



Scheda informativa

Rapporto di sintesi del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»

In Svizzera circa 600 000 persone si occupano dell'assistenza ai familiari: spesso si tratta di congiunti, ma anche di amici o vicini. Negli ultimi anni, con il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020», l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha gettato le basi per lo sviluppo di offerte commisurate alle esigenze dei familiari assistenti. La presente scheda informativa riassume i principali risultati e le principali raccomandazioni del programma di promozione.

Di cosa si tratta?

Le persone che prestano assistenza ai propri genitori, nonni, figli, ma anche a vicini e amici sono una risorsa importante per la società in generale e per il nostro sistema sanitario in particolare. Tuttavia, da alcuni decenni questo sostegno è messo sempre più a dura prova. Per esempio, perché le donne, che in passato assumevano di frequente questi compiti di assistenza, oggi svolgono sempre più spesso un'attività lucrativa. Oppure perché attualmente le famiglie sono meno numerose e ci sono quindi meno figli che possono occuparsi dei genitori. Dall'altro lato, nei prossimi decenni, in Svizzera continuerà ad aumentare il numero di anziani, che necessiteranno quindi di un sostegno.

Il mondo politico è concorde sulla necessità di migliorare le condizioni quadro per i familiari assistenti. Nel 2014 il Consiglio federale ha pertanto adottato il Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti e due anni dopo ha avviato il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» nell'ambito dell'«Iniziativa sul personale qualificato plus». Il programma ha tra i suoi obiettivi l'elaborazione di basi praticabili che consentano ai diversi attori di sviluppare ulteriormente le loro offerte di sgravio. Vuole inoltre contribuire a rendere meglio conciliabili l'attività lucrativa e i compiti di assistenza.

Cos'è il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017-2020»?

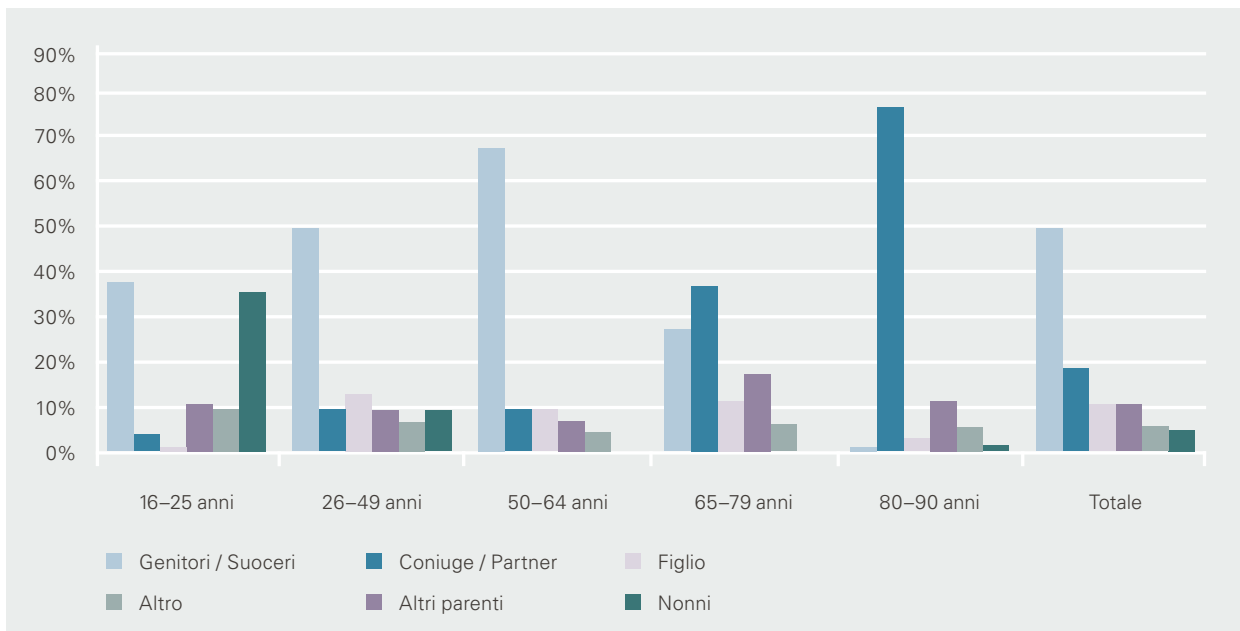
Il programma di promozione comprendeva 15 progetti di ricerca e la documentazione di oltre 60 modelli di buona prassi. Sono stati inoltre elaborati diversi impulsi per la prassi e raccomandazioni concrete per gli attori del settore sanitario e sociale e del mondo del lavoro:

