

# Il coordinamento dell'assistenza e delle cure dal punto di vista dei familiari assistenti

Progetto di ricerca C07 del programma di promozione «Offerte di sgravio per familiari assistenti 2017–2020», parte 1: Conoscenze di base

**Committente:**

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

**Autori:**

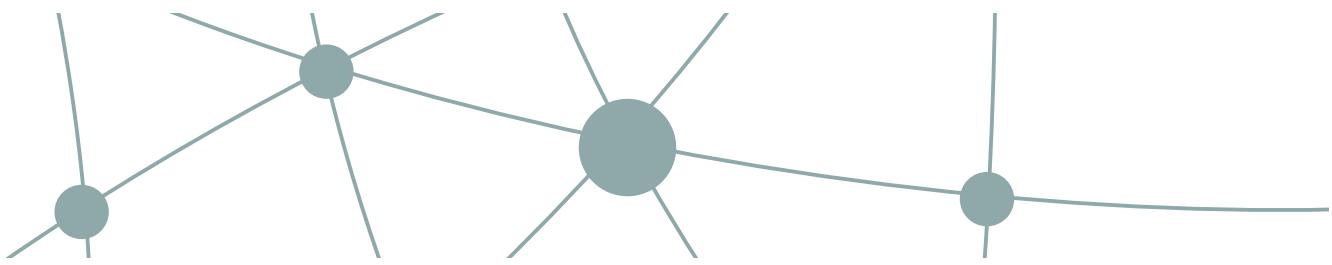
Sarah Brügger, Beat Sottas, Sylvie Rime, Stefan Kissmann,  
sottas formative works, Bourguillon

## Sintesi

Berna, 22 ottobre 2019

**Contatto**

Sarah Brügger M.A.  
sottas formative works  
1722 Bourguillon  
[bruegger@formative-works.ch](mailto:bruegger@formative-works.ch)



## 1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

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

### Obiettivo del presente mandato

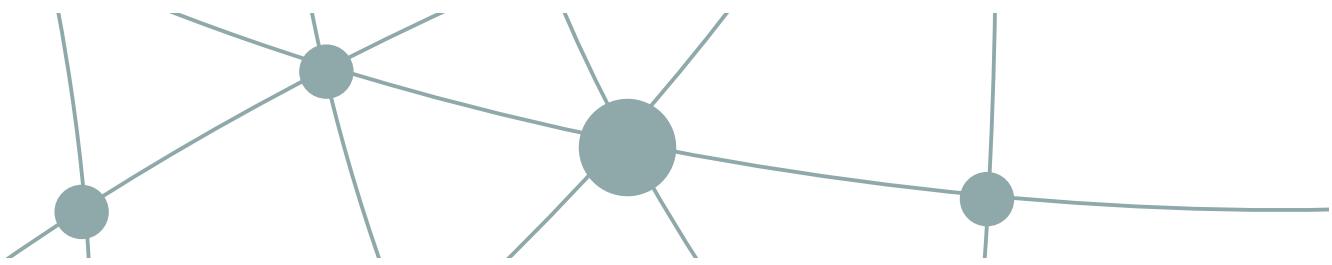
Il presente progetto di ricerca si occupa dei compiti di coordinamento di cui i familiari e/o gli specialisti devono farsi carico quando una persona bisognosa di assistenza è curata in casa. Nelle cure sono di norma coinvolti numerosi specialisti del settore sanitario e sociale.

Affinché i pazienti ricevano il sostegno necessario e possano rimanere il più a lungo possibile nel loro ambiente familiare sono indispensabili misure di coordinamento nelle forme più diverse. In letteratura, il coordinamento è descritto come compito centrale dei familiari assistenti, che comporta loro un onere significativo. Finora, tuttavia, non si disponeva di dati sufficienti sull'esatta portata di questa attività per i familiari assistenti nonché sul carico sopportato e sulla necessità di sostegno. Lo scopo del presente studio è pertanto di apportare nuove conoscenze sulle prestazioni di coordinamento fornite da familiari e specialisti, sulla ripartizione del lavoro tra questi ultimi e sulla percezione del carico sopportato dai familiari.

