ricorso all'aiuto esterno (11).

Affinché i familiari assistenti diventino consapevoli il prima possibile del loro ruolo e si confrontino con i compiti da assumere e con quelli che vogliono o devono delegare, è necessaria l'attenzione di tutte le persone coinvolte – visto che tutti possono contribuire al riconoscimento e all'intervento precoci.

A livello pratico, non esiste un disciplinamento chiaro che indichi a chi spetta un ruolo nel riconoscimento e nell'intervento precoci e quale esso sia. Pertanto, è ancora più importante che tutte le persone attive nel sistema sanitario e sociale siano consapevoli dell'importanza dei familiari assistenti e li tengano in considerazione nel loro lavoro quotidiano, per poter agire se necessario precocemente.

1) Professionisti delle cure infermieristiche e del lavoro sociale

Sostenere i familiari nella percezione del loro ruolo

Il modo in cui i familiari assistenti vivono il loro impegno è influenzato tra l'altro dal rapporto che intercorre tra risorse e oneri. Un'autogestione efficace aiuta i familiari a prestare attenzione a un corretto equilibrio – poiché riflettono regolarmente sulla loro situazione, decidono consapevolmente di assumere il ruolo di familiari assistenti, rafforzano le proprie risorse e riducono gli oneri (p. es. mediante il ricorso al sostegno esterno). A tal fine, gli strumenti di autocontrollo sono d'aiuto ai familiari.

I professionisti delle cure infermieristiche e del lavoro sociale possono aiutare i familiari assistenti a percepire consapevolmente il loro ruolo di assistenza e a confrontarsi con esso – sempre che i familiari lo desiderino.

Strumento d'aiuto:

—> Strumenti di autocontrollo per familiari assistenti (1)

Riconoscimento precoce del potenziale carico assistenziale

Assistenti: attraverso l'osservazione e il colloquio, i professionisti nel ruolo di assistenti possono effettuare una prima valutazione sui compiti e sul carico dei familiari. Se necessario, il professionista nel ruolo di consulente/accompagnatore deve essere coinvolto per una valutazione e per un ulteriore sostegno.

Consulenti/accompagnatori: attraverso una valutazione, i professionisti nel ruolo di consulenti/accompagnatori possono rilevare sistematicamente la situazione dei familiari assistenti, le loro risorse, i loro oneri e il fabbisogno di sostegno e, se necessario, offrire consulenza/sostegno.

Strumento d'aiuto:

—> Strumenti di valutazione (v. esempio, p. 24)

2) Medici

Riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio dei familiari assistenti negli studi medici

I medici quali importanti persone di fiducia assumono un ruolo chiave nel riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio dei familiari assistenti. Mediante un procedimento basato sulla conoscenza, possono accertare il fabbisogno di sgravio e, se necessario, avviare le prime misure.

Strumento d'aiuto:

→ Strumento per il riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio [\(2\)](#)

Ulteriori informazioni

- Modello di buona prassi: Ritratto: [«Promozione dell'autogestione dei familiari assistenti» \(16\)](#)
- Trasferimento di conoscenze: [«Riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio per familiari assistenti negli studi medici – impulsi pratici per i medici» \(2\)](#)

Ulteriori impulsi per consulenti/accompagnatori

Rilevare il fabbisogno di sostegno e di sgravio attraverso una valutazione

Mediante una valutazione, i professionisti possono rilevare la situazione dei familiari assistenti, le loro risorse, il loro carico assistenziale e il loro fabbisogno di sostegno. La valutazione è utilizzata a seconda della situazione – al più tardi però in caso di crisi – e funge da base di partenza per le azioni successive. L'obiettivo è fare in modo che i familiari ricevano tempestivamente sostegno e sgravio in caso di bisogno. Inoltre, il rilevamento dei compiti di assistenza contribuisce a riconoscere l'impegno dei familiari assistenti.

Compete alle istituzioni definire chi esegue la valutazione, in quale contesto e con quale strumento (attuazione tecnica).

