

Rapporto di sintesi

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

Inhalt

In sintesi	4
Parte I: Premessa	8
1. Introduzione	9
1.1 Cambiamenti intervenuti nella società	9
1.2 Sviluppi politici	11
1.3 Terminologia	12
2. Obiettivi e struttura del programma di promozione	13
2.1 Obiettivi e parti del programma	13
2.2 Struttura della parte 1: conoscenze di base	14
2.3 Aspetti metodologici	16
2.4 Struttura della parte 2: modelli di buona prassi	18
2.5 Trasferimento delle conoscenze e comunicazione	18
Parte II: Risultati concernenti i familiari assistenti e le offerte di sgravio	20
3. Familiari assistenti	21
3.1 Numero di familiari assistenti	21
3.2 Caratteristiche sociodemografiche dei familiari assistenti	22
3.3 Problemi di salute delle persone assistite	25
3.4 Conclusioni	26
4. Compiti di assistenza, intensità dell'assistenza e fabbisogno di sgravio	27
4.1 Compiti di assistenza	27
4.2 Dispendio di tempo e intensità dell'assistenza	28
4.3 Utilizzo di offerte di sgravio e fabbisogno di sgravio dal punto di vista dei familiari	31
4.4 Conclusioni e raccomandazioni	34
5. Pericoli per i familiari: fattori di rischio di situazioni gravose	38
5.1 Effetti positivi e negativi dei compiti di assistenza	38
5.2 Fattori di rischio in situazioni gravose	39
5.3 Gruppi particolarmente vulnerabili e loro fattori di rischio	43
5.4 Conclusioni e raccomandazioni	44
6. Fasi di assistenza molto gravose	47
6.1 Fasi molto gravose	47
6.2 Modello a fasi per rilevare il fabbisogno di sgravio	48
6.3 Fabbisogno di sostegno nelle situazioni di crisi e di emergenza	49
6.4 Situazioni di assistenza con requisiti specifici	50
6.5 Conclusioni e raccomandazioni	52

7. Familiari assistenti e professionisti: forme di collaborazione	55
7.1 Familiari assistenti e professionisti – prospettive diverse	55
7.2 Modelli di collaborazione tra familiari assistenti e professionisti	57
7.3 Conclusioni e raccomandazioni	59
8. Mondo del lavoro: conciliare l'attività lucrativa e l'assistenza	61
8.1 Condizioni sul posto di lavoro	61
8.2 Ventaglio di misure adottate nelle imprese	62
8.3 Conclusioni e raccomandazioni	64
9. Strutture diurne e notturne: disponibilità e utilizzazione	66
9.1 Valore aggiunto delle strutture diurne e notturne per familiari assistenti	66
9.2 Prezzi delle strutture diurne e notturne	68
9.3 Conclusioni e raccomandazioni	69
10. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sgravio	71
10.1 Fattori d'influenza di natura finanziaria	71
10.2 Conclusioni e raccomandazioni	75
11. Excursus: la precarietà come conseguenza dell'assistenza ai familiari	77
11.1 Conclusioni	80
Parte III: Basi per lo sviluppo strategico	81
12. Resoconto periodico: migliorare le basi di dati	82
12.1 Punto della situazione sulle basi di dati	82
12.2 Piste per un futuro allestimento di rapporti periodici	83
12.3 Conclusioni e raccomandazioni	85
13. Piani e strategie cantonali	86
13.1 Valutazione delle offerte per i familiari assistenti dal punto di vista dei Cantoni	86
13.2 Aspettative dei Cantoni	87
13.3 Conclusioni	88
Parte IV: Bilancio e prospettive	89
Parte V: Allegati	93

In sintesi

I familiari assistenti sono una risorsa importante per la società in generale e per il settore sanitario in particolare. Tuttavia, in seguito ai diversi cambiamenti intervenuti nella società, questo sostegno proveniente dai familiari è messo a dura prova. Il mondo politico è concorde nel riconoscere la necessità di migliorare le condizioni quadro per i familiari. A conferma di ciò, il Consiglio federale ha lanciato il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» affinché siano sviluppate offerte commisurate alle esigenze dei familiari assistenti. A tal fine, su incarico dell’Ufficio federale della sanità pubblica UFSP sono stati svolti 15 progetti di ricerca e documentati oltre 60 modelli di buona prassi.

Risultati del programma di promozione e raccomandazioni

In Svizzera si occupano dell’assistenza ai familiari circa 600 000 persone tra bambini, adolescenti, adulti e anziani di diversa estrazione sociale, culturale ed economica. Circa due terzi degli adulti che svolgono compiti di assistenza sono professionalmente attivi. Il gruppo più numeroso di familiari assistenti è costituito da donne e uomini di età compresa tra i 50 e i 65 anni, che si occupano prioritariamente di genitori e suoceri. Anche i bambini e gli adolescenti contribuiscono all’assistenza, in prevalenza dei nonni. Quasi due terzi dei familiari assistono un congiunto. Nel 30 per cento circa dei casi i familiari e la persona assistita vivono nella stessa economia domestica.

A prescindere dall’età, i familiari riferiscono di effetti positivi, ma anche negativi dei loro compiti di assistenza. Tra quelli positivi citano, per esempio, il fatto di aver appreso qualcosa di nuovo o di aver rafforzato la propria autostima. Ma l’assistenza può comportare anche ripercussioni negative e portare a situazioni gravose. In questi casi tutti 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.

Spesso i familiari assistenti ricorrono all’aiuto troppo tardi

I familiari assumono in primo luogo compiti di sostegno sociale (presenza), controllano che tutto funzioni e aiutano nella quotidianità, ma più della metà dei familiari assistenti ha dichiarato di prestare assistenza medica o cure. In questi casi i servizi Spitex offrono una forma di sgravio, a cui si ricorre all’incirca in un caso su quattro. Spesso i familiari assistenti accettano un aiuto esterno troppo tardi e ciò costituisce un problema. Sarebbe dunque importante che l’esigenza di sgravio fosse individuata tempestivamente e sistematicamente nello studio medico, al fine di evitare un crollo del setting di assistenza e cure infermieristiche al domicilio della persona assistita prima che venga accolto un aiuto dall’esterno.

I familiari assistenti più a rischio

Da approfondite analisi quantitative e qualitative emergono le tipologie dei familiari assistenti più a rischio. Tra i fattori di rischio si annoverano:

- 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 di assistenza 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.

Anche i bambini e gli adolescenti assistenti sono esposti a fattori di rischio. La maggior parte di loro non risente dei compiti di assistenza che è chiamata a svolgere; tuttavia, il 17 per cento 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 problematico per i bambini e gli adolescenti.

Raggiungere i familiari assistenti nell'ambiente in cui vivono

I risultati dimostrano che i familiari assistenti possono essere raggiunti piuttosto con offerte di consulenza a bassa soglia nell'ambiente in cui vivono. È dunque importante che tra le misure di promozione della salute messe a punto da scuole, aziende, Comuni e comunità figurino anche le informazioni e la consulenza sull'assistenza ai familiari. In questi contesti di vita quotidiana è possibile raggiungere anche i familiari assistenti che altrimenti avrebbero difficilmente accesso alle offerte di sgravio (ad es. stranieri con scarse conoscenze del sistema sanitario locale o di una lingua nazionale).

Riconoscere l'assistenza come un processo

I risultati della ricerca dimostrano che nell'assistenza possono verificarsi fasi nelle quali 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. Sia i familiari sia le persone assistite sono soggetti a crisi. È compito dei professionisti riconoscere queste fasi e i conseguenti rischi di sovraccarico.

Collaborazione tra professionisti e familiari assistenti

Tra i professionisti e i familiari assistenti si instaura spesso una collaborazione. In molti casi i familiari si dimostrano validi interlocutori nel coordinamento e nella pianificazione, che servono a gestire il trattamento e la cura, ma sono importanti anche per consentire all'intera famiglia di vivere la propria quotidianità senza particolari problemi. La maggior parte dei familiari desidera essere considerata parte del trattamento e della cura ed essere integrata nel processo come partner. In questa prospettiva è importante che la tematica sia inserita nei cicli di formazione e perfezionamento seguiti dai professionisti e nei processi lavorativi.

Mantenere l'attività lucrativa dei familiari assistenti

Il mantenimento dell'attività lucrativa è una delle misure più importanti ed efficaci per salvaguardare la salute dei familiari assistenti. L'esercizio della professione garantisce che i familiari rimangano socialmente integrati e non incorrano in difficoltà finanziarie. Qui entrano in gioco non solo i familiari e le strutture assistenziali necessarie a garantire la conciliazione, ma anche le imprese e i partner sociali, che possono contribuire con soluzioni flessibili e, nel contempo, accettabili a conciliare meglio l'attività lucrativa e l'assistenza.

Disponibilità di strutture diurne e notturne...

I familiari professionalmente attivi e i pensionati necessitano almeno parzialmente di ricorrere all'aiuto di terzi per i loro congiunti in caso di prolungate situazioni di assistenza e di cura. Per poter sfruttare queste offerte, l'accesso deve essere a bassa soglia, gli orari di apertura delle strutture devono rispondere alle esigenze dei familiari e la qualità deve essere garantita. Dal punto di vista dei familiari assistenti le offerte attuali di strutture diurne e notturne consentono una scarsa flessibilità e sono poco orientate alle loro esigenze. Occorre realizzare un buon mix di offerte decentralizzate, commisurate all'età e al fabbisogno.

Per setting di assistenza e cure infermieristiche più complessi è fondamentale creare una struttura assistenziale coordinata e interdisciplinare, che abbini le offerte a domicilio, le strutture diurne e notturne con soluzioni in grado di rispondere alle situazioni d'emergenza e di offrire soggiorni brevi non pianificati. In un'ottica sul lungo periodo, anche le offerte ambulatoriali a domicilio si rivelano economicamente vantaggiosi.

... e possibilità di finanziarle

Le modalità di finanziamento delle offerte di sgravio hanno un'incidenza notevole sulla possibilità di assistere a domicilio le persone bisognose di sostegno. Dalle analisi risulta che non sono tanto i costi di cura veri e propri 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 assunte o lo sono solo parzialmente dall'assicurazione malattie, ad esempio le spese di trasporto e la partecipazione dei pazienti alle cure a domicilio. Questi esborsi variano talora notevolmente da un Cantone all'altro.

Nel contempo, di norma i Cantoni erogano contributi finanziari inferiori per l'assistenza e la cura a domicilio rispetto a quelle in una casa di cura. Le soluzioni assistenziali con i familiari possono essere mantenute a lungo se è disponibile localmente un'assistenza esterna di qualità che sia finanziariamente sostenibile.

Strategie, piani di Comuni e Cantoni

I Cantoni e i Comuni hanno un ruolo determinante nel migliorare le condizioni quadro per i familiari assistenti. Per questo occorrono basi attendibili da utilizzare nella pianificazione. In vista di un regolare rilevamento dei dati e di un periodico resoconto delle attività dei familiari assistenti e dello sviluppo di offerte di sgravio, è stato approntato un piano con diverse opzioni. I modelli di buona prassi contengono, tra l'altro, esempi di disposizioni legali, lavoro di informazione e misure volte al riconoscimento del ruolo dei familiari assistenti.

Riepilogo delle 16 raccomandazioni

- 1 Creare consapevolezza del ruolo e della situazione dei familiari assistenti a tutti i livelli
- 2 Rilevare sistematicamente il fabbisogno di sgravio
- 3 Designare un servizio cantonale/regionale di consulenza o informazione per i familiari
- 4 Favorire le comunità di cura e rivolgersi ai familiari nei loro ambienti di vita
- 5 Garantire l'accesso alla consulenza ai gruppi vulnerabili
- 6 Adeguare gli strumenti di lavoro che servono a rilevare il fabbisogno di sgravio e le informazioni alle peculiarità delle situazioni di assistenza di specifiche
- 7 Migliorare il supporto nelle situazioni di emergenza e integrare meglio la pianificazione sanitaria anticipata nel sistema sanitario
- 8 Migliorare l'accesso alle cure palliative
- 9 Integrare la tematica dei «familiari assistenti» nei cicli di formazione e perfezionamento
- 10 Instaurare la collaborazione tra i professionisti e i familiari assistenti
- 11 Riconoscere formalmente le competenze dei familiari assistenti
- 12 Creare il know-how nelle imprese e diffondere modelli di buona prassi
- 13 Creare strutture assistenziali in un progetto coordinato a livello regionale
- 14 Offrire ai familiari consulenza su questioni finanziarie e giuridiche
- 15 Definire le tariffe delle offerte di assistenza e di sgravio in funzione del reddito
- 16 Istituire un resoconto periodico sulla situazione dei familiari assistenti e sulle offerte

Prospettive

La politica sanitaria e sociale continuerà ad 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 i principali attori in tutti gli ambiti coinvolti della politica e della società: salute, sicurezza sociale, economia e scienza.

Parte I: Premessa

Questa parte contiene una presentazione della tematica e informazioni in merito all'obiettivo e alla struttura del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»

1. Introduzione

I familiari assistenti sono una risorsa importante per la società in generale e per il settore sanitario in particolare. In seguito ai diversi cambiamenti intervenuti nella società, questo sostegno da parte dei familiari è messo a dura prova. Il mondo politico è concorde nel riconoscere la necessità di migliorare le condizioni quadro dei familiari. L'obiettivo consiste nell'offrire ai familiari che assistono persone vicine o congiunti malati e bisognosi di cure le migliori condizioni quadro possibili.

1.1 Cambiamenti intervenuti nella società

La solidarietà tra familiari è ben radicata nella nostra società: i familiari assumono svariati compiti di assistenza, indipendentemente dalla loro età, come un fatto del tutto scontato. Si occupano di bambini, adolescenti o adulti malati, rimasti vittime di un infortunio o affetti da defezioni all'interno della famiglia. I compiti spaziano dall'intervento salvavita in situazioni d'emergenza (ad es. infarto cardiaco) fino all'assistenza a lungo termine di un familiare bisognoso di aiuto.

Secondo la Rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS), nel 2016 circa 300 000 persone a partire dai 15 anni di età hanno prestato un lavoro non retribuito di assistenza e di cura per un totale di 80 milioni di ore. Ipotizzando un costo del lavoro medio di 45,50 franchi l'ora, in termini monetari risulta un valore complessivo di 3,7 miliardi di franchi.^{1,2}

Il fabbisogno di assistenza è molto elevato presso i bambini colpiti da gravi malattie o da infermità congenite...

Grazie ai progressi medico-terapeutici, oggi sempre più bambini colpiti da gravi patologie (ad es. determinati tipi di tumori) o infermità congenite (ad es. grave paresi cerebrale) possono spesso condurre una vita di qualità, ma molti di loro hanno bisogno di assistenza e di cure fino all'età adulta. A ciò si aggiunge che nei bambini le fasi acute della malattia possono richiedere assistenza e cure intensive, perché per ogni visita dal medico o ricovero in ospedale è necessario l'accompagnamento di almeno un genitore.

... e presso le persone anziane affette da malattie croniche

Inoltre, in Svizzera sono sempre più numerosi gli anziani affetti da malattie croniche che necessitano di assistenza. Dall'Indagine sulla salute in Svizzera condotta dall'Ufficio federale di statistica (UST), nel 2017 è emerso che il 40 per cento circa delle persone di età compresa tra i 55 e i 64 anni è affetto da una o più malattie croniche. Tale percentuale aumenta proporzionalmente all'età e raggiunge il 50 per cento a partire da 75 anni. Secondo la «Statistica dell'assistenza e cura a domicilio», nel 2018 oltre 310 000 persone hanno usufruito dei servizi di organizzazioni professionali di cura (ad es. Spitex) e sono stati fatturati quasi 19 milioni di ore di lavoro. Diverse proiezioni statistiche presuppongono che la percentuale degli anziani continuerà ad aumentare rispetto all'intera popolazione.

¹ www.bfs.admin.ch > Trovare statistiche > Lavoro e reddito > Lavoro non remunerato > Conto satellite della produzione delle economie domestiche.

² [Messaggio relativo alla legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari](http://www.bfs.admin.ch).

³ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/rilevazioni/spitex.html> oppure www.bfs.admin.ch > Gesundheit > Gesundheitswesen > Hilfe und Pflege zu Hause (la pagina non esiste in italiano).

I pazienti affetti da malattie croniche possono essere sottoposti a trattamento medico, ma spesso non guariscono. Tra le patologie più frequenti si annoverano le malattie cardiovascolari, il cancro, le patologie respiratorie, il diabete, la depressione e le malattie dell'apparato muscoloscheletrico. In età più avanzata, inoltre, possono aggiungersi forme di demenza e diverse condizioni di fragilità dovute all'età (ad es. diminuzione della vista e dell'udito), che rischiano di limitare notevolmente l'autonomia. Il tipo di assistenza e il tempo necessario variano fortemente in funzione della malattia e dello stato di salute. Se i parenti sono in grado di assumersi i necessari compiti di assistenza, i malati cronici, i disabili o le persone anziane e fragili possono rimanere più a lungo al proprio domicilio.

Ciò vale anche per i malati in fase terminale. Da uno studio condotto nell'ambito del programma nazionale di ricerca 67 «Fine della vita» emerge che la presenza dei familiari è fondamentale per mantenere la qualità di vita dei malati terminali⁴. La fase terminale di un congiunto pone dunque la cultura assistenziale familiare di fronte a particolari sfide.

Sempre più donne lavorano

Ma chi assume ora questi compiti di assistenza? In passato erano soprattutto le donne a occuparsi gratuitamente dei familiari malati e infermi. Oggi molte donne sono professionalmente attive. Dal 1991 il tasso di attività delle donne tra i 15 e i 64 anni è costantemente aumentato, passando dal 68 per cento del 1991 all'80 per cento del 2019⁵. Per poter sfruttare meglio il potenziale di manodopera disponibile, è fondamentale che la Svizzera integri maggiormente le donne nel mercato del lavoro: in un'epoca in cui si registra una carenza di personale qualificato, l'economia non può farne a meno. Un altro cambiamento della società riguarda le dimensioni delle economie domestiche: quelle composte da una sola persona costituiscono il 36 per cento, quindi sono il gruppo più numeroso e in continua crescita⁶. Il Rapporto sulle famiglie 2017 del Consiglio federale evidenzia che le forme di vita familiare si sono sempre più diversificate. Tali sviluppi possono avere diverse conseguenze sull'assistenza e le cure, ad esempio implicare che i familiari bisognosi di assistenza vivano sempre più lontani e che il ricorso all'assistenza da parte di terzi sia maggiore. In considerazione degli sviluppi suesposti, le persone con problemi di salute o disabili e i loro familiari devono usufruire sempre più spesso di servizi professionali.

⁴ Fondo nazionale svizzero (2017) Rapporto di sintesi del programma di ricerca 67 «Fine della vita». Berna (non disponibile in italiano).

⁵ https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/cataloghi-banche-dati.assetdetail.je-d-03.02.00.01_02.html oppure <https://www.bfs.admin.ch> > Trovare statistiche > Lavoro e reddito > Attività professionale e orario di lavoro > Persone attive > Tasso di attività.

⁶ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/haushalte.html> oppure <https://www.bfs.admin.ch> > Trovare statistiche > Popolazione > Effettivo ed evoluzione > Economie domestiche.

1.2 Sviluppi politici

In seguito alle suddette trasformazioni che hanno interessato la società, il sostegno da parte dei familiari è messo a dura prova; tuttavia i settori sanitario e sociale non saranno in grado di compensare il crescente fabbisogno di assistenza e di cure risultante da un forte ridimensionamento del contributo dei familiari. In considerazione di questi sviluppi, il mondo politico concorda sulla necessità di riservare un maggiore riconoscimento all'assistenza da parte dei familiari. Nel contempo non dovrebbe esserci esercitata alcuna pressione sociale ad assistere e curare personalmente i propri familiari. Inoltre, occorrono offerte di sgravio e misure più consone alle esigenze al fine di conciliare meglio l'attività lucrativa e i compiti di assistenza.

Nel dicembre 2014, il Consiglio federale ha adottato il Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti e nel marzo 2016 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 principali attori di sviluppare ulteriormente le loro offerte di sgravio. Vuole inoltre contribuire a rendere meglio conciliabili l'attività lucrativa e i compiti di assistenza.

Nell'ambito dell'attuazione di questo Piano d'azione, nel dicembre 2019 il Parlamento ha adottato la «legge federale concernente il miglioramento della conciliazione tra attività lucrativa e assistenza ai familiari»⁷. Nella legge, che entrerà in vigore presumibilmente il 1° gennaio 2021, sono definiti i seguenti contenuti:

- il datore di lavoro saranno tenuti a continuare a pagare il salario in caso di assenze dal lavoro di breve durata per al massimo tre giorni per evento, ma al massimo dieci giorni all'anno, in modo da consentire ai lavoratori l'organizzazione della necessaria assistenza ai familiari o al convivente in caso di malattia o infortunio;
- i genitori che assistono un figlio con gravi problemi di salute beneficeranno di un congedo rimunerato con un'indennità di assistenza di cui potranno fruire per un massimo di 14 settimane entro un termine quadro di 18 mesi; per sei mesi a decorrere dall'inizio del diritto, vigerà una protezione dal licenziamento e le vacanze non potranno essere ridotte;
- il diritto agli accrediti per compiti assistenziali dell'AVS verrà esteso. Tali accrediti, già concessi per l'assistenza a persone con una grande invalidità di grado lieve, in futuro lo saranno anche per la cura del proprio convivente.

⁷ https://www.bsv.admin.ch/bsv/it/home/politica-sociale/familienpolitik/vereinbarkeit/betreuende_an gehoerige.html

1.3 Terminologia

Nel presente rapporto sono stati utilizzati i seguenti termini:

Familiari assistenti

Si intendono le persone di ogni fascia d'età (ossia anche bambini e adolescenti), che si assumono compiti di assistenza e di cura per un congiunto bisognoso di sostegno. La necessità di assistenza e di cura della persona assistita può avere sostanzialmente diverse cause:

- gravi malattie fisiche e/o psichiche;
- infortuni e deficienze che comportano ostacoli nella vita quotidiana;
- fragilità dovuta all'età;
- situazioni di fine vita.

I familiari assumono diversi compiti di assistenza per gestire la quotidianità della persona assistita (ad es. sostegno psichico e sociale, gestione dell'economia domestica, amministrazione, trasporti) e/o compiti di cura (ad es. aiuto nelle cure in aggiunta ai servizi professionali esterni all'ospedale). L'assistenza e le cure sono in gran parte coperte dalle assicurazioni sociali.

Persone bisognose di sostegno

Sono intese le seguenti persone:

- direttamente imparentate (in linea ascendente e discendente);
- coniugi, partner registrati o persone che convivono stabilmente;
- relazioni familiari tra persone che convivono in diverse forme e assumono compiti di sostentamento (ad es. genitori affilanti di minori affidati);
- persone vicine all'ambiente di vita diretto (amici, persone che coabitano).

Con lo stesso significato sono utilizzati anche i seguenti termini: persone assistite o bisognose di sostegno con problemi di salute o deficienze che compromettono le attività della vita quotidiana.

Prestazione di cure

In rapporto con l'assistenza ai familiari viene utilizzato spesso anche «lavoro di cura», che comprende tutti i compiti di assistenza non retribuiti. Il presente rapporto evita tuttavia questa espressione, poiché ricorre molto spesso in relazione con il tema dell'uguaglianza tra donna e uomo. Si intende frequentemente anche il lavoro non retribuito all'interno del contesto sociale ed economico⁸.

⁸ Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo UFU (2012). Absicherung unbezahlter Care-Arbeit von Frauen und Männern. Berna (non disponibile in italiano)

2. Obiettivi e struttura del programma di promozione

Il programma di promozione ha inteso comprendere meglio la situazione e le esigenze dei familiari assistenti con l'obiettivo di sviluppare (ulteriormente) offerte di sostegno e di sgravio più commisurate a queste esigenze. A tal fine sono stati svolti complessivamente 15 progetti di ricerca e analizzati e documentati oltre 60 modelli di buona prassi. In sette ritratti sono stati inoltre documentati diversi modelli di buona prassi suddivisi per tematiche prioritarie. L'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP ha quindi elaborato i risultati affinché servissero da impulso per la trasposizione nella pratica.

2.1 Obiettivi e parti del programma

Il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» ha l'obiettivo di elaborare basi praticabili per lo sviluppo e l'ottimizzazione di offerte di sgravio per i familiari assistenti. Si compone di due parti:

Parte 1: conoscenze di base

Questa parte comprende 15 mandati di ricerca, che hanno permesso di acquisire conoscenze fondate in merito alla situazione dei familiari assistenti. Alcuni aspetti sono stati approfonditi in cosiddetti progetti satellite. Le conoscenze di base elaborate consentono di ottimizzare le offerte di sostegno e di sgravio per i familiari assistenti in modo più adeguato e commisurato alle esigenze. L'UFSP ha messo a concorso i mandati secondo la normativa sugli appalti pubblici, ha valutato le offerte pervenute e aggiudicato le commesse. Tutti i mandati selezionati sono stati seguiti da un membro del Consiglio che ha funto da consulente (cfr. allegato A Composizione del Consiglio).

Parte 2: modelli di buona prassi

Questa parte espone le conoscenze attinte dalla pratica: qui vengono presentati progetti esemplari che incentivano a ottimizzare le offerte di sgravio. A tal fine l'UFSP ha invitato gli attori interessati a presentare le offerte e le misure esistenti. A sua volta l'UFSP ha svolto autonomamente ricerche per individuare offerte pertinenti. Per la selezione sono stati definiti diversi criteri, ad esempio l'utilità, la rilevanza interregionale e la trasferibilità delle offerte. In una fase successiva le offerte sono state analizzate e documentate. Alcune tematiche prioritarie sono state inoltre approfondite sotto forma di ritratti.

Elaborazione del catalogo dei progetti di ricerca

La tematica dei familiari assistenti non è nuova ed è stata approfondita in numerosi studi scientifici nazionali e internazionali già prima che il programma di promozione prendesse avvio. Per l'elaborazione del programma l'UFSP si è basato sui risultati ottenuti da questi studi e, insieme ad altri attori interessati (uffici federali, Conferenza svizzera delle diretrici e dei direttori cantonali della sanità [CDS], leghe per la salute, associazione di fornitori di prestazioni e altre organizzazioni private), ha predisposto un catalogo dei progetti di ricerca che comprendeva quattro blocchi tematici (cfr. cap. 2.2). Nella tabella seguente sono elencati i mandati di ricerca.

2.2 Struttura della parte 1: conoscenze di base

Blocco tematico 1: familiari assistenti e persone bisognose di sostegno

In questo blocco tematico l'UFSP ha chiesto di analizzare le esigenze di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti.

Tabella 1: mandati di ricerca per il blocco tematico 1

C01a	Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti – (2019) di Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Careum Forschung, Zurigo. Cloé Jans, Lukas Golder, gfs.bern.ag, Berna.
C01c	Analisi complementari al mandato di ricerca C01a (2020) di Lena Liechti, Melania Rudin, Caroline Heusser, Petra Zeyen, Heidi Stutz, Büro BASS AG, Berna.
S01*	Situazione dei familiari assistenti di persone affette da lesioni spinali, progetto satellite del mandato di ricerca C01a (2019) di Armin Gemperli, Sara Rubinelli, Mirjam Brach, Jianan Huang, Diana Pacheco Barzallo, Stefan Essig, Claudia Zanini, Ricerca svizzera per paraplegici, Nottwil.
S02*	Le esigenze dei familiari nell'Advance Care Planning, progetto satellite del mandato di ricerca C01a (2019) di Isabelle Karzig-Roduner, Francesca Bosisio, Ralf Jox, Daniel Drewniak, Tanja Krones, Ospedale universitario di Zurigo.
S03*	Familiari assistenti di persone affette da demenza – Analisi dei risultati del programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020» (2019) di Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan AG, Berna.
S04*	Esigenze dei familiari assistenti di malati psichici che presentano un rischio elevato di suicidio, progetto satellite del mandato di ricerca C01a e C08 (2020) di Eliane Kraft, Katja Manike, Ecoplan AG, Berna.
S05*	I bisogni dei familiari curanti nella fase di fine vita: gli ultimi giorni di vita, progetto satellite dei mandati di ricerca C01a e C07 (2020) di Sofia C. Zambrano, Kezia Loeffel, und Steffen Eychmüller, Ospedale universitario Insel, Berna.
C03	Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio (2019) di Heidi Stutz, Roman Liesch, Tanja Guggenbühl, Mario Morger, Melania Rudin, Livia Bannwart, Büro BASS AG, Berna.

*Il mandato di ricerca C02 originariamente previsto «Fattori che favoriscono e frenano le soluzioni di assistenza e di cura a domicilio» è decaduto poiché la tematica è stata trattata nell'ambito dei progetti satellite.

Blocco tematico 2: fornitori di offerte di sgravio e di sostegno all'interno del settore sanitario e sociale

La creazione di conoscenze in questo blocco tematico è volta ad abilitare i fornitori di servizi e i professionisti a sostenere i familiari assistenti nell'espletamento dei loro compiti in modo professionale, collaborativo e commisurato alle esigenze. A tal fine i gruppi di ricerca hanno analizzato fino a che punto vengono acquisite le competenze necessarie nelle diverse formazioni del settore sanitario e sociale. In una valutazione delle offerte di sostegno e di sgravio svolta a livello svizzero nel 2014 sono inoltre emerse le seguenti lacune⁹:

- offerte in grado di fornire rapidamente un sostegno concreto e adeguato ai familiari che si assumono per la prima volta compiti di assistenza e di cura;
- sostegno mirato in situazioni impreviste;
- offerte di sgravio per l'assistenza e la cura prolungate a domicilio, che corrispondano all'esigenza dei familiari assistenti professionalmente attivi (ad es. orari di apertura e trasporti che tengano conto degli orari di lavoro).

I mandati di ricerca devono contribuire a esaminare e colmare queste lacune.

Tabella 2: mandati di ricerca per il blocco tematico 2

C04	Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (2019) di Heidi Kaspar, Eleonore Arrer, Fabian Berger, Mareike Hechinger, Julia Sellig, Sabrina Stängle, Ulrich Otto André Fringer, Scuola universitaria superiore per le scienze applicate di Zurigo, Careum Hochschule Gesundheit, Zurigo.
C05	Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione (2019) di (direzione) Sarah Neukomm, econcept AG, Zurigo, e Monika Götzö, Università di scienze applicate di Zurigo (ZHAW), lavoro sociale, con (team del progetto) Jasmin Gisiger, Simon Bock, Nicole Kaiser, Barbara Baumeister, Konstantin Kehl, Rahel Strohmeier, Fiona Gisler, econcept AG, Zurigo, e ZHAW lavoro sociale, Zurigo.
C06	Analisi degli ostacoli all'accesso alle informazioni nonché a offerte di sostegno e di sgravio per gruppi di persone con esigenze particolari (2020) di Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser, Melania Rudin, Büro BASS AG, Berna.
C07	Coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti (2019) di Sarah Brügger, Beat Sottas, Sylvie Rime, Stefan Kissmann, sottas formative works, Friburgo/Bourguillon.
C08	Competenze necessarie agli operatori del settore sanitario e sociale nella relazione con i familiari assistenti (2020) di Sarah Brügger, Beat Sottas, Stefan Kissmann, Sara Keel, Emilie Dell'Eva, sottas formative works, Friburgo/Bourguillon.

Blocco tematico 3: mondo del lavoro

In questo blocco tematico i ricercatori hanno esaminato l'impatto dell'assistenza ai familiari sull'attività lucrativa. In relazione con il progetto di legislazione concernente il miglioramento della conciliabilità

⁹ Bischofberger Iren, Jähnke Anke, Rudin Melania, Stutz Heidi (2014). Betreuungszulagen und Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige: Schweizweite Bestandsaufnahmen, su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, Berna (non disponibile in italiano).

tra attività lucrativa e assistenza ai familiari, un primo mandato di ricerca sull'analisi d'impatto della regolamentazione (AIR) ha verificato come le imprese svizzere gestiscono il congedo dei propri collaboratori per compiti di assistenza. Un secondo mandato di ricerca (studio C12) ha analizzato come le imprese svizzere affrontano la nuova problematica della conciliabilità e la traducono nei regolamenti aziendali per tenere conto delle esigenze dei collaboratori che assistono i propri familiari.