## 2. Situazione iniziale

### L'assistenza da parte dei familiari: indispensabile ma sottovalutata

I familiari curanti ed assistenti sono figure indispensabili per garantire un'elevata qualità delle cure. Queste, infatti, di norma svolgono numerosi compiti importanti per un lungo periodo di tempo e con grande affidabilità. Solo grazie al loro contributo le persone bisognose di cure possono essere assistite nel loro ambiente familiare. Oltre ai compiti di assistenza e di cura, i familiari sono spesso chiamati a coordinare e organizzare svariate attività. Ad esempio, si occupano di coordinare gli specialisti coinvolti, di pianificare gli appuntamenti, di accompagnare la persona malata a visite mediche e terapie, di istruire gli specialisti e di informarli sugli sviluppi, di acquistare medicamenti e materiale ausiliario e di svolgere le incombenze amministrative.



### **Compiti di coordinamento dei familiari assistenti: scarsi i dati a disposizione**

Benché richiedano moltissime energie, i compiti di coordinamento e di organizzazione dei familiari sono tematizzati in modo marginale nei sondaggi, che nella maggior parte dei casi si concentrano esclusivamente sui compiti di assistenza e di cura. Pochi sono i casi in cui la letteratura descrive quanto i compiti di coordinamento e di organizzazione assunti quotidianamente dai familiari comportino un notevole dispendio di tempo ed energie. Lo svolgimento di questi compiti è determinante per la qualità di vita di tutte le persone coinvolte, per la qualità delle cure, nonché per la stabilità a lungo termine di chi presta e riceve assistenza.

### **3. Metodo**

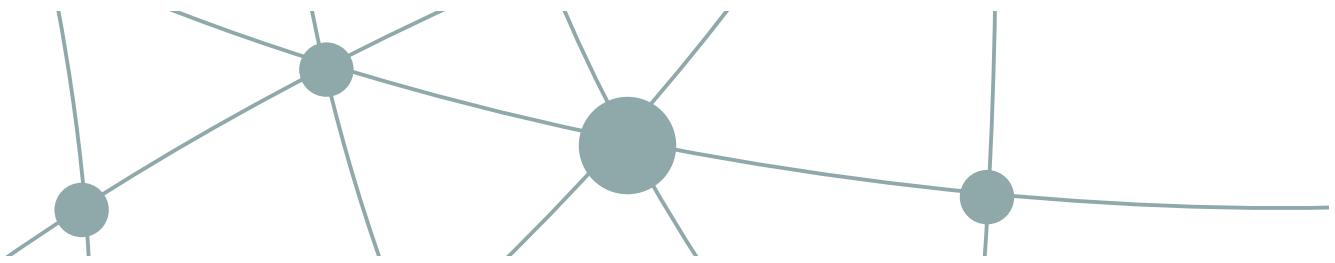
Per ottenere un quadro esaustivo dei compiti di coordinamento e organizzazione nell'ambito delle cure a domicilio dal punto di vista degli specialisti e dei familiari assistenti è stata impiegata una combinazione di metodi qualitativi e quantitativi.

#### **Ricerche bibliografiche e online, analisi concettuale e contenutistica**

In una prima fase il team di ricerca ha esaminato le pubblicazioni presenti a livello internazionale e ha svolto una ricerca su Internet per ottenere una panoramica dei temi oggetto di studio e dei dati disponibili. Sulla base di questi lavori preliminari ha eseguito in una seconda fase un'analisi concettuale, resasi necessaria in quanto il termine «coordinamento» può essere inteso con accezioni molto diverse a seconda del contesto e del campo d'applicazione. Lo scopo dell'analisi era di ottenere una definizione e una precisazione del concetto di coordinamento per quanto concerne segnatamente i familiari assistenti e le cure a domicilio. Nel contempo, questa analisi ha rappresentato la base per le fasi successive. In una terza fase è stata realizzata un'analisi dei contenuti dei siti Internet di specifici fornitori di prestazioni di coordinamento (p. es. Spitex, Pro Senectute, assicuratori malattie), allo scopo primario di individuare quali informazioni offrono ai familiari assistenti.

