

Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione

Mandato di ricerca C05 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:

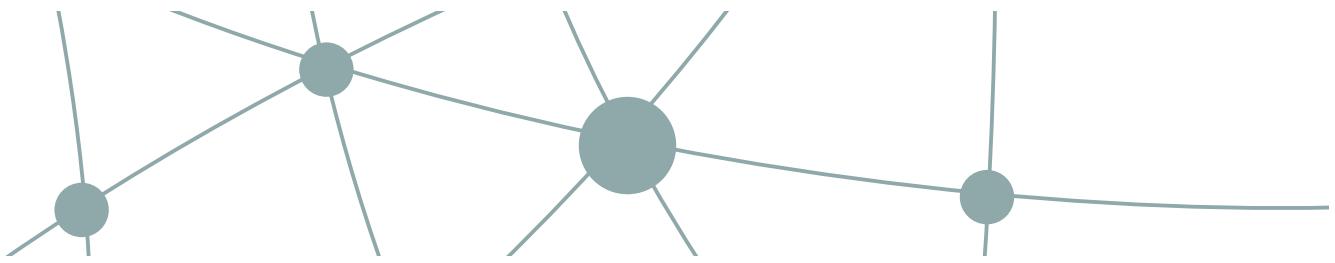
Responsabili: Sarah Nekomm, econcept AG, Zurigo; Monika Götzö, ZHAW, Zurigo
Membri del team di progetto: Jasmin Gisiger, Simon Bock, Nicole Kaiser,
econcept AG, Zurigo; Barbara Baumeister, Konstantin Kehl, Rahel Strohmeier,
Fiona Gisler, ZHAW, Zurigo

Sintesi

Berna, 22 ottobre 2019

Contatto

Sarah Neukomm, econcept AG, Zurigo
sarah.neukomm@econcept.ch
Monika Götzö, ZHAW, Zurigo
monika.goetzoe@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 so-stegno 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 2017–2020» del dicembre 2014, è di migliorare la conciliabilità tra l'attività lucrativa e l'assunzione di compiti di cura e assistenza. L'UFSP ha esternalizzato il mandato per ottenere una risposta scientifica ai quesiti centrali inerenti alle Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione. L'interpretazione dei risultati, le conclusioni ed eventuali raccomandazioni all'attenzione dell'UFSP o di altri attori possono quindi divergere dall'opinione dell'UFSP o dalla sua posizione ufficiale.

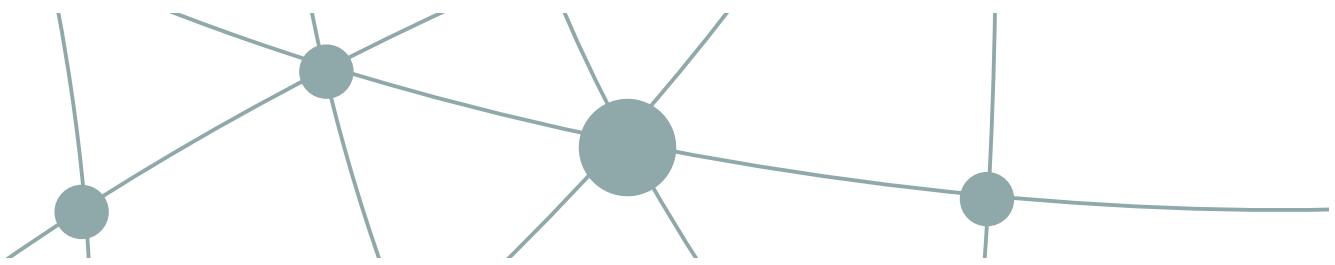
Obiettivo del presente mandato

Le strutture diurne e notturne per persone malate, disabili fisici e mentali e anziani svolgono un ruolo centrale per lo sgravio dei familiari assistenti. Secondo le conoscenze attuali, questi ultimi usano ancora in misura insufficiente le strutture intermedie che permettono un soggiorno temporaneo, a ore o a giornate a una persona bisognosa di sostegno in un'istituzione. Inoltre, si sa ancora poco sull'offerta esistente e in particolare sui fattori che ne determinano la fruizione. Il presente progetto di ricerca ha in primo luogo esaminato approfonditamente i fattori che influenzano l'utilizzazione delle strutture diurne e notturne in Svizzera e a partire da essi, ha dedotto proposte di soluzione destinate all'amministrazione, alla politica e alla prassi. Il team di progetto è composto da ricercatori dell'Institut für Vielfalt und gesellschaftliche Teilhabe dell'Università di scienze applicate di Zurigo ZHAW e dell'azienda di ricerca e di consulenza privata econcept AG.