Tabella 3: mandati di ricerca per il blocco tematico 3

AIR	Analisi d'impatto della regolamentazione concernente le brevi assenze dal lavoro e il congedo di assistenza (2018) di Miriam Frey, Mirjam Suri, Harald Meier, B,S,S., Basilea (progetto di legislazione della Confederazione, 2017)
C12*	Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere (2019) di Melania Rudin, Heidi Stutz, Jolanda Jäggi, Tanja Guggenbühl, Büro Bass AG, Berna, in collaborazione con Iren Bischofberger, Careum Hochschule Gesundheit, Zurigo

*Dal momento che il mandato di ricerca C12 si è occupato anche delle sfide che i lavoratori devono affrontare per conciliare il lavoro con l'assistenza ai familiari, il mandato di ricerca C09 originariamente previsto nel catalogo dei progetti di ricerca del 2017 è risultato superfluo. Non sono stati necessari neppure i mandati di ricerca C10 e C11, che avrebbero studiato il punto di vista dei familiari assistenti in merito alla situazione lavorativa, poiché i soggetti in questione avevano espresso la propria opinione in materia in altri studi.

Blocco tematico 4: attori statali e disciplinamento

Per principio, sono i Cantoni e i Comuni a impostare le condizioni quadro per l'assistenza e la cura. Per consentire loro di valutare più dettagliatamente i bisogni di sostegno e di sgravio, occorrono basi da utilizzare per la pianificazione.

Tabella 4: mandati di ricerca per il blocco tematico 4

C01b	Analisi strutturale nei Cantoni – complemento del mandato di ricerca C01a (2019) di Cloé Jans, Lukas Golder, Edward Weber, gfs.bern.ag, Berna
C13	Piano per il rilevamento dei dati e l'allestimento di rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera (2020) di Heidi Stutz e Melania Rudin, Büro BASS AG, Berna

2.3 Aspetti metodologici

I gruppi di ricerca hanno seguito un approccio multimedodico riguardo a campionamento, tipo di rilevamento e metodi di valutazione che può essere sintetizzato come segue:

Campionamento

- Per i mandati di ricerca C01a e C12 come pure per l'analisi d'impatto della regolamentazione (AIR), l'Ufficio federale di statistica UST ha approntato un elenco di campioni da estrarre in maniera casuale dalla base di campionamento dei registri delle persone e delle economie domestiche nonché da quella dei registri delle imprese e degli stabilimenti e li ha messi a disposizione dei ricercatori nel

rispetto della protezione dei dati. I campioni sono rappresentativi per la Svizzera. Mediante richiami e un incentivo (sorteggio di buoni viaggio e un tablet) previsto nel sondaggio presso la popolazione (studio C01a), i tre studi hanno ottenuto un tasso di risposta del 38 per cento almeno.

- Gli altri studi hanno reclutato i gruppi d'indagine secondo la procedura casuale e/o piramidale.
- In tutti gli studi, le diverse regioni del Paese sono rappresentate adeguatamente.
- Alle indagini hanno partecipato familiari, fornitori di prestazioni, servizi di consulenza, gruppi di aiuto o reti proprie dei ricercatori, utilizzati anche come moltiplicatori per il campionamento piramidale.

Metodi di rilevamento

- Per la creazione delle conoscenze numerosi studi hanno scelto di combinare il metodo dei sondaggi scritti con quello delle interviste strutturate o aperte. In funzione dello studio, i rilevamenti sono avvenuti online, sul posto o per telefono.
- I ricercatori hanno cercato di rappresentare nei limiti del possibile sia il punto di vista dei familiari assistenti sia quello dei fornitori di prestazioni (ad es. Spitex, servizi di consulenza pubblici e privati).
- Per rilevare le competenze dei professionisti che operano nel settore sanitario e sociale, il gruppo di ricerca dello studio C08 ha osservato la collaborazione con i familiari in una struttura sanitaria della Svizzera tedesca e in una della Svizzera occidentale.

Metodi di valutazione

- I risultati del rilevamento quantitativo dei dati sono stati valutati soprattutto con procedure statistiche descrittive. I dati hanno consentito anche il confronto tra i gruppi. Ove fossero soddisfatte le condizioni, sono state svolte analisi multivariate.
- Per i dati qualitativi si è fatto ricorso soprattutto alla codifica aperta e tematica.
- I ricercatori dello studio C03 hanno sviluppato un modello di simulazione per l'analisi del reddito delle economie domestiche con possibilità di variare importanti fattori d'influenza tra cui il Cantone di domicilio, il reddito da attività lucrativa e altri redditi, la situazione assicurativa o il fabbisogno di assistenza.
- Tutti i ricercatori hanno convalidato i risultati e le raccomandazioni (eccezioni: studi C01a, C01b, C01c). Gli studi C08 e C06 non hanno potuto essere valutati a causa della pandemia di coronavirus.

Limitazioni

- Per tutti gli studi la partecipazione era facoltativa (dopo che erano state fornite informazioni preliminari). Le indicazioni date dai partecipanti si basavano su valutazioni personali e, per esperienza, sono soggette a possibili distorsioni. Fanno eccezione i dati forniti dai partecipanti allo studio C03 che erano disposti a rendere nota la propria situazione finanziaria.

- Ad eccezione dello studio C06, i familiari assistenti con un passato migratorio sono sottorappresentati negli studi. Anche al sondaggio presso la popolazione (studio C01a) hanno partecipato più Svizzeri rispetto alla popolazione residente permanente. Con un questionario redatto in lingua facile si sperava di ottenere una risposta più ampia da parte delle persone di lingua madre diversa dalle lingue nazionali ufficiali, ma le aspettative sono state disattese.

Dagli studi emergono risultati differenziati riguardo alla distribuzione di genere. Al sondaggio rappresentativo presso la popolazione (studio C01a), la partecipazione delle donne è stata leggermente superiore a quella degli uomini (come per la popolazione residente). In tutti gli altri studi, che hanno selezionato i familiari assistenti in base alla procedura casuale e tramite i fornitori di prestazioni, i familiari erano rappresentati più spesso da donne, tendenzialmente più anziane rispetto alla media della popolazione. Queste differenze sono dovute al fatto che il metodo scelto negli studi ha portato a una selezione più ristretta rispetto a quello applicato al sondaggio presso la popolazione (studio C01a). Anche al progetto satellite sull'assistenza da parte dei familiari di persone affette da lesioni spinali (studio S01) hanno partecipato più donne che uomini, per il fatto che gli uomini presentano un rischio di lesione maggiore rispetto alle donne.

2.4 Struttura della parte 2: modelli di buona prassi

Per i quattro blocchi tematici sono stati elaborati modelli di buona prassi e ritratti riguardanti l'intera Svizzera. La panoramica completa dei 60 modelli documentati è sintetizzata nell'allegato B (le informazioni sono consultabili anche nel sito www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-pratici). I titoli dei ritratti sono i seguenti:

- Collaborazione con familiari assistenti – corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure infermieristiche e del lavoro sociale
- Familiari assistenti nel contesto dei disciplinamenti/delle leggi vigenti
- Familiari assistenti nelle culture assistenziali
- Assistenza notturna a domicilio
- Campagna annuale di sensibilizzazione e informazione il 30 ottobre
- Mobili, malgrado le limitazioni
- Promozione dell'autogestione per i familiari assistenti

2.5 Trasferimento delle conoscenze e comunicazione

Affinché i risultati dei 15 progetti di ricerca possano essere messi a frutto nella pratica, l'UFSP ha commissionato i seguenti lavori:

- Raccolta di procedure di autocontrollo per familiari assistenti
- Impulsi per i medici nella relazione con i familiari assistenti (2020)
- Impulsi per i professionisti nel settore delle cure infermieristiche e del lavoro sociale (2020)
- Impulsi per i Cantoni e i Comuni (2020)

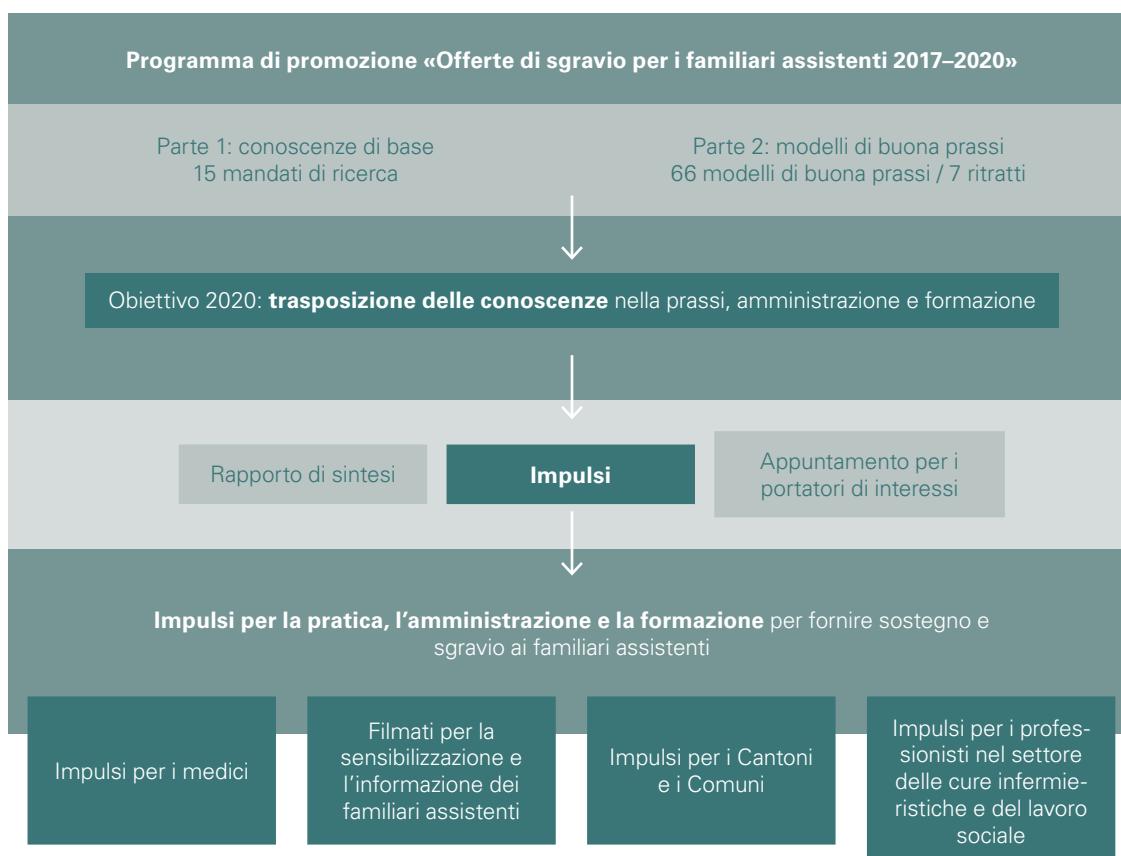
Da questi lavori, i principali attori del settore sanitario e sociale e del mondo del lavoro potranno trarre input per sviluppare offerte proprie per i familiari assistenti o implementarne di nuove.

Per l'intera durata del programma di promozione, l'UFSP ha periodicamente informato sullo stato del progetto via e-mail e rapporti annuali. Inoltre, sono stati organizzati diversi eventi per il trasferimento di conoscenze. Tra questi si annoverano tre giornate di scambi con i ricercatori, il primo appuntamento dedicato ai portatori di interessi (2019), la giornata pratica a Bassersdorf (2019), workshop di validazione per fornire impulsi ai professionisti che operano nel settore delle cure infermieristiche e del lavoro sociale, progettazione del secondo appuntamento dedicato ai portatori di interessi (2020).

Elaborazione del presente rapporto di sintesi

L'UFSP ha esaminato la rilevanza di tutti i lavori dal punto di vista dei familiari assistenti ai fini dell'ulteriore sviluppo di offerte di sgravio e li ha sintetizzati nel presente rapporto. Le raccomandazioni hanno una valenza generale e non si rivolgono ad attori specifici. Il rapporto è stato validato dai membri del Consiglio e da altre persone di riferimento.

Figura 1: Panoramica dei lavori del programma di promozione



Fonte: UFSP, 2020

Parte II: Risultati concernenti i familiari assistenti e le offerte di sgravio

I capitoli seguenti illustrano chi sono i familiari assistenti, che cosa fanno, con quale intensità e per quanto tempo e il tipo di sgravio auspicato. Seguono le analisi dei rischi e delle difficoltà. Inoltre vengono illustrate forme di collaborazione, l'influenza del mondo del lavoro e alcune possibilità di assistenza da parte di terzi, i relativi costi e la sostenibilità finanziaria per le famiglie. In una digressione sono inoltre illustrati i nessi tra precarietà e assistenza ai familiari.

3. Familiari assistenti

I familiari assistenti costituiscono un gruppo di diverse tipologie di persone. Nel complesso, il 7,6 per cento circa della popolazione svizzera assume compiti di assistenza a partire da 16 anni, quindi approssimativamente 1 persona su 13. Di questi, circa due terzi degli adulti svolgono un'attività lucrativa. Le donne e gli uomini nella fascia di età lavorativa superiore (da 50 a 65 anni) rappresentano il gruppo più numeroso dei familiari assistenti e si occupano in prevalenza dei propri genitori o suoceri. Anche i bambini e gli adolescenti collaborano all'assistenza, più spesso sostenendo i propri nonni. Per quasi due terzi dei familiari, almeno un'altra persona della famiglia presta cure. Il 30 per cento circa dei familiari assistenti vive nella stessa economia domestica della persona assistita.

3.1 Numero di familiari assistenti

Esistono molti modi diversi per quantificare il numero dei familiari assistenti. Lo stesso dicasi per le fonti di dati disponibili in Svizzera e i risultati cambiano di conseguenza. Ad esempio, dalla Rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS), che interroga sulla «cura di adulti» nell'ultimo mese e sulla convivenza con una persona disabile o bisognosa di cure, emerge che 304 000 persone a partire dai 15 anni sono familiari assistenti. Secondo l'Indagine sulla salute in Svizzera (ISS), che accerta l'aiuto ricevuto e fornito nel corso dell'anno precedente ed enumera esempi concreti (incl. l'aiuto nell'economia domestica), il gruppo dei familiari assistenti conta invece tra 634 000 persone (che prestano regolarmente assistenza almeno una volta alla settimana) e 1,4 milioni di persone¹⁰. Dal momento che nessuna statistica contiene basi di dati differenziate sull'argomento, nell'ambito del programma di promozione è stato condotto un sondaggio presso la popolazione (studio C01a) al quale, nel 2018, hanno partecipato 2425 familiari assistenti di età compresa tra i 9 e gli 86 anni¹¹. Sono stati considerati familiari assistenti tutti coloro che al momento del sondaggio prestavano sostegno, assistenza o cure a qualcuno, precisando che si tratta di persone affette da malattie fisiche, psichiche o disabilità oppure di un anziano. In merito al rapporto di parentela, alla regolarità o al tempo dedicato all'aiuto, non sono stati formulati requisiti minimi.

Secondo un modello di estrappolazione, i ricercatori hanno stimato che il gruppo dei familiari assistenti contasse circa 592 000 persone nel 2018. Di questi, 543 000 hanno un'età di 16 anni o più e 49 000 sono di età compresa tra 9 e 15 anni. Ciò significa che, in base allo studio, circa una persona su 13 a partire da 16 anni assume compiti di assistenza.

¹⁰ Stutz et al. Piano per il rilevamento dei dati e l'allestimento di rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera (G13), 2020. https://www.bag.admin.ch/bag IT/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

¹¹ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag IT/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

3.2 Caratteristiche sociodemografiche dei familiari assistenti

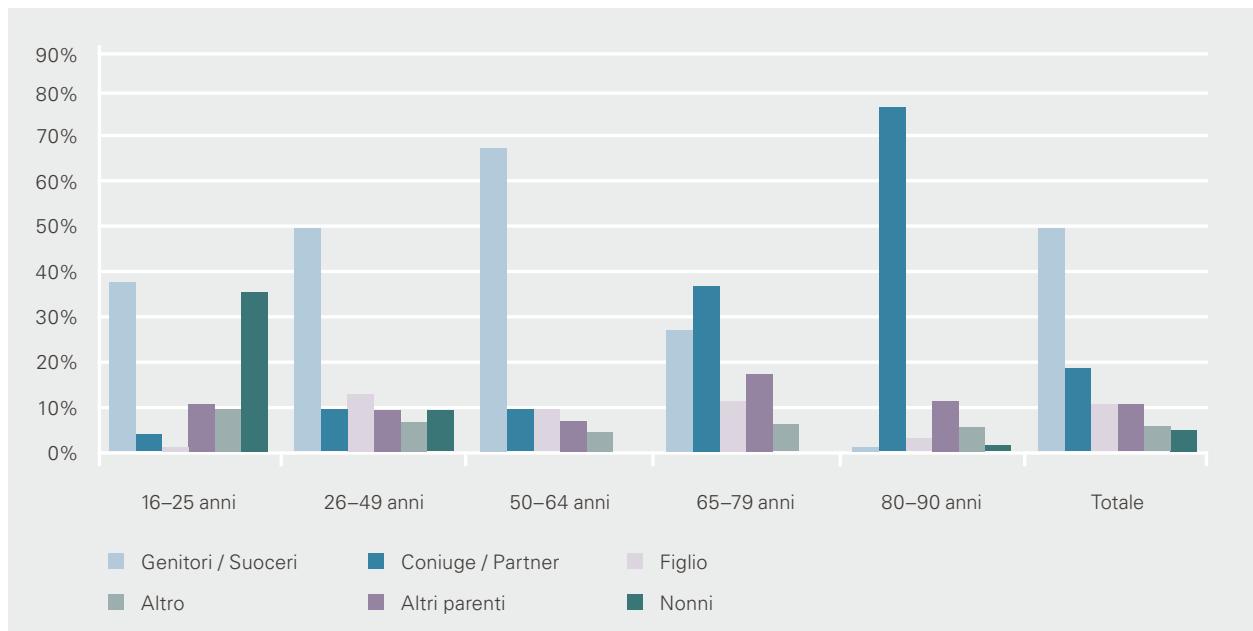
Le persone appartenenti al gruppo di età compresa tra i 50 e i 65 anni sono più spesso impegnate nell'assistenza ai familiari. Confrontando la struttura di età dei familiari assistenti e la distribuzione dell'età in tutta la popolazione residente permanente, emerge che le persone fino ai 45 anni di età sono meno rappresentate tra i familiari assistenti rispetto all'intera popolazione. Ciò significa che la probabilità di avere un compito di assistenza prima di questa età è relativamente esigua. Per contro, i familiari assistenti nelle classi di età superiori (dai 45 agli 80 anni compresi) sono più o, almeno, parimenti rappresentanti rispetto all'intera popolazione. Qui la probabilità di avere un compito di assistenza dovuta a motivi di età è dunque particolarmente elevata ed è massima a 59 anni (16,0%). Per quanto riguarda i bambini con compiti di assistenza, l'età media iniziale è di 10 anni, tuttavia l'11 per cento dei bambini e degli adolescenti dichiara di aver cominciato a prestare assistenza già in età prescolare¹².

Relazioni familiari: in prevalenza genitori o suoceri

Le persone appartenenti al gruppo più numeroso (età compresa tra i 50 e i 64 anni) assistono in prevalenza i propri genitori o i suoceri (69%), quindi il partner (10%) e un figlio (10%). L'assistenza extrafamiliare è più elevata tra i soggetti di età compresa tra i 16 e i 25 anni (11%). In età avanzata e in tarda età le persone si occupano soprattutto del proprio coniuge (78% tra gli ultraottantenni). Ne consegue che una persona anziana assiste particolarmente spesso un coniunto altrettanto anziano (con la possibilità di problemi di salute per entrambi). Infine, quasi il 30 per cento dei familiari assistenti a partire dai 16 anni coabita con la persona assistita. Non emergono grosse differenze tra sesso e grado di parentela: dei genitori si occupano quasi in pari misura sia i figli sia le figlie. I bambini e gli adolescenti dichiarano di assistere più spesso uno dei nonni, meno spesso un genitore. Al terzo posto si collocano i fratelli e le sorelle o le persone al di fuori della famiglia. Circa la metà dei bambini e degli adolescenti vive con la persona assistita.

¹² Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Figura 2: 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.

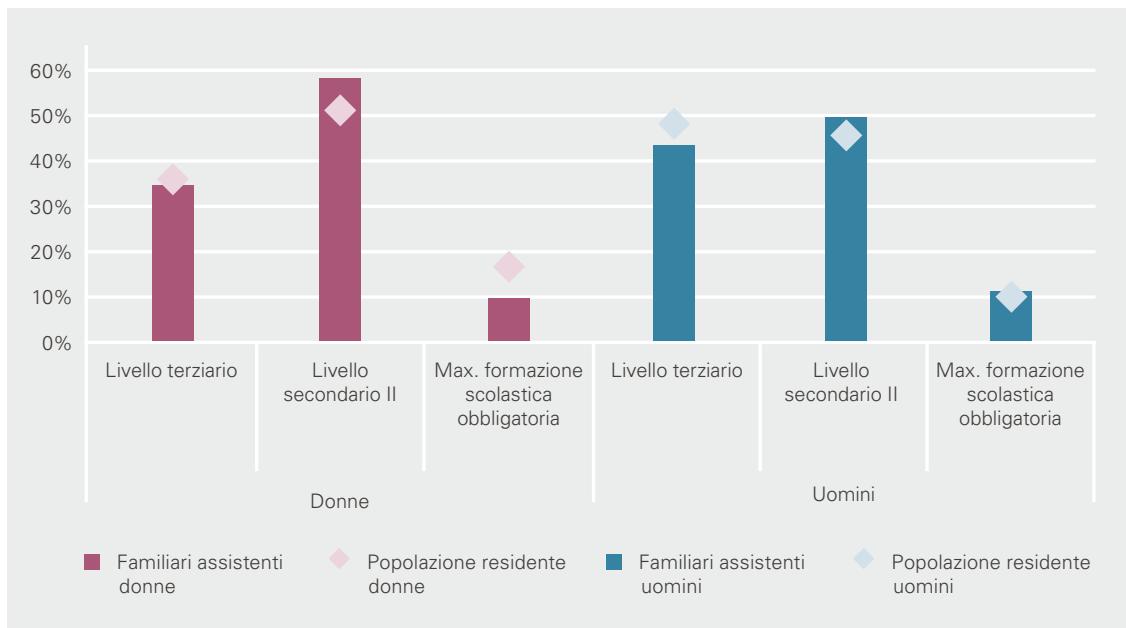
Distribuzione di genere: 54 per cento donne, 46 per cento uomini

Nel sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01a), la percentuale delle donne tra i familiari assistenti era del 54 per cento. Ciò significa che, generalmente, le donne assumono compiti di assistenza più spesso degli uomini. Tuttavia, la percentuale varia tra le diverse classi di età: In età lavorativa più avanzata (tra i 50 e i 64 anni) sono soprattutto le donne ad assumere compiti di assistenza (57%). Gli ultraottantenni si occupano in prevalenza del partner (coniuge). In questo gruppo di età sono gli uomini a prestare un po' più spesso assistenza alla propria partner (56%). Dalle analisi approfondite del menzionato sondaggio presso la popolazione emerge inoltre quanto segue: le donne si fanno carico di un impegno più assiduo e per più ore alla settimana nell'assistenza rispetto agli uomini, soprattutto se non sono nate in Svizzera. I familiari assistenti uomini svolgono più spesso un'attività lucrativa e hanno un grado di occupazione maggiore rispetto alle donne. Tra i bambini e gli adolescenti sono le femmine ad assumere più spesso dei maschi compiti di assistenza (52 rispetto al 48%).

Livelli di formazione: le persone con un diploma universitario prestano assistenza più raramente

Il sondaggio presso la popolazione (studio C01) fornisce informazioni anche in merito al livello di formazione dei familiari assistenti con più di 26 anni e rivela che tra le donne e gli uomini che prestano assistenza sono più numerosi quelli che hanno svolto un apprendistato o una formazione empirica (cfr. figura 3). I dati concernenti la formazione riguardano le persone con più di 26 anni, poiché in questa fascia d'età la maggior parte ha conseguito un (primo) diploma e il confronto con la statistica ufficiale è possibile solo per tali classi di età.

Figura 3: Diplomi dei familiari assistenti a partire dai 26 anni in base al sesso



Fonte: Otto et al. 2019 Dati C01a / Popolazione residente permanente: RIFOS dell'UST per il 2019 / Grafico Büro BASS AG, 2020

Le donne con un apprendistato o una formazione empirica sono leggermente sovrarappresentate tra i familiari assistenti rispetto alla popolazione residente, mentre sono sottorappresentate le donne senza una formazione postobbligatoria. Tra i familiari assistenti, le donne e gli uomini con un diploma universitario sono sottorappresentati rispetto alla popolazione residente.

Attività lucrativa: l'80 per cento in età lavorativa svolge un'attività lucrativa, il 16 per cento risente della situazione finanziaria

Il tasso di attività delle persone con attività di assistenza si differenzia di poco da quello della popolazione residente: tra i soggetti di età compresa tra i 50 e i 64 anni, la quota dei familiari assistenti si attesta sul 79 per cento (rispetto all'81%), per quelli tra i 26 e i 49 anni è pari all'87 per cento (rispetto al 91%). I familiari assistenti uomini svolgono più spesso un'attività lucrativa e hanno un grado di occupazione maggiore rispetto alle donne. Il 25 per cento delle donne che presta assistenza riferisce che questa attività ha conseguenze negative sul contesto lavorativo, mentre gli uomini che sono nella stessa situazione sono il 19 per cento. Può sorprendere che le differenze nell'attività lucrativa rispetto alle persone che non svolgono compiti di assistenza non siano maggiori, tuttavia non si deve dimenticare che nel sondaggio presso la popolazione non sono stati posti requisiti minimi in termini di regolarità o entità dell'assistenza.

Oltre un quarto dei familiari assistenti in età lavorativa dichiara di avere modificato l'attività lucrativa a causa dell'assistenza prestata ai familiari. A sua volta, un cambiamento dell'attività lucrativa comporta più spesso problemi finanziari. Di problemi finanziari parla complessivamente il 16 per cento dei familiari assistenti. Coloro che hanno un impiego a tempo parziale oppure non svolgono un'attività lucrativa (in età lavorativa) e coloro che hanno modificato l'attività lucrativa a causa dell'assistenza ai familiari riferiscono più spesso di conseguenti problemi finanziari (cfr. il [capitolo 10](#)).

Autovalutazione dello stato di salute: in età avanzata leggermente peggiore rispetto alla popolazione residente

Il 70 per cento circa dei familiari assistenti in età adulta valuta da buono a ottimo il proprio stato di salute. Il restante 30 per cento lo giudica da mediocre a pessimo. Questi dati sono sostanzialmente in linea con l'autovalutazione dello stato di salute da parte della popolazione residente. Tuttavia, secondo il sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01) sono soprattutto i familiari assistenti più anziani a ritenere il proprio stato di salute leggermente peggiore rispetto alla popolazione residente. I motivi sono approfonditi nel [capitolo 5](#).

Tra i bambini e gli adolescenti, quasi il 90 per cento riferisce di godere di una salute da buona a ottima¹³. Mancano i valori di riferimento per la popolazione residente, poiché ai fini dell'Indagine sulla salute in Svizzera (ISS) l'età minima delle persone interpellate è di 15 anni.

3.3 Problemi di salute delle persone assistite

L'esigenza di assistenza e di cura riguarda tutte le fasce d'età, tuttavia le persone assistite hanno generalmente più di 65 anni. L'entità dell'assistenza può variare molto. Il sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01a) evidenzia in modo esemplare quali problemi di salute possono portare a una situazione di assistenza (cfr. figura 4):

Stato di salute della persona assistita e tipo di relazione

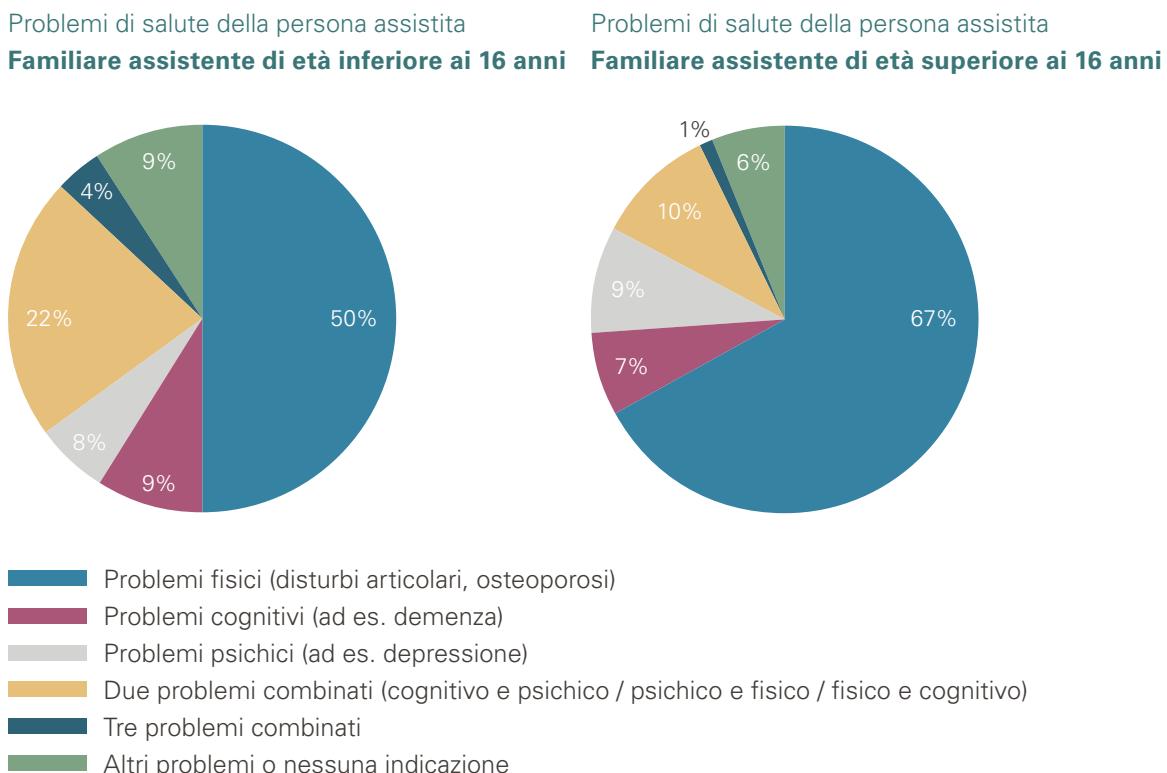
Dalle analisi complementari al sondaggio presso la popolazione (studio C01a)¹⁴ emergono i seguenti gradi di parentela:

- le persone affette da defezioni fisiche che sono assistite da familiari sono piuttosto anziane. In gran parte si tratta di uno dei genitori o dei suoceri. Le persone bisognose di sostegno affette da defezioni fisiche vivono spesso sole rispetto agli altri;
- le persone affette da defezioni psichiche assistite da familiari sono piuttosto giovani. In questo caso sono spesso coinvolti nell'assistenza anche familiari maschi con un'attività lucrativa a tempo pieno. Generalmente i familiari stretti (coniuge/partner o figli) vengono assistiti nella stessa economia domestica;
- le persone con deficit cognitivi beneficiano di un sostegno in tutti i gruppi di età e in tutte le forme abitative, più spesso che per altri tipi di deficit, anche in alloggi protetti.

¹³ Mancano i valori comparativi necessari per la popolazione residente, poiché l'Indagine sulla salute in Svizzera interroga soltanto le persone a partire dai 15 anni.

¹⁴ Liechti et al. Analisi complementari al mandato di ricerca C01a 2020. https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Figura 4: Problemi di salute delle persone assistite



Fonte: Dati di Otto et al. 2019. Sondaggio presso la popolazione C01a. Ragazzi n = 389 / Adulti n = 2036. Grafico UFSP, 2020

Esempio di lettura: il 67 per cento dei familiari di età inferiore ai 16 anni assiste persone con problemi fisici. I familiari di età superiore ai 16 anni assistono per il 50 per cento persone con problemi fisici.

3.4 Conclusioni

L'assistenza ai familiari è molto diffusa in Svizzera, all'interno delle generazioni e trasversalmente ad esse. Dai risultati dei mandati di ricerca emerge che i familiari assistenti costituiscono un gruppo differenziato di persone in termini di età e caratteristiche sociodemografiche: sono presenti in tutti i gruppi sociali. Circa due terzi degli adulti che prestano assistenza svolgono un'attività lucrativa. Le donne e gli uomini nella fascia di età lavorativa superiore (50–65 anni) costituiscono il gruppo di età più numeroso tra i familiari assistenti e si occupano più spesso dei propri genitori o dei suoceri. Per circa due terzi dei familiari, un'altra persona esterna alla famiglia collabora all'assistenza. Nel 30 per cento circa dei casi, i familiari e la persona assistita vivono nella stessa economia domestica. Per la prima volta è stato possibile evidenziare che molti bambini e adolescenti vengono coinvolti presto nella cultura assistenziale familiare. In prevalenza prestano sostegno ai nonni. La maggior parte dei familiari assistenti, siano essi bambini, adolescenti o adulti, gode di buona salute. Le condizioni di salute peggiorano solo in età avanzata. I capitoli seguenti approfondiscono diversi aspetti dell'assistenza ai familiari e illustrano dove sono state individuate le esigenze di sgravio.