1) Riconoscere particolari fattori di carico

In una prima fase occorre riconoscere i particolari fattori di carico, in cui rientrano i seguenti gruppi [\(8\)](#):

- familiari con propri problemi di salute (trattati da altri professionisti)
- familiari che assistono persone con diagnosi multiple
- familiari che assistono una persona affetta da una malattia mentale
- familiari che vivono nella stessa economia domestica della persona assistita
- familiari che esercitano una professione
- familiari che svolgono vari compiti di assistenza (p. es. occupandosi dei figli e dei genitori malati)
- familiari con difficoltà linguistiche e di comunicazione
- familiari in difficoltà finanziarie
- bambini e adolescenti che assumono compiti di assistenza senza ricevere alcun sostegno

2) Rilevare l'intensità dell'assistenza

Se i pazienti o i familiari riferiscono di uno o più dei fattori sopra elencati, dovrebbe essere rilevata in una seconda fase l'intensità dell'assistenza. Il rilevamento basato sui colori del semaforo fornisce indicazioni sulla necessità d'intervento.

Quali dei compiti sottoindicati sono assunti dai familiari, con quale frequenza e con quale dispendio di tempo?

Ambito	Compiti	Frequenza (barrare con una crocetta)			
		mai	raramente	talvolta	di frequente (> 10 ore/ settimana)
Gestione delle finanze	Coordinare & pianificare				
	Finanze & amministrazione				
Presenza	Sostegno emotivo & accompagnamento sociale				
Aiuto concreto	Aiuto nella vita quotidiana/in casa				
Sorveglianza	Osservare				
	Sorvegliare				
Cure infermieristiche	Assistere e curare				
	Prestare aiuto medico				

3) Valutare il fabbisogno di sostegno e di sgravio

In una terza fase è possibile valutare il fabbisogno di sostegno e di sgravio. Il colloquio con i familiari assistenti ha l'obiettivo di capire di quale tipo di sostegno/sgravio hanno bisogno. A tal fine è necessario considerare quanto segue:

Ambito	Principi di valutazione ed esempi di offerte generiche
Gestione delle finanze	Dai risultati degli studi emerge che i familiari non vorrebbero rinunciare ai compiti di questo ambito – in particolare ai compiti di coordinamento, in quanto desiderano mantenere la loro competenza decisionale. I compiti dell'ambito verde possono diventare molto impegnativi soprattutto se i familiari vivono nella stessa economia domestica della persona bisognosa di aiuto e sono presenti difficoltà finanziarie. Esempi di offerte generiche: – gestione delle finanze: servizi di consulenza di Comuni, Cantoni, organizzazioni Pro, nonché leghe per la salute e servizi sociali – presenza: coinvolgimento di altri membri della famiglia e persone della cerchia di amici e conoscenti, servizi di visita e accompagnamento, servizi di volontariato
Presenza	
Aiuto concreto	Per l'aiuto nella vita quotidiana esistono offerte di sgravio che sono generalmente a pagamento. Per il finanziamento possono essere richieste prestazioni delle assicurazioni sociali. Esempi di offerte generiche: – servizi di trasporto, servizi di pulizia, servizi di fornitura dei pasti, servizi di volontariato, aiuti di vicinato
Sorveglianza	Se i compiti di sorveglianza devono essere assicurati per un lungo periodo di tempo, 24 ore su 24 e 7 giorni su 7, dovrebbe essere presa in considerazione una soluzione di tipo stazionario. Esempi di offerte generiche: – strutture diurne e notturne, servizi di sgravio
Cure infermieristiche	All'ambito rosso appartengono tutti i compiti relativi alle cure infermieristiche di base e di trattamento che possono essere assunti da organizzazioni Spitex su prescrizione medica. Se i familiari desiderano impegnarsi in questi compiti, è necessario chiarire se sono formati per farlo oppure se sono stati preparati e consigliati dai professionisti in base alla situazione (p. es. per vigilare sulla prevenzione delle cadute; interpretare le osservazioni relative alla malattia e agire in maniera adeguata; capire quante ore di presenza sono necessarie per la sorveglianza). Esempi di offerte generiche: – Spitex (valutazione approfondita, assunzione delle prestazioni di cure infermieristiche), offerte terapeutiche (p. es. ergoterapia/fisioterapia), sistemi di chiamata d'emergenza, strumenti di pianificazione (pianificazione sanitaria anticipata, piano d'emergenza per tutte le persone coinvolte), soluzioni stazionarie temporanee.