2. Situazione iniziale

Le informazioni esistenti sono lacunose

Le informazioni scientifiche esistenti in merito alle strutture diurne e notturne sono lacunose. Si basano su studi focalizzati su gruppi specifici di utenti (p. es. persone affette da demenza), si riferiscono alle strutture diurne e notturne soltanto come parte di un mandato più ampio e pertanto considerano soltanto poche caratteristiche fondamentali di tali strutture, oppure operano con un numero ristretto di casi. Inoltre, questi studi si limitano all'ambito dell'assistenza agli anziani e agli over 65 e, in merito alla tipologia delle offerte e dei fattori di utilizzazione, offrono conoscenze convalidate al massimo in termini di approcci.



Panoramica completa su domanda e offerta

Nell'ambito del progetto condotto, il team di progetto ha pertanto scelto un approccio di ricerca globale, analizzando nel contempo i motivi della domanda e dell'offerta concernenti la fruizione al fine di effettuare un'analisi fondata dei fattori di influenza dell'utilizzazione di strutture diurne e notturne. Ha esaminato globalmente la domanda e l'offerta e ha elaborato i fattori d'influenza dell'utilizzazione in maniera differenziata, confrontandoli direttamente con le offerte esistenti e con le esigenze degli utenti. È stata prestata particolare attenzione da una parte alla tipologia e alle prestazioni, al prezzo, al finanziamento e all'utilizzazione dell'offerte e dall'altro ai fattori di utilizzazione di una struttura diurna e notturna legati ai pazienti, ai loro familiari e all'offerta. La rilevanza dei singoli fattori d'influenza e le proposte di soluzione specifiche sono state inoltre analizzate separatamente per ciascun gruppo destinatario (bambini e adolescenti fino a 18 anni, adulti, persone anziane a partire da 66 anni).

3. Metodo

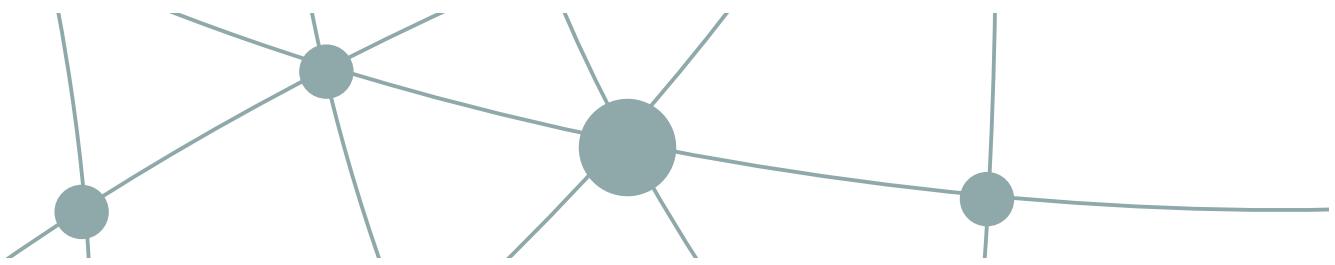
I ricercatori hanno applicato una procedura scaglionata con rilevamenti di informazioni quantitativi e qualitativi che ha permesso di concentrarsi sulle domande di ricerca e di approfondirle in modo mirato e progressivo:

22 interviste con gruppi d'interesse

Una prima fase del progetto ha previsto l'apertura esplorativa del campo di ricerca attraverso 22 interviste con gruppi d'interesse (tra gli altri, Curaviva, Kinderspitex, Pro Infirmis) basate su linee guida.