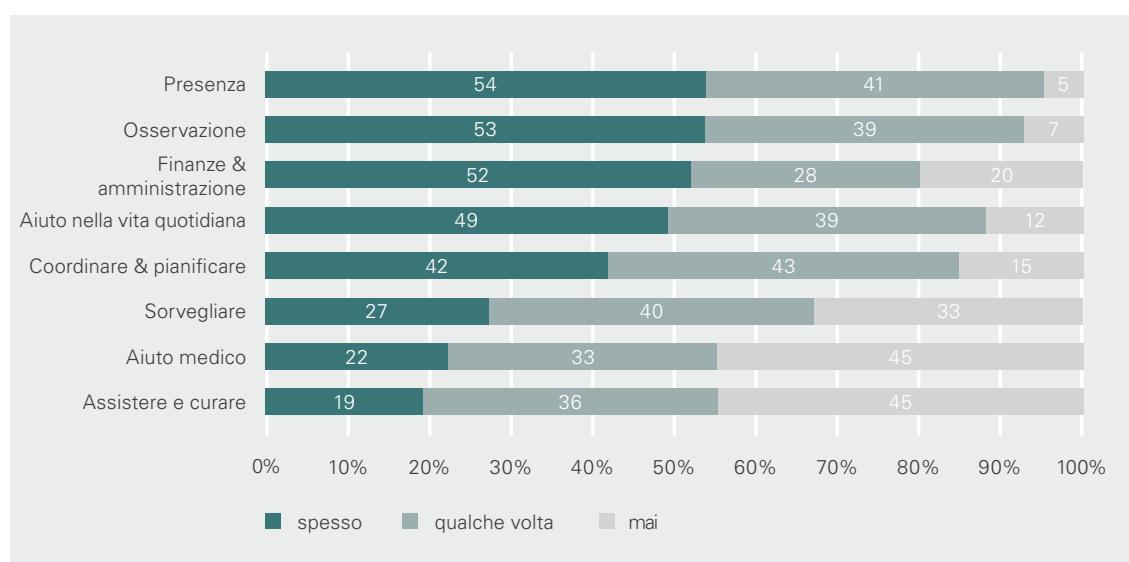
4. Compiti di assistenza, intensità dell'assistenza e fabbisogno di sgravio

I familiari assumono con maggiore frequenza compiti di sostegno sociale, controllano che tutto funziona e aiutano nella quotidianità. Da un lato, i risultati rivelano che più della metà dei familiari assistenti presta assistenza medica o cure. Dall'altro, il 25 per cento dei familiari dichiara che la persona assistita ricorre a servizi Spitex. I risultati concernenti l'entità dell'assistenza – designata come tipo dei compiti di assistenza e loro intensità – e il tempo dedicato sono basi importanti per riconoscere meglio il fabbisogno di sgravio.

4.1 Compiti di assistenza

Dal sondaggio presso la popolazione (studio C01a)¹⁵ emerge quali compiti sono assunti dai familiari assistenti. La seguente figura 5 indica i compiti svolti dai familiari assistenti e con quale frequenza. Sono più diffusi i compiti di assistenza che fanno autenticamente parte di una cultura assistenziale familiare (ad es. presenza, osservazione). La figura 5 evidenzia inoltre che i familiari assumono compiti che si interfacciano con le prestazioni fornite dai professionisti. Ciò riguarda in parte il coordinamento e la pianificazione (85%), l'aiuto medico (55%) nonché la sorveglianza (67%), l'assistenza e le cure nel senso più stretto, ad esempio aiutando a farsi la doccia o a mangiare (55 %).

Figura 5: 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

¹⁵ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

4.2 Dispendio di tempo e intensità dell'assistenza

Le indicazioni fornite sui singoli compiti dell'assistenza sono poco eloquenti sulla sua portata complessiva. Il numero dei diversi compiti di assistenza assunti e la loro frequenza sono invece uno dei fattori di rischio di insorgenza di stress eccessivo nei familiari assistenti.

Tempo dedicato

Dallo studio C01a¹⁶ emerge che il 66 per cento dei familiari interpellati a partire dai 16 anni presta assistenza per meno di 10 ore alla settimana. Il 20 per cento dei familiari interpellati indica un impegno settimanale da 10 a 20 ore. Meno del 10 per cento menziona un impegno da 21 a 30 ore e oltre (incl. le persone che garantiscono un'assistenza 24 ore su 24).

Tra i due criteri «intensità dell'assistenza» e «dispendio di tempo» esiste ovviamente un nesso: quanto maggiore è l'intensità dell'assistenza, tanto più elevato può essere l'impegno settimanale. La situazione in cui si rende necessaria l'assistenza dura spesso diversi anni, in media da sei a sette.

Intensità dell'assistenza

Sulla base dei diversi compiti di assistenza assunti e dall'autovalutazione della frequenza (raramente, qualche volta, spesso), il gruppo di ricerca dello studio C01a ha calcolato valori (punteggio) che esprimono il grado di intensità dell'assistenza. La seguente tabella illustra diversi compiti di assistenza considerati ai fini del calcolo dell'intensità. I compiti di assistenza dei bambini sono adeguati al loro sviluppo.

¹⁶ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitaliative-plus/foerderprogramme-enlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Tabella 5: Panoramica dei compiti di assistenza per rilevare l'intensità dell'assistenza

Compiti	Compiti secondo il questionario per familiari assistenti da 16 anni	Compiti secondo il questionario per familiari assistenti da 9 a 15 anni
Gestione delle finanze	Coordinare & pianificare Finanze & amministrazione	–
Aiuto concreto	Aiuto nella vita quotidiana e in casa	–
Presenza	Sostegno emotivo & accompagnamento sociale	Fare compagnia (stare insieme, leggere ad alta voce, intrattenersi) Accompagnare la persona che si aiuta (visitare amici o parenti, andare dal medico, fare una passeggiata)
Cure infermieristiche	Assistere e curare Assistenza medica –	Aiutare a vestirsi e svestirsi Aiutare a lavarsi (mani e viso) Aiutare a fare la doccia o il bagno
Sorveglianza	Osservare Sorvegliare	Controllare che con la persona assistita sia tutto a posto

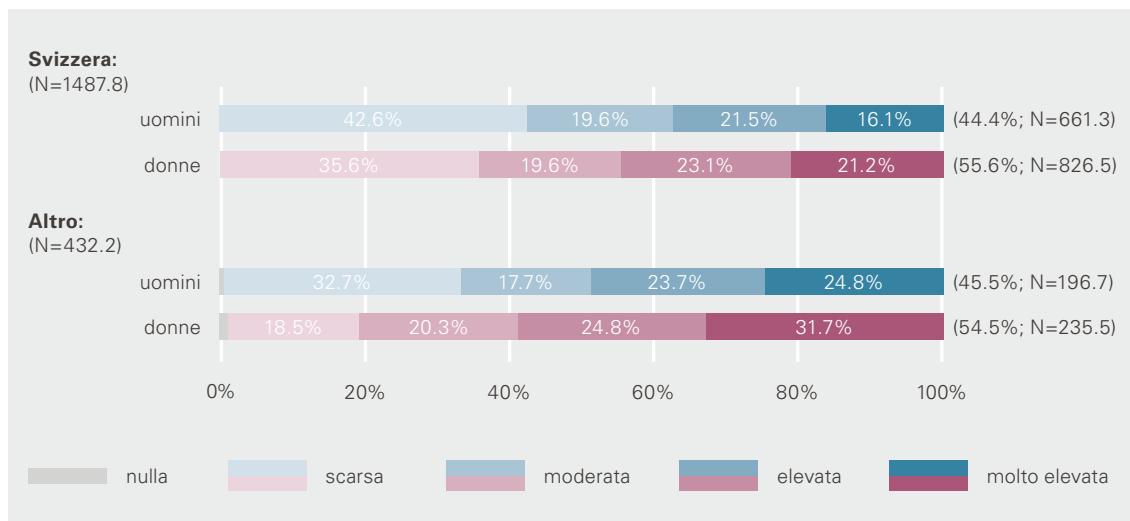
Fonte: Otto et al. 2019 Dati C01a

Familiari che prestano assistenza di intensità elevata fino a molto elevata

Le persone di origine straniera assumono più compiti di assistenza degli Svizzeri¹⁷. Anche l'intensità dell'assistenza si differenzia in base alla provenienza e al sesso (cfr. figura 6): il 37,6 per cento degli uomini svizzeri presta assistenza di intensità elevata o molto elevata. Tra gli uomini di origine straniera la percentuale si attesta sul 48,5 per cento. Il 44,3 per cento delle donne svizzere presta un'assistenza di intensità elevata o molto elevata. Per le donne che non sono nate in Svizzera la percentuale è del 56,5 per cento.

¹⁷ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Figura 6: Intensità dell'assistenza – in base alla provenienza e al sesso dei familiari assistenti da 16 anni



Fonte: Otto et al. 2019 C01a n=1920 (83 senza indicazione del Paese di nascita, 16 senza indicazione dei compiti di assistenza, 3 senza le due indicazioni; 57 senza indicazione del genere). % in parentesi: percentuale relativa dei Paesi di nascita / Grafico: Careum Forschung | gfs.bern 2019.

Intensità dell'assistenza tra i bambini e gli adolescenti

Come evidenzia la tabella 5, i bambini e gli adolescenti assumono compiti di assistenza adeguati alla loro fase di sviluppo. Per quanto riguarda la distribuzione in base al sesso, emerge un quadro molto simile a quello dei familiari adulti: le ragazze prestano un'assistenza più frequente e intensiva dei ragazzi. La differenza tra i bambini e gli adolescenti nati in Svizzera e quelli di origine straniera è un po' meno netta rispetto a quanto avviene tra i familiari adulti.

4.3 Utilizzo di offerte di sgravio e fabbisogno di sgravio dal punto di vista dei familiari

Come illustrato nella tabella 6, ai diversi compiti di assistenza possono essere attribuite generiche offerte di sgravio.

Tabella 6: Panoramica dei compiti di assistenza ed esempi di sgravio

Tipo di compito di assistenza	Esempi di possibili offerte di sgravio
Presenza (ad es. sostegno emotivo e accompagnamento sociale)	Coinvolgimento di altri familiari e amici/conoscenti, servizi di visita e accompagnamento (ad es. Croce Rossa Svizzera CRS, associazione COMPAGNA), servizi di volontariato (ad es. CRS, Benevol, comunità religiose, diverse app)
Coordinare & pianificare (ad es. organizzazione degli appuntamenti dal medico, strutturazione della giornata)	Servizi di consulenza delle leggi per la salute, uffici di coordinamento e di consulenza (assistenza agli anziani/assistenza sociale/offerte di sgravio) nei Comuni e nei Cantoni
Organizzare le questioni finanziarie e amministrative (ad es. compilare la dichiarazione delle imposte, pagare le fatture)	Consulenza finanziaria e giuridica per le persone anziane presso Pro Senectute; servizi sociali comunali, servizi di volontariato
Aiuto concreto (ad es. trasporti, aiuto negli acquisti, pulizia della casa, lavori di giardinaggio)	Servizi di trasporto (ad es. CRS, Pro Senectute, Spitex, taxi sovvenzionati), aiuti di vicinato privati o organizzati nei Comuni e nelle città (ad es. KISS); servizi di volontariato, servizi di economia domestica (ad es. Spitex, Pro Senectute, offerenti commerciali)
Cure infermieristiche (ad es. aiuto nella pulizia personale, a vestirsi, accompagnamento alla toilette)	Servizi Spitex locali di diritto pubblico/privato, invio a Spitex per una valutazione approfondita; offerte terapeutiche (ad es. ergoterapia/fisioterapia, sistemi di chiamata d'emergenza; pianificazione sanitaria anticipata e offerte di cure palliative; piano di emergenza; soluzioni stazionarie
Aiuto medico (ad es. preparazione/somministrazione dei medicamenti, bendaggi, adagiamento)	Strutture diurne/notturne; servizi di sgravio (ad es. CRS, offerenti commerciali)
Sorvegliare e osservare (ad es. in caso di rischio di allontanamento)	

Offerte di sgravio utilizzate frequentemente

Secondo il sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01a)¹⁸, i familiari assistenti interpellati utilizzano le seguenti offerte professionali, a prescindere dal fatto che vivano o meno con le persone assistite:

- 25 per cento: servizi Spitex
- 20 per cento: aiuti nella gestione dell'economia domestica e nelle pulizie
- 12 per cento: consulenza psicologica
- 7 per cento: consulenza dei servizi sociali
- 5 per cento: strutture diurne e notturne

Il 73 per cento dei familiari assistenti usufruisce dell'aiuto da parte di altri membri della famiglia, il 50 per cento di professionisti. Inoltre, il 29 per cento dei familiari si informa mediante pubblicazioni, il 26 per cento su Internet, il 12 per cento si rivolge a un servizio di consulenza e l'8 per cento frequenta un corso.

Idoneità delle offerte

Un po' più della metà dei familiari interpellati (53%) dichiara, a prescindere dall'età, di non trovare un'offerta idonea tra le possibilità di sgravio esistenti, anche perché spesso non sa ciò che potrebbe essere di aiuto, oppure di non averla cercata. Molte volte non ne ha il tempo.

Sostegno: aiuto da parte di altre persone

Quasi due terzi dei familiari assistenti adulti riferiscono che almeno un'altra persona della cerchia di familiari o amici aiuta regolarmente nell'assistenza e nelle cure infermieristiche. Il 91 per cento dei bambini e adolescenti assistenti dichiara di avere il sostegno di una persona di riferimento nella cerchia dei familiari. La maggior parte degli interpellati ritiene che il sostegno della famiglia sia sufficiente.

Bisogno di sostegno: aiuto nelle emergenze, colloqui, trasporti

Quale sostegno auspicano in particolare gli interpellati? Questa è un'altra delle domande del sondaggio presso la popolazione (studio C01a). La tabella 7 evidenzia che le persone interpellate di ogni fascia di età auspicano ricevere sostegno soprattutto nelle emergenze. I colloqui con i professionisti della salute e l'accompagnamento/il servizio di trasporto per le persone assistite sono ritenuti aiuti importanti in particolare dai familiari che hanno più di 50 anni.

¹⁸ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitaliative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Tabella 7: Sostegno auspicato in base all'età dei familiari assistenti

Età del familiare assistente	Primi 5 aiuti potenziali	N (%)
16–25 N = 105 (100%)	1. Emergenza 2. Aiuto per la mia famiglia e altre persone vicine 3. Consulenza nelle questioni finanziarie e assicurative 4. Colloqui con professionisti della salute 5. Colloqui con persone in situazioni simili	65 (61.9%) 58 (55.2%) 58 (55.2%) 56 (53.3%) 56 (53.3%)
26–49 N = 614 (100%)	1. Emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Aiuto perché io possa recuperare le forze 4. Consulenza nelle questioni finanziarie e assicurative 5. Accompagnamento/Servizio di trasporto per la persona assistita	350 (57.0%) 347 (56.5%) 341 (55.5%) 334 (54.4%) 326 (53.1%)
50–64 N = 794 (100%)	1. Emergenza 2. Accompagnamento/Servizio di trasporto per la persona assistita 3. Colloqui con professionisti della salute 4. Consulenza nelle questioni finanziarie e assicurative 5. Colloqui con persone in situazioni simili	463 (58.3%) 438 (55.2%) 429 (51.0%) 386 (48.6%) 375 (47.2%)
50–64 N = 794 (100%)	1. Emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Accompagnamento/Servizio di trasporto per la persona assistita 4. Colloqui con persone in situazioni simili 5. Aiuto alla comprensione	463 (58.3%) 438 (55.2%) 429 (51.0%) 386 (48.6%) 375 (47.2%)
65–79 N = 406 (100%)	1. Emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Accompagnamento/Servizio di trasporto per la persona assistita 4. Informazioni e consigli per il sostegno da fornire 5. Aiuto per recuperare le forze	222 (54.7%) 200 (49.3%) 188 (46.3%) 164 (40.4%) 160 (39.4%)
80–96 N = 91 (100%)	1. Emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Accompagnamento/Servizio di trasporto per la persona assistita 4. Informazioni e consigli per il sostegno da fornire 5. Aiuto per recuperare le forze	60 (65.9%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 38 (41.8%)

Totale n=2010; possibili più risposte

Fonte: Otto et al. 2019 Dati C01a / Careum Forschung | gfs.bern 2019.

Per i bambini e gli adolescenti assistenti l'aspetto essenziale è ottenere aiuto nelle situazioni di emergenza nonché informazioni e consigli nella gestione delle emergenze. Inoltre, desiderano avere la possibilità di dedicarsi ai propri passatempi. Un'altra esigenza ricorrente è che sia chiesta la loro opinione.

Fattori che ostacolano il ricorso tempestivo a forme di sgravio

Dallo studio C04 emerge, inoltre, che i familiari assistenti attendono a lungo prima di considerarsi tali. Il motivo principale è che i familiari si sentono obbligati ad assumere il compito dell'assistenza all'interno della famiglia. I risultati dello studio C07¹⁹ rivelano che molti familiari non vogliono delegare l'assistenza e la cura per mantenere il più a lungo possibile il controllo della situazione. Infine, non è da escludere che le persone assistite rifiutino aiuti esterni per pudore o aspettative irrealistiche nei confronti dei familiari. Per i 301 familiari interpellati nello studio C04²⁰, il 30 per cento dei casi dei fattori ostacolanti è imputabile alle persone assistite. Se l'intensità dell'assistenza e il tempo da dedicarvi sono eccessivi, i familiari possono sentirsi isolati nel loro ruolo di assistenti e abbandonati troppo a sé stessi. Questo riguarda in particolare i più anziani, che vivono con la persona assistita. Secondo il sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01a)²¹, rappresentano un quinto dei familiari assistenti dai 65 anni.

Dallo studio C05²² emerge che i familiari delegano ad esterni l'assistenza dei loro congiunti bisognosi di sostegno solo come ultima ratio (cfr. [numero 9.1](#)).

4.4 Conclusioni e raccomandazioni

I familiari assistenti sono una risorsa importante per la società in generale e per il settore sanitario in particolare. Assumono compiti di sostegno sociale, controllano che tutto funzioni e aiutano nella quotidianità. Più della metà dei familiari assistenti ha comunque sostenuto di prestare assistenza medica o cure. Tuttavia, secondo i risultati della ricerca, il 25 per cento delle persone assistite ricorre ai servizi Spitex. Tra i possibili sgravi, i familiari ritengono prioritari l'aiuto nelle situazioni di emergenza, i colloqui con i professionisti e i servizi di trasporto. Anche la consulenza nelle questioni assicurative e l'aiuto per recuperare le proprie forze sono desideri ricorrenti. Per oltre la metà dei casi, i familiari assistenti non trovano un'offerta adatta.

¹⁹ Brügger et al. Coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti (C07) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²⁰ Kaspar et. al. Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (C04) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²¹ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²² Neukomm et al. Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione (C05) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Raccomandazione n. 1:

Creare consapevolezza del ruolo e della situazione dei familiari assistenti a tutti i livelli

In Svizzera sono numerose le persone che prestano assistenza ai propri familiari, assumendosi un compito estremamente rilevante all'interno della famiglia e nel sistema assistenziale. Per sostenerli, è importante che la Confederazione, i Cantoni, le imprese e le organizzazioni si adoperino affinché l'assistenza ai familiari goda di un migliore riconoscimento nella società e che sia creata una consapevolezza in tutto il Paese del ruolo e della situazione dei familiari assistenti.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Ritratto: Campagna di sensibilizzazione e informazione:** Giornata dei familiari assistenti: Nel 2012, il Cantone di Vaud ha lanciato la «Giornata dei familiari assistenti». Da allora questa giornata ha assunto una dimensione intercantonale, divenendo un'azione organizzata su più giorni nella Svizzera francese. Anche nella Svizzera tedesca l'iniziativa vodese è stata ripresa da alcuni Cantoni. Con la descrizione di questa Giornata nel Cantone di Vaud, l'UFSP intende promuoverne il significato e la sua estensione ad altri Cantoni.
- **Programma di promozione per familiari assistenti – Cantone di Vaud:** Il Consiglio di Stato vodese ha incluso il sostegno ai familiari assistenti nel programma di legislatura 2012–2017. Il piano d'azione puntava principalmente a predisporre servizi di sostegno e a sensibilizzare il personale specializzato e l'opinione pubblica.
- **Cantone di Ginevra: Programma di promozione per familiari assistenti 2017–2020:** Con il programma di promozione per familiari assistenti, il Cantone di Ginevra intende sviluppare soluzioni pratiche per poter meglio affrontare i bisogni di questo gruppo di destinatari.
- **Sito sulla «Giornata dei familiari assistenti» nella Svizzera tedesca:** il servizio Entlastungsdienst Schweiz offre supporto ai familiari assistenti in cinque Cantoni. Questa organizzazione non profit è inoltre impegnata nella «Giornata dei familiari assistenti» nella Svizzera tedesca che si svolge il 30 ottobre di ogni anno.

Impulsi per la prassi

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

- **Sostegno e sgravio dei familiari assistenti: impulsi per Cantoni e Comuni:** I Cantoni e i Comuni possono fornire un notevole contributo creando condizioni quadro favorevoli e offerte di sostegno e sgravio per i familiari assistenti. Il presente documento è rivolto principalmente ai responsabili dei Cantoni, ma anche dei Comuni, e offre spunti per lo sviluppo di misure di sostegno e sgravio a favore dei familiari assistenti.
- **Video di sensibilizzazione «Familiari assistenti»:** la Croce Rossa Svizzera CRS mette a disposizione filmati di sensibilizzazione e informazioni per i familiari assistenti.

Raccomandazione n. 2: Rilevare sistematicamente il fabbisogno di sgravio

I familiari assistenti auspicano di ricevere sostegno e sgravio. È importante che i professionisti della salute e del lavoro sociale rilevino tempestivamente e sistematicamente il fabbisogno di sgravio, che può mutare nel corso dell'assistenza, pertanto dovrebbe essere accertato periodicamente (cfr. il modello a fasi dell'assistenza nel cap. 6.2). Ciò consente di impedire il crollo di un setting di assistenza e cure a domicilio. In questo ambito, i medici di famiglia svolgono un ruolo importante, poiché nel corso del trattamento dei pazienti i diversi professionisti sono spesso e a lungo in contatto diretto o indiretto con i familiari e all'occorrenza possono prescrivere servizi Spitex.

Impulsi per la prassi

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

- **Strumento per il riconoscimento precoce da parte del medico del fabbisogno di sgravio per familiari assistenti:** I medici hanno un ruolo chiave nel riconoscere precocemente il fabbisogno di sgravio nel quadro di una situazione di assistenza e cure infermieristiche. Il presente documento intende agevolarli nella rilevazione del fabbisogno di sgravio dei familiari assistenti.
- **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:** I professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale lavorano a stretto contatto con i familiari assistenti e si trovano quindi in una posizione privilegiata per sostenerli precocemente secondo il loro specifico fabbisogno. Il presente documento mostra come i professionisti possono migliorare ulteriormente la qualità delle cure attraverso la collaborazione istituzionalizzata con i familiari assistenti.

Raccomandazione n. 3:

Designare un servizio cantonale/regionale di consulenza o informazione per i familiari

I risultati della ricerca mettono in luce che spesso i familiari assistenti non sanno come accedere a offerte idonee di sgravio e di sostegno. 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 o di informazione da cui ottenere una panoramica di tutte le offerte locali e regionali. Questo può aiutare i familiari assistenti a trovare l'offerta giusta. Anche i medici di famiglia o i professionisti di Spitex hanno l'importante compito di esortare i familiari a rivolgersi a questo servizio di consulenza.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **«espace proches»:** L'associazione a scopo non lucrativo sostiene i familiari assistenti o assistenti, le persone vicine e quelle che hanno vissuto un lutto, con un ventaglio di prestazioni
- **Guida «Uno per tutti, tutti per uno» ai servizi territoriali:** La guida ai servizi territoriali dell'Associazione Bellinzonese per l'Assistenza e la cura a Domicilio ABAD raccoglie le informazioni più importanti in un unico prospetto.
- **Familiari-assistenti.ch: piattaforma informativa per familiari assistenti:** Con familiari-assistenti.ch la Croce Rossa Svizzera (CRS) offre una piattaforma informativa gratuita e centralizzata. I familiari assistenti sono informati in tedesco, italiano e francese, in particolare sulle offerte e i corsi nei singoli Cantoni.
- **Consulenza ai familiari assistenti:** Il «Centro medico-sociale Sierre SMZ» fa parte dell'associazione vallesana che raggruppa tutti i centri medico-sociali e funge da organizzazione mantello cantonale per l'aiuto e le cure a domicilio. Il Centro propone una consulenza completa ai familiari assistenti.

Impulsi per la prassi

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

- **Sostegno e sgravio dei familiari assistenti: impulsi per Cantoni e Comuni:** I Cantoni e i Comuni possono fornire un notevole contributo creando condizioni quadro favorevoli e offerte di sostegno e sgravio per i familiari assistenti. Il presente documento è rivolto principalmente ai responsabili dei Cantoni, ma anche dei Comuni, e offre spunti per lo sviluppo di misure di sostegno e sgravio a favore dei familiari assistenti.

5. Pericoli per i familiari: fattori di rischio di situazioni gravose

I familiari assistenti sostengono che l'attività di assistenza implica effetti positivi, ma anche negativi. Per contrastare gli effetti negativi, sono state svolte analisi approfondite da cui emergono quali familiari assistenti sono particolarmente in pericolo e quali fattori di rischio potrebbero essere considerati in futuro per rilevare il fabbisogno di sgravio. Tra i fattori di rischio si conta ad esempio l'ampio ventaglio di compiti, in particolare la cura, l'elevata intensità dell'assistenza e l'accesso insufficiente alle offerte di sgravio. Alcuni di questi fattori di rischio possono essere ridimensionati con misure a bassa soglia nell'ambito della promozione della salute.

5.1 Effetti positivi e negativi dei compiti di assistenza

Le situazioni dei familiari assistenti si differenziano sotto vari aspetti. Non sono necessariamente singoli fattori, bensì l'interazione di diversi elementi a determinare se la situazione di assistenza ha effetti positivi o negativi sui familiari assistenti. Secondo il sondaggio presso la popolazione (studio C01a)²³, gli effetti positivi possono dare forza ai familiari assistenti, ad esempio rendendoli orgogliosi di quello che fanno oppure perché hanno imparato qualcosa di nuovo. L'assistenza offre anche possibilità di sviluppo personale. Qui l'aspetto essenziale è il buon rapporto con la persona bisognosa di assistenza. Per i familiari assistenti si rivelano risorse importanti una buona alfabetizzazione sanitaria, la conoscenza del sistema sanitario, l'esistenza di una rete sociale e una rete di assistenza ben radicata.

Anche i bambini e gli adolescenti riferiscono che il ruolo di sostegno può avere effetti positivi. Menzionano la maturità personale: sviluppare la consapevolezza delle responsabilità, acquisire capacità e competenze pratiche e sociali e rafforzare la propria autostima. Dalle analisi complementari multifattoriali²⁴ sui possibili rischi di sovraccarico emerge inoltre che i bambini e gli adolescenti convinti di ricevere aiuto e sostegno sufficienti riferiscono con frequenza molto minore di conseguenze negative su tempo libero, scuola e salute fisica e psichica.

²³ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitalive-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²⁴ Liechti et al. Analisi complementari al mandato di ricerca C01a 2020.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitalive-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

5.2 Fattori di rischio in situazioni gravose

Sulla base di analisi multifattoriali è possibile approfondire gli effetti delle difficoltà nell'assistenza ai familiari. In particolare, sono stati studiati i fattori che si ripercuotono negativamente sulla salute (fisica e psichica) e sulla percezione della propria situazione finanziaria da parte dei familiari assistenti. Di seguito sono elencate le principali domande:

- Quanto gravoso è il carico dei familiari in caso di defezioni psichiche, cognitive e multiple degli assistiti rispetto alla categoria di riferimento delle defezioni puramente fisiche?
- Di quanto aumenta il carico nel caso di un'intensità superiore a un grado di assistenza modesta (= categoria di riferimento)?
- Come aumenta il carico in caso di uno stato di salute instabile rispetto a uno stabile (= categoria di riferimento)?
- E di quanto diminuisce il carico se la persona assistita non vive nella stessa economia domestica rispetto a una situazione di coabitazione (= categoria di riferimento)?
- Fino a che punto l'intervento di altri operatori riduce il carico o la necessità di ricorrere a fonti di sostegno rispetto all'assistenza individuale senza alcun sostegno (= categoria di riferimento)?
- Come cambia il carico nei familiari che non lavorano a tempo pieno rispetto alla situazione di chi ha un grado di occupazione del 100 per cento (= categoria di riferimento)?
- Come si differenzia il carico delle donne rispetto a quello degli uomini (=categoria di riferimento)?
- Fino a che punto aumenta il carico con l'avanzare dell'età rispetto alla categoria di riferimento costituita dalle persone dai 16 ai 25 anni?

I fattori summenzionati saranno di seguito designati come fattori di rischio di situazioni gravose. Dal momento che possono essere individuati tempestivamente, potrebbero essere in parte evitati. I fattori di rischio esposti di seguito hanno trovato conferma nei risultati qualitativi degli studi C04, C05 e C07.

Stato di salute della persona bisognosa di sostegno

- Uno stato di salute instabile della persona assistita ha effetti negativi sul benessere psichico dei familiari assistenti (instabile significa che lo stato di salute cambia rapidamente o in modo molto variabile).
- le defezioni multiple nelle persone assistite aumentano la probabilità per i familiari assistenti di trovarsi in difficoltà finanziarie (rispetto a una defezione esclusivamente fisica). Inoltre accrescono in loro la probabilità d'insorgenza di problemi psichici. L'intensità dell'assistenza aumenta notevolmente se una defezione fisica e/o psichica si combina a un deficit cognitivo.
- Se la persona assistita è affetta da una defezione psichica, nel familiare assistente aumenta la probabilità di problemi psichici (rispetto a una defezione fisica della persona assistita).

Età dei familiari assistenti

- L'età dei familiari assistenti è rilevante prima di tutto in rapporto con i problemi fisici. Quanto più il familiare assistente è in età avanzata, tanto più i compiti di assistenza comportano problemi fisici (ad es. mal di schiena, insonnia). Inoltre si delinea la tendenza (statisticamente non significativa) a un nesso negativo tra l'età e le difficoltà finanziarie. Ciò significa che i più giovani (26–49 anni) riferiscono di avere problemi finanziari più spesso delle persone di oltre 50 anni con un'attività lucrativa. Di conseguenza un'età più avanzata non è un fattore di rischio determinante per la situazione finanziaria dei familiari.

Situazione abitativa e relazione con la persona bisognosa di sostegno

- L'assistenza prestata in casa propria costituisce un fattore di rischio sia per la situazione finanziaria che per lo stato di salute, anche in caso di aiuto da parte di altre persone. Viceversa, se la persona assistita vive da sola o in una forma di alloggio protetto (ad es. casa per anziani/casa di cura medicalizzata), l'attività di assistenza comporta più raramente conseguenze negative a livello finanziario, fisico o psichico per i familiari.
- Le persone con malattie psichiche sono oggetto di un'assistenza meno intensiva delle persone con altre defezioni, ma i familiari assistenti vivono più spesso con loro. Generalmente sono in età lavorativa e i problemi di conciliazione possono verificarsi con maggiore frequenza.

Intensità dell'assistenza

- Nel complesso le donne prestano un'assistenza leggermente più intensiva degli uomini.
- I familiari che prestano un'assistenza molto intensiva lavorano spesso a tempo parziale. Ciò riguarda più le donne che gli uomini.
- I familiari assistenti che vivono nella stessa economia domestica e prestano un'assistenza intensiva, si trovano spesso in difficoltà finanziarie.
- Le persone bisognose di sostegno con una compresenza di deficit sono più spesso oggetto di un'assistenza molto intensiva.
- Quanto più l'assistenza è intensiva, tanto più aumenta la probabilità che i familiari assistenti subiscano conseguente fisiche e psichiche negative. Il nesso più forte esiste tra l'intensità dell'assistenza e il rischio di problemi fisici. Una persona che presta un'assistenza molto intensiva a un proprio familiare presenta una probabilità maggiore del 26 per cento di un sovraccarico fisico rispetto a una persona che presta un'assistenza poco intensiva.
- Per tutte le forme di defezioni della persona assistita emerge che più della metà dei familiari assistenti assume compiti di cura e a carattere medico di diversa intensità (cfr. figura 5). Questi compiti, che in realtà sono coperti finanziariamente dall'assicurazione obbligatoria di base, aumentano il carico complessivo e costituiscono anch'essi un fattore di rischio. Secondo le analisi, i familiari che riferiscono di difficoltà finanziarie assumono più spesso questi compiti

Attività lucrativa dei familiari assistenti

- I familiari assistenti con un’attività lucrativa a tempo parziale hanno maggiori probabilità di avere problemi finanziari di chi ha un impiego a tempo pieno. Inoltre, i familiari assistenti con un’attività lucrativa a tempo parziale o senza attività lucrativa hanno maggiori probabilità di avere problemi psichici di chi ha un impiego a tempo pieno.
- Il 39 per cento delle persone con un’attività lucrativa a tempo pieno presta ai propri congiunti un’assistenza di intensità da elevata a molto elevata. Queste persone si ritrovano quindi con un doppio carico.