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti» \(4\)](#)
- Mandato di ricerca: [«Zusatzauswertungen zum Forschungsmandat G01a» \(7\)](#)
- Opuscolo: [«Promozione della salute psichica delle persone che assistono e curano congiunti anziani» \(8\)](#)

Informare i familiari sulle offerte di sostegno e di sgravio e accompagnare le fasi di transizione

Dopo la valutazione, i familiari assistenti devono essere informati in base alla loro situazione individuale e al loro fabbisogno: quali offerte di sostegno e di sgravio sono fornite nella loro regione e dove si possono reperire informazioni in merito? Quali aspetti giuridici e finanziari sono rilevanti? Quali ulteriori informazioni sono utili per i familiari?

A tal proposito i professionisti devono tenere conto dei seguenti aspetti:

- non esistono soluzioni standard – ogni situazione di assistenza ha le proprie condizioni;
- ricorrere a un aiuto è un processo che richiede tempo;
- nelle fasi di transizione – per esempio dopo l'ingresso in una casa di cura – il carico può essere persino maggiore, in quanto molti aspetti non sono chiari e i familiari hanno molte preoccupazioni; inoltre l'impegno dei familiari non si ferma, ma anzi continua;
- per un'assistenza priva di lacune è importante che i professionisti collaborino a livello interprofessionale, in particolare anche con gli attori delle interfacce.

La panoramica generica che segue indica quali informazioni sono rilevanti e quali fonti possono essere consultate. In base al sistema federale, le offerte variano molto a seconda del Cantone e del Comune, il che rende più difficile orientarsi nel panorama delle offerte e genera disparità di trattamento tra i familiari.

1) Trasmettere offerte di sostegno e di sgravio

- chiarire le possibilità di sostegno nella cerchia di conoscenze dei familiari (famiglia, vicini ecc.)
- fornire indicazioni su offerte di sostegno e di sgravio concrete e adeguate all'interno della regione

2) Chiarire le questioni giuridiche e finanziarie

Il lavoro di assistenza e cure prestato gratuitamente può comportare per i familiari assistenti diverse conseguenze finanziarie (eventuale perdita di guadagno, costi per offerte di sostegno e di sgravio). La situazione finanziaria può essere onerosa se i familiari e gli assistiti vivono nella stessa economia domestica, se i familiari riducono o interrompono l'attività lucrativa a causa del loro impegno oppure se devono occuparsi contemporaneamente anche dei figli. I familiari assistenti cercano aiuto per chiarire questioni giuridiche e finanziarie.

Finanziamento di offerte di sostegno e di sgravio

Un finanziamento sicuro delle offerte di sostegno e di sgravio è essenziale per il loro utilizzo [\(18\)](#). I familiari necessitano di informazioni adeguate sulle norme cantonali e comunali.

Garanzia finanziaria dei familiari

A livello federale, cantonale e comunale esistono diverse prestazioni di cui possono usufruire i familiari (19).

Indennità:

Prestazioni ai familiari:

- Cantoni/Comuni: assegni di custodia, assunzione in caso di servizio di cure ambulatoriali

Prestazioni alle persone bisognose di aiuto di cui possono usufruire indirettamente i familiari:

- Confederazione: assegno per grandi invalidi, supplemento per cure intensive, contributo per l'assistenza
- Cantoni/Comuni: remunerazione delle perdite di guadagno dei familiari assistenti tramite i costi di malattia e invalidità degli aventi diritto alle prestazioni complementari.