Sondaggio online tra gli offerenti

Nella seconda fase del progetto, il team ha svolto un sondaggio online tra gli offerenti per ottenere un'ampia panoramica su tutta la Svizzera in merito all'offerta, al finanziamento e all'utilizzazione delle strutture diurne e notturne. I destinatari del sondaggio erano sia noti offerenti di strutture diurne e notturne per persone anziane, sia istituzioni e organizzazioni che potenzialmente dispongono di strutture diurne e notturne per gli ulteriori gruppi destinatari. Il team di progetto ha individuato gli offerenti da intervistare in base a informazioni emerse da interviste svolte con esperti nella prima fase e a ricerche proprie in banche dati esistenti (Obsan, CIIS, elenchi di ospedali). In aggiunta, ha svolto ricerche presso le filiali cantonali e regionali dei gruppi d'interesse precedentemente intervistati per includere offerte di importanti promotori privati per tutti i gruppi destinatari. Su 1378 istituzioni e organizzazioni a cui si è rivolto, 610 hanno compilato il questionario del tutto o in parte (tasso di risposta del 44%). Le istituzioni e organizzazioni destinatarie con un'offerta diurna o notturna provengono da tutti e 26 i Cantoni.



Analisi approfondita dell'offerta e del fabbisogno

Nella terza fase del progetto i ricercatori hanno individuato 18 offerenti di 11 Cantoni (AG, AR, BL, FR, GE, NE, SG, SH, SO, VS, ZH) sulla base dei risultati del sondaggio online al fine di effettuare analisi approfondite sull'offerta, sulla fruizione e sui motivi sottesi all'utilizzazione di determinate strutture diurne e notturne. Vista la grande diversità delle istituzioni in termini di offerta diurna e/o notturna, di gruppi destinatari analizzati e di promotori, sono stati considerati soprattutto tipi di offerenti che ricorrono spesso. Nel caso di questi 18 offerenti, il team di progetto ha condotto 26 interviste con responsabili operativi e responsabili specializzati nonché 23 interviste con utenti delle istituzioni e con familiari assistenti. Inoltre, hanno avuto luogo colloqui con i responsabili di due offerenti ambulatoriali per bambini, sei interviste con invianti e 16 con utenti di strutture diurne e notturne ivi riferiti da invianti.

Approfondimento e analisi dei risultati

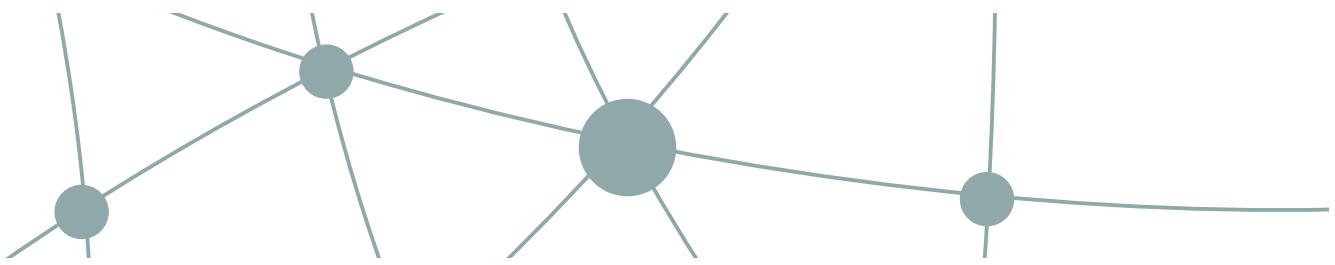
Infine, il team di progetto ha analizzato e approfondito la sintesi di tutti i risultati, la necessità d'intervento riscontrata e proposte di soluzione insieme a 11 rappresentanti di attori rilevanti (UFSP, Cantoni e gruppi d'interesse).