- raccolta di procedure di autocontrollo per familiari assistenti;
- filmati per la sensibilizzazione e l'informazione dei familiari assistenti;
- strumento per il riconoscimento precoce da parte del medico del fabbisogno di sgravio per i familiari assistenti;
- impulsi per i responsabili della formazione e per i dirigenti e i professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale nella collaborazione con i familiari assistenti;
- impulsi per i Cantoni e i Comuni: sostegno e sgravio dei familiari assistenti.

Chi sono i familiari assistenti?

I familiari assistenti costituiscono un gruppo eterogeneo di persone. In Svizzera circa 600 000 persone svolgono compiti di assistenza, il che corrisponde a quasi l'8 per cento della popolazione. Sono rappresentati in tutti gli strati sociali e in tutte le fasce di età, dai bambini agli anziani. Sebbene uomini e donne prestino assistenza con una frequenza quasi equivalente, le donne si fanno carico di un impegno più assiduo e per un numero leggermente maggiore di ore settimanali. Il gruppo più numeroso di familiari assistenti è costituito da persone di età compresa tra i 50 e i 65 anni, che si occupano prioritariamente di genitori o suoceri. Anche i bambini e gli adolescenti contribuiscono all'assistenza, in prevalenza dei nonni. Quasi due terzi di tutti i familiari assistono almeno un congiunto. Nel 30 per cento circa dei casi i familiari e la persona assistita vivono nella stessa economia domestica.

Figura 1: Distribuzione per fasce d'età in base al grado di parentela con la persona assistita



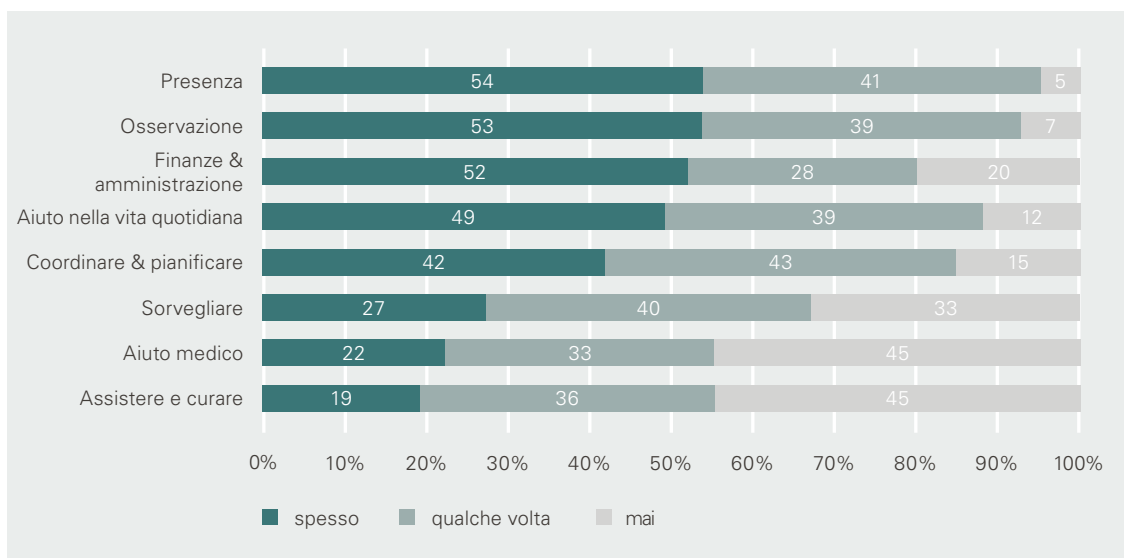
Fonte: Otto et al. 2019 Dati C01a / Grafico Büro BASS AG, 2020