Congedo: continuazione del pagamento del salario in caso di brevi assenze dal lavoro (3 giorni per ogni caso, 10 giorni all'anno), congedo per l'assistenza da parte dei genitori ai figli gravemente malati (14 settimane in 18 mesi)

Previdenza per la vecchiaia: i familiari assistenti di persone bisognose di cure che ricevono un assegno per grandi invalidi hanno diritto, a determinate condizioni, ad accrediti per compiti assistenziali. Questi ultimi costituiscono un reddito fittizio che viene considerato nel calcolo della rendita.

Deduzione fiscale: alcuni Cantoni riconoscono una deduzione sociale ai familiari assistenti.

3) Indicare altre fonti di informazione

Per i familiari non è sempre facile orientarsi in un vortice di informazioni. Se desiderano avere ulteriori informazioni sulla loro situazione, possono essere indirizzati verso fonti adeguate. Di seguito alcuni esempi:

- In generale: <https://www.proaidants.ch/>
- Familiari che esercitano una professione: <http://www.info-workcare.ch/it>
- Familiari di malati psichici: <https://www.vask.ch/it>
- Familiari con un passato migratorio: <http://www.migraweb.ch/de/themen/alter/pflege/angehoerige/>

4) Accompagnare le fasi di transizione

Attraverso una comunicazione proattiva e una collaborazione con tutte le persone coinvolte (tra cui i medici di famiglia) è possibile evitare che nelle fasi di transizione i familiari assistenti incorrano in lacune sul piano delle cure. È importante che i professionisti diventino consapevoli del ruolo di coordinamento dei familiari. Inoltre è necessario incoraggiare i familiari a una pianificazione sanitaria anticipata, e chiarire anche la rappresentanza legale in caso di incapacità di discernimento della persona bisognosa di aiuto.

Questo vale in particolare nelle seguenti situazioni:

- passaggio a offerte familiari, ambulatoriali, intermedie e stazionarie
- passaggio alla maggiore età e all'età di pensionamento

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio»](#) (18)
- Modello di buona prassi: Ritratto [«Le culture assistenziali nelle comunità – i familiari curanti in evidenza»](#) (17)
- Modello di buona prassi: Ritratto [«Sicurezza finanziaria per i familiari assistenti – Prestazioni di Confederazione, Cantoni e Comuni con finanziamento legato al soggetto»](#) (19)
- Modello di buona prassi: [«PalliaCare: applicazione per una rete di assistenza»](#)
- Trasferimento di conoscenze: [«Riconoscimento precoce del fabbisogno di sgravio per familiari assistenti negli studi medici – impulsi pratici per i medici»](#) (2)



OPPURE: CHI MI DÀ UNA MANO?

PFUSCHI-CARTOON

Consigliare e accompagnare ulteriormente i familiari

I professionisti nel ruolo di consulenti/accompagnatori hanno a disposizione altre forme di collaborazione con i familiari. Gli obiettivi principali sono: consigliare i familiari assistenti in modo conforme al fabbisogno, accompagnarli nel loro percorso e sostenerli nei compiti di coordinamento. Di seguito vengono presentati due esempi:

Consulenza a domicilio e personalizzata

Una consulenza diretta e personalizzata permette di raggiungere le persone socialmente isolate e bisognose di sostegno nonché i loro familiari. La consulenza dovrebbe coprire quanto più possibile tutti gli ambiti tematici (comprese le questioni finanziarie), affinché i familiari non siano costretti a cercare e contattare altri punti di riferimento.

Esempio di attuazione

La consulenza diretta secondo il metodo AIDA-Care (accertamento della demenza e consulenza a domicilio e individuali) è stata introdotta in diverse regioni pilota. Il team di AIDA-Care visita a domicilio le persone che hanno sempre più problemi nella gestione della vita quotidiana e per cui vi è un sospetto di demenza. Dopo l'accertamento della demenza, se necessario il team offre o procura una consulenza e un sostegno individuali. Il KZU Kompetenzzentrum Pflege und Gesundheit del Cantone di Zurigo fattura le prestazioni di AIDA-Care secondo la struttura tariffale TARMED. Fissando un tetto dei costi per ogni singolo caso, i Comuni finanziatori assumono i costi non coperti.