4. Risultati

Offerte variegate, ma in parte lacune molto ampie nell'assistenza

Il presente progetto di ricerca mette globalmente in luce una grande diversità delle strutture diurne e notturne in Svizzera, spesso basata sulla specializzazione secondo specifici gruppi di età, malattie o disturbi. Circa la metà delle strutture diurne e notturne dispone o di un'offerta diurna o di una struttura combinata che propone un'offerta diurna e notturna; le strutture unicamente notturne sono quasi inesistenti. La gamma e il numero delle prestazioni offerte varia considerevolmente; vi sono altresì ampie differenze nella flessibilità e nell'accesso alle strutture diurne e notturne come anche nella disponibilità dei posti. Le istituzioni si sono prodigate a venire incontro alle esigenze individuali, soprattutto per quanto riguarda la flessibilità degli orari di apertura e un'utilizzazione a breve termine, tuttavia l'offerta presenta lacune in parte molto ampie:

- Per bambini e adolescenti l'offerta è generalmente insufficiente. Il fabbisogno di offerte di sgravio in strutture diurne e notturne, in particolare relativo a offerte usufruibili a ore e in modo flessibile, non è coperto affatto o solo in parte.
- Per gli adulti mancano generalmente le strutture notturne e le offerte per il fine settimana o le ferie nell'ambito dei disabili. Anche l'offerta delle strutture diurne per singoli gruppi – giovani adulti, persone affette da dipendenze e da demenza precoce – è insufficiente. Le offerte per malati adulti sono spesso integrate in strutture per anziani.
- Nell'ambito relativo agli anziani, la situazione concernente l'assistenza è quella globalmente migliore. Per una parte delle offerte è tuttavia necessario un orientamento che tenga conto delle esigenze in merito agli orari di apertura, alla flessibilità dell'utilizzazione, alla presenza di un servizio di trasporto nonché alla grandezza dei gruppi e al mescolamento degli utenti.

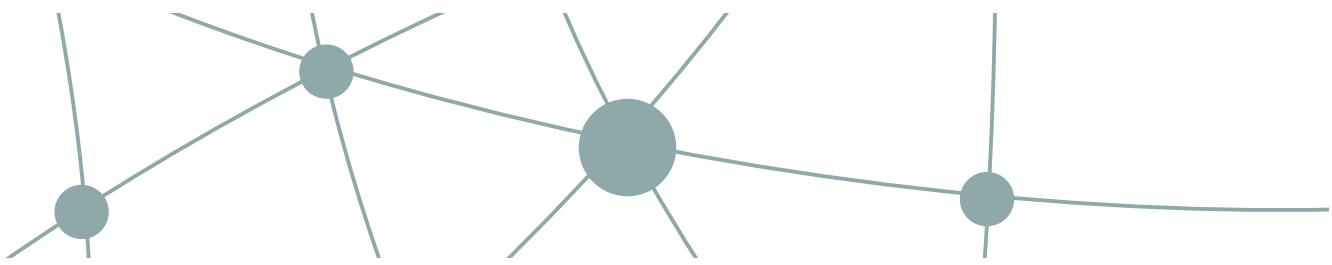


L'utilizzazione per alcune ore, mezze giornate o notti è praticamente impossibile

In generale si constata che le strutture diurne e notturne sono orientate perlopiù a soggiorni lunghi e ricorrenti di almeno un giorno a settimana o a soggiorni multipli durante una settimana. La possibilità di utilizzare una tale struttura intermedia per alcune ore, mezze giornate o notti è praticamente inesistente. Le possibilità di utilizzazione sono limitate, per tutti i gruppi di età anche in situazioni di emergenza.