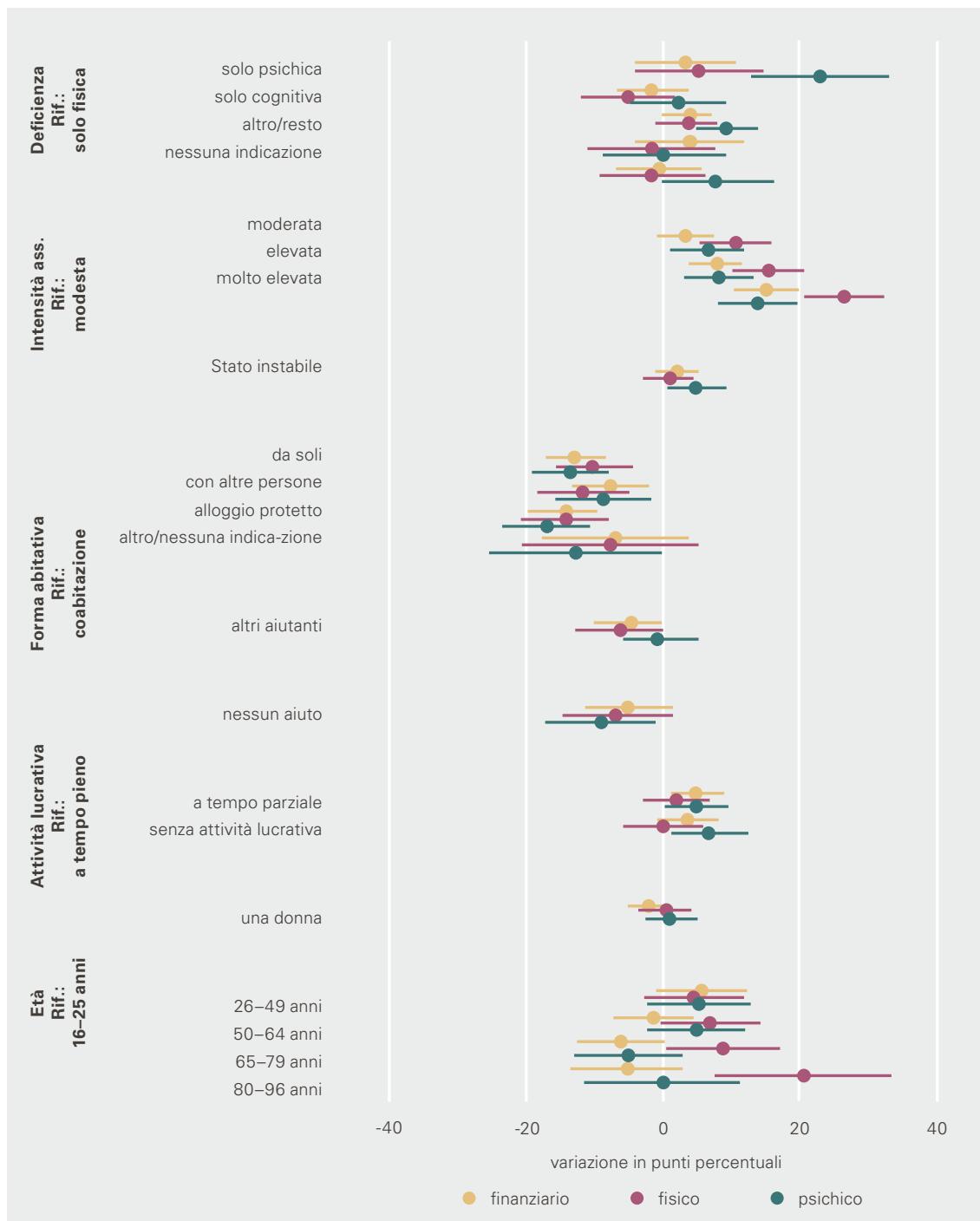
Sesso dei familiari assistenti

- Dalle osservazioni multifattoriali non emerge alcun nesso tra il sesso dei familiari assistenti e i fattori di rischio, quindi le donne che prestano assistenza ai propri familiari non hanno una probabilità né minore né maggiore degli uomini di essere esposte a problemi finanziari, fisici o psichici.
- In alcune situazioni, tuttavia, le donne possono subire un carico più pesante, ad esempio perché hanno più spesso un impiego a tempo parziale o non hanno un’attività lucrativa e, in media, l’assistenza prestata è leggermente più intensiva.

La seguente figura illustra sinteticamente quanto varia la probabilità di problemi finanziari (blu), fisici (rosso) e psichici (verde) nei familiari assistenti in base alla situazione concreta. Viene sempre eseguito un raffronto con la categoria di riferimento (rif.). Come riferimento viene scelta una situazione che ricorre spesso o che interessa particolarmente. La situazione nella categoria di riferimento rappresenta il punto zero (linea verticale) rispetto alla quale sono misurate le differenze. I punti indicano di quanti punti percentuali cambia la probabilità che si verifichi la rispettiva difficoltà in confronto alla categoria di riferimento. Le linee orizzontali sui punti corrispondono all’intervallo di confidenza al 95 per cento, che copre il 95 per cento dei casi. Se questa linea non interseca il punto zero, il carico si differenzia dalla categoria di riferimento in modo statisticamente significativo²⁵.

²⁵ Liechti et al. Analisi complementari al mandato di ricerca C01a 2020.
https://www.bag.admin.ch/bag_it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Figura 7: Fattori che possono influenzare l'insorgenza di difficoltà finanziarie, fisiche e psichiche a causa dell'assistenza ai familiari



Osservazioni: il valore che non interseca la linea dello zero nella figura non è statisticamente significativo. Inoltre vale la condizione cosiddetta «ceteris paribus», ossia l'influenza di un determinato fattore viene misurata mantenendo costanti gli altri fattori nel modello.

Fonte: analisi complementari al sondaggio presso la popolazione (studio C01a), calcoli Büro BASS AG, 2020.

Esempio di lettura: i familiari assistenti con più di 80 anni presentano un rischio del 21 per cento superiore a quello dei familiari assistenti di età compresa tra i 16 e i 25 anni di avere problemi fisici di salute a causa dell'assistenza ai familiari.

5.3 Gruppi particolarmente vulnerabili e loro fattori di rischio

Tra i familiari assistenti esistono gruppi di persone che hanno difficoltà ad accedere alle informazioni e alle offerte di sgravio, di conseguenza sono considerati particolarmente fragili o vulnerabili. Il gruppo di ricerca dello studio C06²⁶ ha chiesto a 17 familiari assistenti molto difficili da raggiungere quali ostacoli trovano nell'accedere alle offerte di sgravio. I risultati approfondiscono quanto è risultato dal sondaggio presso la popolazione (studio C01a).

Familiari con propri problemi di salute

Un fattore da non trascurare per la capacità dei familiari di resistere allo stress è costituito dai problemi personali di salute, che non sono necessariamente noti ai professionisti per diversi motivi (ad es. protezione dei dati). Come rivelano le analisi complementari allo studio C01a, la salute dei familiari assistenti è influenzata tra l'altro dall'intensità dell'assistenza (cfr. [numero 4.2](#)).

Familiari con responsabilità esclusiva e un'intensità elevata di assistenza

I familiari che si assumono da soli la responsabilità di un'assistenza di intensità elevata e per un periodo prolungato sono particolarmente esposti al rischio di isolamento sociale. A sua volta, questa situazione si ripercuote sulla salute dei familiari assistenti, come confermano gli studi C04²⁷ e S04²⁸ condotti sui familiari assistenti di persone affette da demenza.

Familiari con un passato migratorio

Come dimostrano i risultati dello studio C06, uno statuto di soggiorno incerto e problemi di comprensione per conoscenze carenti della lingua nazionale costituiscono forti aggravanti. Entrambi i fattori comportano un notevole rischio di isolamento. Questi familiari sono spesso strappati alla propria rete familiare e non sono ancora riusciti a costruirsi una nuova. Anche le persone che vivono da tempo in Svizzera possono avere conoscenze linguistiche carenti. Ciò vale soprattutto per le donne che non hanno mai lavorato in Svizzera. Se la persona assistita è in questa situazione, gli ostacoli all'utilizzo delle offerte di sgravio professionali sono particolarmente elevati.

Familiari con diversi obblighi di assistenza intergenerazionale

Alcuni familiari assistono più persone (ad es. il padre malato e i propri figli o i nipoti). Questi familiari sono sotto una grande pressione a causa del tempo, quindi possono rimanere professionalmente attivi

Bambini e adolescenti assistenti vulnerabili

Nel sondaggio presso la popolazione (studio C01a)²⁹, il 17 per cento dei 389 bambini e adolescenti interpellati ha dichiarato di avere poco tempo libero a disposizione a causa dell'assistenza ai familiari.

²⁶ Zeyen et al. Analisi degli ostacoli all'accesso alle informazioni nonché a offerte di sostegno e di sgravio per gruppi di persone con esigenze particolari (C06) 2020. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²⁷ Kaspar et. al. Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (C04) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²⁸ Kraft et al. Esigenze dei familiari assistenti di malati psichici che presentano un rischio elevato di suicidio (S04) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

²⁹ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Altrettanti riferiscono di difficoltà scolastiche. Nelle analisi complementari multifattoriali³⁰ risulta che i bambini impegnati in un'assistenza intensiva hanno meno tempo a disposizione per le attività ricreative e gli amici. Il fatto che l'assistenza sia prestata all'interno o all'esterno dell'economia domestica dei bambini e degli adolescenti non ha alcuna influenza sul tempo libero e la scuola.

Con il passare degli anni le difficoltà a scuola aumentano e diventano più probabili tra i familiari assistenti di 15–16 anni rispetto a quelli di 9–10 anni. Per i bambini e gli adolescenti che prestano assistenza lo scarso tempo libero e le difficoltà scolastiche sono importanti fattori di stress.

Se i bambini e gli adolescenti si assumono prestazioni di aiuto medico e infermieristico, aumenta il rischio di effetti negativi sulle loro attività scolastiche e ricreative come pure sulla loro salute (per quanto in misura statisticamente non significativa).

I bambini e gli adolescenti che non hanno una persona di riferimento in famiglia con cui parlare dei propri desideri e dei propri sentimenti (circa il 9%) oppure assistono persone con problemi psichici (circa il 13%) riferiscono più spesso di non ricevere aiuto o sostegno sufficienti.

In base alle dichiarazioni dei bambini e degli adolescenti interpellati, l'1,4 per cento ritiene di non ricevere sufficiente sostegno nell'assistenza. Questa percentuale è bassa e per tutta la Svizzera corrisponde a circa 700 ragazzi di età compresa tra i 9 e i 15 anni, particolarmente a rischio poiché difficilmente potranno avere accesso diretto a forme di sostegno professionale, salvo forse in caso di un forte calo del rendimento scolastico. Questi adolescenti non dispongono di tutte le informazioni necessarie e non sanno a chi rivolgersi per ottenere aiuto, di conseguenza un sostegno professionale arriva spesso molto tardi³¹, come dimostrano i risultati dello studio C06³².

5.4 Conclusioni e raccomandazioni

I diversi studi mettono in luce che i familiari assistenti riferiscono di effetti positivi, ma anche negativi dei compiti che si sono assunti. Tra quelli positivi rientrano l'aver imparato qualcosa di nuovo e aver rafforzato il proprio senso di autostima. Di seguito il presente rapporto si concentra tuttavia sugli effetti negativi. Viceversa, si può concludere che il 56 per cento circa dei familiari è in grado di affrontare i propri compiti di assistenza senza gravi problemi finanziari, fisici e psichici. I familiari appartenenti a questo gruppo assumono sporadicamente compiti di assistenza di lieve intensità, spesso non nella propria economia domestica, dedicandovi meno di 10 ore alla settimana. Perché il carico sia facilmente sopportabile, occorre anche che lo stato di salute della persona assistita sia stabile.

³⁰ Liechti et al. 2020. Analisi complementari al mandato di ricerca C01a 2020. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

³¹ Otto et al. Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti (C01) 2019. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

³² Zeyen et al. Analisi degli ostacoli all'accesso alle informazioni nonché a offerte di sostegno e di sgravio per gruppi di persone con esigenze particolari (C06) 2020. https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Dalle analisi risulta che il 44 per cento circa dei familiari vive una situazione gravosa a causa dei compiti di assistenza almeno in un ambito (finanziario, psichico o fisico). Tra questi si annoverano i familiari che vivono nella stessa economia domestica della persona assistita oppure sono particolarmente vulnerabili:

- familiari ultraottantenni, che prestano un'assistenza altamente intensiva per un periodo prolungato;
- familiari che assistono persone affette da una malattia psichica;
- familiari il cui carico non dipende direttamente dalla situazione di assistenza (ad es. problemi di salute personali, statuto migratorio, con figli piccoli o loro stessi in età infantile).

Raccomandazione n. 4:

Favorire le comunità di cura e rivolgersi ai familiari nei loro ambienti di vita

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. Ciò consente di coinvolgere anche le persone difficili da raggiungere. Inoltre, i promotori della salute sono esortati a integrare il tema dell'assistenza ai familiari nel cosiddetto approccio incentrato sul setting. Possono essere considerate, ad esempio, le scuole impegnate nella promozione della salute, le imprese con un sistema interno di gestione della salute o le attività cittadine o comunali nell'ambito della politica della vecchiaia.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Ritratto: Le culture assistenziali nelle comunità: i familiari assistenti in evidenza:** quando una persona, in seguito a una malattia o a causa della vecchiaia, necessita di aiuto, si rivolge a un sistema di sostegno di cui fanno parte istituzioni private, di pubblica utilità e pubbliche, nonché persone provenienti dall'ambiente familiare. Questo ritratto illustra come da questi elementi può nascere una cultura assistenziale orientata all'ambiente sociale e come i familiari assistenti possono esserne sgravati.
- **Progetto «Comunità che si prendono cura dei propri membri»:** il modello «Comunità che si prendono cura dei propri membri» promuove la solidarietà vissuta in prima persona, la suddivisione equilibrata dei compiti e l'interazione.
- **Aiuto reciproco nel vicinato a Zurigo:** le 14 associazioni d'aiuto reciproco tra vicini della Città di Zurigo promuovono un aiuto senza complicazioni. Le prestazioni dei volontari alle persone bisognose di sostegno contribuiscono molto a sgravare i familiari assistenti.
- **Misure della politica cittadina per gli anziani nella città di Neuchâtel:** per sviluppare e attuare una politica cittadina per gli anziani, nel 2012 Neuchâtel ha creato la funzione di incaricata delle persone anziane. Le misure politiche promuovono l'indipendenza degli anziani, sgravando indirettamente i familiari assistenti.
- **BasiviA – Bassersdorf per un network tra gli anziani:** su incarico del Comune di Bassersdorf, un team di progetto interdisciplinare ha elaborato un piano per sviluppare misure di sostegno ad hoc per familiari assistenti.
- **Café des aidants:** la città di Ginevra offre un momento d'incontro mensile per i familiari assistenti chiamato «Café des aidants».
- **Café TrotzDem:** il «Café TrotzDem» nella città di San Gallo è un punto di ritrovo per persone affette da demenza, familiari e interessati. Una volta al mese offre lo spazio per momenti di scambio, convivialità e informazioni sul tema della demenza.

Impulsi per la prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

- **Promozione dell'autogestione dei familiari assistenti:** nella gestione dei cambiamenti e delle sfide poste ai compiti di assistenza, le competenze di autogestione sono molto importanti. Il ritratto appositamente elaborato «Promozione dell'autogestione nei familiari assistenti» illustra come sensibilizzare i familiari assistenti all'importanza di una maggiore consapevolezza delle proprie risorse e dei propri stress. Grazie a queste conoscenze, essi saranno in grado non solo di decidere come potenziare le proprie risorse in modo autodeterminato, ma anche di ricorrere a un utilizzo più mirato delle risorse esterne, ad esempio un servizio di sgravio, alleviando così il peso che grava sulle loro spalle.

Raccomandazione n. 5:

Garantire l'accesso alla consulenza ai gruppi vulnerabili

Per consentire anche ai familiari assistenti vulnerabili di ottenere un tempestivo accesso alle informazioni concernenti le forme di sgravio, è importante che le offerte di consulenza (cfr. raccomandazione n. 3) siano accessibili a tutti (ad es. siti Internet liberamente fruibili) e le informazioni siano redatte per gruppo specifico e in lingua facile. Occorre verificare se queste informazioni possono essere diffuse, tra l'altro, tramite organizzazioni regionali, associazioni, comunità religiose.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **AltuM – Consulenza e assistenza alla popolazione migrante più anziana:** il programma AltuM fornisce sostegno ai migranti più anziani e ai loro congiunti con diverse prestazioni orientate ai bisogni.
- **Migraweb.ch Piattaforma informativa per migranti:** che sostegno ricevono i migranti nel loro ruolo di familiari curanti? La piattaforma migraweb.ch dell'associazione «Web for migrants» offre il suo aiuto con informazioni e consulenza in 18 lingue.
- **Pro Juventute – Chat con persone della stessa età:** consulenza + aiuto 147 di Pro Juventute si rivolge a bambini e giovani. Oltre al numero d'emergenza 147, alla consulenza mediante chat, mail e SMS, la piattaforma www.147.ch offre altre informazioni, link e consulenza – tra cui anche la «Chat con giovani della tua età».
- **Careum Hochschule Gesundheit – Young Carers Get-Together:** se fratelli o sorelle, genitori o nonni si ammalano, sono spesso i bambini e gli adolescenti ad assumere compiti di assistenza e cura normalmente svolti dagli adulti. Careum Hochschule Gesundheit organizza offerta di scambi di opinione per il gruppo destinatario «young carer».

6. Fasi di assistenza molto gravose

Oltre ai fattori di rischio descritti nel precedente capitolo, nel corso dell'assistenza possono sopraggiungere fasi o situazioni particolarmente gravose. In particolare, la presa in carico iniziale e le situazioni di crisi o di emergenza causano stress considerevoli. A queste si aggiungono circostanze specifiche, tra cui l'assistenza a persone affette da demenza o l'accompagnamento dei malati terminali. Se il sostegno da parte dei familiari assistenti viene riconosciuto come un processo, i professionisti possono fornire un importante contributo affinché siano soddisfatte le principali esigenze dei familiari in materia di informazione e di aiuto nelle situazioni di crisi e di emergenza.

6.1 Fasi molto gravose

La presa in carico iniziale è il primo periodo in cui i familiari si assumono compiti di assistenza e di cura. Tale fase può durare da qualche settimana fino ad alcuni mesi. Il gruppo di ricerca dello studio C04³³ ha identificato due scenari molto frequenti:

- da un lato, la fase iniziale può sopraggiungere improvvisamente. In questa situazione, per i familiari è particolarmente gravoso dover fare fronte improvvisamente a una grave malattia o a un infortunio di un loro congiunto. Ciò può avvenire in un setting di assistenza e cure infermieristiche già esistente oppure segnare l'inizio di un nuovo rapporto assistenziale. Gli elementi caratterizzanti sono spesso l'ignoto, le incertezze, i cambiamenti e la ricerca delle offerte di sostegno più idonee, per la quale manca tuttavia il tempo;
- dall'altro lato, il ruolo di familiare assistente in una situazione gravosa può essere assunto progressivamente. Proprio le patologie croniche o il sopraggiungere di limitazioni dovute all'età comportano spesso un'assunzione graduale del suddetto ruolo. In questo caso i familiari assistenti possono non essere affatto consapevoli di avere un doppio ruolo (ad es. figli e assistenti), ma la consapevolezza del nuovo ruolo è fondamentale per cercare informazioni, chiedere consulenza e accogliere possibilità di sgravio.

Situazioni di crisi e di emergenza: catalizzatori dell'aiuto esterno

Oltre l'80 per cento dei familiari interpellati nello studio C04 ha sperimentato almeno una crisi della persona assistita e oltre il 60 per cento ha vissuto una crisi propria. Come risposta immediata a queste situazioni eccezionali, i familiari assistenti mettono in secondo piano le proprie esigenze. Secondo gli interpellati, in una tale situazione acuta, meno del 30 per cento ha ricevuto l'aiuto di cui avrebbe avuto bisogno e il 25 per cento ha dovuto contare solo sulle proprie forze.

³³ Kaspar et. al. Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (C04) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitaliative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Per quasi il 30 per cento dei familiari interpellati, la crisi ha consentito di scoprire dove avrebbero potuto ottenere aiuto la volta successiva. Il 20 per cento si è concesso momenti di riposo dopo la crisi. Le crisi sono dunque spesso un fattore scatenante che induce i familiari e le persone assistite ad accettare aiuto, ad esempio nelle cure, nell'economia domestica e nell'assistenza. Può limitarsi anche a una soluzione provvisoria: il 20 per cento circa degli interpellati nello studio C04 ha espresso l'auspicio di interventi di sostegno mirati nelle situazioni di emergenza e di crisi.

I suesposti risultati consentono di comprendere perché, nel sondaggio condotto presso la popolazione (studio C01a), i familiari assistenti hanno menzionato come primo sostegno auspicato l'«aiuto nell'emergenza» (cfr. [n. 4.3](#)).

6.2 Modello a fasi per rilevare il fabbisogno di sgravio

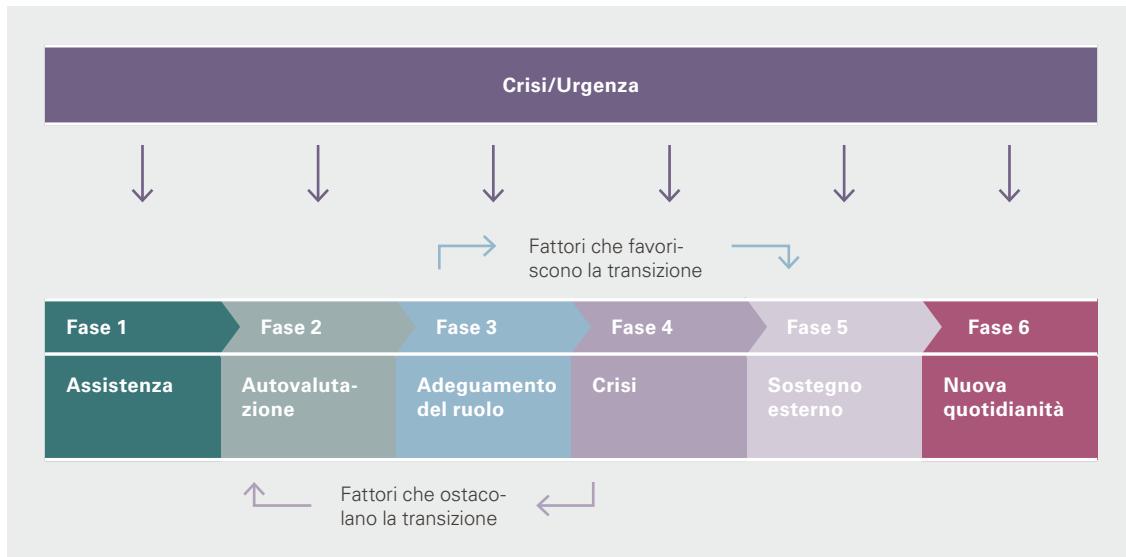
È importante considerare l'assistenza come un processo e individuare le fasi problematiche. Nell'ambito del programma di ricerca è stato quindi sviluppato un modello a fasi sulla base dei risultati ottenuti per rilevare il fabbisogno di sgravio dei familiari assistenti nel corso del tempo (cfr. figura 8). Questo modello è suddiviso in sei fasi possibili, ma non necessarie. Anche la loro successione può variare. Inoltre ogni fase può differenziarsi per natura (ad esempio il grado della sollecitazione) e durata.

Come menzionato all'inizio, esistono diversi scenari per la presa in carico iniziale. Il modello considera inoltre che le crisi possono (ma non devono necessariamente) indurre i familiari assistenti a cercare aiuto esterno. Diversi fattori contribuiscono al ricorso all'aiuto esterno (ad es. i familiari sanno dove possono cercare sostegno).

L'applicazione di questo modello a fasi può aiutare:

- ad accompagnare costantemente i familiari assistenti nei setting di assistenza e cure infermieristiche e a rivalutare la situazione a intervalli regolari o in caso di cambiamenti;
- ad abbattere gli ostacoli che impediscono di accettare l'aiuto esterno;
- a ridurre tempestivamente l'aumento del carico nei setting di assistenza e cure infermieristiche.

Figura 8: Sei fasi dell'assistenza



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

Esempio di lettura: se i familiari assistenti svolgono precocemente un'autovalutazione (fase 2), il loro ruolo viene accertato (fase 3). In collaborazione con i professionisti e insieme alla persona assistita possono organizzare tempestivamente un'opportuna forma di sgravio (fase 5). Se la crisi offre l'occasione (fase 4) di cercare un'opportuna forma di sgravio, il processo torna alla fase 2.

6.3 Fabbisogno di sostegno nelle situazioni di crisi e di emergenza

I due studi summenzionati descrivono le situazioni di crisi e di emergenza come momenti topici. Le crisi sono dovute a un forte deterioramento del setting di assistenza e cure infermieristiche o a un'emergenza sanitaria (ad es. una caduta). Il progetto satellite S02³⁴ si è dunque occupato di studiare come una migliore preparazione possa alleviare la situazione. Uno strumento importante per essere meglio preparati ad affrontare le situazioni di crisi è la cosiddetta pianificazione anticipata delle cure, in inglese Advance Care Planning (ACP), incentrata sulla pianificazione di future emergenze e crisi, soprattutto se la persona assistita non è più capace di discernimento, ma anche sulla pianificazione lungimirante dell'assistenza, delle cure e del trattamento³⁵.

Dalle 20 interviste condotte nell'ambito del progetto satellite S02, emerge che in Svizzera l'Advance Care Planning è praticamente sconosciuto. Uno dei motivi potrebbe essere la sua relativa novità nel nostro Paese. Le interviste rivelano inoltre che l'ACP è un processo complesso e impegnativo sia per le persone malate sia per i loro familiari. Tutti devono essere disposti a prendere in considerazione un decorso sfavorevole della malattia. Nel caso degli altri pazienti assistiti (ad es. persone affette da demenza, persone molto anziane bisognose di cure) il gruppo di ricerca ha constatato i seguenti fattori aggravanti per la pianificazione sanitaria anticipata:

³⁴ Karzig-Roduner et al. Le esigenze dei familiari nell'Advance Care Planning (S02) 2019.

https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

³⁵ Ufficio federale della sanità pubblica UFSP e palliativo ch (2018): Gesundheitliche Vorausplanung mit Schwerpunkt «Advance Care Planning». Nationales Rahmenkonzept für die Schweiz. Berna (disponibile solo in tedesco) <https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/koordinierte-versorgung/patientengruppen-und-schnittstellen-koordinierte-versorgung/hochbetagte-multimorbide-menschen-koordinierte-versorgung.html>.

- specifiche differenze culturali tra i pazienti e i professionisti;
- resistenze all'interno della famiglia;
- situazione difficile dei familiari, che sono difficilmente disponibili per un colloquio (ad es. per motivi di lavoro);
- una prematura considerazione di prognosi infausta.

Mancato accertamento della volontà del paziente

Dai risultati dello studio S02 emerge anche che le direttive del paziente non rientrano nello standard dei trattamenti. Nella pratica risultano quindi incertezze da parte sia dei familiari assistenti sia dei professionisti, ad esempio se non si definiscono il rappresentante legittimo e la volontà del paziente. I familiari assistenti assumono la funzione di rappresentanti come un ruolo scontato, ma contemporaneamente vengono quasi sempre poco coinvolti nella stesura delle direttive del paziente, quindi non sono sufficientemente informati. Spesso presuppongono che le direttive del paziente regolamentino tutto, anche se nella maggior parte dei casi non sono a conoscenza del loro contenuto.

Capita di frequente che le situazioni d'emergenza non siano tematizzate anticipatamente. I pazienti e i familiari assistenti confidano che i medici sappiano il da farsi.

6.4 Situazioni di assistenza con requisiti specifici

Nell'ambito di diversi progetti satellite sono state studiate specifiche situazioni di assistenza e le conseguenti sollecitazioni ed esigenze dei familiari assistenti.

Esigenze dei familiari che assistono una persona affetta da demenza

Si stima che in Svizzera le persone affette da demenza siano 155 000³⁶. Per questo motivo l'UFSP ha chiesto a tutti i gruppi di ricerca del presente programma di promozione di considerare particolarmente le esigenze dei familiari di persone affette da demenza. Una successiva analisi specifica dei risultati concernenti questi familiari (studio S03)³⁷ ha rivelato che in simili casi i familiari assistenti sono in prevalenza più anziani, più probabilmente affetti a loro volta da problemi di salute e prestano un'assistenza molto intensiva e onerosa in termini di tempo. I mutamenti di personalità e le difficoltà di comunicazione in seguito alla demenza delle persone assistite sono inoltre spesso causa di stress psichico. Questi fattori comportano che i familiari ricorrono tardivamente a forme di sgravio. Inoltre, c'è il rischio di isolamento sociale se il tempo da dedicare è molto.

A causa del decorso della malattia, per questi familiari assistenti è particolarmente importante essere sgravati dall'impegno di un'assistenza e una sorveglianza continue, tuttavia tali compiti sono scarsamente coperti dai sistemi di finanziamento. A causa dell'«attaccamento» di questi familiari, sarebbe importante che i professionisti potessero avvicinare attivamente e tempestivamente le persone colpite, secondo quella che viene definita una consulenza a domicilio.

³⁶ <https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-demenz.html>

³⁷ Kraft et al. Familiari assistenti di persone affette da demenza (S03) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Esigenze dei familiari che assistono un malato terminale

In Svizzera ogni anno muoiono circa 67 000 persone³⁸. Lo studio S05³⁹ aveva il compito di studiare la fase del fine vita (e il periodo immediatamente successivo) dal punto di vista dei familiari assistenti e dei professionisti, poiché per i familiari e la persona morente è molto significativa.

Durante la fase del fine vita i familiari assistenti auspicanano che la persona morente riceva un'assistenza medica e cure ottimali. Sia a domicilio sia in una struttura sanitaria i familiari si preoccupano che la sofferenza sia ridotta al minimo e l'ambiente sia il più possibile tranquillo senza disturbi dettati dalla routine quotidiana (ad es. Spitex alle 7.30 del mattino o colazione alle 7.00 in ospedale). Per i familiari assistenti è importante creare uno «spazio» temporale e fisico per poter rimanere vicini, ma anche condividere la quotidianità nel presente. Al di fuori dei setting di cure palliative, questo desiderio non può essere sempre esaudito. In simili situazioni è possibile che i familiari assistenti compensino carenze a livello di competenze e di personale. Si fanno carico delle prestazioni sanitarie al posto dei professionisti, quindi non hanno tregua.

I familiari assistenti hanno pure l'esigenza di ricevere informazioni complete e chiare da parte dei professionisti: in generale sulla morte e su come avviene, ma anche sull'imminenza della morte del proprio congiunto. Secondo il gruppo di ricerca dello studio S05, nella fase terminale manca soprattutto il tempo: tempo per la fase dell'addio graduale (se il decorso della malattia lo consente), tempo per organizzarsi e orientarsi subito dopo il decesso, tempo per il lutto e la progressiva ricostruzione di una nuova realtà, il che può durare mesi, se non anni.

Esigenze dei familiari che assistono una persona dopo un tentato suicidio

Ogni anno, in Svizzera oltre 10 000 persone tentano il suicidio. Inoltre è risaputo che persone psichicamente malate sono particolarmente a rischio di suicidio dopo essere state dimesse da una clinica. Lo studio S04 ha approfondito gli aspetti rilevanti per il coinvolgimento dei familiari assistenti nella prevenzione del suicidio dopo la dimissione da una clinica. Dai 38 colloqui intercorsi con familiari e professionisti emerge che i familiari e le persone di fiducia di potenziali suicidi hanno le seguenti esigenze:

- informazioni in merito alla persona a rischio di suicidio (stato di salute, effetti della malattia sull'ambiente, piano e durata del trattamento, prospettive);
- più tempo per colloqui con i professionisti;
- contatto proattivo e sostegno;
- riconoscimento e apprezzamento;
- pianificazione e comunicazioni tempestive delle dimissioni e procedura concordata in caso di situazioni di crisi e di emergenza.