Esempio di lettura: le persone di età compresa tra i 50 e i 64 anni rappresentano il gruppo di età più numeroso tra i familiari assistenti (n=794). Il 70 per cento di loro assiste uno dei genitori o dei suoceri.

Di quali compiti si fanno carico e quanto tempo dedicano all'assistenza?

Tanto è eterogeneo il gruppo dei familiari assistenti, quanto diversi sono i compiti che assumono: spaziano dalla presenza e dalla verifica che tutto proceda bene, fino all'aiuto medico e alle cure. Nello svolgimento di questi ultimi compiti, i servizi Spitex possono offrire uno sgravio; circa il 25 per cento dei familiari dichiara di farvi ricorso.

Figura 2: Compiti di assistenza in base alla frequenza in percentuale



Fonte: Otto et al. 2019 Dati C01a / n = tra 1998 e 2019 / Grafico Büro BASS AG, 2020

Due terzi dei familiari prestano assistenza per meno di 10 ore alla settimana, il 10 per cento di loro indica un impegno di 20 ore e oltre (fino all'assistenza 24 ore su 24).

Qual è il loro stato di salute?

Il 70 per cento circa dei familiari assistenti in età adulta valuta da buono a ottimo il proprio stato di salute. I familiari ritengono che l'attività di assistenza svolta presenti aspetti positivi, perché sono orgogliosi di ciò che fanno o hanno appreso qualcosa di nuovo. Tuttavia, una parte di loro segnala anche aspetti negativi: p. es. lo stress legato alla mancanza di tempo o la necessità di far fronte ai problemi finanziari causati dall'assistenza. Circa il 30 per cento dei familiari assistenti in età adulta giudica il proprio stato di salute da mediocre a pessimo, e all'incirca il 44 per cento di loro vive una situazione gravosa, a causa dei compiti di assistenza, in almeno un ambito (finanziario, psichico o fisico).

Quali familiari assistenti sono più a rischio?

I risultati dello studio mettono in luce le tipologie di familiari più a rischio. I seguenti fattori possono avere ripercussioni negative sulla salute (fisica o psichica) nonché sulla situazione finanziaria autovolutata dei familiari assistenti:

- la compresenza di diverse patologie nella persona assistita;
- l'assunzione di un ampio ventaglio di compiti di assistenza da parte dei familiari (in particolare nell'ambito delle cure infermieristiche);
- l'impegno settimanale elevato (più di 10 ore alla settimana);
- la scarsa possibilità di usufruire di offerte di sgravio;

- la presenza di problemi di salute negli stessi familiari assistenti;
- la convivenza dei familiari assistenti con la persona assistita;
- la necessità di ridurre notevolmente l'attività lucrativa da parte dei familiari assistenti.

Sussistono fattori di rischio anche per i bambini e gli adolescenti assistenti: il 17 per cento di loro è esposto a un rischio per la propria salute, in quanto ha troppo poco tempo libero per recuperare le forze. Anche un inadeguato sostegno sociale all'interno o all'esterno della famiglia è un aspetto per loro problematico.

Quali sono le sfide per i familiari assistenti?