#### **Interviste individuali e di gruppo con specialisti e familiari assistenti**

La quarta fase costituisce il nucleo dello studio. Sulla base dell'analisi concettuale gli autori hanno messo a punto linee guida per interviste qualitative esaustive con fornitori di prestazioni di coordinamento e con i familiari assistenti e hanno dato il via al sondaggio. Nel complesso, gli autori hanno condotto 33 interviste individuali e di gruppo con 48 specialisti e 30 familiari assistenti in tutta la Svizzera. Nella scelta degli intervistati, il team di ricerca ha utilizzato un principio piramidale, rifacendosi a indicazioni ottenute con lavori precedenti e nel corso del progetto. Particolare importanza è stata data alla varietà dei soggetti intervistati, ad esempio selezionando persone diverse per regione di provenienza, situazione di assistenza, categoria di età e contesti di cura. Più della metà dei colloqui si è tenuta presso gli intervistati, le rimanenti interviste sono state condotte per telefono. Gli intervistatori hanno registrato i colloqui su supporto digitale e li hanno poi trascritti e valutati secondo il metodo dell'analisi qualitativa del contenuto.



### **Sondaggio online presso i familiari, discussione in gruppi focus**

I risultati parziali delle interviste qualitative hanno rappresentato la base per la quinta fase, costituita da un'inchiesta online in tre lingue (D, F, I). Tra giugno e dicembre 2018 i familiari assistenti hanno avuto la possibilità di indicare le attività di coordinamento e organizzazione che assumono, il tempo che vi dedicano, come definiscono le priorità, il relativo carico di lavoro rispetto ad altri compiti, i fattori di una buona riuscita, chi li sostiene e quali sono i loro desideri. Hanno partecipato all'inchiesta 1260 familiari assistenti. Anche per la selezione degli intervistati è stato applicato il principio piramidale. In un'ultima fase le conclusioni provvisorie e i risultati sono stati discussi in dettaglio in tre gruppi focus e presentati in un rapporto finale.

## **4. Risultati**

### **Coordinamento: diversa interpretazione di questo concetto da parte di familiari assistenti e specialisti**

I familiari svolgono compiti molto più ampi rispetto a quelli intesi dagli specialisti come coordinamento delle cure. Mentre gli specialisti si occupano del coordinamento nell'ambito del sistema sanitario (coordinamento sistematico), i familiari assistenti fungono da interfaccia tra diversi ambiti: sistema sanitario e sociale, mondo del lavoro, famiglia, scuola e molto altro (coordinamento quotidiano). I risultati evidenziano altresì che di norma gli specialisti si limitano ad assumere compiti di coordinamento puntuali, ad esempio pianificando un processo, presentando una richiesta o prenotando servizi di prossimità. Affinché i pazienti possano rimanere nel contesto domestico, è tuttavia necessaria una continuità, per garantire la quale è indispensabile svolgere nel quotidiano numerosi e ripetitivi compiti di coordinamento e di organizzazione e assicurare il flusso delle informazioni. La responsabilità di queste mansioni è quasi completamente a carico dei familiari del paziente.