Sia i familiari assistenti sia i professionisti sono convinti che l'interazione con i familiari durante il ricovero del paziente debba essere improntata alla collaborazione. Ciò può essere molto difficile nel lavoro quotidiano e nella pratica clinica, dal momento che nelle strutture la collaborazione con i familiari non è ben radicata in quanto i conflitti con i familiari possono essere parte del problema di salute oppure perché la protezione dei dati e l'obbligo del segreto da parte dei professionisti devono essere

³⁸ <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/salute/stato-salute/mortalita-cause-morte.html>

³⁹ Zambrano et al. I bisogni dei familiari assistenti nella fase di fine vita: gli ultimi giorni di vita (S05) 2020. https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

costantemente osservati nel lavoro con i familiari. I risultati ottenuti fungono da impulsi per la psichiatria e possono essere utilizzati da professionisti, cliniche e studi medici.

Esigenze dei familiari che assistono una persona con lesioni spinali

I risultati dello studio S01⁴⁰ illustrano una situazione di familiari assistenti che in età lavorativa si assumono impegnativi compiti di assistenza e di cura a domicilio. Le persone con lesioni spinali sono un gruppo oggetto di indagini approfondite in Svizzera, come dimostra lo Swiss Spinal Cord Injury Study⁴¹ (SwissSCI). A questo studio hanno partecipato anche familiari, in prevalenza donne, reclutati dall'indirizzario dello studio SwissSCI. Al momento del sondaggio coabitavano con una persona con lesioni spinali. Questi familiari assistenti sono spesso in età lavorativa e, con il passare del tempo, assumono compiti diversificati e complessi nell'ambito delle cure.

I risultati evidenziano che questi familiari vengono avviati molto presto all'assistenza e alle cure infermieristiche dai professionisti, senza ottenere un riconoscimento formale. Per garantire il rientro a casa, i processi tra la persona assistente e la persona assistita sono in breve tempo sperimentati e collaudati. La competenza e l'affidabilità dei familiari non sono inferiori a quelle di Spitex, tuttavia ciò rende difficile anche trovare una soluzione istituzionalizzata di sgravio, poiché dal punto di vista dei familiari stessi e della persona assistita andrebbe a scapito della qualità. Inoltre questi familiari non sono spesso esposti a carichi molto gravosi: la maggior parte di loro attribuisce una notevole importanza alla propria salute e alla qualità della vita. Il più delle volte ritengono di svolgere compiti utili, anche se comportano lacune nel reddito e nella previdenza per la vecchiaia.

6.5 Conclusioni e raccomandazioni

Le prese in carico iniziali, le situazioni di crisi e di emergenza possono essere molto gravose per i familiari assistenti. Per individuare queste situazioni è importante considerare l'assistenza come un processo e approfondire passo dopo passo le situazioni problematiche frequenti. Nella pratica le situazioni di crisi e di emergenza sono spesso un'occasione per ripensare al setting di assistenza e cure infermieristiche nonché di cure a domicilio e migliorarlo a favore di tutte le persone coinvolte. Le crisi possono riguardare sia i familiari sia la persona assistita. Il grosso carico che una situazione comporta è spesso riconosciuto solo dopo una crisi o un'emergenza.

⁴⁰ Gemperli et al. Situazione dei familiari assistenti di persone affette da lesioni spinali (S01) 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

⁴¹ www.swisci.ch

Raccomandazione n. 6:

Adeguare gli strumenti di lavoro che servono a rilevare il fabbisogno di sgravio e le informazioni alle peculiarità delle situazioni di assistenza di specifiche

Come evidenziano i risultati della ricerca, alcune situazioni specifiche richiedono condizioni particolari all'assistenza. Si pensi, in particolare, all'assistenza di malati terminali, di persone affette da demenza o a familiari che si occupano di una persona che ha tentato il suicidio. Dovrebbe essere garantito che gli strumenti di lavoro (cfr. raccomandazione n. 2) rilevino specificamente il fabbisogno di sgravio e che i familiari assistenti dispongano delle informazioni rilevanti per queste specifiche situazioni di assistenza.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Consulenza a domicilio in materia di demenza:** nel 2016 Alzheimer Zürich ha avviato il progetto pilota «Zugehende Beratung Demenz» (consulenza a domicilio in materia di demenza). I destinatari di questa offerta sono le persone affette da demenza e i loro familiari. La consulenza individuale durante tutte le fasi della malattia si svolge al domicilio delle persone interessate.
- **Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie NAP – offerta di consulenza per i familiari:** i familiari di persone affette da una malattia mentale sono spesso in difficoltà e hanno richieste urgenti. L'associazione Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie promuove la creazione di servizi di consulenza a bassa soglia.
- **Vask.ch – Portale informativo per familiari di malati psichici:** il sito web dell'associazione mantello VASK Svizzera si rivolge ai familiari di persone con disagio psichico. Questi e gli interessati trovano molteplici informazioni online, tra cui per esempio diversi aiuti pratici per affrontare i problemi.

Raccomandazione n. 7:

Migliorare il supporto nelle situazioni di emergenza e integrare meglio la pianificazione sanitaria anticipata nel sistema sanitario

Da un lato i familiari hanno bisogno di aiuto immediato nelle emergenze della persona assistita (ad es. dispnea), dall'altro dovrebbero essere preparati alle future situazioni di emergenza. Nell'ambito della pianificazione sanitaria anticipata possono imparare a gestirle nonché discutere e affrontare preventivamente eventuali misure (piani d'emergenza). Sulla base di questi piani occorre definire anche gli interlocutori, che devono essere noti a tutti. La pianificazione sanitaria anticipata riguarda pure il sistema assistenziale: dovrebbero essere discusse e stabilite misure per l'eventualità che il familiare assistente si ammali improvvisamente o non possa essere presente per altri motivi.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Advance Care Planning – Réseau Santé Région Lausanne:** alle persone affette da patologie croniche e/o malattie degenerative e ai loro familiari viene offerta una tavola di discussione moderata da un professionista qualificato. L'Advance Care Planning consente di prendere decisioni in base al decorso della malattia in caso di incapacità di giudizio.

Raccomandazione n. 8: Migliorare l'accesso alle cure palliative

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 come nel caso della malattia. In linea di principio, l'accompagnamento palliativo esiste, tuttavia è molto frammentato e non sempre accessibile a tutti i pazienti e ai loro familiari. È dunque necessario migliorare l'accesso alle offerte delle cure palliative.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **PalliaCare: applicazione per una rete di assistenza:** diversi fornitori di prestazioni si occupano dell'assistenza di pazienti in situazioni palliative: ad esempio ospedali e medici di famiglia, servizi di cure a domicilio, assistenti spirituali, familiari e volontari. L'associazione «palliative so» promuove, con l'app interattiva «PalliaCare», la collaborazione interprofessionale tra professionisti della salute nell'assistenza di pazienti in situazioni palliative.

7. Familiari assistenti e professionisti: forme di collaborazione

I familiari assistenti sono una componente imprescindibile dell'assistenza alle persone bisognose di cure, così come i professionisti della salute e del lavoro sociale sono interlocutori essenziali per i familiari assistenti. È importante che i professionisti riconoscano la competenza dei familiari, che li aiutino a potenziare le loro risorse per far fronte ai compiti di assistenza e che collaborino con loro affinché le cure prestate siano adeguate alle esigenze individuali. I familiari assistenti devono ottenere il sostegno adatto al ruolo che svolgono momento per momento e all'attuale fase dell'assistenza. Tuttavia queste possibilità della collaborazione sono tuttora utilizzate in misura insufficiente.

7.1 Familiari assistenti e professionisti – prospettive diverse

Una delle fondamentali esigenze di sgravio identificate dai familiari assistenti è il colloquio con i professionisti (cfr. [numero 4.3](#)). Lo studio C08⁴² aveva il compito di esaminare le competenze dei professionisti nell'interazione con i familiari. I risultati sono presentati di seguito.

Prospettive dei familiari assistenti: esigenza di avere una persona di fiducia, ma ...

I familiari interpellati nell'ambito dello studio C08 rilevano che in molte situazioni non è chiaro chi sia il professionista competente nel loro caso. Spesso non ricevono risposte alle domande che pongono perché nessuno si sente responsabile. A seconda della situazione, può essere un medico o un infermiere (cfr. tabella 7). Nelle situazioni complesse sono spesso coinvolti moltissimi professionisti. Numerosi familiari assistenti auspicano di essere seguiti in modo regolare e improntato alla collaborazione da un professionista di loro fiducia.

Prospettiva dei professionisti: i familiari assistenti sono importanti, ma ...

Secondo lo studio C08, la maggior parte dei professionisti riconosce l'importanza del lavoro con i familiari, tuttavia emerge chiaramente che questa approvazione di principio non sfocia necessariamente in una reale attuazione di un'assistenza attenta ai familiari. I familiari assistenti fanno molto spesso parte di un team interprofessionale. In base allo studio C08 i professionisti sono molte volte del parere che il coinvolgimento dei familiari porti a una loro sollecitazione eccessiva. Dal punto di vista dei professionisti, tre premesse limitano il coinvolgimento dei familiari:

⁴² Brügger et al. Competenze necessarie agli operatori del settore sanitario e sociale nella relazione con i familiari assistenti (C08), 2020.
https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

«Non riesco»	perché manca il tempo per il colloquio; perché il loro lavoro riguarda solo l'assistenza, il trattamento o la terapia; perché il tempo che occorre non può essere fatturato.
«Non posso»	a causa della protezione dei dati, della tutela dei diritti della personalità e del segreto professionale.
«Non devo»	perché il trasferimento di compiti ai familiari comporta rischi per la sicurezza dei pazienti e la qualità dell'assistenza.

Nell'ottica di una persona di fiducia chiaramente definita, le domande riportate nella tabella 7 aiutano ad accettare chi debba assumersi la responsabilità principale. Questo chiarimento presuppone tuttavia una struttura e una cultura della collaborazione interprofessionale.

Tabella 8: Domande per i professionisti al fine di identificare la persona di fiducia sulla base dello studio C08

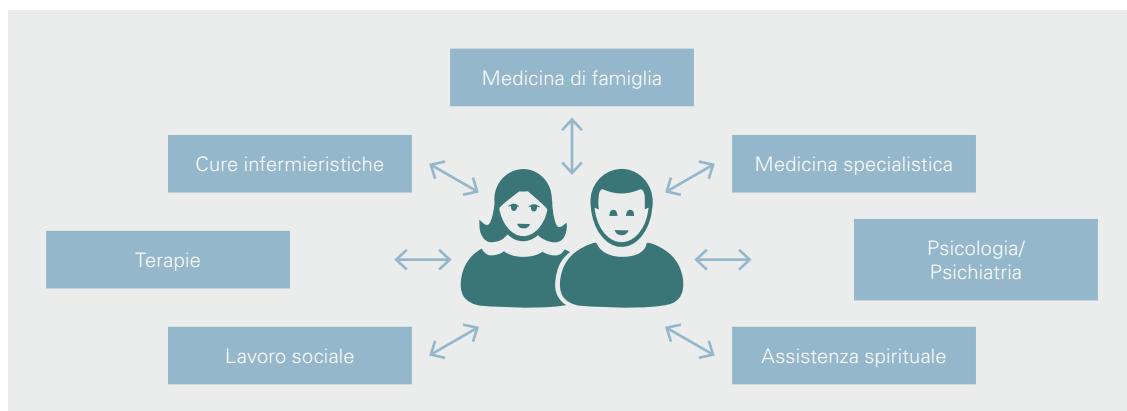
Domande sulla situazione	Domande sulla competenza specialistica/sul ruolo	Domande sulla relazione personale
<ul style="list-style-type: none"> – Chi sono tutte le persone coinvolte e come si sono organizzati i diversi attori tra di loro? – Qual è il quadro della malattia e quanto è complessa la situazione dell'assistenza? – Quali sono i problemi e gli interrogativi prioritari? 	<ul style="list-style-type: none"> – Quale professionista dispone della formazione e dell'esperienza necessarie? – Chi è stato designato da parte dell'istituto o del sistema assistenziale, come si delinea la struttura e la gerarchia degli attori coinvolti (ad es. a chi è assegnata la responsabilità del caso)? 	<ul style="list-style-type: none"> – Che cosa desiderano i familiari assistenti? – Di chi hanno fiducia? – Chi ha la relazione più stretta, chi lavora in stretto contatto con la famiglia? – Chi scelgono i familiari assistenti?

Fonte: sottas formative works (C08), 2020

7.2 Modelli di collaborazione tra familiari assistenti e professionisti

Il gruppo di ricerca dello studio C08 ha elaborato quattro modelli sulla base dei suoi studi che illustrano come può essere strutturata la collaborazione tra familiari assistenti e professionisti. I due principali modelli di un'autentica collaborazione tra familiari e professionisti sono brevemente illustrati e classificati di seguito.

I familiari come perno del setting di assistenza e cure infermieristiche (modello A)



Fonte: sottas formative works (C08), 2020

Il modello A è spesso la forma più frequente. Qui i familiari assistenti assumono il coordinamento e sono l'anello di congiunzione tra i diversi professionisti coinvolti. Lo scambio di informazioni avviene in prevalenza tramite i familiari, la collaborazione e la comunicazione tra i diversi professionisti sono circoscritte e si limitano a determinati attori (ad es. Spitex e medici di famiglia).

I ricercatori dello studio C07⁴³ hanno rilevato che i familiari assistenti fungono molto spesso da attori principali del coordinamento. Un buon coordinamento è infatti decisivo per consentire ai familiari di affrontare bene la quotidianità, soprattutto nelle situazioni di assistenza e di cura più complesse.

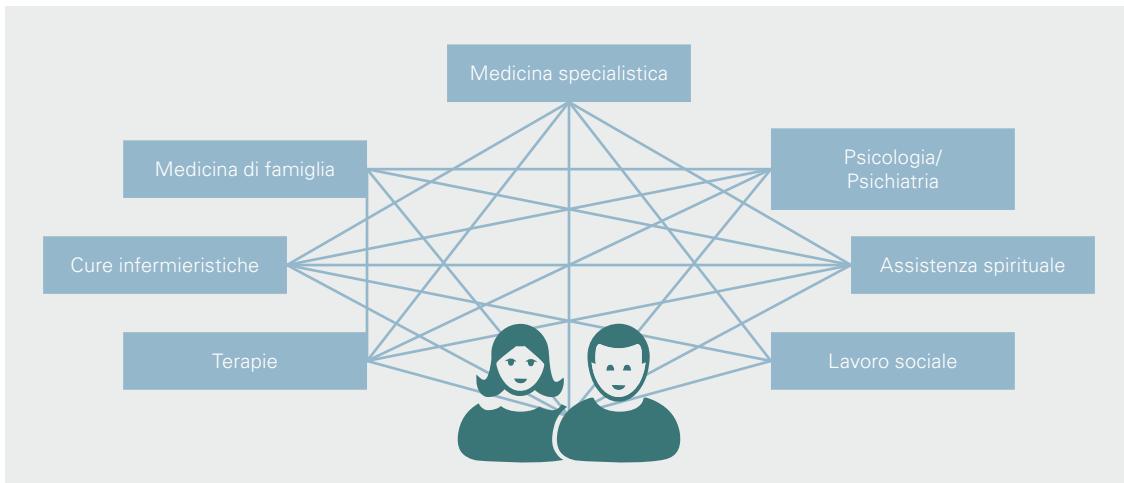
Nel modello D⁴⁴ la sfida consiste nel fatto che i familiari assistenti devono dedicare molto tempo ed energie ai compiti di coordinamento e di organizzazione. I familiari li sentono particolarmente gravosi se:

- il tempo disponibile è scarso;
- stress emotivi creano resistenze o le possibilità sono limitate;
- i familiari non sono riconosciuti dai professionisti.

⁴³ Brügger et al. Coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti (C07). 2019. https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-enlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

⁴⁴ Brügger et al. Competenze necessarie agli operatori del settore sanitario e sociale nella relazione con i familiari assistenti (C08). 2019. https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-enlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Interprofessionalità con i familiari (modello D)



Fonte: sottas formative works (C08), 2020

Il modello D è raro nella prassi. In esso i familiari assistenti sono parte integrante del team interprofessionale e intervengono in qualità di partner paritari in tutti i colloqui e le decisioni. Questo modello è appropriato quando i familiari sono molto impegnati nell'assistenza e nella cura e possono partecipare attivamente al team dei professionisti (ad es. nel fine vita).

Numerosi familiari molto attivi nella pianificazione e nel coordinamento e, in parte, anche nelle cure auspicherebbero di essere più coinvolti nel team interprofessionale. Così può essere promosso l'accompagnamento stabile e duraturo, spesso desiderato dai familiari assistenti. Nel contempo è possibile sfruttare le loro competenze nel processo di guarigione o in una situazione di cure palliative.

Promuovere l'approccio alle risorse nel modello D

Il suesposto modello D consente di potenziare le risorse dei familiari assistenti e della persona assistita in situazioni complesse. Ne è un esempio lo sviluppo dell'alfabetizzazione sanitaria: sulla scorta delle loro competenze linguistiche, delle loro abilità nell'utilizzo dei social e della consapevolezza del proprio ruolo nell'interazione con i professionisti, possono imparare molto in breve tempo, affrontando quindi meglio i compiti di assistenza.

7.3 Conclusioni e raccomandazioni

I professionisti possono sostenere i familiari nel loro compito di assistenza riconoscendone la competenza, potenziare le loro risorse e collaborare con loro in vista di una cura adeguata alle esigenze individuali. Nella realtà, tuttavia, una collaborazione tra pari viene praticata ancora poco.

Raccomandazione n. 9:

Integrare la tematica dei «familiari assistenti» nei cicli di formazione e perfezionamento

I professionisti devono essere preparati alle diverse forme della collaborazione con i familiari nei cicli di formazione e perfezionamento, dove devono essere tematizzate le esigenze e le prestazioni dei familiari assistenti, in particolare anche le attività di coordinamento.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Collaborazione con familiari assistenti – Corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento per professionisti nel settore delle cure e del lavoro sociale:** i familiari assistenti interagiscono spesso con professionisti del settore sanitario e della socialità. L'agire di questi specialisti può essere decisivo nel fornire sostegno ai familiari assistenti nel loro ruolo e nel loro impegno. Questo ritratto illustra i corsi di formazione, perfezionamento e aggiornamento – correlati a questo compito – offerti dagli istituti di formazione ai professionisti dei settori «cure» e «lavoro sociale».
- **Ospedale regionale dell'Emmental – cure intensive vicine alle esigenze dei familiari:** presso la sede di Burgdorf, l'Ospedale regionale dell'Emmental dispone del primo reparto di medicina intensiva in Svizzera certificato come «vicino alle esigenze dei familiari». Il reparto coltiva un approccio consapevole e strutturato con i familiari.

Raccomandazione n. 10: Instaurare la collaborazione tra i professionisti e i familiari assistenti

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. Il lavoro dei familiari deve essere considerato anche negli strumenti del case management, nei circoli di qualità e nelle supervisioni. Ciò comprende in particolare le attività di coordinamento che numerosi familiari svolgono e che non riguardano solo l'ambito sanitario in senso stretto. Il coordinamento del setting di assistenza e cure infermieristiche è fondamentale per affrontare la quotidianità soprattutto nell'assistenza sanitaria ambulatoriale.

Impulsi per la prassi

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

- **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:** i professionisti del settore delle cure e del lavoro sociale lavorano a stretto contatto con i familiari assistenti e si trovano quindi in una posizione privilegiata per sostenerli precocemente secondo il loro specifico fabbisogno. Il presente documento mostra come i professionisti possono migliorare ulteriormente la qualità delle cure attraverso la collaborazione istituzionalizzata con i familiari assistenti.

Raccomandazione n. 11: Riconoscere formalmente le competenze dei familiari assistenti

Nell'ottica dell'«apprendimento permanente» 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 (OPre), il che creerebbe anche i presupposti di un compenso finanziario.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Servizio Spitex Köniz – Assunzione di familiari assistenti:** il servizio Spitex della regione di Köniz assume coniugi per curare i familiari. Gli interessati devono essere in età lavorativa, aver frequentato il corso per collaboratori sanitari della Croce rossa svizzera e avere un legame di parentela con la persona bisognosa di cure.

8. Mondo del lavoro: conciliare l'attività lucrativa e l'assistenza

Il mantenimento dell'attività lucrativa è una delle misure più importanti ed efficaci per salvaguardare la salute dei familiari assistenti. La professione garantisce che i familiari rimangano socialmente integrati e non incorrano in difficoltà finanziarie. Qui entrano in gioco non solo i familiari e le necessarie strutture di presa in carico, ma anche le imprese che possono contribuire con soluzioni quanto più flessibili e, nel contempo, accettabili a conciliare meglio l'attività lucrativa e l'assistenza.

8.1 Condizioni sul posto di lavoro

La professione ha un ruolo centrale per la stragrande maggioranza dei familiari assistenti in età lavorativa. Da diversi studi del programma di promozione, emerge che generalmente i familiari assistenti in età lavorativa sono professionalmente attivi e vogliono rimanerlo. Per conciliare l'assistenza e l'attività lucrativa, le condizioni sul posto di lavoro sono molto importanti per loro. Ad esempio, diversi familiari interpellati nell'ambito dello studio S01⁴⁵ hanno riferito di essere riusciti a conciliare l'assistenza grazie a modelli di lavoro flessibili. Nello studio C04⁴⁶ un terzo dei familiari ha dichiarato di aver ridotto l'attività lucrativa per poter svolgere i compiti di assistenza.

Nello studio C12⁴⁷ è stato chiesto a un numero di imprese rappresentativo per la Svizzera di indicare quali misure prevedono volontariamente per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari. A questo studio hanno partecipato 2287 imprese di settori molto diversi. Complessivamente il 20 per cento di tutte le imprese con almeno cinque dipendenti in Svizzera ha avuto esperienze con collaboratori impegnati anche nell'assistenza ai familiari.

I risultati dimostrano che la maggior parte delle aziende interpellate si adopera per trovare soluzioni a breve e medio termine per i familiari assistenti in situazioni concrete. Praticamente tutte le imprese coinvolte hanno adottato e attuato apposite misure per i familiari. Nonostante ciò, per una minoranza di casi si sono verificate situazioni che le imprese hanno ritenuto gravose o per le quali i collaboratori impegnati nell'assistenza sono stati dichiarati malati, hanno subito un cambiamento di funzione, sono andati in pensione anticipata o hanno disdetto il rapporto d'impiego. In rari casi sono stati i datori di lavoro a disdire il rapporto d'impiego.

⁴⁵ Gemperli et al. Situazione dei familiari assistenti di persone affette da lesioni spinali (S01). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

⁴⁶ Kaspar et al. Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (C04). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

⁴⁷ Rudin et al. Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere (C12). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

I risultati dello studio C12 sono in gran parte in linea con quelli dell'analisi d'impatto della regolamentazione (AIR)⁴⁸ sulle assenze dal lavoro dovute ai compiti di assistenza. Questo studio rappresentativo per le imprese svizzere ha valutato i costi e i benefici delle modifiche di legge concernenti il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari.

8.2 Ventaglio di misure adottate nelle imprese

A livello di imprese lo studio C12 distingue tra due categorie di misure volte a migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari: da un lato quelle inerenti all'organizzazione del lavoro, dall'altro le misure nell'ambito dell'informazione e della consulenza (cfr. figura 9). Per quanto riguarda l'organizzazione del lavoro, le aziende hanno menzionato con maggiore frequenza gli accordi all'interno del team, seguiti da orari di lavoro flessibili, considerazione degli orari di lavoro desiderati e brevi assenze retribuite. Tra le misure cui si è ricorso relativamente spesso, si annoverano anche la temporanea riduzione del grado di occupazione e il lavoro a tempo parziale. Sono invece piuttosto rare le brevi assenze non retribuite fino a tre giorni, il telelavoro e assenze prolungate retribuite o non retribuite.

Le assenze brevi non retribuite sono piuttosto inconsuete, poiché in questi casi i datori di lavoro continuano spesso a pagare lo stipendio (come risulta anche dall'AIR). Il telelavoro non è compatibile con molte professioni e le assenze dal lavoro dovute a compiti di assistenza di alcune settimane o mesi sono necessarie solo per una minima parte delle situazioni di assistenza e di cure infermieristiche.

Nell'ambito dell'informazione e della consulenza, le misure più spesso adottate dalle imprese sono i colloqui interni. Inoltre, viene discusso con una certa frequenza il da farsi qualora i familiari debbano lasciare il posto di lavoro senza preavviso. In un numero molto inferiore di casi, l'impresa presta aiuto nello svolgimento di compiti amministrativi, funge da intermediaria per colloqui di consulenza con organizzazioni esterne o assume i costi dell'assistenza da parte di terzi.

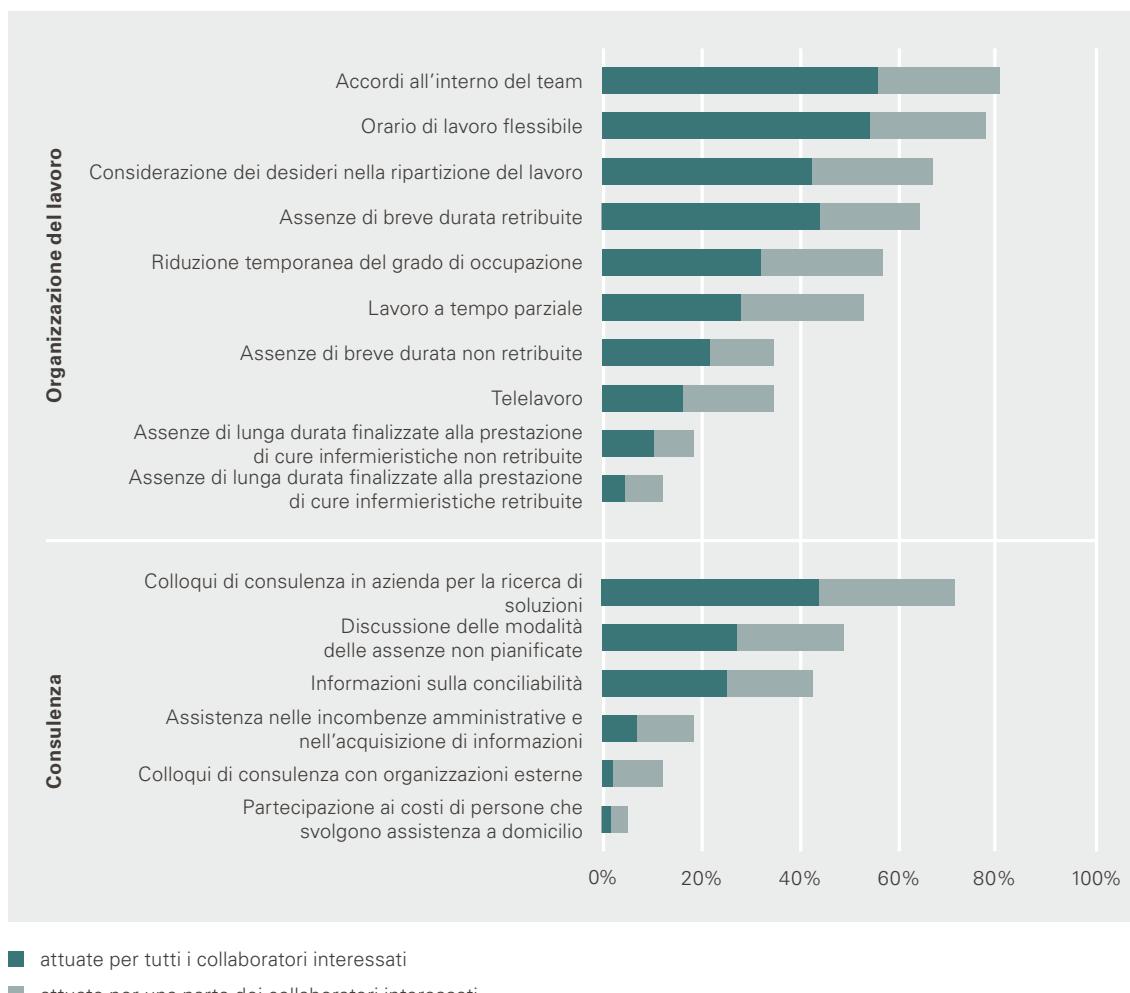
Le situazioni di assistenza di malati terminali rappresentano solo una piccola parte di tutte le situazioni che pongono il problema della conciliabilità tra l'attività lucrativa e l'assistenza ai familiari. Tuttavia i ricercatori dello studio S05 segnalano che per l'assistenza di malati terminali non esistono praticamente accordi per un esonero temporaneo dal lavoro o per una riduzione del grado di occupazione. Negociare la possibilità di un congedo autorizzato durante l'accompagnamento di un congiunto morente costituisce una fonte di ulteriore stress psicologico.

⁴⁸ Frey et al. Regulierungsfolgenabschätzung zu den kurzen und länger dauernden Arbeitsabwesenheiten für Betreuungsaufgaben kranker Familienmitglieder. 2018. <https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-an gehoerige/bessere-anerkennung-pflegende-an gehoerige.html>.

Nella maggior parte dei casi nessuna strategia quadro

Solo l'8 per cento delle imprese dispone di principi scritti concernenti la conciliabilità tra l'attività lucrativa e l'assistenza ai congiunti. Questi risultati ottenuti dallo studio C12 sono in linea con quanto emerge nella letteratura esistente, secondo cui strategie quadro in materia non sono molto diffuse nelle imprese svizzere, mentre lo sono nelle imprese in cui viene attribuita una notevole importanza alla parità di trattamento dei collaboratori. Le imprese senza una strategia quadro affrontano attivamente la tematica solo se sono confrontate con situazioni concrete, applicando spesso misure note anche per consentire la conciliabilità tra attività lucrativa e accudimento dei figli.

Figura 9: Misure attuate nelle imprese



Fonte: Sondaggio di aziende svolto in proprio nel 2018, elaborazioni BASS, analisi ponderata, n=673 aziende confrontate al problema

Benefici e sfide per le imprese

Consentire la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari comporta contemporaneamente vantaggi e sfide per le imprese. Secondo lo studio C12⁴⁹, le imprese ritengono che il principale vantaggio risieda nella soddisfazione dei collaboratori e nella buona reputazione come datori di lavoro. Molto spesso le imprese interpellate sono (piuttosto) concordi con l'idea che favorire la conciliabilità contribuisce alla lealtà dei collaboratori e facilita la permanenza del personale valido (rispettivamente 78 e 76% di consensi). Inoltre le imprese confermano che migliorare la conciliabilità riduce il numero delle assenze e migliora il rendimento sul lavoro.

Tra le sfide particolari, le imprese menzionano le assenze prolungate di alcune settimane o mesi in caso di malattie gravi di congiunti adulti. Questa situazione è rara, ma i costi salariali e le assenze dal lavoro che ne conseguono sono molto onerosi, soprattutto per le imprese più piccole. I superiori giudicano difficile anche gestire lo stress emotivo dei collaboratori coinvolti. In questi casi, non è sempre possibile trovare soluzioni a bassa soglia. Pertanto, si arriva a dichiarare malati i collaboratori, cambiare la loro funzione, decidere pensionamenti anticipati o disdette da parte dei collaboratori interessati o, più raramente, del datore di lavoro.

8.3 Conclusioni e raccomandazioni

Il mantenimento dell'attività lucrativa è una delle misure più importanti ed efficaci per salvaguardare la salute dei familiari assistenti. La professione garantisce che i familiari rimangano socialmente integrati e non incorrano in difficoltà finanziarie. Qui entrano in gioco non solo i familiari e le necessarie strutture assistenziali, ma anche le imprese che possono contribuire con soluzioni quanto più flessibili e, nel contempo, accettabili a conciliare meglio l'attività lucrativa e l'assistenza ai familiari.

Raccomandazione n. 12: Creare il know-how nelle imprese e diffondere modelli di buona prassi

I risultati della ricerca dimostrano che gran parte delle imprese vive situazioni in cui devono essere trovate soluzioni per conciliare l'attività lucrativa e l'assistenza ai familiari. Emerge altresì che nel caso concreto le imprese si impegnano attivamente per trovare soluzioni. Mentre una parte delle imprese attribuisce una notevole importanza alla parità di trattamento dei collaboratori, altre imprese attuano misure nei singoli casi per offrire il massimo sostegno possibile ai collaboratori interessati. Le imprese sono invitate a creare un know-how al proprio interno per disporre di una guida o di una direttiva interna da applicare ai casi futuri che indichino come sostenere i familiari assistenti migliorando la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai congiunti. Le associazioni di datori di lavoro e altri attori possono aiutare a presentare modelli di buona prassi e consentire uno scambio in materia.

