



Programma di promozione «Offerte di sgravio per chi presta aiuto i propri congiunti 2017-2020» – informazioni di base sul termine «persona che assiste i propri congiunti»

1. Premessa

Nel «Piano d'azione per il sostegno delle persone che assistono o prestano cure ai propri congiunti» della Confederazione del 5 dicembre 2014 e nel programma di promozione «Offerte di sostegno e di sgravio per chi assiste i propri congiunti 2017-2020» si usano spesso abbreviazioni come «congiunti», «persona che assiste i propri congiunti», «assistenza e cura», «famiglia», «familiari malati» e «rete di sostegno».

Le seguenti informazioni di base intendono spiegare il significato di tali termini e chiarire così l'uso dell'abbreviazione «persona che assiste i propri congiunti», indicando le attività da loro svolte e le persone con le quali possono collaborare qualora ve ne sia bisogno.

Le informazioni si basano su un'analisi di pubblicazioni scientifiche e orientate alla pratica svizzera e estere che il Careum Forschung ha elaborato su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)¹.

2. Famiglia, congiunti e familiari malati

La parola «famiglia» indica persone appartenenti ad un sistema di relazioni, vincoli e obblighi i cui membri sono detti congiunti.

Fanno parte della famiglia o sono congiunti coloro i quali:

- sono direttamente imparentati in linea ascendente e discendente;
- sono coniugi, vivono in un'unione domestica registrata o convivono;
- amici e vicini appartenenti a una cerchia ristretta².

Il bisogno di sostegno dei «familiari malati» concernente l'assistenza e le cure è causato da una serie di fattori che possono essere riassunti nel modo seguente:

- malattie fisiche e psichiche;
- incidenti e disabilità che comportano ostacoli nel quotidiano;
- essere in fin di vita.

Ne può risultare un ampio articolarsi del sostegno volto all'assistenza e alle cure per i «familiari malati», definiti pertanto come persone bisognose di sostegno. Si tratta di persone autonome all'interno e all'esterno del sistema familiare dotate di diritti e doveri. Per esempio, fintantoché sono soddisfatte le condizioni dei rispettivi disciplinamenti, possono far valere diritti sulle seguenti prestazioni: prestazioni sanitarie, cure a domicilio,

¹ Bischofberger I., Kaspar H., Leu A., Otto U., Van Holten K. & Wepf H. (2016): *Faktenblatt Angehörige von Menschen mit Unterstützungsbedarf*. Zurigo. Studio inedito commissionato dall'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.

² Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) (2016): *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer Bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*. Berna: Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), pag. 6.



Contatto

assegno per grandi invalidi, prestazioni complementari, spese di malattia e d'invalidità, contributo per l'assistenza, supplemento per cure intensive e/o prestazioni di Kinderspitem³.

3. Persone che assistono e curano i propri congiunti

I significati di assistenza e di cura sono differenti dal punto di vista concettuale, anche se nella pratica si sovrappongono spesso. Attualmente nei testi legislativi e ufficiali tali termini non sono definiti in modo né chiaro né unitario^{4 5}.

Pur essendo arricchenti e ripaganti per chi le svolge, le attività di cura e assistenza possono diventare un onere per la salute e dal punto di vista sociale e/o finanziario⁶. La maggior parte delle attività di chi assiste i propri congiunti implica una forte componente emotiva. Questo approccio è definito dalla letteratura scientifica anche come «atteggiamento empatico»⁷ e prevede che siano i congiunti stessi a considerarsi come prestatori di assistenza e cure.

Le attività di assistenza e cura di cui si possono fare carico i congiunti sono descritti nella sezione 4.

Le persone che assistono e curano i propri congiunti intrattengono con i familiari malati un rapporto che affonda le sue radici in esperienze di vita comuni o nella vicinanza emotiva. Tale caratteristica contraddistingue chi assiste e cura i propri congiunti dai volontari.

A seconda della situazione può intervenire chi assiste e cura i propri congiunti. È fondamentale che affianchino la persona bisognosa di sostegno regolarmente e per un certo periodo, e non soltanto sporadicamente⁸.

Le persone che assistono e curano i propri congiunti possono prestare assistenza a ogni età e in contesti diversi (p. es. abitazioni private, case di cura, ospedali, studi medici, cliniche di riabilitazione, psichiatria). Chi assiste i propri congiunti e la persona bisognosa di sostegno possono vivere insieme nella stessa economia domestica oppure separatamente in luoghi anche geograficamente (molto) distanti tra loro.

Le persone che assistono e curano i propri congiunti possono trovarsi in fasi diverse della loro vita: quella della formazione, del lavoro o della pensione. Nel contempo possono essere vincolati da altri obblighi familiari o extrafamiliari.