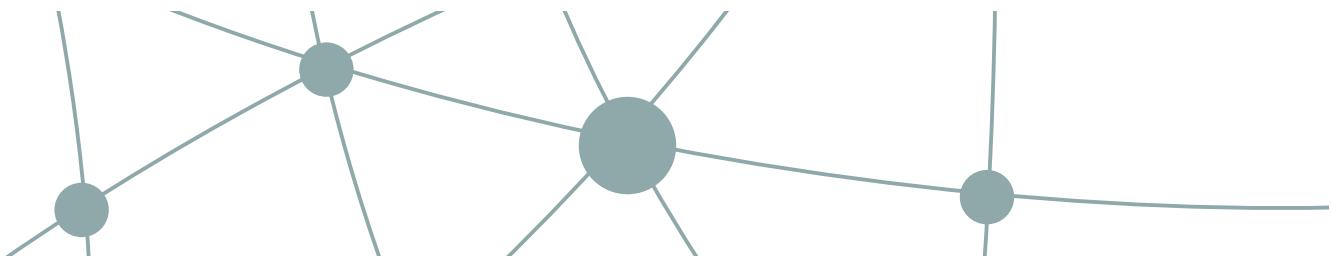
### **Il coordinamento richiede tempo ed energia, ma non è il compito più gravoso**

Non tutti i familiari assistenti percepiscono i compiti di coordinamento come gravosi. Tale percezione è molto varia e dipende

- dalle necessità e dalle possibilità di azione della persona bisognosa di cure;
- dalle strutture (professionali) disponibili;
- dalle risorse e dalle condizioni di vita dei familiari stessi.

Il dispendio di tempo, ma anche di energia, richiesto dai compiti di coordinamento è molto variabile. Chiaramente, l'impegno richiesto dai compiti di coordinamento deve essere considerato nel contesto dello sforzo complessivo. I familiari percepiscono i compiti di coordinamento e organizzazione come particolarmente gravosi soprattutto quando:

- il tempo a disposizione è già limitato;
- l'aspetto emozionale (p.es. malattia di una persona vicina) limita le possibilità o
- non si sentono sostenuti e riconosciuti dagli specialisti.



**Tabella 1: Quali situazioni sono particolarmente gravose per i familiari assistenti?**

A. Sproporzione tra necessità e possibilità delle persone bisognose di cura	B. Presenza insufficiente di strutture (professionali)	C. Risorse limitate e condizioni di vita complesse dei familiari assistenti
<p>... quando un <b>decorso rapido/improvviso della malattia</b> modifica le necessità e bisogna adeguarsi di continuo a una nuova situazione.</p> <p>... quando la persona bisognosa di cure ha <b>difficoltà cognitive</b> e/o richiede una <b>presenza/sorveglianza costante</b> ed è quindi necessario organizzare una sostituzione anche per brevi periodi.</p> <p>... quando una situazione <b>si protrae per mesi e anni</b> e i familiari non possono mai riprendere fiato.</p>	<p>... quando <b>non vi sono indicazioni</b> sul decorso.</p> <p>... quando <b>conoscenze specialistiche</b> su malattia e cure <b>non vengono trasmesse</b>.</p> <p>... quando <b>l'offerta non risponde alle necessità</b>.</p> <p>... quando <b>la collaborazione interprofessionale e lo scambio d'informazioni</b> tra specialisti e istituzioni <b>non funziona o non è efficace</b>.</p> <p>... quando il sistema di assistenza <b>non offre soluzioni flessibili e a breve termine</b> per sgravare i familiari in caso di emergenza.</p>	<p>... quando <b>non sono presenti altri familiari</b> che possono aiutare nello svolgimento dei compiti e intervenire in casi di emergenza.</p> <p>... quando i familiari assistenti devono far fronte a <b>numerosi altri impegni</b> (p.es. lavoro, famiglia).</p> <p>... quando le <b>risorse finanziarie sono limitate</b> e non è possibile accedere alle offerte di sostegno a pagamento.</p> <p>... quando anche il familiare assistente è <b>fragile o ha difficoltà cognitive</b>.</p>