⁴⁹ Rudin et al. Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere (C12). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag_it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-enlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Conciliabilità tra lavoro e assistenza ai familiari:** l'associazione di utilità pubblica profawo promuove la conciliabilità tra famiglia e lavoro. Nel 2012, l'offerta concernente la custodia dei bambini è stata completata con offerte di consulenza e sostegno nell'assistenza ai familiari.
- **Progetto «elder care»:** la società Roche in Svizzera sostiene i collaboratori che hanno un doppio carico (lavoro e assistenza ai congiunti) per aiutarli a gestire entrambe le mansioni.
- **Pacchetto di misure per la conciliabilità tra lavoro e famiglia:** con l'obiettivo di supportare i collaboratori che curano i propri familiari, l'impresa AXA ha messo insieme un pacchetto di misure diversificato per una migliore conciliabilità tra lavoro e famiglia.
- **Offerta di consulenza «work & care»:** la società Movis AG, in qualità di partner di imprese e assicurazioni (imprese clienti), offre consulenza ai collaboratori in merito alla loro situazione personale e professionale, alla salute e agli aspetti finanziari.
- **Fachstelle UND – «Prädikat UND»:** la Fachstelle UND è il centro di competenza in materia di conciliabilità tra lavoro e famiglia o vita privata. UND sostiene e accompagna le imprese nello sviluppo continuo di valide soluzioni in proposito e premia i datori di lavoro che mettono in atto apposite misure.

9. Strutture diurne e notturne: disponibilità e utilizzazione

I familiari che svolgono un'attività lucrativa e i pensionati necessitano di poter affidare a terzi i propri coniugi bisognosi di sostegno in setting prolungati di assistenza e cure infermieristiche. Le offerte idonee consentono l'attività lucrativa e le pause per recuperare le forze. Per questo rivestono una notevole importanza l'accessibilità, la raggiungibilità e l'idoneità delle strutture diurne e notturne. Per l'utilizzo di queste offerte sono determinanti gli orari di apertura e la qualità dell'assistenza offerta. Dal punto di vista dei familiari assistenti, le offerte attuali consentono una scarsa flessibilità e sono poco orientate alle loro esigenze.

9.1 Valore aggiunto delle strutture diurne e notturne per familiari assistenti

Le strutture diurne e notturne possono offrire un contributo rilevante per alleviare il peso dei familiari assistenti che, mentre i loro coniugi sono affidati a terzi, riescono ad adempiere i propri impegni e avere regolari pause di riposo. Lo studio C05⁵⁰ ha approfondito i punti di vista dei familiari e li ha confrontati con le strutture diurne e notturne esistenti. I familiari che optano per questo tipo di servizio ritengono determinanti i seguenti criteri:

- accessibilità e raggiungibilità delle strutture diurne e notturne;
- buona collaborazione con il personale dell'istituto;
- qualità dell'assistenza e soddisfazione della persona bisognosa di aiuto;
- condizioni della permanenza, ostacoli amministrativi e costi.

In generale si constata che le strutture diurne e notturne sono in prevalenza orientate a soggiorni prolungati o regolari di almeno un giorno o di diversi giorni durante la settimana. Non sono previste forme di utilizzazione non pianificata o parziale (ad es. mezza giornata). Ciò significa che le possibilità sono limitate nelle emergenze.

Fattore determinante dell'utilizzazione: la sofferenza dei familiari

In tutti i gruppi target osservati, la sofferenza dei familiari costituisce il fattore d'influenza decisivo per il ricorso a una struttura diurna o notturna. Generalmente avviene tardi, quando i familiari hanno già raggiunto il limite delle loro forze, in primo luogo a causa del forte legame emotivo con la persona assistita e delle aspettative elevate nella prevalente cultura assistenziale familiare di assunzione personale del compito dell'assistenza.

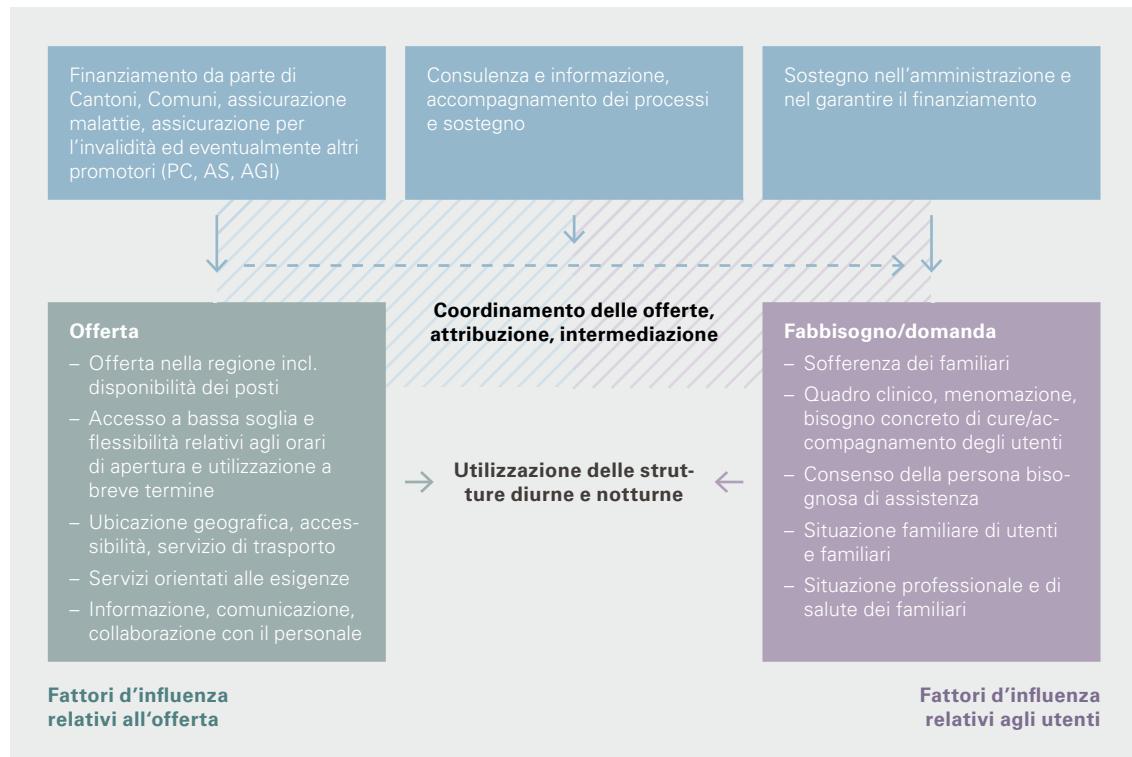
Buon utilizzo dei posti disponibili

Le istituzioni interpellate, che offrono strutture diurne e notturne, riferiscono di un'utilizzazione da buona a ottima dei posti disponibili, pur con fluttuazioni stagionali: in estate (principale periodo delle

⁵⁰ Neukomm et al. Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione (C05). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

vacanze) l'utilizzazione è maggiore, mentre in inverno rimangono alcuni posti liberi. Alcune offerte prevedono un limite temporale (ad es. soggiorno massimo di tre mesi). Nei limiti del possibile vengono evitate le liste di attesa, cercando di offrire un posto a tutti.

Figura 10: principali fattori d'influenza delle strutture diurne e notturne



Fonte: Econcept, 2020

Legenda: PC = prestazioni complementari; AS = assistenza sociale; AGI = assegno per grandi invalidi

Offerte di strutture diurne e notturne e loro utilizzazione

Il gruppo di ricerca dello studio C05⁵¹ ha esaminato il ventaglio dei servizi offerti da 295 istituti in Svizzera e ha constatato che le offerte riguardano nella maggior parte dei casi uno o due gruppi target: in totale 171 offerte si rivolgono a persone in età avanzata e 118 ad adulti di età compresa tra i 19 e i 65 anni. Era prevista la possibilità di fornire più risposte. Sono invece più rare le offerte per i bambini (49). Quasi la metà degli istituti dispone di un'offerta diurna o di una struttura che combina offerta diurna e notturna. Non esistono, in pratica, strutture puramente diurne.

Emergono grosse differenze nella flessibilità e nell'accessibilità delle strutture diurne e notturne e nella disponibilità di posti. Talora risultano anche lacune maggiori:

- secondo i genitori che assistono bambini e adolescenti, l'offerta è generalmente insufficiente. Il fabbisogno di offerte di sgravio in strutture diurne e notturne, in particolare con orario flessibile, non è affatto corrisposto o solo in parte;
- per gli adulti mancano generalmente le strutture notturne e le offerte per i disabili nel fine settimana o nei periodi di vacanza. Anche l'offerta delle strutture diurne per singoli gruppi, ad esempio giovani adulti, persone affette da dipendenze e da demenza precoce, è insufficiente. Le offerte per malati adulti sono spesso integrate nelle strutture per anziani;
- gli anziani godono della situazione assistenziale migliore. Per una parte delle offerte è tuttavia necessario un maggiore orientamento alle esigenze in merito agli orari di apertura, alla flessibilità dell'utilizzazione, ai servizi di trasporto nonché alle dimensioni dei gruppi.

9.2 Prezzi delle strutture diurne e notturne

Spetta ai Cantoni mettere a disposizione strutture diurne e notturne. Come rileva lo studio C05⁵², i Cantoni gestiscono diversamente il finanziamento delle strutture diurne e notturne. I prezzi per le offerte diurne oscillano tra i 40 e i 250 franchi al giorno, quelli delle offerte notturne da 100 a 200 franchi a notte. Il prezzo dipende dalla classe di cura stabilita dall'istituto per la persona, tuttavia occorre osservare che le prestazioni contenute in questi prezzi variano. I servizi di trasporto, se disponibili, sono fatturati separatamente.

Le istituzioni interpellate della Svizzera francese tendono piuttosto ad applicare prezzi forfettari. Nella Svizzera tedesca prevale, oltre a una tassa di base, una fatturazione mediante l'attribuzione degli utilizzatori ai vari livelli di cure (in particolare il sistema di classificazione dei residenti e di calcolo dei costi delle cure e dell'assistenza BESA). Le offerte nella Svizzera francese sono decisamente più convenienti di quelle dei Cantoni della Svizzera tedesca. Nel primo caso, il Cantone è spesso il principale o unico promotore e assume gran parte dei costi. Negli istituti interpellati della Svizzera tedesca, sono menzionati come principali promotori soprattutto le comunità di abitanti o comunità di finanziatori. Lo studio C03 ha esaminato gli effetti del finanziamento di strutture diurne e notturne nelle situazioni concrete di assistenza e di cura (cfr. [n. 10](#)).

⁵¹ Neukomm et al. Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione (C05). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

⁵² Neukomm et al. Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione (C05). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

9.3 Conclusioni e raccomandazioni

I familiari che svolgono un'attività lucrativa e i pensionati necessitano di poter affidare a terzi i compiti prolungati di assistenza e di cure infermieristiche per i propri congiunti bisognosi di sostegno. Le offerte idonee consentono di proseguire l'attività lucrativa e di concedersi pause per recuperare le forze. Per l'ulteriore sviluppo di strutture diurne e notturne occorre puntare su una maggiore flessibilità (ad es. soggiorni brevi non pianificati), orari di apertura più lunghi (ad es. con cena) e una buona raggiungibilità con un servizio di trasporto. Va creata una buona combinazione di offerte decentralizzate, orientate alle classi di età e che forniscono adeguati stimoli agli utilizzatori, in particolare nel caso di bambini e persone affette da demenza precoce. È imprescindibile disporre di personale ben formato, che operi in un'ottica di interprofessionalità e possa garantire sia le cure mediche sia un'assistenza poliedrica. L'eliminazione delle attuali lacune a livello di offerta non deve concentrarsi soltanto sulle strutture diurne e notturne, ma dovrebbe considerare anche l'assistenza nei settori ambulatoriale a domicilio e stazionario.

Raccomandazione n. 13: Creare strutture assistenziali in un progetto di coordinamento regionale

Per setting di assistenza e cure infermieristiche più complessi è fondamentale creare strutture assistenziali coordinate, collegate e interprofessionali, che abbino le strutture diurne e notturne a un'offerta per le situazioni d'emergenza e i soggiorni brevi non pianificati. Sono importanti gli orari di apertura compatibili con l'attività lucrativa e una buona raggiungibilità che includa i servizi di trasporto. In un'ottica di lungo periodo, anche le offerte ambulatoriali a domicilio si rivelano economicamente vantaggiosi. Le offerte dovrebbero tenere conto pure del fatto che poco meno della metà dei familiari assiste persone affette solo da defezioni fisiche (la compresenza di defezioni è molto diffusa). Per un migliore utilizzo delle offerte è inoltre necessaria una collaborazione sistematica tra offerenti di strutture diurne e notturne e invianti (medici di famiglia, Spitex, servizi di consulenza).

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Ritratto: Mobili, malgrado le limitazioni: servizi di accompagnamento nei trasporti privati e pubblici:** vecchiaia, malattie o disabilità possono limitare fortemente la libertà di movimento. Per garantirsi la mobilità, gli interessati necessitano di sostegno e accompagnamento e contano spesso sull'aiuto dei familiari. Il presente ritratto illustra le offerte complementari in materia di trasporti privati e pubblici a disposizione delle persone a mobilità ridotta e delle loro famiglie.
- **Assistenza notturna a domicilio:** assistere a tempo pieno le persone bisognose di aiuto rappresenta una difficile sfida per i familiari. Essere presenti giorno e notte per lungo tempo comporta non poter riposare a sufficienza e mettere così a rischio la propria salute. Offerte ambulatoriali come l'assistenza notturna o la presenza notturna a domicilio possono sgravare i familiari in tali situazioni. Questo ritratto presenta alcuni esempi pratici disponibili in Svizzera.
- **Offerta di sgravio «time out» dell'organizzazione «Spitex Wiggertal»:** lo «Spitex Wiggertal» ha ideato e introdotto un'offerta di sgravio denominata «time out». Le persone bisognose di cure vengono assistite per un pomeriggio alla settimana: in tal modo anche i familiari assistenti possono godersi un intervallo di tempo libero.
- **Centri diurni PZZ 365/24 della città di Zurigo:** Oltre all'assistenza stazionaria, i centri diurni della città di Zurigo offrono alle persone bisognose di cure e assistenza anche soggiorni diurni, notturni e di vacanza. Le offerte sono disponibili 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.
- **Regione di assistenza Allschwil – Binnigen – Schönenbuch:** i tre Comuni di Allschwil, Binningen e Schönbuch nel Cantone di Basilea Campagna si sono riuniti dando vita alla regione di assistenza ABS per offrire alla popolazione cure e assistenza agli anziani.

10. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sgravio

Il finanziamento delle offerte di sgravio è un aspetto importante, poiché ha una notevole incidenza sulla possibilità o meno di assistere a domicilio le persone bisognose di sostegno. Dalle analisi risulta che non sono tanto i costi veri e propri di cura a causare problemi finanziari, ma le tariffe dell'assistenza, raramente fatturate in funzione del reddito. Pesano anche altre voci di spesa, che non sono assunte o lo sono solo parzialmente dall'assicurazione malattie, ad esempio le spese di trasporto. Questi esborси di tasca propria variano da un Cantone all'altro.

10.1 Fattori d'influenza di natura finanziaria

Molto spesso, le economie domestiche, nelle quali i familiari coabitano con persone disabili o bisognose di cure, si contraddistinguono per un reddito basso rispetto alla media svizzera (studio C03⁵³, confermato nello studio S03⁵⁴ per i familiari assistenti di persone con lesioni spinali). Spesso incide anche la perdita del reddito da attività lucrativa. Infatti, più della metà dei familiari assistenti di persone affette da lesioni spinali ha ridotto il proprio grado di occupazione. A ciò si aggiunge che anche la persona affetta da problemi di salute subisce spesso decurtazioni del reddito che non sono sempre interamente compensate dalle indennità giornaliere o, in una fase successiva, dalle rendite LAINF e AI. Anche negli anni della pensione, la situazione patrimoniale svolge un ruolo importante, come dimostrano i due studi C04⁵⁵ e C03. Che cosa rimane dopo aver consumato il patrimonio comune per salvaguardare la sicurezza finanziaria della persona superstite negli anni della vecchiaia?

Lo studio C03 ha approfondito la sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio. Il gruppo di ricerca ha analizzato le conseguenze finanziarie in funzione del Cantone di residenza di 12 esempi reali di situazioni di assistenza e di cura. Si tratta prevalentemente di situazioni nelle quali è necessario garantire una presenza e un'assistenza elevate. In tutti i casi esaminati, sono stati documentati dettagliatamente il fabbisogno di cure e di assistenza nonché il loro finanziamento.

La tabella 8 fornisce una panoramica dei fattori che influenzano la situazione finanziaria di un'economia domestica. Ovviamente incidono il reddito e la situazione patrimoniale dell'economia domestica, così come la capacità dei familiari di assumersi il compito di un'assistenza non retribuita. Ma è anche importante capire in che misura i costi sono coperti dalle prestazioni sociali o come vengono sovvenzionate le tariffe.

⁵³ Stutz et al. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio (C03). 2019.

https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

⁵⁴ Gempert et al. Situazione dei familiari assistenti di persone affette da lesioni spinali (S01). 2019.

https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

⁵⁵ Kaspar et al. 2019. Sostegno ai familiari assistenti nella fase iniziale e in situazioni di crisi e di emergenza (C04)

https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html

Tabella 8: Panoramica dei fattori d'influenza di natura finanziaria

Assistenza e cure prestate	Spese	Reddito
	Spese obbligatorie* Imposte sul reddito (Confederazione, Cantone, Comune) Premi delle casse malati (per l'economia domestica) meno RIP	Reddito primario incl. trasferimenti privati Proventi da attività lucrativa, incl. indennità per perdita di guadagno e assegni familiari + Reddito generato da patrimonio e locazione Reddito da trasferimento monetario da altre economie + domestiche (al netto del trasferimento ad altre economie domestiche)
Prestazioni a pagamento	Spese di tasca propria dovute a malattia e disabilità Partecipazione del paziente a Spitex (cure) Partecipazione del paziente per servizi di volontariato Offerte pagate di tasca propria (OOP) Prestazioni private OOP Costi per l'assistenza meno il contributo AI per l'assistenza Partecipazione dei pazienti alle spese per strutture diurne e notturne Partecipazione ai costi di offerte per le vacanze Partecipazione ai costi per il servizio pasti e altri Partecipazione ai costi per un collaboratore domestico OOP per trasporti Aliquota percentuale e franchigia AOMS OOP per mezzi ausiliari	Rendite 1° pilastro + Rendita AVS + Rendita AI (incl. rendita per i figli) + Rendita AINF + Rendita 2° pilastro Prestazioni complementari (senza prestazioni legate a malattia o assistenza, PMD e quota della riduzione dei premi) + Assistenza sociale (senza PMD e quota della riduzione dei premi) + Assegno per grandi invalidi + Supplemento per cure intensive + Ulteriori prestazioni cantonali (TI, VD)
Assistenza e cure non retribuite da parte di familiari (prestazione propria) o volontari	Costi di opportunità della cura ai familiari Mancato reddito a causa di cure/assistenza dei familiari nella stessa economia domestica	

* I costi d'abitazione non sono compresi nelle spese obbligatorie. **PMD:** prestazioni per malattia e disabilità. **OOP:** spese di tasca propria. **AOMS:** assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie. **RIP:** riduzione individuale dei premi (cassa malati). Sono considerati anche i **patrimoni**, perché ricoprono un ruolo nel giustificare il diritto all'indennità di diverse prestazioni e per le possibilità di consumo di patrimonio.

Fonte: Büro BASS AG, (C03) 2019

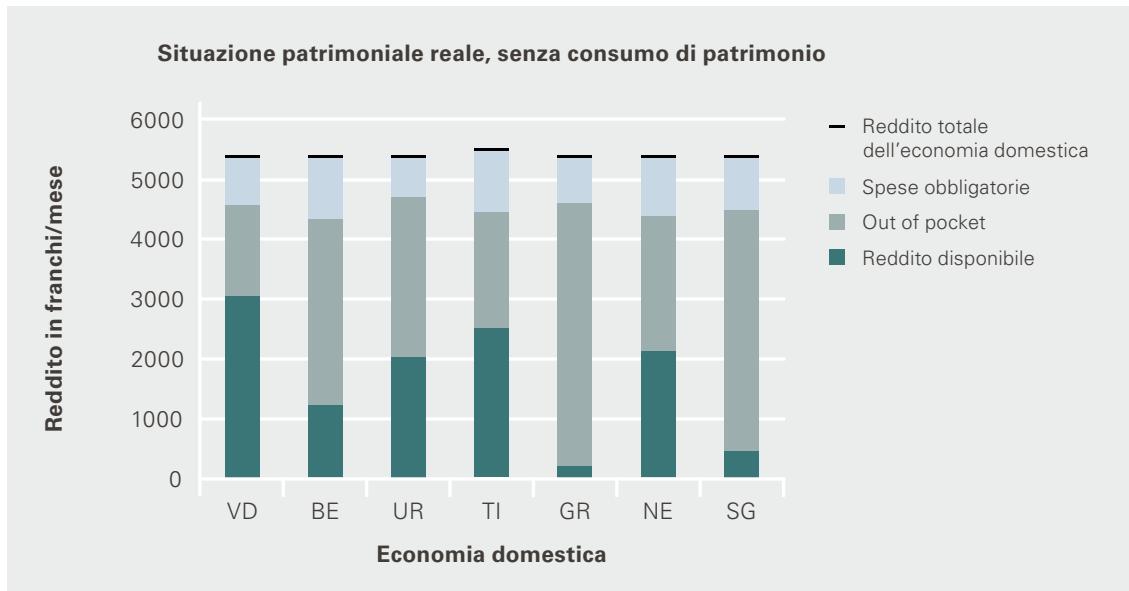
Nell'ottica delle economie domestiche, le prestazioni di sgravio costituiscono sempre un fattore di costo importante se l'assistenza richiede molto tempo e, quindi, il fabbisogno di sgravio è elevato, ad esempio quando è necessaria una presenza costante. In queste circostanze, la tariffa applicata raggiunge somme di gran lunga superiori alle possibilità finanziarie delle persone coinvolte, salvo nei casi in cui un'assicurazione sociale copra almeno una parte dei costi. In parte provvede l'AI, con il contributo per l'assistenza e il supplemento per cure intensive a favore dei minorenni. Anche gli assegni per grandi invalidi possono aiutare a sopportare il peso finanziario. In tutti gli altri casi, tuttavia, il fabbisogno di assistenza non è coperto dalle assicurazioni sociali (a differenza delle cure che, escludendo la partecipazione dei pazienti, sono prese a carico dalle casse malati). Neppure gli assegni per grandi invalidi coprono necessariamente l'intero onere dell'assistenza, che spesso deve essere quindi pagata di tasca propria. Lo sgravio ritenuto necessario è finanziato dall'aiuto sociale o, in età avanzata, dalle prestazioni complementari solo se il patrimonio viene consumato fino a un determinato importo residuo. Sono pochi i Cantoni (in particolare il Ticino) che riconoscono prestazioni più generose in questo caso. Per accettare quali prestazioni siano necessarie, ci si focalizza normalmente solo sullo stato di salute della persona bisognosa di assistenza, mentre la questione della conciliabilità tra l'assistenza e l'attività lucrativa dei familiari viene raramente considerata in modo sistematico.

Notevoli differenze cantonali nel reddito liberamente disponibile

L'ammontare dei prezzi delle offerte di sgravio può fare un'importante differenza nel budget delle economie domestiche, come dimostra il raffronto cantonale nella figura 11. L'esempio considerato riguarda un uomo affetto da gravi defezioni dopo aver subito diversi ictus; viene assistito in gran parte dalla moglie, ma una volta alla settimana frequenta una struttura diurna. La figura illustra come la situazione finanziaria dell'economia domestica sia dipendente dal Cantone di residenza. L'altezza delle colonne corrisponde al reddito complessivo, che resta più o meno sempre uguale. Sono quindi dedotte le uscite obbligatorie per le imposte e la cassa malati (in celeste). La parte in grigioverde rappresenta i costi a proprio carico per prestazioni dovute allo stato di salute (qui l'assistenza diurna in una casa di cura e il trasporto per l'andata e il ritorno). Questi costi possono variare notevolmente da un Cantone all'altro. I segmenti in verde scuro rappresentano il reddito disponibile rimanente per pagare l'alloggio e il cibo. Se questo importo non copre il minimo esistenziale (a seconda dei Cantoni compreso tra 2600 e 3000 franchi), l'economia domestica deve attingere al proprio patrimonio. Nell'esempio in questione, ciò costituisce un problema, poiché il patrimonio consiste in gran parte nella casa unifamiliare utilizzata a uso proprio.

Se l'economia domestica non disponesse di patrimonio, in tutti i Cantoni il reddito disponibile verrebbe innalzato oltre il minimo esistenziale con una riduzione dei premi della cassa malati e prestazioni complementari (PC) all'AI. Solo in Ticino l'«aiuto diretto» supera il minimo esistenziale, poiché riconosce finanziariamente la prestazione dei familiari assistenti. Tuttavia, fatta eccezione per il Ticino, le specifiche prestazioni cantonali in funzione del bisogno versate alle economie domestiche per l'assistenza ai familiari sono finanziariamente modeste o destinate solo a determinati gruppi (ad es. minorenni disabili). Non costituiscono dunque una rete di sicurezza valida per tutti.

Figura 11: Reddito mensile e spese nel caso di una persona affetta da gravi deficienze



Fonte: Büro BASS AG (G03) 2019

Esempio di lettura: viene considerato lo stesso reddito di 5375 franchi per un'economia domestica nei Cantoni VD e GR. Da questo importo sono dedotte le uscite obbligatorie per le imposte e i premi della cassa malati, mentre variano notevolmente i costi per la frequenza di una struttura diurna e del trasporto di andata e ritorno, che l'economia domestica deve pagare di tasca propria. Tutto considerato, all'economia domestica nel Cantone VD rimangono 3045 franchi per le spese di alloggio e della vita quotidiana, nel Cantone GR solo 149 franchi.

Altri costi gravano sulle economie domestiche che assistono i familiari

Secondo lo studio C03⁵⁶, nel caso concreto non sono solo le offerte di sgravio a costituire un problema finanziario. Infatti, anche i trasporti possono essere onerosi. Nell'esempio considerato, conducenti volontari della Croce Rossa trasportano l'uomo affetto da lesioni cerebrali nella struttura diurna e lo riportano al suo domicilio. Le spese mensili per il servizio di trasporto ammontano a 650 franchi. In un altro esempio, anche i costi dell'ambulanza costituiscono un problema. Una donna psichicamente malata ha dovuto essere ricoverata d'urgenza più volte nel corso dell'anno. Un tragitto in ambulanza costa 900 franchi, ma la cassa malati assume solo la metà della spesa fino a un massimo di 500 franchi l'anno. Anche i mezzi ausiliari possono diventare un onere finanziario a seconda della situazione.

Dalle simulazioni emerge invece che i problemi finanziari derivano raramente dai costi delle cure infermieristiche in senso stretto e dalle prestazioni mediche, seppure le economie domestiche ne paghino una parte. Per le prestazioni mediche i costi con la franchigia più bassa e l'aliquota percentuale non superano i 1000 franchi pro capite l'anno. Sui servizi Spitex viene fissata un'ulteriore partecipazione ai costi che può ammontare a un massimo di 15,35 franchi al giorno (art. 7a OPre). Se viene applicato il contributo massimo e le cure infermieristiche di Spitex sono necessarie quotidianamente, la partecipazione ai costi dei pazienti può raggiungere 5600 franchi l'anno.

⁵⁶ Stutz et al. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio (C03). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-enlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Assunzione dei costi da parte delle assicurazioni, un fattore finanziario decisivo

Le simulazioni dei 12 casi esaminati rivelano inoltre che la diversa copertura assicurativa incide in modo importante sull'onere finanziario delle economie domestiche. Tra l'altro è determinante se le prestazioni AI, inclusi l'assegno per grandi invalidi e il contributo per l'assistenza, sono versate o meno. Ha un impatto anche la copertura finanziaria generalmente peggiore fornita dall'AVS rispetto all'AI. Anche l'AVS prevede prestazioni complementari e assegni per grandi invalidi, ma in caso di assistenza a domicilio tali prestazioni sono dimezzate rispetto all'AI. La partecipazione finanziaria ai mezzi ausiliari è molto più modesta e non sono previsti contributi per adeguamenti architettonici. Gode di una garanzia dei diritti acquisiti solo chi beneficia già di prestazioni dell'AI al raggiungimento dell'età pensionabile.

Le tariffe sono raramente modulate in funzione del reddito

Le tariffe delle prestazioni di sgravio sono un aspetto particolarmente delicato per le economie domestiche che prestano assistenza ai familiari. Tuttavia, a differenza di quelle per la custodia dei figli, le tariffe dell'assistenza di adulti con problemi di salute sono raramente in funzione del reddito. Spesso rimangono uguali per tutti, indipendentemente dalla loro situazione finanziaria. Nei calcoli delle simulazioni è stato modificato il reddito per la stessa economia domestica. In quasi tutte le situazioni emerge che le economie domestiche senza patrimonio e con un reddito precario sono sostenute con le prestazioni complementari e l'aiuto sociale. Il ceto medio inferiore (economie domestiche con reddito o patrimonio leggermente superiori ai limiti che danno diritto all'indennità) si ritrova con un onere maggiore rispetto alle proprie disponibilità.

Rinuncia alle offerte di sgravio anche per motivi finanziari

Le economie domestiche che prestano assistenza ai familiari in difficoltà finanziarie evitano spesso di ricorrere alle offerte di sgravio. Nella casistica esaminata, la maggioranza rinuncia a determinate offerte che potrebbero alleviare il peso dell'assistenza. Solo una minoranza crede che la propria situazione sia sostenibile a lungo termine. In particolare, molti ammettono di non concedersi pause per riposarsi dalla situazione di assistenza, poiché non possono permettersi un doppio onere finanziario (ad es. costi dell'assistenza e spese per le vacanze).

Prolungati orari di presenza e l'impossibilità di lasciare una persona da sola compromettono pesantemente la conciliabilità tra l'assistenza e l'attività lucrativa per le persone professionalmente attive. Ma con il venir meno del reddito da lavoro, le possibilità di pagare l'assistenza diventano praticamente nulle. Inoltre, i familiari assistenti perdono o riducono anche la propria copertura sociale e assottigliano le proprie opportunità professionali per il futuro.

10.2 Conclusioni e raccomandazioni

Il finanziamento delle offerte di sgravio ha un'incidenza notevole sulla possibilità di assistere a domicilio le persone bisognose di sostegno. 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 calcolati in funzione del reddito. Pesano anche altre voci di spesa, solo parzialmente coperte dalle prestazioni assicurative (costi di trasporto e partecipazione del paziente alle spese per le prestazioni di cure infermieristiche a domicilio).

Come dimostrano i risultati dello studio, le economie domestiche che si occupano di assistenza ai familiari possono incorrere in difficoltà finanziarie poiché la somma delle diverse spese legate ai problemi di salute diventa un onere notevole. Nel contempo, di norma i Cantoni erogano contributi finanziari inferiori per l'assistenza e le cure infermieristiche a domicilio rispetto a quelle fornite in una struttura stazionaria. Una maggiore uniformità dei finanziamenti aiuterebbe tendenzialmente i familiari assistenti. Le soluzioni assistenziali a domicilio possono essere mantenute a lungo se è disponibile localmente un'assistenza esterna di qualità che sia finanziariamente sostenibile.

Raccomandazione n. 14: Offrire ai familiari consulenza su questioni finanziarie e giuridiche

Ai familiari assistenti non occorrono soltanto informazioni in merito alle possibili offerte di sgravio (cfr. raccomandazione n. 3), ma anche consulenze incentrate sulla situazione finanziaria delle economie domestiche. Occorre dunque verificare quali servizi di consulenza possono consigliare i familiari assistenti nelle questioni giuridiche e finanziarie.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte2

- **Sicurezza finanziaria per i familiari assistenti:** i familiari assistenti sono un pilastro imprescindibile dell'assistenza sanitaria svizzera. L'impegno volontario delle 600 000 persone che si stima prestino assistenza ai propri familiari ha un valore pari a circa 3,71 miliardi di franchi all'anno e alleggerisce enormemente la spesa pubblica. Ma qual è la situazione finanziaria di queste persone? La presente pubblicazione tratta delle regolamentazioni di legge attraverso cui Confederazione, Cantoni e Comuni riconoscono a livello finanziario il lavoro di assistenza prestato dai familiari.

Raccomandazione n. 15: Definire le tariffe delle offerte di assistenza e di sgravio in funzione del reddito

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.