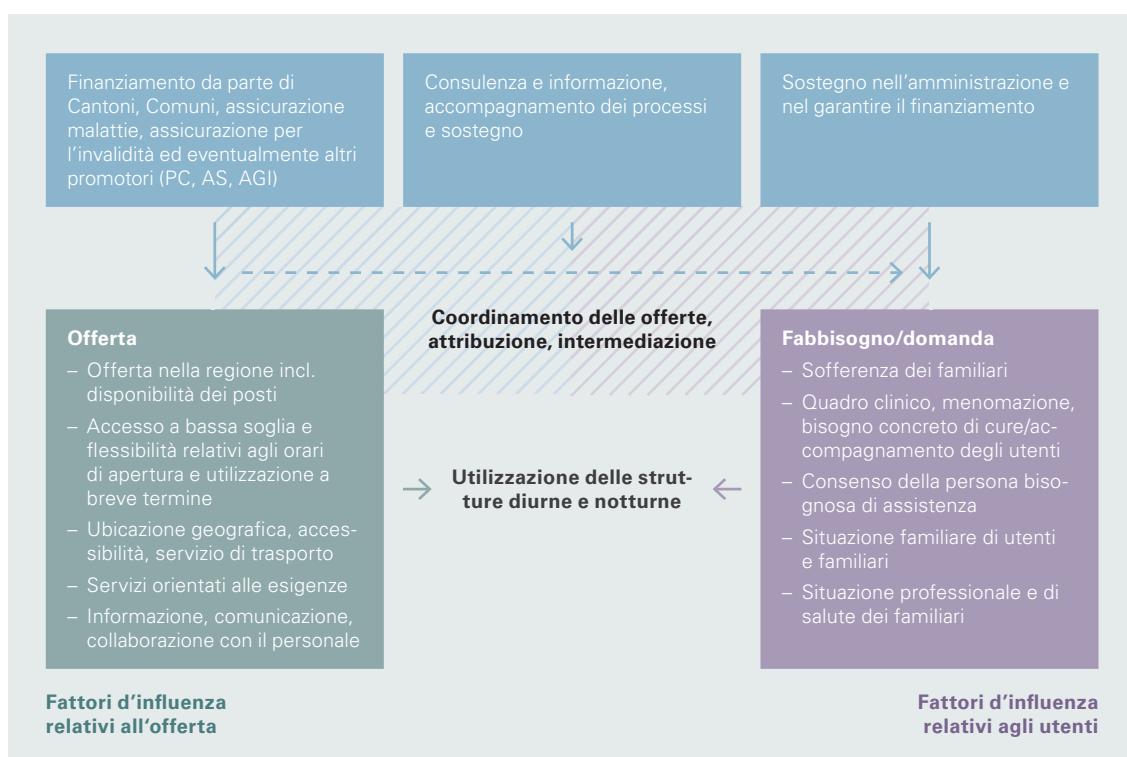
La sofferenza dei familiari come fattore di influenza primario dell'utilizzazione

Presso tutti i gruppi destinatari osservati, la sofferenza dei familiari costituisce il fattore d'influenza decisivo per l'utilizzazione di una struttura diurna o notturna. Generalmente questa avviene tardi: di norma i familiari hanno già raggiunto il limite delle loro forze quando decidono di ricorrere allo sgravio offerto da una struttura diurna o notturna. In questo contesto ulteriori fattori influenzano la fruizione di un'offerta. Oltre al bisogno concreto di assistenza e cure nonché al consenso della persona bisognosa di assistenza, sono rilevanti in particolare il finanziamento, il suo sostegno amministrativo nonché l'offerta effettivamente presente nella regione. Inoltre, fattori legati all'offerta ricoprono un ruolo fondamentale in particolare per quanto riguarda l'accessibilità e l'accesso a bassa soglia delle strutture diurne e notturne sotto forma di orari di apertura flessibili, possibilità di utilizzazione a breve termine, distanza accettabile dal domicilio e un servizio di trasporto. Ricoprono un ruolo determinante anche l'offerta concreta di servizi, che dovrebbe comprendere attività possibilmente orientate alle esigenze e attivanti, e la collaborazione con il personale di un'istituzione. Infine, sono di primaria importanza le condizioni di vita degli utenti e dei loro familiari. Se ulteriori membri della famiglia, amici o conoscenti fanno parte della rete di assistenza, una struttura diurna o notturna può ridurre il fabbisogno di sgravio. Se i familiari lavorano o se hanno anch'essi problemi di salute, questo fabbisogno è invece maggiore.



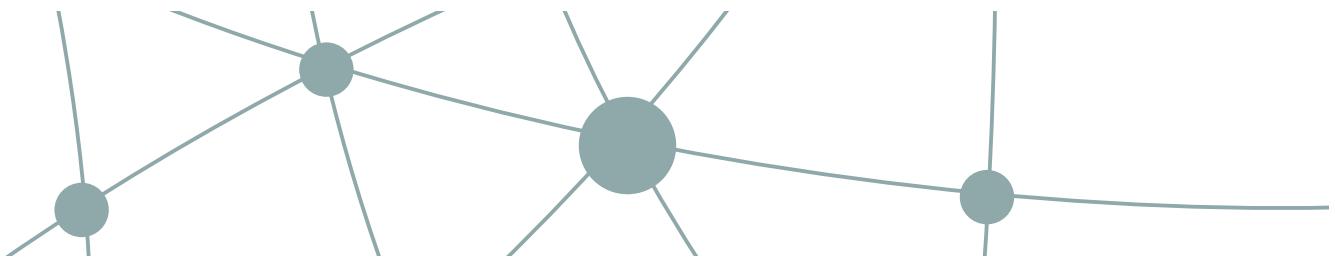
Il seguente grafico offre una panoramica su questi fondamentali fattori di influenza relativi all'utilizzazione di strutture diurne e notturne validi per tutti i gruppi destinatari:

Grafico 1: fattori d'influenza dell'utilizzazione di strutture diurne e notturne validi per tutti i gruppi destinatari; legenda: PC = prestazioni complementari; AS = assistenza sociale; AGI = assegno per grandi invalidi.



La consulenza, l'informazione e il sostegno sono molto importanti

In particolare i familiari di minorenni bisognosi di assistenza e di persone anziane hanno spesso grandi riserve nell'utilizzare una struttura diurna o notturna a causa di un forte legame emotivo, di valori sociali prevalenti e di standard elevati nei confronti del loro compito di assistenza. Pertanto, in particolare nell'ambito degli anziani, è spesso il sostegno della consulenza o l'incoraggiamento di terzi (p.es. Spitex, medici di base, sportelli di consulenza) a portare a un'utilizzazione. L'informazione e la consulenza da parte di terzi sono fondamentali anche nel caso di adulti. Per questi gruppi di età vi sono lacune e deficit di informazione sia per il finanziamento sia per le transizioni tra assistenza stazionaria e intermedia.



5. Conclusioni e raccomandazioni

Cinque aree d'intervento fondamentali

Nell'ambito delle strutture diurne e notturne, il progetto di ricerca identifica cinque aree d'intervento fondamentali che occorre affrontare per ottimizzare la fruizione delle relative offerte:

- colmare le lacune nell'assistenza;
- orientare le offerte esistenti alle esigenze;
- migliorare l'intermediazione, l'informazione e l'accompagnamento da parte di terzi;
- organizzare le transizioni tra gli ambiti ambulatoriale-di prossimità – intermedio – stazionario;
- colmare le lacune di finanziamento.

Per quanto concerne queste aree d'intervento, vengono sollecitate le seguenti proposte di soluzione e raccomandazioni, che richiamano alle proprie responsabilità la Confederazione, i Comuni, i gruppi d'interesse, gli offerenti di strutture diurne e notturne nonché gli invianti.

Colmare le lacune legate all'assistenza, e orientare maggiormente alle esigenze le offerte attuali

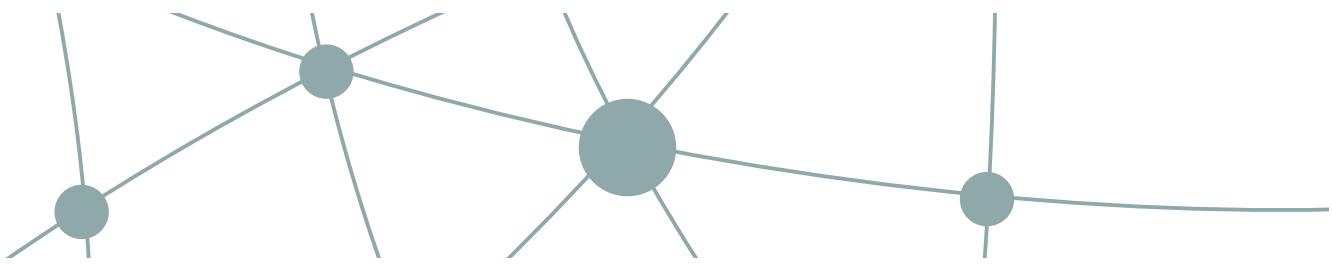
Occorre colmare le lacune specifiche legate all'assistenza in tutti i gruppi di età e orientare maggiormente alle esigenze le offerte attuali, fornendo per esempio offerte per casi gravi e situazioni di emergenza. È anche necessario garantire una maggiore flessibilità, l'accesso a bassa soglia e orari di apertura più lunghi (p.es. pasto serale incluso) e una buona accessibilità con un servizio di trasporto. Occorre un buon mix di offerte decentralizzate, orientate alle classi di età e alle esigenze A tale scopo è essenziale che il personale sia formato adeguatamente, operi a livello interprofessionale e possa garantire sia le cure mediche sia un'assistenza variegata. L'eliminazione delle attuali lacune relative all'offerta non dovrebbe concentrarsi soltanto sulle strutture diurne e notturne, ma dovrebbe considerare anche l'assistenza nell'ambito ambulatoriale-di prossimità e stazionario.