### **Il coordinamento dà sicurezza ai familiari e consente di avere il controllo**

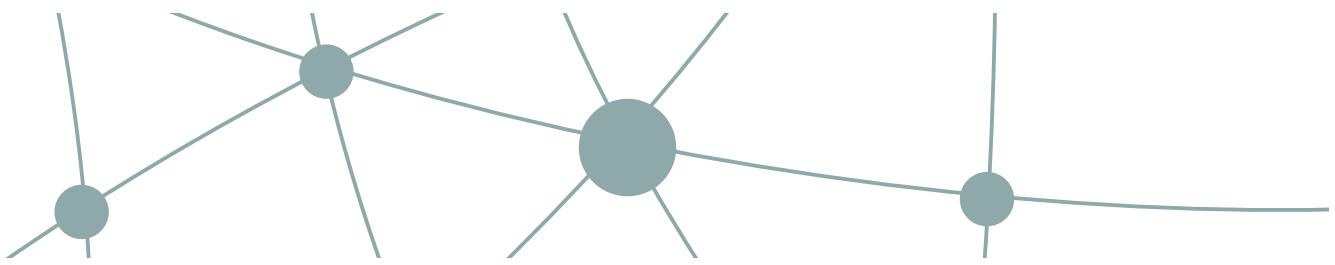
L'inchiesta online e il sondaggio qualitativo mostrano chiaramente che la maggior parte dei familiari assistenti non intende delegare il coordinamento. Benché richieda tempo, questo consente l'autodeterminazione, dà sicurezza e tutela da decisioni o interventi esterni non desiderati. Ciononostante, molti familiari assistenti auspicano un sostegno stabile e a lungo termine da parte di uno specialista, che li aiuti in modo puntuale e secondo le necessità.

Aspetti molto più importanti sono tuttavia la possibilità di uno sgravio in termini di tempo e costi, soluzioni in caso di emergenza, una burocrazia più snella e un migliore accesso alle informazioni. Particolarmente utili secondo i familiari assistenti sarebbero consultori centralizzati e una consulenza caratterizzata da una visione a lungo termine al momento della diagnosi.

### **Prestazioni di coordinamento fornite dagli specialisti: puntuali e senza visione d'insieme**

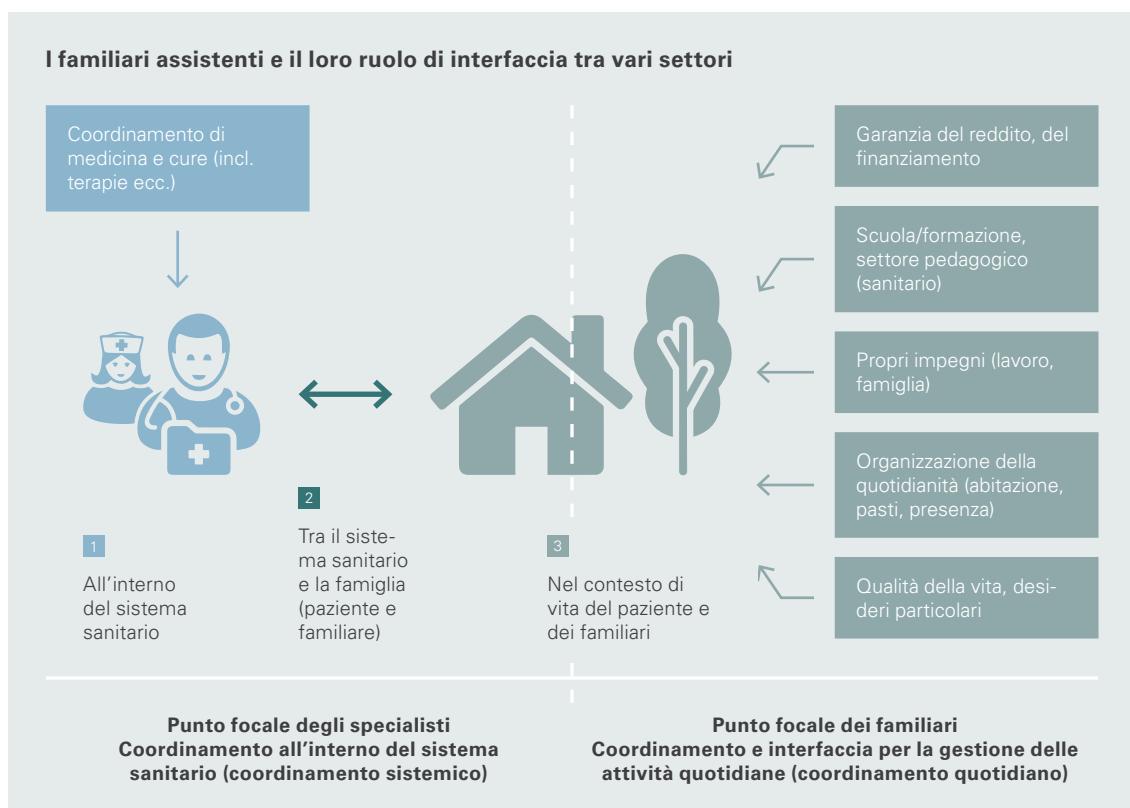
Il coordinamento da parte degli specialisti ha due diversi obiettivi:

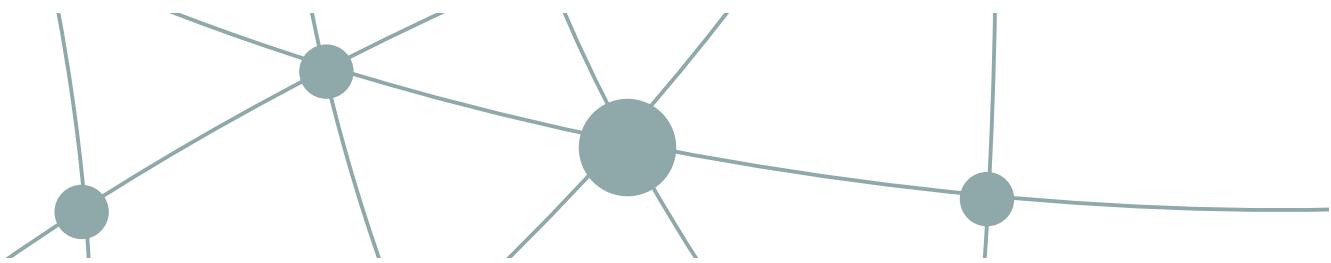
- il coordinamento all'interno del sistema sanitario e lo scambio tra specialisti nonché
- il sostegno diretto ai familiari assistenti mediante informazioni, consulenza e, più di rado, un accompagnamento.



Benché molti specialisti svolgano compiti di coordinamento, solo in rari casi il professionista ha la visione d'insieme che gli consente di fornire sostegno mirato nelle numerose attività e di assistere i familiari per un periodo prolungato. Molto più spesso, ogni professionista è competente per un determinato settore e per questioni specifiche. Ogni volta che hanno una richiesta, i familiari devono quindi rivolgersi a uno specialista diverso, con conseguenze quali grande dispendio di tempo, lacune, doppioni, ritardi e dispersione. I familiari hanno così la sensazione di dover affrontare da soli le responsabilità e gli sforzi legati a questi compiti.

**Figura 1: Quali situazioni sono particolarmente gravose per i familiari assistenti?**





### **Il finanziamento delle prestazioni di coordinamento per i familiari assistenti è lacunoso**

Il problema che emerge nel modo più netto è l'insufficienza del finanziamento delle prestazioni di coordinamento e del sostegno per i familiari. Nell'ambito del coordinamento dell'assistenza sanitaria in senso stretto, il medico di famiglia e anche lo Spitex possono almeno in parte fatturare le spese alle casse malati (p.es. LAI, LAINF). Ciò non è invece possibile per le prestazioni di coordinamento che riguardano il settore sociale: è quindi proprio il coordinamento necessario a gestire la quotidianità e a preservare la qualità di vita a non essere finanziato.