Selezione di modelli di buona prassi

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

- **Contributi per le cure prestate a casa:** nel Comune di Arlesheim, nel Cantone di Basilea Campagna, dal 1° luglio 2014 è in vigore un nuovo Regolamento concernente i contributi per le cure prestate a domicilio e per l'uso di strutture diurne o notturne.

11. Excursus: la precarietà come conseguenza dell'assistenza ai familiari

Heidi Stutz, Büro BASS AG, Berna

Quanto più l'assistenza è impegnativa, tanto maggiore è il rischio che un'economia domestica con assistenza ai familiari scenda sotto la soglia di povertà. Sono particolarmente in pericolo le economie domestiche nelle quali la persona bisognosa di sostegno e i familiari vivono sotto lo stesso tetto. Un altro fattore importante è l'attività lucrativa: i familiari che abbandonano il lavoro per dedicarsi all'assistenza sono più esposti al rischio di povertà. Un altro problema è la complessità del sistema delle prestazioni e delle coperture finanziarie. Pertanto, molti familiari assistenti non sanno come ottenere aiuto.

Non tutti i familiari assistenti sono esposti al rischio di povertà. Secondo le analisi condotte nello studio C03⁵⁷, le persone che assistono familiari e conoscenti al di fuori della propria economia domestica non dispongono di un reddito più precario della media. In base a queste analisi, un reddito è considerato precario se, calcolato per un'economia domestica composta di una sola persona, scende al di sotto dei 3000 franchi mensili. Sono a rischio soprattutto i familiari assistenti che coabitano con coniugi disabili o bisognosi di cure. In media sono più impegnati nell'assistenza quindi, se ancora in età lavorativa, subiscono maggiori limitazioni nella propria professione e percepiscono tendenzialmente un reddito inferiore. Inoltre, il reddito della persona bisognosa di assistenza è spesso limitato e tutti i costi legati ai problemi di salute devono essere assunti dall'economia domestica. Tali lacune nel reddito non sono sempre coperte da un'assicurazione sociale. Addirittura, la copertura dei familiari assistenti in situazioni acute avviene eccezionalmente e solo se un medico certifica la malattia a causa del carico elevato. Sono particolarmente colpite le famiglie con bambini, poiché in questi casi si aggiungono ulteriori compiti di custodia non retribuiti.

Analisi statistiche contestuali mostrano che ogni ora spesa settimanalmente dal familiare assistente nella stessa economia domestica per svolgere mansioni non retribuite aumenta leggermente la probabilità di un reddito precario. La possibilità per i familiari di continuare a svolgere un'attività lucrativa è determinante. Senza un lavoro, infatti, esiste un grosso rischio di trovarsi in difficoltà finanziarie.

Influenza del patrimonio sul diritto alle prestazioni in funzione del bisogno

Il numero delle economie domestiche composte da persone in età avanzata che dispongono di un patrimonio è superiore a quello delle giovani famiglie, tuttavia il patrimonio è determinante ai fini del diritto alle prestazioni in funzione del bisogno. Ad esempio, tra il 25 e il 35 per cento delle economie domestiche con un reddito precario ha un'abitazione di proprietà, quindi non sono povere nel senso tradizionale del termine. Possono attingere al patrimonio per coprire i costi delle forme di sgravio e altre spese legate ai problemi di salute. Le difficoltà possono insorgere se il patrimonio si limita all'abitazione a uso proprio. A seconda della situazione familiare, vendere la casa e traslocare ha spesso

⁵⁷ Stutz et al. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio (C03). 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

conseguenze sul partner e implica un aumento delle spese mensili per l'affitto. Tuttavia, senza consumo del patrimonio il diritto a prestazioni in funzione del bisogno è molto limitato. Questo problema si presenta più spesso nelle aree rurali che in città, dove la percentuale dei proprietari di un immobile è inferiore. La seconda difficoltà riguarda il coniuge della persona affetta da problemi di salute: la sua quota del patrimonio, che era stata forse pensata come garanzia per la vecchiaia, deve essere consumata fino a un certo livello prima che sussista il diritto alle prestazioni in funzione del bisogno.

Sulla base di 12 esempi di casistica e con calcoli delle simulazioni, lo studio C03⁵⁸ ha esaminato quali fattori influenzano il rischio di povertà dei familiari assistenti. Negli esempi considerati quasi la metà dei familiari ha ridotto il grado di occupazione. Pur non essendo un dato rappresentativo, dimostra che è una soluzione adottata da molti. Dalle analisi statistiche emerge che aumenta così la probabilità di una situazione finanziariamente precaria. Viceversa, i calcoli delle simulazioni evidenziano che spesso un incremento dell'attività lucrativa, soprattutto in situazioni finanziarie modeste, non aumenta affatto i mezzi disponibili dell'economia domestica a causa dei costi elevati degli ulteriori aiuti che si rendono necessari in combinazione con il venir meno delle prestazioni in funzione del bisogno (ad es. riduzione dei premi della cassa malati) e le maggiori imposte.

Questi incentivi negativi all'attività lucrativa riguardano anche altre prestazioni in funzione del bisogno, tuttavia qui vengono acuiti dai costi elevati dell'assistenza. La situazione è diversa per i familiari assistenti che non vivono nella stessa economia domestica in quanto beneficiano notevolmente di un reddito da lavoro maggiore.

Un altro ostacolo a una migliore integrazione professionale è costituito dal fatto che né le strutture di sostegno né il sistema sociale o sanitario riconoscono sistematicamente il problema della conciliaibilità. I datori di lavoro possono fornire senz'altro un contributo importante con condizioni d'impiego favorevoli, tuttavia occorrono strutture che coprano effettivamente l'intera giornata lavorativa e siano quindi compatibili con una professione. Inoltre deve essere prestata una certa attenzione nei confronti degli impegni professionali dei familiari assistenti quando vengono fissati gli appuntamenti dal medico o per la terapia. Ed è necessario che il sistema sociale sancisca la presa a carico dell'aiuto esterno perché sia possibile conciliare assistenza ai familiari e attività lucrativa.

Può impedirlo non solo il prezzo, ma anche la mancanza di strutture di sostegno adeguate. In uno degli esempi considerati, il marito di una malata psichica con un bambino piccolo non è riuscito a trovare una struttura diurna che potesse ospitarla nonostante fosse a rischio di suicidio. È stato dunque costretto a rinunciare a un guadagno relativamente elevato, a occuparsi personalmente dell'assistenza e, dopo aver consumato gli ultimi risparmi, a ricorrere all'aiuto sociale. Oppure un giovane lavoratore dell'edilizia che ha subito un grave incidente non si è trovato a proprio agio nella struttura diurna tra sole persone anziane e continua a essere assistito dai familiari e da un servizio di visite a domicilio.

⁵⁸ Stutz et al. Sostenibilità finanziaria dei costi per offerte di sostegno e sgravio (C03). 2019
https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Gli esempi documentano inoltre che neppure i familiari con un'attività lucrativa possono risolvere tutti i problemi con un'assistenza da parte di terzi. In una situazione di fine vita, o se un bambino si ammala di un tumore e durante la chemioterapia deve essere isolato, i malati hanno bisogno di avere i familiari vicini. In questo ambito le nuove disposizioni di legge porteranno importanti miglioramenti nel 2021: i genitori di bambini malati avranno il diritto a un congedo di assistenza retribuito di 14 settimane. Negli altri casi, i familiari che vivono situazioni con un bisogno di assistenza acuta possono assentarsi dal lavoro fino a 10 giorni l'anno.

«Giungla delle prestazioni»: accesso difficoltoso all'aiuto finanziario

Negli esempi considerati, i familiari assistenti hanno avuto difficoltà a orientarsi nella «giungla delle prestazioni» per le offerte di sgravio teoriche e reali e ad avere una visione d'insieme delle possibilità del sostegno finanziario. In molti casi non sono riusciti a rivolgersi ai diversi servizi di consulenza, la cui offerta spesso esclude la consulenza sulle questioni finanziarie. Di conseguenza, numerosi familiari assistenti non erano a conoscenza della possibilità di conteggiare le spese dovute alla malattia e alla disabilità a carico delle prestazioni complementari se, escludendo queste spese, il reddito mensile è appena superiore al limite fissato per avere diritto alle prestazioni complementari. Molti familiari hanno vissuto anche l'esperienza di doversi trovare in una situazione finanziaria di necessità prima che venisse loro riconosciuto il diritto alle prestazioni. Ciò ha riguardato soprattutto l'assegno per grandi invalidi, che viene corrisposto solo dopo un termine di attesa di un anno.

In diversi esempi della casistica, i familiari assistenti hanno espresso la forte esigenza di una consulenza a domicilio, che copra l'intero ventaglio di tematiche, compresi gli aspetti finanziari. I genitori con bambini disabili si sono espressi positivamente in merito alle scuole speciali e alla loro funzione di centri di assistenza e di competenza. Infatti, nell'ottica di un sistema di cure integrate, queste strutture offrono all'occorrenza assistenza anche di notte, nei fine settimana o per singole settimane di vacanza, assumono il compito di coordinare le terapie e sono al fianco dei genitori con la loro consulenza. Questa combinazione di prestazioni potrebbe essere opportuna anche per altri gruppi di età e favorire notevolmente la conciliazione tra assistenza e attività lucrativa ai familiari.

I Cantoni dispongono di diversi approcci risolutivi per gestire le situazioni di precarietà

Lo studio C03 ha riconosciuto ai Cantoni Ticino, di Vaud e Uri di essere modelli di buona prassi nell'ambito della sostenibilità finanziaria. Per questo motivo, nei tre Cantoni sono stati simulati i relativi approcci alle principali sfide. Il primo test consisteva nell'impedire efficacemente la povertà. Qui i Cantoni di Vaud e Ticino si sono classificati bene, poiché offrono sviluppate prestazioni in funzione del bisogno che vengono attivate prima dell'aiuto sociale. Il secondo test riguardava la possibilità di migliorare la propria situazione finanziaria aumentando l'attività lucrativa e, quindi, il guadagno. Su questo fronte Uri ha offerto le migliori possibilità con una combinazione di tariffe modeste per i servizi di sgravio, premi bassi delle casse malati e imposte contenute.

Nel terzo e quarto test nessun Cantone ha dimostrato di avere un approccio realmente valido: il terzo riguardava la compensazione delle perdite di guadagno dovute all'assistenza urgente ai familiari, il quarto la sicurezza finanziaria in situazioni nelle quali la persona di riferimento per l'assistenza viene meno, ad esempio perché si ammala a sua volta. In entrambi i casi, al livello della prestazione in funzione del bisogno era sempre garantito solo il minimo esistenziale.

11.1 Conclusioni

I risultati dello studio C03 mettono in luce che non sono solo i prezzi delle offerte di sgravio e le altre spese legate ai problemi di salute a causare problemi finanziari. Anche le difficoltà nell'integrazione professionale e la sostanziale mancanza di una copertura in caso di perdite di guadagno dei familiari svolgono un ruolo importante. Inoltre, il sistema delle prestazioni e delle coperture finanziarie è talmente complesso che molti familiari assistenti hanno bisogno di sostegno in questo ambito. Il più colpito da problemi finanziari in caso di cura e assistenza a domicilio è il ceto medio inferiore, ossia le economie domestiche il cui reddito o patrimonio è appena al di sopra dei limiti previsti per il diritto alle prestazioni in funzione del bisogno. Sono particolarmente esposte le economie domestiche nelle quali i familiari assistenti e gli assistiti vivono sotto lo stesso tetto.

Approcci risolutivi

Le autrici intravedono la possibilità di contribuire a ridurre il rischio di povertà dei familiari assistenti adottando le seguenti misure:

- affiancare i familiari assistenti anche nelle questioni finanziarie: spesso i familiari assistenti non hanno bisogno di una sola consulenza presso un servizio lontano, ma di un accompagnamento a domicilio affidabile e presente, che risponda anche alle loro domande sulle prestazioni finanziarie;
- organizzare le strutture di sgravio in modo che rispondano alle esigenze e siano compatibili con gli impegni professionali: per ottimizzare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari occorrono capacità di sgravio nell'assistenza diurna, notturna, nei fine settimana e per le vacanze nella misura necessaria, per tutti i gruppi di età e ogni genere di defezioni. Sono compatibili con la professione solo se coprono l'intera giornata lavorativa. Oltre alle strutture esterne, alcune situazioni possono rendere necessarie anche offerte di sgravio a domicilio;
- trovare soluzioni per i tempi di attesa: nel caso degli assegni per grandi invalidi il termine di attesa è di un anno. Prima che sia presa una decisione sulla richiesta di rendita AI trascorrono spesso due anni. In questo lasso di tempo non tutti hanno un reddito garantito grazie a un'assicurazione d'indennità giornaliera. Normalmente il reddito dei familiari che vivono nella stessa economia domestica e riducono a loro volta il grado di occupazione per assumere compiti di assistenza non è garantito, quindi i familiari assistenti incorrono presto in difficoltà finanziarie;
- ridurre al minimo gli incentivi negativi: per aiutare il ceto medio inferiore occorrono sgravi finanziari orientati al fabbisogno dovuto allo stato di salute. Inoltre, occorre un'elaborazione accurata di modelli per il passaggio ai sistemi delle prestazioni in funzione del bisogno. I disincentivi a intraprendere un'attività lucrativa dovrebbero essere ridotti al minimo;
- migliorare la copertura nel caso in cui venga meno il familiare assistente: qui sarebbe importante un aiuto transitorio senza complicazioni, ad esempio garantito da prestazioni di sgravio gratuite.

Parte III: Basi per lo sviluppo strategico

Questa parte del rapporto presenta i risultati che possono servire per l'ulteriore sviluppo delle basi per la pianificazione e delle strategie della Confederazione e dei Cantoni

12. Resoconto periodico: migliorare le basi di dati

Nel quadro di diversi rilevamenti su scala nazionale, è in corso la raccolta di informazioni basilari sui familiari assistenti, tuttavia poco differenziate e non armonizzate tra loro né nei tempi né nei contenuti. Dati attendibili sono invece importanti per adottare una politica basata sulle evidenze come pure per pianificare e sviluppare offerte di sgravio. Il presente capitolo spiega come migliorare le basi di dati in vista di un resoconto periodico.

12.1 Punto della situazione sulle basi di dati

In Svizzera vengono raccolti da decenni dati di base sui familiari assistenti, pubblicandone le analisi. Questi dati provengono, da un lato, dai rilevamenti periodici condotti dall’Ufficio federale di statistica UST e, dall’altro, da singoli studi (cfr. tabella XX). I risultati scientifici che ne derivano sono difficilmente confrontabili tra loro, poiché i metodi di raccolta sono molto diversi. Inoltre, manca un resoconto periodico, che raggruppi e classifichi le singole informazioni. Dal momento che i rilevamenti periodici costituiscono una base importante per pianificare le offerte di sgravio, l’UFSP ha commissionato l’elaborazione di un piano per un rilevamento dei dati e un resoconto periodico (studio C13)⁵⁹.

Tabella: Indagini condotte periodicamente e una tantum

Indagini periodiche	Indagini una tantum
<ul style="list-style-type: none">– Rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS), modulo «lavoro non remunerato» e «conciliazione tra vita professionale e familiare»– Indagine sulla salute in Svizzera (ISS)– Indagine sulle famiglie e sulle generazioni (IFG)– Parte svizzera dell’indagine sulla salute, l’indebolimento e il pensionamento in Europa (SHARE)	<ul style="list-style-type: none">– Studio Swiss Age Care di Perrig-Chiello/Höpflinger (2012)– Indagine sulla seconda metà della vita (Alterssurvey; Scuola universitaria professionale della Svizzera nordoccidentale)– Studi C01a, C5 e C12 nell’ambito del presente programma di promozione

Fonte: Büro BASS AG (G13), 2020

⁵⁹ Stutz et al. Piano per il rilevamento dei dati e l’allestimento di rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera (C13). 2020. https://www.bag.admin.ch/bag_it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Sia nelle indagini periodiche sia in quelle condotte una tantum, l'assistenza ai familiari viene accertata in modo non uniforme, ad esempio gli obiettivi e la periodicità dei rilevamenti sono diversi. Combinandoli tra loro, i risultati forniscono un quadro dei familiari assistenti dalle sfaccettature molteplici, ma non esente da contraddizioni. Una sua lacuna consiste nella mancanza di informazioni attendibili su scala nazionale in merito alle offerte di sostegno.

12.2 Piste per un futuro allestimento di rapporti periodici

Informazioni dettagliate sulle molteplici situazioni dei familiari assistenti sono attualmente contenute solo nelle indagini una tantum, realizzate in prevalenza nell'ambito del presente programma di promozione. In vista di un resoconto periodico sarebbe importante raccogliere regolarmente le informazioni che costituiscono una base rilevante per la pianificazione. Il gruppo di ricerca dello studio C13⁶⁰ traccia quattro opzioni o piste che possono migliorare le basi di dati sui familiari assistenti. Le quattro piste possono essere attuate singolarmente o, meglio, in combinazione tra loro. I punti di forza e i punti deboli delle piste A–D descritte vengono valutati nella tabella 9 in base ai seguenti criteri:

- Le indagini generano una casistica sufficientemente ampia di familiari assistenti per poter svolgere analisi il più possibile anche a livello regionale e considerando i diversi profili dei familiari assistenti?
- Qual è l'onere a livello di personale e finanziario per l'attuazione delle opzioni o piste?

⁶⁰ Stutz et al. Piano per il rilevamento dei dati e l'allestimento di rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera (C13). 2020.
https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Tabella 10: Piste per il futuro sviluppo delle indagini periodiche

Pista	Descrizione	Punti di forza e punti deboli
A	<p>Ottimizzazione della base di dati nelle indagini esistenti (cfr. «indagini periodiche nazionali»)</p>	<p>Punti di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> – Attuazione poco costosa; informazioni più precise e periodicamente aggiornate <p>Punti deboli</p> <ul style="list-style-type: none"> – Casistica limitata dei familiari assistenti, quindi valutazioni insufficienti a livello cantonale e per singoli sottogruppi di familiari.
B	<p>Ampliamento delle fonti di informazioni rilevanti per la tematica dei familiari</p> <ul style="list-style-type: none"> – Integrazione di domande concernenti i bambini e gli adolescenti da assistere nell'indagine periodica «Health Behaviour in Schoolaged Children» (HSBC) condotta da «Dipendenze Svizzera» – Rilevamento delle misure attuate dai datori di lavoro a favore dei familiari assistenti nell'inchiesta «Family Score» di Pro Familia Svizzera – Indicazioni sul domicilio nella statistica dei beneficiari di un assegno per grandi invalidi 	<p>Punti di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> – Informazioni periodicamente aggiornate su gruppi specifici di familiari assistenti – Attuazione poco costosa <p>Punti deboli</p> <ul style="list-style-type: none"> – Predisposizione delle informazioni più complessa a causa del rilevamento decentralizzato
C	<p>Nuovo modulo di rilevamento specifico per i familiari assistenti</p> <ul style="list-style-type: none"> – Creazione di un modulo di domande specifico per i familiari assistenti, che potrebbe essere proposto come sondaggio autonomo oppure integrato ogni 4 o 5 anni in un'indagine esistente 	<p>Punti di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> – Sulla base di un ampio campione, possono essere raccolte periodicamente informazioni relative a una vasta casistica a livello di popolazione, che consentono analisi sui diversi sottogruppi in base, tra l'altro, all'intensità dell'assistenza e a livello regionale – Per l'introduzione di un nuovo modulo esiste già una solida base rappresentata dal sondaggio condotto tra la popolazione <p>Punti deboli</p> <ul style="list-style-type: none"> – Attuazione più costosa a livello di personale e finanziario rispetto alle opzioni A e B
D	<p>Nuova statistica delle strutture dell'offerta</p> <ul style="list-style-type: none"> – Con il sostegno dei Cantoni, questo modulo statistico fornirebbe informazioni regolarmente aggiornate in merito agli sviluppi sul fronte dell'offerta 	<p>Punti di forza</p> <ul style="list-style-type: none"> – Informazioni nuove e complete sulle strutture dell'offerta in funzione della pianificazione regionale <p>Punti deboli</p> <ul style="list-style-type: none"> – Attuazione più costosa, poiché è necessario creare una nuova banca dati statistica

Fonte: Büro BASS AG (G13), 2020

Il gruppo di ricerca ha presentato le quattro piste ai responsabili delle rispettive indagini (ad es. indagine sulla salute) e ai potenziali utilizzatori (ad es. Cantoni, Associazione Spitex). I risultati sono confluiti nelle raccomandazioni.

12.3 Conclusioni e raccomandazioni

L'assistenza ai familiari non riguarda solo la politica sanitaria, ma anche quella del mercato del lavoro, della famiglia, della parità di trattamento, della vecchiaia e delle assicurazioni sociali. Per una politica che poggi su basi scientifiche e risponda alle esigenze dei familiari assistenti, occorrono basi di dati attendibili, periodicamente aggiornate e in grado di fornire informazioni sul numero dei familiari assistenti in Svizzera e nelle singole regioni, sulle attività che svolgono, sulla loro entità e sulla loro situazione personale. Nel contempo, occorrono basi per poter rilevare lo sviluppo delle offerte di sgravio e le offerte che sono o non sono utilizzate. I colloqui di validazione con i responsabili dei dati e i rappresentanti degli utilizzatori dei dati indicano che, per ottenere una buona base di informazioni, dovrebbero essere attuate almeno le piste A e B che sono complementari tra loro. La pista C, in combinazione con A e B, offrirebbe un notevole valore aggiunto, poiché soddisfa le esigenze degli utilizzatori di dati. Più critico è giudicato il rapporto tra costi e benefici della pista D.

Raccomandazione n. 16:

Isituire un resoconto periodico sulla situazione dei familiari assistenti e sulle offerte

Per lo sviluppo strategico delle strutture di assistenza e cure infermieristiche a domicilio che consideri anche lo sgravio dei familiari assistenti occorrono basi di pianificazione. La predisposizione di queste basi è di competenza della Confederazione. Per un resoconto periodico sugli sviluppi a livello di familiari assistenti e offerte di sgravio disponibili sono ipotizzabili diversi approcci, di cui è da verificare l'attuabilità.

13. Piani e strategie cantonali

Le condizioni quadro per i familiari assistenti si differenziano in base al Cantone e al Comune di residenza, come dimostra l'analisi strutturale condotta. La metà dei Cantoni afferma che la loro situazione è migliorata con misure tra cui la creazione di servizi locali, il sostegno finanziario e l'adeguamento delle basi strategiche e giuridiche.

13.1 Valutazione delle offerte per i familiari assistenti dal punto di vista dei Cantoni

Il sostegno e lo sgravio dipendono dal Cantone e dal Comune in cui risiedono i familiari assistenti e la persona bisognosa di sostegno. Nell'ambito dell'analisi strutturale (studio C01b)⁶¹, il gruppo di ricerca ha interpellato 25 esperti in merito alla situazione dei familiari assistenti nei loro Cantoni. Dai risultati emerge che la metà degli esperti ritiene che le condizioni quadro per i familiari assistenti siano leggermente migliorate negli scorsi anni, soprattutto nella Svizzera romanda, nella Svizzera meridionale, nell'Altopiano e nella Svizzera nordorientale. Nessuno degli esperti ha constatato un peggioramento. I motivi del miglioramento percepito negli ultimi tre anni possono essere riassunti in quattro categorie:

- ampliamento/miglioramento dei servizi;
- comunicazione al pubblico per un migliore riconoscimento dei familiari assistenti, sensibilizzazione all'esigenza di sgravio;
- sostegno finanziario;
- basi strategiche e giuridiche.

La maggior parte dei Cantoni ha inoltre creato un servizio specializzato per coordinare le offerte a favore dei familiari assistenti. Circa due terzi degli esperti interpellati affermano che il loro Cantone dispone di un piano o di una strategia ufficiale per sostenere i familiari assistenti, ma quasi tutti intravedono un ulteriore margine di miglioramento.

Poco più della metà degli esperti indica che le offerte per i familiari assistenti nel loro Cantone rispondono abbastanza o, in un caso, ampiamente alle esigenze del gruppo di destinatari; 10 intervistati su 25 sono invece di parere contrario. Secondo gli esperti, le tre offerte più importanti per i familiari assistenti sono:

- l'aiuto in caso di emergenza;
- le informazioni relative alle offerte;
- l'accompagnamento o il servizio di trasporto per i familiari.

⁶¹ Jans et al. Analisi strutturale relativa al mandato di ricerca C01a. 2019.
https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-an gehoerige/programmteil_1_wissensgrundlagen1.html.

Invece, gli esperti mettono all'ultimo posto l'aiuto per recuperare le forze e altri tipi di aiuto per la famiglia e le persone vicine. Nonostante ciò, reputano che nel loro Cantone le offerte per consentire ai familiari assistenti di recuperare le forze sono più spesso tra le misure più efficaci per sgravare gli interessati.

Gli esperti concordano quasi all'unanimità (22 interpellati su 25) sui motivi per cui i familiari assistenti non ricevono sufficiente sostegno: a loro parere, i familiari cercano aiuto in misura insufficiente e le offerte esistenti sono troppo costose. Secondo 21 esperti, un ulteriore motivo è la reticenza dei familiari assistenti ad accettare aiuti esterni. Il fatto che i familiari assistenti non si sentano compresi, che le offerte non siano disponibili nella rispettiva lingua o che non si riesca a trovare appuntamenti consoni costituisce tuttavia un problema di minore importanza per gli esperti cantonali. Le valutazioni degli esperti coincidono solo in parte con quelle dei familiari assistenti (cfr. [capitolo 4.3](#)).

I seguenti gruppi di familiari sono considerati particolarmente vulnerabili:

- i migranti;
- le persone isolate;
- le persone a basso reddito;
- gli anziani che vivono da soli.

Gli interpellati hanno indicato meno frequentemente le persone con un basso livello di istruzione, chi vive in luoghi remoti oppure chi è sottoposto a impegni molteplici (famiglia, lavoro, formazione). Gli esperti non hanno segnalato espressamente i bambini e gli adolescenti come gruppo vulnerabile di familiari assistenti. I risultati dimostrano che i Cantoni non considerano ancora tutti i fattori d'influenza di situazioni molto gravose.

13.2 Aspettative dei Cantoni

Dalla Confederazione la maggior parte degli esperti cantonali si aspetta sostegno nell'elaborazione e nell'attuazione di basi strategiche e giuridiche. Diversi esperti chiedono un maggiore sostegno finanziario per i familiari assistenti e per le offerte di sgravio. Auspicano inoltre di essere coadiuvati nell'ambito della comunicazione al pubblico, dell'informazione e del lavoro in rete e intravedono la necessità di creare consapevolezza in tutto il Paese per il ruolo e la situazione dei familiari assistenti. Nell'ambito delle offerte concrete i Cantoni chiamano meno in causa la Confederazione, ritenendo che anche i Cantoni e i Comuni debbano attivarsi. Proprio nel caso dei Comuni, cui compete ad esempio l'assistenza agli anziani, vi è un chiaro bisogno di informazione e di lavoro in rete. Molte offerte, tra cui l'aiuto reciproco tra vicini, funzionano bene a livello comunale. D'altro canto, i singoli disciplinamenti comunali sono molto diversi tra loro.

Gli esperti hanno sottolineato anche l'importanza di organizzazioni e attori privati, tra cui si annoverano i fornitori di servizi (di sgravio) e le associazioni. Gli esperti menzionano particolarmente spesso le rispettive sezioni cantonali di Pro Senectute, Pro Infirmis, Spitex, Alzheimer Svizzera o anche della Croce Rossa Svizzera, che non solo contribuiscono al lavoro in rete e alla formazione continua dei familiari, ma intervengono anche nel dibattito politico in materia.

13.3 Conclusioni

I Cantoni e i Comuni svolgono un ruolo centrale nel migliorare le condizioni quadro per i familiari assistenti. Nell'ambito dei modelli di buona prassi, sono stati documentati numerosissimi approcci promettenti. Infine, le attività significative svolte dai Cantoni e dai Comuni sono state raccolte in un documento che potrà fornire impulsi utili.

Impulsi per la prassi

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

- **Sostegno e sgravio dei familiari assistenti: impulsi per Cantoni e Comuni:** i Cantoni e i Comuni possono fornire un notevole contributo creando condizioni quadro favorevoli e offerte di sostegno e sgravio per i familiari assistenti. Il presente documento è rivolto principalmente ai responsabili dei Cantoni, ma anche dei Comuni, e offre spunti per lo sviluppo di misure di sostegno e sgravio a favore dei familiari assistenti.

Parte IV: Bilancio e prospettive

Il 5 dicembre 2014 il Consiglio federale ha lanciato il «Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti», che comprende quattro campi d'intervento e undici misure. Il suo obiettivo è migliorare le condizioni quadro per i familiari curanti e assistenti che dovranno essere attuate dai Cantoni, dai Comuni e dalle organizzazioni private. Sei misure sono di competenza della Confederazione (cfr. allegato D)⁶². Il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» ha consentito di adempiere ampiamente la misura «ampliare le conoscenze scientifiche» prevista dal piano d'azione.

⁶² <https://www.bag.admin.ch/bag-it/home/strategie-und-politik/politische-auftraege-und-aktionsplaene/aktionsplan-pflegende-an gehoerige.html>.

Bilancio

Di seguito, i risultati del programma di promozione vengono correlati ai campi d'intervento del piano d'azione del 2014. Ne risulta che il programma di promozione potrebbe confermare i risultati già noti, ma consentire anche molte nuove scoperte. I progressi conseguiti variano in funzione del campo d'intervento. Inoltre si delineano nuove sfide.

Campo d'intervento n. 1: informazioni e dati

Il miglioramento dell'accesso alle informazioni di carattere generale e pratico era un obiettivo prioritario del piano d'azione del 2014. I risultati del programma di promozione evidenziano che la domanda e il fabbisogno di accedere alle informazioni e alla consulenza da parte dei familiari assistenti sono tuttora elevati, ma molti di loro acquisiscono la consapevolezza delle sfide che la situazione di assistenza comporta solo quando è già diventata troppo gravosa.

Come mostrano i modelli di buona prassi, l'offerta di informazioni è notevolmente migliorata nel corso degli ultimi anni. Diversi progetti di ricerca mettono tuttavia in luce che i familiari vi ricorrono poco, da un lato perché non sanno che cosa cercare, dall'altro perché manca loro il tempo ed evitano di impegnarsi. Se conoscono le proprie esigenze di sgravio, hanno bisogno di informazioni calibrate sulla loro situazione che siano specifiche e riferite alla realtà locale. I medici di famiglia o i professionisti di Spitex hanno dunque l'importante compito di sensibilizzare i familiari ai servizi di assistenza e cure infermieristiche a domicilio (raccomandazione n. 3). Inoltre, è necessario da un lato rivolgersi maggiormente ai familiari assistenti nei loro ambienti di vita (lavoro, scuola, Comune) (raccomandazione n. 4), dall'altro predisporre informazioni specifiche in funzione del gruppo target e liberamente fruibili (raccomandazione n. 5).

Anche la popolazione e le imprese hanno acquisito una maggiore sensibilizzazione nei confronti delle esigenze dei familiari assistenti. Dal momento che questi ultimi assumono un ruolo fondamentale per il buon funzionamento del settore sanitario e sociale, occorre promuovere ulteriormente il riconoscimento dell'assistenza ai familiari da parte della società (raccomandazione n. 1).

Il sondaggio condotto tra la popolazione nell'ambito del programma di promozione ha consentito di raccogliere per la prima volta dati rappresentativi per la Svizzera in merito alla frequenza dell'apporto dei familiari assistenti e curanti in tutte le fasi della vita. Nel contempo, diversi studi hanno approfondito gli ambienti di vita dei familiari assistenti in situazioni particolarmente gravose. In tal modo è stato possibile colmare le lacune a livello di dati emerse nel piano d'azione del 2014. Questo lavoro deve essere proseguito istituendo un resoconto periodico sulla situazione dei familiari assistenti e delle offerte di sgravio (raccomandazione n. 16).

Campo d'intervento n. 2: Offerte di sgravio – Qualità e accessibilità

L'obiettivo formulato nel piano d'azione del 2014 di mettere a disposizione offerte di sgravio più consono alle esigenze e flessibili non è stato raggiunto. Numerosi risultati del programma di promozione confermano e concretizzano gli interventi necessari già noti. La possibilità di accedere a servizi di sgravio dipende tuttora fortemente dai professionisti responsabili e dal luogo di residenza dei familiari

assistenti. I medici di famiglia, gli infermieri e i professionisti del lavoro sociale in ambito stazionario e ambulatoriale assumono un ruolo chiave nel rilevare sistematicamente il fabbisogno di sgravio (raccomandazione n. 2) e nel riconoscere tempestivamente le situazioni gravose. Gli strumenti di lavoro da utilizzare per rilevare il fabbisogno di sgravio devono essere adeguati alle peculiarità delle situazioni di assistenza specifiche (raccomandazione n. 6). L'utilizzazione delle offerte di sgravio non dipende solo dal livello di conoscenze, ma spesso anche dalle possibilità finanziarie. I risultati del programma di promozione evidenziano che la sostenibilità finanziaria dei costi delle offerte di sgravio costituisce tuttora un notevole problema per molte economie domestiche. I Cantoni e i Comuni devono dunque essere esortati a stabilire le tariffe delle offerte di assistenza e di sgravio in funzione del reddito (raccomandazione n. 14).