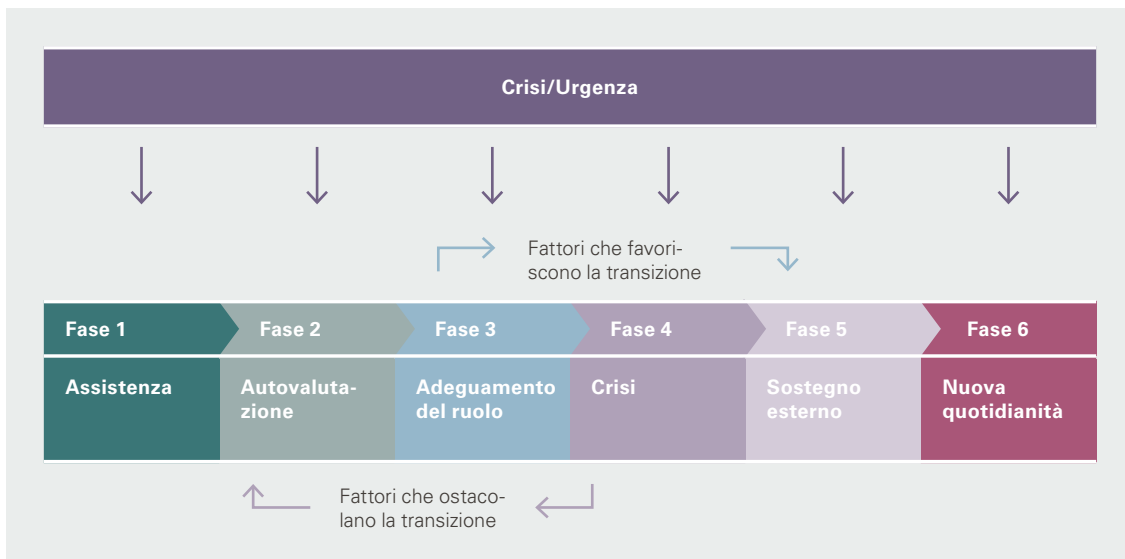
I risultati della ricerca dimostrano che nel corso dell'assistenza possono verificarsi fasi in cui la situazione è particolarmente gravosa. Ciò riguarda in particolare la presa in carico iniziale e le situazioni di crisi e di emergenza. Nelle persone a rischio di suicidio le crisi possono addirittura mettere a repentaglio la vita. Inoltre, l'assistenza di persone affette da demenza oppure l'accompagnamento di un congiunto nel fine vita possono essere fonte di particolare stress.

In questi casi i familiari auspicano soprattutto la possibilità di ricevere un aiuto nelle emergenze, avere colloqui con i professionisti e usufruire di servizi di trasporto. Tra i desiderata figurano spesso anche la consulenza in materia assicurativa e un aiuto per poter recuperare le proprie forze. Tuttavia, i familiari non trovano un'offerta di sgravio adeguata in oltre la metà dei casi.

È pertanto essenziale che i professionisti considerino l'assistenza come un processo, al fine di individuare tempestivamente le situazioni di crisi. A questo proposito, può essere d'aiuto il modello a fasi (cfr. figura 3), che è stato sviluppato per rilevare il fabbisogno di sgravio dei familiari assistenti nel corso del tempo.

È inoltre fondamentale un ulteriore aspetto: di frequente i familiari assistenti attendono troppo a lungo prima di ricorrere a un aiuto esterno; spesso lo fanno solo quando la situazione di assistenza è ormai sfuggita loro di mano. Anche in questi casi i professionisti svolgono un ruolo importante, in quanto possono informare tempestivamente i familiari in merito alle offerte di sgravio.