Raramente i colloqui con i familiari rientrano nelle misure terapeutiche; per tale ragione spesso gli assicuratori non accettano tali prestazioni. Le regole di finanziamento del sistema sanitario non tengono conto di prestazioni che, dal punto di vista dei familiari del paziente, rientrano in un coordinamento globale delle cure e potrebbero sgravarli in modo efficace. Specialisti e servizi che rispondono esplicitamente alle necessità dei familiari e che offrono un coordinamento globale sono rari nel sistema complessivo e il loro finanziamento è spesso precario.

## **5. Conclusioni e raccomandazioni**

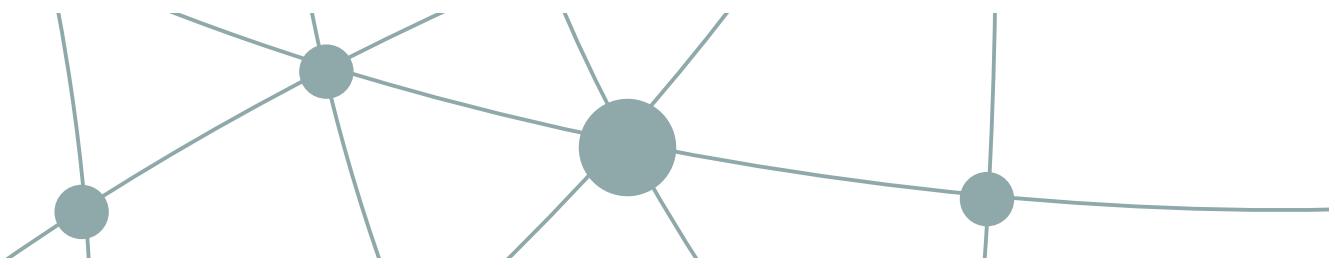
### **I familiari assistenti sono indispensabili per un'assistenza di qualità: gli specialisti devono coinvolgerli**

La maggior parte dei compiti di coordinamento svolti dai familiari non può essere delegata a persone esterne e sono proprio loro stessi a non desiderarlo, in modo da conservare l'autonomia decisionale. Tuttavia, dai risultati emerge chiaramente che, nel coordinamento, familiari e specialisti svolgono ruoli complementari e che dipendono gli uni dagli altri. Mentre i familiari apportano competenze specifiche, esperienze e conoscenze della situazione concreta grazie a un rapporto spesso pluriennale con il paziente e alla presenza continua, gli specialisti hanno conoscenze specialistiche, esperienza di lavoro e contatti professionali nel sistema. Per questo è importante una collaborazione efficace, nella quale idealmente familiari e specialisti agiscono di concerto mettendo a disposizione le rispettive competenze e prospettive.

Un coordinamento delle cure conforme alle esigenze dei familiari è idealmente globale, funge da congiunzione tra il settore sanitario e quello sociale, è proattivo e propone una visione di lungo termine. Riconosce le esperienze e l'autonomia dei familiari. Comprende un contatto diretto di prossimità, l'assistenza psicosociale e il sostegno ai familiari. Per raggiungere questi obiettivi a livello nazionale, il team di ricerca propone le misure illustrate di seguito.

#### **– Riconoscere il coordinamento come parte decisiva delle cure sanitarie**

L'importante lavoro di coordinamento svolto da e per i familiari non viene praticamente preso in considerazione dagli specialisti e dalle autorità e viene finanziato in modo insufficiente. In particolare nel settore delle cure ambulatoriali, gli autori raccomandano di considerare anche il coordinamento necessario a garantire i setting di cura e di assistenza. A tale scopo vanno riconosciuti maggiormente il bisogno di coordinamento e le prestazioni dei familiari.