Rafforzare la domanda attraverso una migliore informazione e un sostegno coordinato

Vista la grande importanza di sostegno, accompagnamento, informazione e intermediazione da parte di terzi, è necessario che gli offerenti di strutture diurne e notturne e gli invianti (in particolare medici di famiglia, Spitex e consultori) cooperino in modo più sistematico. Gestire i casi in maniera coordinata nel senso di un case management potrebbe rappresentare una strategia di soluzione efficace per accompagnare in modo integrato e informare familiari e persone bisognose di assistenza conformemente alle loro esigenze. Dato che valori e norme sociali caratterizzano in modo decisivo l'utilizzazione di strutture diurne e notturne, occorre inoltre sensibilizzare la politica, l'economia e la società, per esempio con obbiettivi di legislatura, direttive in materia di istruzione e campagne. Offerte introduttive o eventi delle porte aperte delle istituzioni possono inoltre contribuire a eliminare le riserve nei confronti dell'utilizzazione di strutture diurne e notturne.

Creare strutture di assistenza regionali coordinate

È fondamentale una struttura coordinata di assistenza, operante in modo interconnesso e interdisciplinare, che consolida la presenza di strutture diurne e notturne come parte integrante di catene di assistenza comunali e regionali. Per la transizione tra assistenza intermedia e stazionaria sono necessarie in particolare soluzioni flessibili e piani per le emergenze. Occorre chiarire nonché coordinare e



comunicare meglio le competenze presso le interfacce per le offerte di prossimità. Una proposta di soluzione concreta e completa potrebbe essere l'istituzione di un servizio centrale di smistamento e consulenza che, all'interno di un Cantone o di una regione, garantisca un coordinamento specifico per gruppo destinatario e l'informazione in merito alle offerte e s'incarichi di indicare soluzioni di transizione, tenendo presente l'intera offerta di prossimità, intermedia e stazionaria.

Mirare a un finanziamento completo e uniforme

Il finanziamento nei Cantoni e nei Comuni in parte insoddisfacente, confuso e lungo, attualmente ostacola in parte una fruizione flessibile delle offerte. Un trattamento rapido e tempestivo delle richieste di finanziamento da parte di Cantoni, Comuni e strutture sociali è fondamentale per evitare lacune di finanziamento individuali. Vista la grande eterogeneità nei Cantoni, occorre inoltre verificare approfonditamente che i finanziamenti siano armonizzati in tutta la Svizzera. La pressione economica su ospedali, case per anziani e case di cura permette loro di ampliare soltanto parzialmente l'offerta di strutture diurne e notturne. In vista di un eventuale ampliamento dell'offerta, occorre pertanto esaminare anche finanziamenti iniziali da parte dell'Ente pubblico. È necessario sgravare finanziariamente le economie domestiche economicamente più modeste.

Misure concrete in tutti gli ambiti devono in particolare tenere conto anche delle situazioni e della necessità d'intervento specifiche per i gruppi di età. Vanno inoltre considerate le circostanze di vita specifiche dei familiari di persone bisognose di assistenza di diverse fasce d'età nonché le diverse esigenze in materia di informazione e comunicazione.

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:

Neukomm Sarah, Götzö Monika, Baumeister Barbara, Bock Simon, Gisiger Jasmin, Gisler Fiona, Kaiser Nicole, Kehl Konstantin, Strohmeier Rahel (2019): Tages- und Nachtstrukturen – Einflussfaktoren der Inanspruchnahme. Schlussbericht des Forschungsmandats G05 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-partel