Figura 3: Sei fasi dell'assistenza

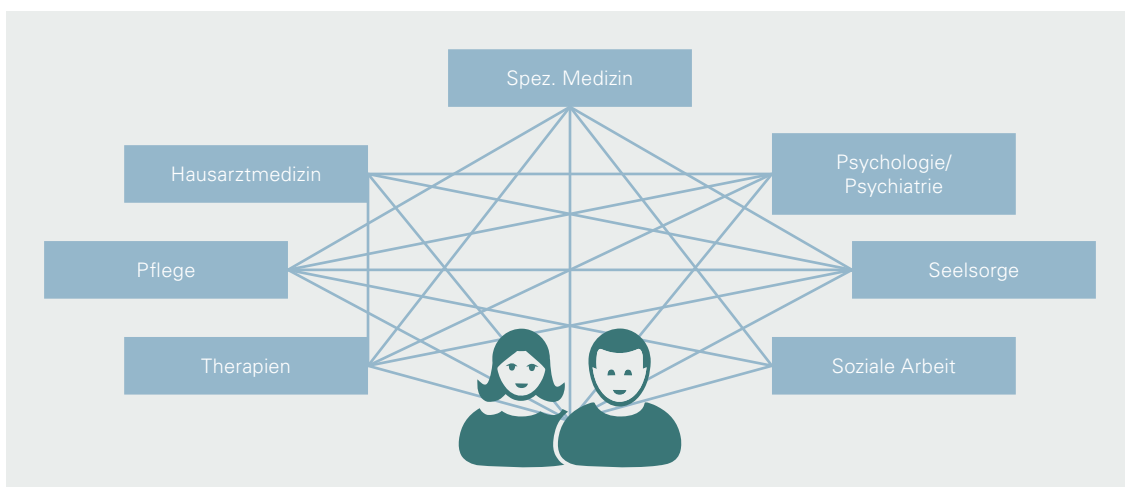


Fonte: Kaspar et al. 2019 secondo il modello di Doherty e McCubbin (studio C04). Grafico: diff. Kommunikation AG

A cosa bisogna prestare particolare attenzione nella collaborazione con i professionisti?

I professionisti come medici, operatori Spitex e fisioterapisti collaborano spesso con i familiari assistenti. La maggior parte dei familiari desidera essere considerata parte del trattamento e della cura ed essere integrata nel processo come partner (cfr. figura 4). In questo ambito sussiste un margine di miglioramento: i professionisti dovrebbero integrare nella prassi la collaborazione con i familiari assistenti, riconoscere maggiormente la competenza di questi ultimi e potenziarne le risorse.

Figura 4: Interprofessionalità con i familiari



Fonte: sottas formative works (C08), 2020

Come proteggere i familiari da situazioni eccessivamente gravose?

Sono molti e diversi i fattori che svolgono una funzione protettiva. Il mantenimento dell'attività lavorativa è una delle misure più importanti, in quanto garantisce che i familiari rimangano socialmente integrati e non incorrano in difficoltà finanziarie. Qui entrano in gioco non solo i familiari, bensì sono necessarie migliori condizioni quadro che consentano di conciliare attività lavorativa e assistenza: un compito delle imprese e dei partner sociali, che possono contribuire a una migliore conciliabilità con soluzioni flessibili e, nel contempo, affidabili.

Altri fattori di protezione per i familiari consistono nel potenziare le proprie risorse (promozione dell'autogestione) o ridurre l'impegno gravoso facendo ricorso tempestivamente a un aiuto esterno.

Perché è importante che siano disponibili strutture diurne e notturne più flessibili?

I familiari necessitano almeno parzialmente di ricorrere all'aiuto di terzi per i loro congiunti in caso di prolungate situazioni di assistenza e di cura. È pertanto essenziale che queste strutture siano accessibili a bassa soglia, che gli orari di apertura rispondano alle esigenze dei familiari e che la qualità sia garantita. Come dimostrano i risultati dello studio, le offerte attuali di strutture diurne e notturne consentono una scarsa flessibilità e sono troppo poco orientate alle esigenze dei familiari. È importante realizzare un buon mix di offerte decentralizzate, commisurate all'età e al fabbisogno.

Perché i costi delle offerte di sgravio rappresentano spesso un problema?