**– Tematizzare le esigenze e le prestazioni dei familiari nell’ambito della formazione e del perfezionamento**

La collaborazione interprofessionale tra diversi specialisti e con i familiari deve essere rafforzata e promossa. Le attuali formazioni nel settore sanitario prendono raramente in considerazione aspetti quali l’interprofessionalità, i compiti di coordinamento, le necessità dei familiari assistenti e il loro bisogno di essere sgravati. Misure nell’ambito delle offerte di formazione e perfezionamento possono contribuire a incrementare l’importanza di questi aspetti anche nella pratica. Gli studenti dovranno essere sensibilizzati alle esigenze dei familiari dei pazienti e alla necessità della collaborazione interprofessionale sulla base di casi esemplari concreti, al fine di raccogliere esperienze per la pratica futura.

**– Chiarire ed eventualmente precisare il finanziamento delle prestazioni di coordinamento**

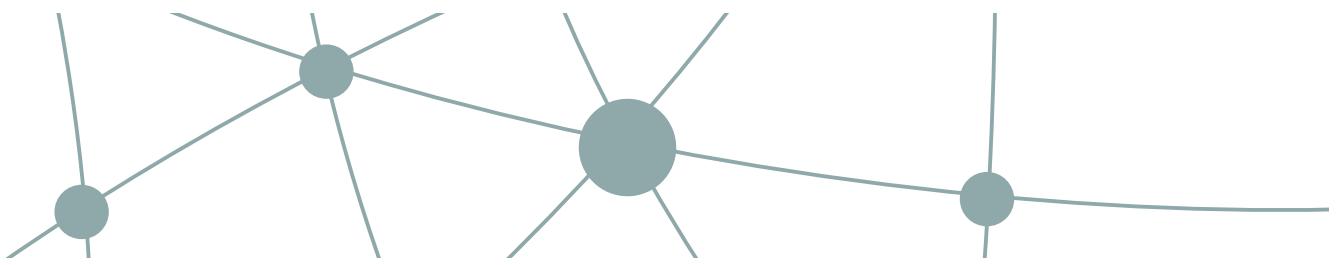
Devono essere messe a disposizione risorse per la collaborazione interprofessionale nonché per l’assistenza e la consulenza ai familiari assistenti. Particolarmente importante è considerare anche quelle prestazioni di coordinamento che

- a) non riguardano il settore sanitario in senso stretto;
- b) sono prestate dai familiari invece che dagli specialisti.

Andrà quindi chiarito cosa può già coprire il campo d’applicazione del coordinamento nella LAMal (art. 25–31) e nell’OAMal (art. 7). Potrebbero rivelarsi necessarie precisazioni e integrazioni. Una soluzione dovrà essere individuata mediante un dialogo tra Cantoni/Comuni e casse malati.

**– Offerte conformi alle necessità e snellimento della burocrazia**

Offerte conformi alle necessità – p.es. un servizio che intervenga in tempi brevi in caso di emergenza – e uno snellimento di burocrazia e processi complessi, come moduli e procedure delle assicurazioni sociali contribuiscono in modo determinante a sgravare i familiari. In particolare nel settore delle cure ambulatoriali è importante che gli specialisti riconoscano i familiari assistenti come persone di riferimento e li coinvolgano sistematicamente nella collaborazione con i pazienti. È auspicabile che tutti i programmi e tutte le misure di Confederazione e Cantoni considerino in modo esplicito anche la prospettiva di queste persone.



## 6. Seguito dei lavori

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

### **Titolo originale:**

Brügger Sarah, Sottas Beat, Rime Sylvie, Kissmann Stefan (2019): Koordination von Betreuung und Pflege aus Sicht der betreuenden Angehörigen. Schlussbericht des Forschungsmandats G07 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.

### **Link allo studio originale:**

[www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte1](http://www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte1)