Diversi studi condotti nell'ambito del programma di promozione mettono in evidenza che le situazioni di emergenza sanitaria sono particolarmente difficili da affrontare. Un aiuto immediato nelle emergenze, il miglioramento della pianificazione anticipata (raccomandazione n. 7) e dell'accesso alle cure palliative (raccomandazione n. 8) consentono ai familiari di ricevere un forte supporto e di evitare situazioni di crisi nell'affrontare le emergenze. Per i familiari che si trovano in setting complessi di assistenza e cure infermieristiche è fondamentale l'ulteriore sviluppo delle strutture dell'offerta e la creazione di strutture assistenziali in un progetto coordinato a livello regionale (raccomandazione n. 13).

I familiari assistenti sottolineano l'importanza di una buona collaborazione con i professionisti della salute. I risultati del programma di promozione e i modelli di buona prassi evidenziano tuttavia che i professionisti coinvolgono troppo poco i familiari nelle decisioni importanti e che le forme di collaborazione con essi sono istituzionalizzate solo in un numero molto limitato di casi. Le organizzazioni dei fornitori di prestazioni e le associazioni specializzate devono dunque essere esortate a migliorare la collaborazione con i familiari assistenti (raccomandazione n. 10) e a offrire opportune proposte formative (raccomandazione n. 9).

Campi d'intervento n. 3 e 4: conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari

Quattro delle misure proposte nel piano d'azione del 2014 per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari erano incentrate sull'ulteriore sviluppo delle basi giuridiche. Alla proposta a suo tempo formulata di introdurre l'obbligo di continuare a pagare il salario in caso di brevi assenze dal lavoro e un'indennità di assistenza per i genitori che si occupano di un figlio con gravi problemi di salute è stato dato seguito con l'adozione da parte delle Camere federali, il 20 dicembre 2019, della legge federale concernente il miglioramento della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari.

Il mantenimento dell'attività lucrativa è la misura più efficace per garantire la salute dei familiari e impedire che si trovino in difficoltà finanziarie. Con la diffusione di modelli di buona prassi si intende incentivare l'elaborazione di direttive interne da parte delle imprese (raccomandazione n. 12). Inoltre, è necessario esaminare come poter riconoscere formalmente le competenze specialistiche dei familiari assistenti (raccomandazione n. 11).

Prospettive

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 di 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 i principali attori in tutti gli ambiti coinvolti della politica e della società: salute, sicurezza sociale, economia e scienza.

Parte V: Allegati

Allegato A: Membri del consiglio di programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»

Pia Coppex-Gasche, segretaria generale dell'associazione Alzheimer del Cantone del Vallese

È segretaria generale dell'associazione Alzheimer del Cantone del Vallese e responsabile di progetto, Sion; M.A., La Source, Losanna. Ha studiato cure infermieristiche nei settori della psichiatria, della psicologia dell'anziano e del diritto sanitario e ha conseguito un master in filosofia dell'etica applicata. Vanta esperienza professionale a livello cantonale nel settore sanitario e a livello federale nell'ambito del Masterplan Formazioni professionali sanitarie e nei settori delle cure di lunga durata e delle strategie nazionali in materia di cure palliative e di demenza. Fa parte di diverse associazioni ed è vicepresidente della Società svizzera di etica biomedica SSEB.

Peter, C. Meyer, Prof. Dr. phil., Zurigo

Ha studiato sociologia all'Università di Zurigo e dal 1978 al 2001 è stato docente e ricercatore alla facoltà di medicina dell'Università di Zurigo. Dal 2001 al 2005 è stato il primo direttore dell'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) con sede a Neuchâtel. È stato direttore del Dipartimento della sanità dalla sua fondazione nel 2006 fino al 2016 e rettore supplente della Scuola universitaria di scienze applicate (ZHAW) a Winterthur. Dal 1996 è libero docente e dal 2003 professore titolare di sociologia, soprattutto sociologia della salute, all'Università di Zurigo. Da maggio 2016 è esperto e consulente indipendente a Zurigo.

Pasqualina Perrig-Chiello, Prof. Dr., Basilea

Dal 2003 al 2016 è stata professoressa di psicologia dello sviluppo durante tutto l'arco della vita all'Università di Berna. È stata incaricata di corsi all'Università di Lisbona, di Francoforte sul Meno, di Saarbrücken, di Friburgo e di Basilea. Dal 2017 è presidente dell'Università della terza età di Berna. Dal 2004 al 2012 è stata consigliera per la ricerca del Fondo nazionale svizzero e dell'European Science Foundation di Strasburgo. Ha diretto il PNR 52 sui rapporti tra generazioni e ha pubblicato «Generationenbericht Schweiz» (2008) nonché il rapporto statistico sulla situazione sociale della Svizzera del 2012 (generazioni) e del 2016 (benessere). È responsabile di studio SwissAgeCare (Spitex-CH).

Andrea Schmidt, Dr. rer. soc. oec., Vienna

Ha studiato a Maastricht e all'Università di economia a Vienna e ha conseguito il dottorato di ricerca in scienze sociali ed economiche. Da ottobre 2016 lavora come specialista in economia della salute presso la Gesundheit Österreich GmbH. In precedenza ha lavorato, a partire dal 2010, come collaboratrice scientifica all'European Centre for Social Welfare Policy and Research, dove si è occupata segnatamente di economia delle cure, invecchiamento attivo e persone che, in Europa, assistono i propri coniugi. Su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica ha diretto il programma di ricerca «Confronto internazionale dei disciplinamenti dei congedi di assistenza» (10.2015–06.2016).

Jacqueline Schön-Bühlmann, Lic. phil. I, Ufficio federale di statistica (UST), Neuchâtel

Ha studiato filosofia, etnologia e storia moderna all'Università di Berna e ha conseguito un master in filosofia. Lavora per la sezione Lavoro e occupazione dell'UST, dove è responsabile delle statistiche sul lavoro non rimunerato. La sua attività ruota attorno a temi quali i lavori domestici e familiari, il volontariato, il lavoro assistenziale e il conto satellite della produzione delle economie domestiche. Tra i temi analizzati figurano l'uguaglianza tra donna e uomo, la ripartizione dei ruoli e la conciliabilità tra famiglia e lavoro. Su mandato dell'UST, lavora regolarmente in gruppi di ricerca nazionali e internazionali.

Allegato B: Modelli di buone prassi di programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»

L'UFSP elenca i servizi, i progetti e le misure che sostengono gli familiari assistenti e possono fungere da modello. L'obiettivo è quello di incoraggiare gli attori interessati a sviluppare o lanciare i propri servizi di supporto.

Questo link vi porta alla pagina di ricerca di modelli di buone pratiche:

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-banca-dati-modelli-buona-prassi

Qui di seguito trovate una panoramica die modelli documentati.

Informazioni e consigli

 <p>Vereinigung Betreuende Angehörige Wallis</p>	Sito web dell'associazione di familiari curanti del Vallese Associazione «Betreuende Angehörige Wallis»	L'associazione di familiari assistenti del Vallese «Betreuende Angehörige Wallis» è stata fondata nel febbraio 2016. Da allora, s'impegna per far riconoscere il loro ruolo nonché per informarli e sostenerli.
 <p>Association de proches aidants</p>	Il sito dell'«Association de proches aidants» del Cantone di Vaud Association de proches aidants	Il sito informa sulla linea di assistenza telefonica, sui patrocini e sulle riunioni dell'associazione dei familiari assistenti del Cantone di Vaud. La piattaforma intende motivare i familiari assistenti a sostenersi a vicenda e a scambiarsi esperienze.
 <p>graubünden Wegweiser Alter</p>	«Guida per la terza età» Cantone dei Grigioni	Con il suo portale informativo online «Guida per la terza età», l'Ufficio di igiene pubblica del Cantone dei Grigioni si rivolge alle persone anziane e ai loro familiari. In sette rubriche sono disponibili varie informazioni su tutte le questioni che riguardano la terza età.
 <p>Entlastungsdienst Schweiz</p>	Entlastungsdienst Schweiz – Sito web sulla «Giornata dei familiari assistenti» nella Svizzera tedesca Entlastungsdienst Schweiz	Entlastungsdienst Schweiz offre sostegno ai familiari assistenti in cinque Cantoni. Inoltre, quest'organizzazione senza scopo di lucro è impegnata nel quadro della «Giornata dei familiari assistenti» nella Svizzera tedesca, che si tiene il 30 ottobre di ogni anno.
 <p>careum</p>	workandcare.ch Careum Forschung, Kalaidos Fachhochschule Gesundheit	Fornire assistenza ai congiunti ed esercitare un'attività lavorativa è una sfida sia per le singole persone e le famiglie, sia per il mondo del lavoro, la politica e le autorità. Con il suo sito web Careum Forschung ha creato una piattaforma per aziende e interessati.

Informazioni e consigli



familiari-curanti.ch: piattaforma informativa per familiari curanti

Croce Rossa Svizzera (CRS)

Con familiari-curanti.ch la CRS offre una piattaforma informativa gratuita e centralizzata. I familiari curanti sono informati in tedesco, italiano e francese, in particolare sulle offerte e i corsi nei singoli Cantoni.

synaps(espoir)

www.synapsespoir.ch
info@synapsespoir.ch
tel. 079 392 24 83

Il sito web dell'associazione Synapsespoir

Associazione Synapsespoir

La piattaforma è gestita dall'associazione «Synapsespoir». Informa sulla sindrome schizofrenica e sulle diverse attività di sostegno ai familiari assistenti membri dell'organizzazione



Vask.ch – Portale informativo per familiari di malati psichici

VASK – Associazione delle organizzazioni regionali dei familiari di malati psichici

Il sito web dell'associazione mantello VASK Svizzera si rivolge ai familiari di persone con disagio psichico. Questi e gli interessati trovano molteplici informazioni online, tra cui per esempio diversi aiuti pratici per affrontare i problemi.



Pro Senectute – Consigli per familiari curanti di coniugi in età avanzata

Pro Senectute

Presso Pro Senectute tutto ruota attorno agli anziani e ai loro coniugi. A cosa devono prestare particolare attenzione i familiari curanti nell'ambito del loro impegno? La consulenza online dell' organizzazione generale Pro Senectute Svizzera fornisce preziosi consigli



info-workcare.ch

Travail.Suisse

Nell'ottobre del 2016 è stato lanciato il sito web gratuito info-workcare.ch. Con questo progetto Travail.Suisse ha reagito a un bisogno rilevato nel quadro di una tavola rotonda nazionale: i familiari assistenti necessitano di informazioni affidabili e centralizzate.



Progetto «ProcheConnect»

Pro Infirmis Vaud

Nel 2015 Pro Infirmis Vaud ha lanciato una piattaforma di comunicazione per i familiari di persone con deficit o handicap, allo scopo di coprire il fabbisogno informativo della popolazione e di agevolare l'accesso al sostegno.



AltuM – Consulenza e assistenza alla popolazione migrante più anziana

Fondazione Aiuto delle Chiese evangeliche Svizzere (ACES)

Il programma AltuM fornisce sostegno ai migranti più anziani e ai loro coniugi con diverse prestazioni orientate ai bisogni. Con consulenze personalizzate, manifestazioni informative, «incontri-caffè» e altre offerte, ACES contribuisce a sgravare i familiari.



Consulenza sociale, servizio di sgravio e consulenza assistenziale di Pro Infirmis

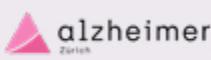
Pro Infirmis

I familiari assistenti di persone con disabilità trovano presso Pro Infirmis uno sgravio concreto nella loro vita quotidiana. Inoltre, i servizi regionali dell'organizzazione rispondono a domande sull'accompagnamento di una persona prossima con disabilità.

Informazioni e consigli

	Il sito web dell'associazione PA-F Proches aidants Proches aidants Fribourg	Il sito web informa sulle attività e le offerte di prestazioni dell'associazione «PA-F Proches aidants Fribourg» e delle varie istituzioni del Cantone. Diversi documenti sono messi a disposizione dei familiari assistenti.
	Migraweb.ch : Piattaforma informativa per migranti Web for Migrants (WFM)	Che sostegno ricevono i migranti nel loro ruolo di familiari curanti? La piattaforma migraweb.ch dell'associazione «Web for migrants» offre il suo aiuto con informazioni e consulenza in 18 lingue.
	Mutuo aiuto volontario nel vicinato con il sistema dei crediti di tempo Società cooperativa «Genossenschaft Zeitgut» di Lucerna (una banca del tempo)	La cooperativa «Genossenschaft Zeitgut» di Lucerna (una banca del tempo) contribuisce, organizzando crediti di tempo per il mutuo aiuto volontario nel vicinato, a coprire il crescente fabbisogno di prestazioni di sostegno sgravando i familiari curanti.
	Aiuto reciproco nel vicinato a Zurigo Associazione per la promozione dell'aiuto reciproco tra vicini «Förderverein Nachbarschaftshilfe Zürich (FNH)»	Le 14 associazioni d'aiuto reciproco tra vicini della Città di Zurigo promuovono un aiuto senza complicazioni. Le prestazioni dei volontari alle persone bisognose di sostegno contribuiscono molto a sgravare i familiari curanti.
	Consulenza e supporto per familiari Pro Senectute Haus di Reichenbach	La Pro Senectute Haus Reichenbach, nell'Oberland bernese, considera i familiari partner importanti. Perciò sette anni fa ha lanciato una nuova offerta, il supporto ai familiari, per venire incontro al principale gruppo esterno legato a quest'istituzione.
	Conciliabilità tra lavoro e assistenza ai familiari profawo	L'associazione di utilità pubblica profawo promuove la conciliabilità tra famiglia e lavoro. Nel 2012, l'offerta concernente la custodia dei bambini è stata completata con offerte di consulenza e sostegno nell'assistenza ai familiari.
	Guida ai servizi territoriali Associazione Bellinzonese per l'Assistenza e la cura a Domicilio ABAD	La guida ai servizi territoriali dell'Associazione Bellinzonese per l'Assistenza e la cura a Domicilio ABAD raccoglie le informazioni più importanti in un unico prospetto. L'utilizzo di icone facilita la comprensione e la riconoscibilità dei diversi servizi.

Informazioni e consigli

	Pro Juventute – Chat con persone della stessa età	<p>Consulenza + aiuto 147 di Pro Juventute si rivolge a bambini e giovani. Oltre al numero d'emergenza 147, alla consulenza mediante chat, mail e SMS, la piattaforma www.147.ch offre altre informazioni, link e consulenza – tra cui anche la «Chat con giovani della tua età».</p>
	Fondazione viso parents – offerte per bambini con disabilità visive e multiple	<p>La fondazione viso parents, nata nel 1963 da un'associazione, rivolge le sue offerte a famiglie con figli a partire dai 3 mesi d'età che soffrono di disabilità multiple, disturbi comportamentali e/o disabilità visive.</p>
	Alzheimer Zürich – consulenza a domicilio in materia di demenza	<p>Nel 2016 Alzheimer Zürich ha avviato il progetto pilota «Zugehende Beratung Demenz» (consulenza a domicilio in materia di demenza). I destinatari di questa offerta sono le persone affette da demenza e i loro familiari. La consulenza individuale durante tutte le fasi della malattia si svolge al domicilio delle persone interessate.</p>
	Chiesa evangelica riformata del Cantone di Zurigo: corso «Letzte-Hilfe»	<p>L'accompagnamento di una persona cara nella fase finale della sua vita è molto impegnativo. Il corso «Letzte-Hilfe», tenuto su licenza dalla Chiesa evangelica riformata del Cantone di Zurigo, trasmette conoscenze di base sulla fase di morte, sul decesso e sul lutto.</p>
	Espace Proches	<p>Created in 2014, «Espace Proches» is a non-profit association whose aim is to support family caregivers or assistants, close relatives and those who have experienced a loss, with a range of services.</p>
	RIO – Rete per l'informazione e l'orientamento della persona anziana	<p>The offer of RIO is intended for elderly people and their families and has the objective of directing elderly people towards the most appropriate provider of care, thus减轻ing the burden on the elderly person's family.</p>
	Familien- und Frauengesundheit FFG Videoproduktion – Due documentari sui familiari assistenti	<p>How do people deal with difficult situations in life? Since 2006 the association «Familien- und Frauengesundheit FFG Videoproduktion» produces documentaries on topics such as birth, family situation, care for family members or mental health.</p>
	Careum Hochschule Gesundheit – Young Carers Get-Together	<p>When brothers and sisters, parents or grandparents are ill, it is often children and adolescents who take on responsibilities normally carried out by adults. Careum Hochschule Gesundheit organizes a forum for exchange of views for the target group «young carer».</p>

Organizzazioni e istituzioni

	Consulenza ai familiari assistenti Centre médico-social de la région sierroise	Il «Centro medico-sociale Sierre SMZ» fa parte dell'associazione vallesana che raggruppa tutti i centri medico-sociali e funge da organizzazione mantello cantonale per l'aiuto e le cure a domicilio. Il Centro propone una consulenza completa ai familiari assistenti.
	Servizio di assistenza e sgravio del Sozialmedizinisches Zentrum Oberwallis Sozialmedizinische Zentrum Oberwallis	Il Sozialmedizinisches Zentrum Oberwallis (SMZO, Centro medico sociale Alto Valles) offre numerose prestazioni sanitarie. Dal 2016 persone bisognose di assistenza vengono anche seguite a ore al loro domicilio, così da sgravare i familiari.
	Sgravio per gli anziani – Croce Rossa Svizzera Croce Rossa Svizzera (CRS)	Nel 2014 la Croce Rossa Svizzera ha avviato un vasto piano di misure a livello nazionale per sgravare e informare i familiari assistenti. L'obiettivo del piano di misure è combinare le prestazioni di servizi esistenti (quali l'accompagnamento e le visite da parte di volontari, il sistema di chiamate d'emergenza, il servizio di trasporto) con ulteriori prestazioni adeguate al nuovo fabbisogno, p. es. specifiche prestazioni di servizi di sgravio e offerte di consulenza a bassa soglia.
	Offerta di sgravio «time out» dell'organizzazione «Spitex Wiggertal» Spitex Wiggertal	Lo «Spitex Wiggertal» ha ideato e introdotto un'offerta di sgravio denominata «time out». Le persone bisognose di cure vengono assistite per un pomeriggio alla settimana: in tal modo anche i familiari curanti possono godersi un intervallo di tempo libero.
	Collocamento di servizi di sostegno Verein zur Vermittlung von Hilfsdiensten (VHD) Schmitte	La «Verein zur Vermittlung von Hilfsdiensten» (VHD; associazione di intermediazione di servizi di sostegno) nel comune di Schmitten (Cantone di Friburgo), creata da un gruppo residenziale nella regione, ha per così dire la funzione di «pompieri per familiari curanti».
	Progetto «Comunità che si prendono cura dei propri membri» (caring communities) Zentrum Schönberg AG, centro per le conoscenze	Con i cambiamenti nella società, è sorto il bisogno di modelli di cura adeguati alle esigenze. Il modello «Comunità che si prendono cura dei propri membri» promuove la solidarietà visuta in prima persona, la suddivisione equilibrata dei compiti e l'interazione.
	Sonnweid – Istituto, campus e fondazione dedicati alla demenza	Da oltre 30 anni il Sonnweid si specializza nell'assistenza e nella cura di persone affette da demenza. Nella casa per anziani gli ospiti trovano uno spazio protetto caratterizzato da benevolenza, rispetto e normalità.

Organizzazioni e istituzioni

	Pro Aidants – Applicazione «We+Care» per familiari assistenti Pro Aidants	L'associazione svizzera Pro Aidants crea un quadro organizzativo in cui familiari assistenti attivi professionalmente e attori professionali impegnati nel lavoro con gli anziani possono interconnettersi. A tal fine lancia la nuova applicazione «We+Care».
	Servizio Spitex Köniz – Assunzione di familiari assistenti Spitex Region Köniz	Il servizio Spitex della regione di Köniz assume congiunti per curare i familiari. Gli interessati devono essere in età lavorativa, aver frequentato il corso per collaboratori sanitari della Croce rossa svizzera e avere un legame di parentela con la persona bisognosa di cure.
	Fondazione Basler Wirrgarten – Centro per le demenze ATRIUM Fondazione Basler Wirrgarten	Il centro per le demenze ATRIUM della fondazione Basler Wirrgarten gestisce un'offerta molteplice di consulenza e assistenza per i pazienti e i loro familiari. Le persone affette da demenza trovano in questo centro diurno uno spazio che garantisce sicurezza e benessere.
	Ospedale universitario di Zurigo: cure incentrate sulla famiglia Ospedale universitario di Zurigo, Clinica di neurochirurgia	Sempre più pazienti dipendono dall'assistenza dei familiari dopo la dimissione. I familiari possono impraticarsi con le cure tramite la partecipazione alle attività infermieristiche già durante la degenza in ospedale.
	Ospedale regionale dell'Emmental – cure intensive vicine alle esigenze dei familiari Ospedale regionale dell'Emmental – cure intensive vicine alle esigenze dei familiari	Presso la sede di Burgdorf, l'Ospedale regionale dell'Emmental dispone del primo reparto di medicina intensiva in Svizzera certificato come «vicino alle esigenze dei familiari»
	Progetto di cure anticipate: un valore aggiunto per i familiari assistenti in caso di incapacità di discernimento e di urgenza vitale Réseau Santé Région Lausanne	Proponendo un processo di discussione guidato da un professionista con pazienti con malattie croniche e/o degenerative e i loro familiari, il Progetto di cure anticipate mira a definire le decisioni da prendere prima che insorga un'incapacità di discernimento.
	PalliaCare: applicazione per una rete di assistenza Associazione «Palliative SO»	Diversi fornitori di prestazioni si occupano dell'assistenza di pazienti in situazioni palliative: ad esempio ospedali e medici di famiglia, servizi di cure a domicilio, assistenti spirituali, familiari e volontari. Con l'app «PalliaCare» possono collaborare in modo semplice ed efficace.

Organizzazioni e istituzioni



Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie NAP: offerta di consulenza per i familiari

Netzwerk Angehörigenarbeit
Psychiatrie NAP

I familiari di persone affette da una malattia mentale sono spesso in difficoltà e hanno richieste urgenti. L'associazione Netzwerk Angehörigenarbeit Psychiatrie promuove la creazione di servizi di consulenza a bassa soglia.



Servizio specializzato UND – «Marchio UND»

Servizio specializzato UND

Il servizio specializzato UND conferisce un marchio di qualità ai datori di lavoro che attuano con successo misure volte ad aiutare i collaboratori a conciliare attività professionale e vita familiare o privata.

Familienfreundliche
Wirtschaftsregion Basel

Cantone di Basilea Città: regione economica di Basilea favorevole alle famiglie

Abteilung Gleichstellung von
Frauen und Männern, Präsidialdepartement Basel-Stadt

La rete Familienfreundliche Wirtschaftsregion Basel si impegna per promuovere un contesto e condizioni di lavoro favorevoli alle famiglie nella regione economica di Basilea.

Comuni, città e cantoni

	Café des aidants	<p>Dal 2005, presso il centro anziani «Cité Seniors», la città di Ginevra offre un momento d'incontro mensile per i familiari assistenti chiamato «Café des aidants».</p>
	Café TrotzDem	<p>Il «Café TrotzDem» nella città di San Gallo è un punto di ritrovo per persone affette da demenza, familiari e interessati. Una volta al mese offre lo spazio per momenti di scambio, convivialità e informazioni sul tema della demenza.</p>
	Programma di promozione per familiari assistenti	<p>Il Consiglio di Stato vodese ha incluso il sostegno ai familiari assistenti nel programma di legislatura 2012–2017. Il piano d'azione puntava principalmente a predisporre servizi di sostegno e a sensibilizzare il personale specializzato e l'opinione pubblica.</p>
	Programma di promozione per familiari assistenti 2017–2020 (Cantone di Ginevra)	<p>Con il programma di promozione per familiari assistenti, il Cantone di Ginevra intende sviluppare soluzioni pratiche per poter meglio affrontare i bisogni di questo gruppo di destinatari. Il programma fa seguito all'iscrizione nella nuova Costituzione cantonale dell'articolo 173 («Lo Stato sostiene chi assiste membri della famiglia») e completa un dispositivo già esistente.</p>
	Misure della politica cittadina per gli anziani	<p>Per sviluppare e attuare una politica cittadina per gli anziani, nel 2012 Neuchâtel ha creato la funzione di incaricata delle persone anziane. Le misure politiche promuovono l'indipendenza degli anziani, sgravando indirettamente i familiari assistenti.</p>
<i>gemeinde</i> Arlesheim	Contributi per le cure prestate a casa	<p>Nel Comune di Arlesheim, nel Cantone di Basilea Campagna, dal 1° luglio 2014 è in vigore un nuovo Regolamento concernente i contributi per le cure prestate a domicilio e per l'uso di strutture diurne o notturne.</p>
	Centro diurno Tägerhalde del Comune di Küschnacht	<p>Il centro diurno Tägerhalde del Comune di Küschnacht offre una struttura diurna protetta alle persone affette da demenza. Gli ospiti sono qui seguiti da specialisti con esperienza che ne promuovono le capacità individuali.</p>
	Centri diurni PZZ 365/24 della città di Zurigo	<p>Oltre all'assistenza stazionaria, i centri diurni della città di Zurigo offrono alle persone bisognose di cure e assistenza anche soggiorni diurni, notturni e di vacanza. Le offerte sono disponibili 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.</p>

Comuni, città e cantoni

<p>REPUBLICHE ET CANTON DE GENEVE POT TENEAT LUX</p>	<p>Programma di promozione per familiari assistenti 2017–2020 (Cantone di Ginevra)</p> <p>Cantone di Ginevra</p>	<p>Con il programma di promozione per familiari assistenti, il Cantone di Ginevra intende sviluppare soluzioni pratiche per poter meglio affrontare i bisogni di questo gruppo di destinatari. Il programma fa seguito all’iscrizione nella nuova Costituzione cantonale dell’articolo 173 («Lo Stato sostiene chi assiste membri della famiglia») e completa un dispositivo già esistente.</p>
<p>Fachstelle Alter und Gesundheit Allschwil Binningen Schönenbuch</p>	<p>Regione di assistenza Allschwil-Binningen-Schönenbuch</p> <p>Regione di assistenza Allschwil-Binningen-Schönenbuch)</p>	<p>I tre Comuni di Allschwil, Binningen e Schönenbuch nel Cantone di Basilea Campagna si sono riuniti in una regione di assistenza che mette a disposizione offerte di cure infermieristiche e assistenza per gli anziani.</p>
<p>Stadt Luzern</p>	<p>Città di Lucerna: buoni per favorire la permanenza in autonomia a domicilio</p> <p>Città di Lucerna, Direzione delle opere sociali e della sicurezza</p>	<p>Per favorire la permanenza in autonomia degli anziani a domicilio, la Città di Lucerna ha introdotto nel 2018 un sistema di buoni nell’ambito di un progetto pilota. L’iniziativa ha anche lo scopo di sgravare i familiari assistenti.</p>
<p>Älter werden Stadt Bern</p>	<p>Città di Berna: accrediti per compiti assistenziali</p> <p>Città di Berna</p>	<p>Nel 2019 la Città di Berna ha introdotto assegni per compiti assistenziali con cui assume una parte dei costi delle offerte di sostegno agli anziani in conformità al bisogno. L’iniziativa permette di sgravare i familiari assistenti.</p>
<p>Gemeinde Riehen</p>	<p>Vivere a Riehen per gli ultra-sessantenni (Leben in Riehen – 60plus)</p> <p>Comune di Riehen (BS)</p>	<p>Nel quadro del progetto «Leben in Riehen – 60plus» sono stati valutati i bisogni dei familiari assistenti e sono state individuate le aree di intervento nel Comune, il quale ha poi progettato e attuato un’offerta di sostegno per questo gruppo di destinatari.</p>
<p>gesellschaftsdepartement des Kantons Basel-Stadt</p>	<p>Cure di lunga durata nel Cantone di Basilea Città</p> <p>Cantone di Basilea Città</p>	<p>La politica della vecchiaia del Cantone di Basilea Città si basa sul principio «prima ambulatoriale, poi stazionario». Grazie alle offerte ambulatoriali, gli anziani possono vivere più a lungo in autonomia nel loro ambiente abituale, ritardando o evitando la casa di riposo.</p>
<p>VERNIER Une Ville pas Commune</p>	<p>Pacchetto di misure per i familiari curanti</p> <p>Città di Vernier (GE)</p>	<p>La Città di Vernier nel Cantone di Ginevra appoggia gli anziani bisognosi di cure e assistenza e le persone con deficit cognitivi nonché i loro familiari curanti proponendo consulenza, scambi e offerte di sgravio.</p>
<p>Schweizerische Eidgenossenschaft Confédération suisse Confederazione Svizzera Confederaziun svizra</p>	<p>Impieghi dei civilisti per lo sgravio dei familiari curanti</p> <p>Ufficio federale del servizio civile ZIVI</p>	<p>Nel quadro del programma prioritario (PP) «assistenza e cure» i civilisti contano circa 9000 impieghi. Sostengono il personale specializzato e contribuiscono in tal modo a migliorare la qualità delle cure e dell’assistenza.</p>

Comuni, città e cantoni



BasiviA – Bassersdorf per un network tra gli anziani (Bassersdorf vernetzt im Alter)

Comune di Bassersdorf (ZH)

Su incarico del Comune di Bassersdorf, un team di progetto interdisciplinare ha elaborato un piano per sviluppare misure di sostegno ad hoc per familiari assistenti.



Linea Proch'info

Linea Proch'info – la linea telefonica per i familiari assistenti e proch'info

La linea Proch'info è il numero telefonico unico messo a disposizione dei familiari assistenti dal Cantone di Ginevra, che permette loro di informarsi e di essere indirizzati verso il partner adeguato della rete sanitaria e sociale.



Città di Zurigo – Contributi per la custodia di bambini con esigenze particolari

Città di Zurigo

La città di Zurigo garantisce ai bambini in età prescolastica con esigenze particolari le stesse prestazioni di custodia degli altri bambini. In questo modo ne promuove l'integrazione, sostiene la conciliabilità tra famiglia e lavoro e offre uno sgravio ai genitori.

Azienda



Progetto «elder care»

Roche

Roche in Svizzera sostiene i collaboratori che hanno un doppio carico (lavoro e assistenza ai coniugi) per aiutarli a gestire entrambe le mansioni: ne beneficiano tutti, i collaboratori, Roche Svizzera e i coniugi bisognosi di sostegno.



Pacchetto di misure per la conciliabilità tra lavoro e famiglia

AXA

Con l'obiettivo di supportare i collaboratori che curano i propri familiari, AXA ha messo insieme un pacchetto di misure diversificato per una migliore conciliabilità tra lavoro e famiglia.



Offerta di consulenza «work & care»

Movis AG

La ditta «Movis AG» si prodiga fin dal 1922 in favore delle persone nel mondo del lavoro: quale partner di aziende e assicurazioni (le cosiddette aziende clienti) fornisce consulenza ai collaboratori in questioni aziendali, finanziarie, personali e di salute.

Istituzioni educative



Servizio di consulenza sociale proposto all'interno del Centro per la formazione professionale di Olten (BBZO)

Il servizio di consulenza sociale del Centro per la formazione professionale di Olten propone alle persone in formazione, agli studenti e ai docenti un'offerta di consulenza gratuita sulle questioni relative alle cure prestate ai familiari.

Sigla editoriale

Editore

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Contatto

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Unità di direzione Politica della sanità
Schwarzenburgstrasse 157
3003 Berna
Proches.aidants@bag.admin.ch
www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza

Data di pubblicazione

Ottobre 2020

La presente pubblicazione è disponibile in

tedesco
francese
italiano
inglese

www.bundespublikationen.admin.ch

Numero d'ordine: 311.808.i

Sorgente

Programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»
www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza

Autrice

Regula Rička, Lea von Wartburg, Facia Marta Gamez, Salome von Greyerz

Supporto a livello di contenuti

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

Collaborazione redazionale

Adrian Heuss, advocacy ag, Basilea
Kaspar Abplanalp, diff. Kommunikation AG, Berna

Redazione scientifica

Heidi Stutz, Lena Liechti, Melania Rudin, Büro BASS AG, Berna

Grafica e layout

diff. Kommunikation AG, Berna

Supporto a livello di ideazione e organizzazione

Eliane Kraft, Sarah Werner, Ecoplan AG, Berna



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

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