Le offerte di sgravio non devono solo essere commisurate alle esigenze dei familiari, ma anche finanziariamente sostenibili. Ciò ha un'incidenza notevole sulla decisione di assistere le persone a domicilio o di optare invece per strutture esterne (per le quali vengono erogati contributi finanziari, a differenza dell'assistenza a domicilio). Dalle analisi risulta che non sono tanto i costi delle cure infermieristiche in senso stretto a causare problemi finanziari, ma quelli dell'assistenza da parte di terzi, raramente commisurati in funzione del reddito. Pesano anche altre voci di spesa, che non sono coperte dalle prestazioni assicurative, o lo sono solo parzialmente, come p. es. i costi di trasporto. Questi esborsi di tasca propria variano talora notevolmente da un Cantone all'altro.

Quali sono le raccomandazioni finalizzate a migliorare la situazione dei familiari assistenti?

Sulla base dei risultati delle ricerche, l'UFSP ha elaborato un elenco di 16 raccomandazioni:

1	<p>Creare consapevolezza del ruolo e della situazione dei familiari assistenti a tutti i livelli</p> <p>Per sostenere i familiari, è importante che la Confederazione, i Cantoni, i Comuni, le imprese e le organizzazioni si adoperino affinché l'assistenza ai familiari goda di un migliore riconoscimento nella società e sia creata una spiccata consapevolezza del ruolo e della situazione dei familiari assistenti.</p>
2	<p>Rilevare sistematicamente il fabbisogno di sgravio</p> <p>I familiari assistenti auspicano di ricevere sostegno e sgravio. È quindi importante che i professionisti della salute e del lavoro sociale rilevino tempestivamente e sistematicamente il fabbisogno di sgravio. Ciò consente di impedire il crollo di una situazione di assistenza e cure a domicilio.</p>
3	<p>Designare un servizio cantonale/regionale di consulenza o informazione per i familiari</p> <p>I risultati della ricerca mettono in luce che spesso i familiari assistenti non sanno come accedere a offerte idonee di sgravio. Uno dei motivi potrebbe essere la scarsa conoscenza delle offerte presenti a livello locale, che quindi non vengono utilizzate. È dunque importante che i Cantoni e i Comuni designino o istituiscano un servizio centralizzato di consulenza da cui ottenere una panoramica di tutte le offerte.</p>
4	<p>Favorire le comunità di cura e rivolgersi ai familiari nei loro ambienti di vita</p> <p>È importante che i familiari assistenti si riconoscano come tali e valutino correttamente la propria situazione per ricevere tempestivamente le informazioni giuste. Una possibilità è promuovere le comunità di cura, affrontando con le persone l'argomento dell'assistenza ai familiari nella quotidianità e segnalando offerte di consulenza a bassa soglia.</p>
5	<p>Garantire l'accesso alla consulenza ai gruppi vulnerabili</p> <p>Per consentire anche ai familiari assistenti vulnerabili di ottenere informazioni concernenti le forme di sgravio, è importante che le offerte di consulenza siano accessibili a tutti e che le informazioni siano redatte anche per gruppi vulnerabili e in lingua facile.</p>
6	<p>Adeguare gli strumenti di lavoro che servono a rilevare il fabbisogno di sgravio e le informazioni alle peculiarità delle situazioni di assistenza specifiche</p> <p>L'assistenza di malati terminali, di persone affette da demenza o che hanno tentato il suicidio richiede requisiti particolari ai familiari. Sono pertanto necessari strumenti di lavoro che rilevino specificamente il fabbisogno di sgravio (cfr. anche raccomandazione 2) e i familiari devono disporre di informazioni rilevanti per la loro situazione di assistenza.</p>
7	<p>Migliorare il supporto nelle situazioni di emergenza e integrare meglio la pianificazione sanitaria anticipata nel sistema sanitario</p> <p>Da un lato i familiari hanno bisogno di aiuto immediato nelle emergenze, dall'altro dovrebbero essere preparati alle future situazioni di emergenza. Nell'ambito della pianificazione sanitaria anticipata possono imparare a gestire tali situazioni nonché discutere e affrontare preventivamente eventuali misure.</p>