Ulteriori informazioni sull'offerta: <https://www.k-z-u.ch/angebot/weitere-dienstleistungen/aida-care.html>

Ulteriori informazioni sul metodo e sulle condizioni istituzionali sono disponibili nel piano: www.aida-care.ch

Advance Care Planning (ACP)

L'ACP è la pianificazione anticipata delle cure riguardante emergenze e situazioni future in cui le persone coinvolte non riescono più a prendere decisioni autonome. Essa consiste, tra le altre cose, nell'organizzare colloqui sulle situazioni di emergenza, nell'elaborare le direttive del paziente e nel chiarire la reperibilità/disponibilità in situazioni di emergenza.

Questo «piano B» è utile per tutti i pazienti, in quanto sgrava i familiari in due modi: genera chiarezza e riduce il numero dei colloqui particolarmente impegnativi in situazioni di crisi. È compito dei professionisti appositamente formati avviare al momento opportuno (né troppo presto né troppo tardi) un colloquio sull'ACP.

Esempio di attuazione

Il «Projet de soins anticipé» della Réseau Santé Région Lausanne si rivolge alle persone affette da malattie croniche e/o degenerative e ai loro familiari. Nei colloqui con un professionista appositamente formato, le persone colpite e i loro familiari si confrontano con diverse questioni: quali valori e proiezioni si attribuiscono alla vita e alla morte? Quali decisioni bisogna prendere in caso di progressione della malattia o in caso di emergenza? Che cosa desidero? Chi deve rappresentarmi? I colloqui preparano accuratamente i familiari al loro ruolo.

Nel progetto sono stati sviluppati strumenti di comunicazione e corsi di formazione sulla pianificazione sanitaria anticipata, che sono testati attualmente insieme a tre istituzioni. Obiettivo del progetto è rafforzare la collaborazione a livello sanitario tra pazienti e professionisti e arricchirla integrando famiglia e amici. Una visione sistemica della situazione è pertanto indispensabile.

Affinché il progetto funzioni, è necessario integrare il più possibile la pianificazione sanitaria anticipata nei consueti processi di lavoro – solo in questo modo essa può diventare uno standard per le cure.

Il progetto pilota è finanziato da Promozione Salute Svizzera, dal Dipartimento della sanità del Cantone di Vaud, dalla Fondazione Leenaards e dalla Loterie Romande. I costi per l'implementazione (sensibilizzazione e formazione dei collaboratori, adeguamento dei processi di lavoro) e l'attuazione (colloqui, documentazione) sono sostenuti dalle singole istituzioni e dipendono dalle dimensioni dell'istituzione e dal numero di dipendenti. La fatturazione dei colloqui di consulenza varia da un'istituzione all'altra. Il finanziamento sostenibile dell'offerta viene chiarito nell'ambito del progetto pilota.

Ulteriori informazioni sul progetto: <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/projet-anticipe-des-soins>

Ulteriori informazioni

- Mandato di ricerca: [«Il coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti» \(15\)](#)
- Mandato di ricerca: [«Le esigenze dei familiari nell'Advance Care Planning» \(20\)](#)
- Modello di buona prassi: [«Zugehende Beratung Demenz von Alzheimer Zürich»](#)
- Modello di buona prassi: [«Réseau Santé Région Lausanne – Progetto di cure anticipate»](#)