8	<p>Migliorare l'accesso alle cure palliative</p> <p>La maggioranza dei malati terminali in Svizzera vive una fase di malattia più o meno lunga, tuttavia durante il fine vita manca molto spesso un accompagnamento professionale continuo. È dunque necessario migliorare l'accesso alle offerte delle cure palliative.</p>
9	<p>Integrare la tematica dei «familiari assistenti» nei cicli di formazione e perfezionamento</p> <p>I professionisti dovrebbero essere preparati alle diverse forme della collaborazione con i familiari nei cicli di formazione e perfezionamento.</p>
10	<p>Instaurare la collaborazione tra i professionisti e i familiari</p> <p>Le organizzazioni dei fornitori di prestazioni e le associazioni specializzate sono esortate a sviluppare linee guida o simili sulla collaborazione con i familiari assistenti e ad attuarle nella prassi.</p>
11	<p>Riconoscere formalmente le competenze dei familiari assistenti</p> <p>Nell'ottica di un potenziamento del ruolo dei familiari, dovrebbero essere esaminate le possibilità di riconoscere una qualifica ufficiale ai familiari che assumono in modo duraturo i compiti delle cure di base e delle cure mediche (secondo l'articolo 7 dell'ordinanza sulle prestazioni), il che creerebbe i presupposti per un compenso finanziario.</p>
12	<p>Creare il know-how nelle imprese e diffondere modelli di buona prassi</p> <p>Le imprese devono creare un know-how che consenta loro di sostenere i familiari assistenti migliorando la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai congiunti (p. es. elaborando apposite guide o direttive). Le associazioni di datori di lavoro e altri attori possono fornire il loro contributo presentando modelli di buona prassi e consentendo uno scambio tra le imprese in materia.</p>
13	<p>Creare strutture assistenziali in un progetto di coordinamento regionale</p> <p>Per situazioni di assistenza e cure infermieristiche più complesse è fondamentale creare strutture assistenziali coordinate, collegate e interprofessionali, che abbinino le strutture diurne e notturne a un'offerta per le situazioni d'emergenza e i soggiorni brevi.</p>
14	<p>Offrire ai familiari consulenza su questioni finanziarie e giuridiche</p> <p>I familiari assistenti necessitano di offerte di consulenza che possano rispondere anche a domande inerenti alle ripercussioni sulla situazione finanziaria dell'economia domestica o a questioni giuridiche.</p>
15	<p>Definire le tariffe delle offerte di assistenza e di sgravio in funzione del reddito</p> <p>Per migliorare l'accessibilità alle offerte di assistenza e di sgravio, i Cantoni e i Comuni sono invitati a verificare la modalità di definizione delle tariffe in funzione del reddito per l'assistenza da parte di terzi.</p>
16	<p>Istituire un resoconto periodico sulla situazione dei familiari assistenti e sulle offerte</p> <p>Per lo sviluppo strategico delle strutture di assistenza e cure infermieristiche (a domicilio o esterne) occorrono dati adeguati. Dati di buona qualità e rilevati periodicamente costituiscono il presupposto per una pianificazione fondata su basi solide.</p>

Quali sono le prospettive future?

La politica sanitaria e sociale continuerà a occuparsi del tema dei familiari assistenti. Nei prossimi anni invecchierà una generazione abituata in gran parte a vivere la propria autonomia. Per poter vivere il più a lungo possibile in modo indipendente e autodeterminato, questa generazione necessita di strutture assistenziali flessibili e finanziabili per tutte le fasce di reddito. Dal programma di promozione sono emerse numerose possibilità di sviluppare ulteriormente la tematica dei familiari assistenti in diversi ambiti sociali. Sono quindi chiamati in causa gli attori in tutti gli ambiti coinvolti della politica e della società: sanità, sicurezza sociale, economia e scienza.

Fonte:

Ricka, R.; von Wartburg, L.; Marta Gamez, F.; von Greyerz, S. (2020): Rapporto di sintesi del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020». Ufficio federale della sanità pubblica, Berna.

Tutte le informazioni relative al programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» sono disponibili al seguente link:

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