Bibliografia

1. Domeisen Benedetti, F.; Hechinger, M.; Fringer, A. (2020): Sammlung von Selbstassessment-Instrumenten für betreuende Angehörige. Kurzfassung zum gleichnamigen Ergebnisbericht im Rahmen des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (versione inedita). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
2. Kessler, C.; Ricka, R. (2020): Früherkennung von Entlastungsbedarf für betreuende Angehörige in der ärztlichen Praxis. Praxisnahe Impulse für die Ärzteschaft aus dem Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (versione inedita). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
3. Kaplan, C.; Bucher, N.; Jaks, R.; Stehlin, C. (2020): Sostegno e sgravio dei familiari assistenti. Impulsi per Cantoni e Comuni. Programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
4. Otto, U.; Leu, A.; Bischofberger, I.; Gerlich, R.; Riguzzi, M.; Jans, C.; Golder, L. (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsprojekts G01a des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
5. Ricka, R.; von Wartburg, L.; Marta Gamez, F.; von Greyerz, S. (2020): Synthesebericht des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (versione inedita). Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
6. Kaspar, H.; Arrer, E.; Berger, F.; Hechinger, M.; Sellig, J.; Stängle, S.; Otto, U.; Fringer, A. (2019): Unterstützung für betreuende Angehörige in Einstiegs-, Krisen- und Notfallsituationen. Schlussbericht des Forschungsmandats G04 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
7. Liechti, L.; Rudin, M.; Heusser, C.; Zeyen, P.; Stutz, H. (2020): Zusatzauswertungen zu G01a «Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung» des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.
8. Kessler, C.; Boss, V. (2019): Promozione della salute psichica delle persone che assistono e curano congiunti anziani. Una guida informativa per la promozione della salute in età avanzata. Promozione Salute Svizzera, Berna.
9. Kraft, E.; Manike, K. (2019): Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz. Auswertung der Ergebnisse des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

10. Zambrano, S. et al. (2020): Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens. Satellitenprojekt zu G01 und G07 im Rahmen des «Förderprogramms Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

11. Neukomm, S.; Götzö, M.; Baumeister, B.; Bock, S.; Gisiger, J.; Gisler, F.; Kaiser, N.; Kehl, K.; Strohmeier, R. (2019): Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme. Schlussbericht des Forschungsmandats G05 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

12. Zeyen, P.; Guggenbühl, T.; Jäggi, J.; Heusser, C.; Rudin, M. (2020): Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige. Schlussbericht des Forschungsmandats G06 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

13. Brügger, S.; Sottas, B.; Rime, S.; Kissmann, S.; Keel, S.; Dell'Eva, E. (2020): Kompetente Kooperation von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen mit betreuenden Angehörigen. Forschungsmandat G08 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

14. Kaplan, C. (2019): Collaborazione con familiari assistenti – Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure e del lavoro sociale. Programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

15. Brügger, S.; Sottas, B.; Kissmann, S.; Rime, S. (2019): Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen. Schlussbericht des Forschungsmandats G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

16. Kaplan, C. (2020): Promozione dell'autogestione die familiari assistenti. Programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

17. Kaplan, C.; Marta Gamez, F.; Ricka, R. (2019) Le culture assistenziali nelle comunità: i familiari curanti in evidenza. . Programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020». Parte 2 «Modelli di buona prassi». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

18. Stutz, H.; Liesch, R.; Guggenbühl, T.; Morger, M.; Rudin, M.; Bannwart, L. (2019): Finanzielle Tragbarkeit der Kosten für Unterstützungs- und Entlastungsangebote. Forschungsmandat G03 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

19. Kaplan, C.; Müller, F.; Bucher, N.; Jaks, R.; Stehlin, C. (2020): Sicurezza finanziaria per i familiari assistenti. Prestazioni di Confederazione, Cantoni e Comuni con finanziamento legato al soggetto. Programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020». Parte 2 «Modelli di buona prassi». Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

20. Karzig-Roduner, I.; Bosisio, F.; Jox, R.; Drewniak, D.; Krones, T. (2018): Die Bedürfnisse von Angehörigen beim Advance Care Planning. Schlussbericht des Satellitenprojekts der Forschungsmandate G01a und G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020» (sintesi in italiano). Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

Sigla editoriale

Editore

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Casella postale

CH-3003 Berna

Proches.aidants@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch/betreuende-angehoerige

Data di pubblicazione

Settembre 2020

La presente pubblicazione è disponibile in

tedesco

francese

italiano

www.bundespublikationen.admin.ch

Numero d'ordine: 311.810.i

Autrici

Caroline Kaplan, Rebecca Jaks, Franziska Müller

INTERFACE Politikstudien, Forschung Beratung GmbH



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

**Programma di promozione «Offerte di
sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»**