Le persone che assistono e curano i propri congiunti dispongono di diverse risorse, competenze e capacità diverse per far fronte al bisogno di sostegno nell'ambito dell'assistenza e delle cure. In relazione alla propria prestazione e in base ai rispettivi disciplinamenti, chi assiste i propri congiunti può far valere i seguenti diritti: accrediti per compiti assistenziali presso l'AVS (art. 29^{septies} LAVS) ed eventualmente contributi finanziari erogati a livello cantonale o comunale; a seconda del Comune chi assiste i propri congiunti può ottenere una piccola percentuale occupazionale presso Spitex ed essere remunerato a seconda delle sue qualifiche e del

³ Confederazione Svizzera (2014): *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz*. Rapporto del Consiglio federale, Berna, pag. 27, tab. 2.

⁴ Dutoit, L., Pellegrini, S., & Füglistner-Dousse, S. (2016): *Langzeitpflege in den Kantonen. Drei Betreuungsmodelle* (Obsan Bulletin 13/2016), Neuchâtel: Osservatorio svizzero della salute, pag. 5.

⁵ Filippo, M. (2016): *Sozialversicherungsrechtliche Absicherung unentgeltlich pflegender Personen im Erwerbsalter*, Zurigo, Basilea, Ginevra: Schulthess.

⁶ Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B. (2015): *Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger*, Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 49(2), pag. 138-142.

⁷ Biederbeck, M. (2006). *Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen*, tesi di dottorato presso la commissione preposta Dr. phil. dell'Università di Brema.

⁸ OCSE (2013): *Informal carers. Health at a glance 2013: OECD Indicators*, Parigi: pubblicazioni OCSE, pag. 180-181. Disponibile al link: http://www.oecd-ilibrary.org/deliver/8115071e.pdf?itemId=/content/book/health_glance-2015-en&mimeType=application/pdf (consultato il: 10 ottobre 2016).

grado di occupazione; su base privata le persone bisognose di sostegno possono concludere ulteriori accordi finanziari con i congiunti che li assistono.⁹

4. Attività delle persone che assistono e curano i propri congiunti

In una famiglia le persone che assistono e curano i propri congiunti svolgono attività in diversi ambiti, a seconda di com'è strutturato il quotidiano delle persone bisognose di sostegno (cfr. tab. 1). Tutte le attività menzionate possono essere necessarie a breve o lungo termine. Le attività di organizzazione e coordinamento sono compiti molto importanti e pertanto sono anteposte a tutte le altre.

Tabella 1: Ambiti di attività delle persone che assistono e curano i propri congiunti bisognosi di sostegno¹⁰

Ambito di attività	Esempi di attività a seconda della situazione
Coordinamento e organizzazione	Riconoscere il bisogno di sostegno Discutere il ricorso ad aiuti e (co)decidere Cercare e valutare informazioni sulle offerte esistenti (cure a domicilio, abitazioni dotate di supporti tecnici, volontariato locale) Effettuare consultazioni mediche, terapeutiche, farmaceutiche e telematiche Organizzare trasporti, appuntamenti ecc. Coordinare i servizi, valutare le loro prestazioni e se del caso occuparsi dei pagamenti Chiarire e far valere diritti legali (in merito all'assicurazione sociale) Aggiornare oralmente e/o per iscritto sé stessi, altri congiunti e persone coinvolte che prestano sostegno (inclusi i fornitori di prestazioni formali)
Stato di salute delle persone bisognose di cure	Osservare malattie, sintomi e gestione dei problemi quotidiani Fare movimento Rispettare le raccomandazioni alimentari Evitare fughe, aggressioni, autoesposizioni a pericoli, cadute Acquistare, mantenere e smaltire mezzi, sviluppare la logistica per i materiali ausiliari Intervenire a livello terapeutico (medicazioni, iniezioni, medicazione delle ferite, ossigeno) Usare (ed esercitarsi nell'uso di) mezzi (p. es. deambulatore)
Autosufficienza	Curare l'igiene personale, vestirsi e svestirsi Mangiare e bere Espletare funzioni corporali
Cognizione e comunicazione	Consentire l'orientamento nel tempo e nello spazio nonché i contatti personali Fornire informazioni, discutere, capire e valutare Informare altri membri della famiglia, soprattutto in caso di comportamenti anomali Consolare e motivare Eventualmente trasmettere desideri e decisioni a diversi attori in vece del congiunto, ecc.
Mobilità	Alzarsi, sedersi, sdraiarsi e muoversi in spazi chiusi e aperti Usare (ed esercitarsi nell'uso di) mezzi per la mobilità e strumenti di sicurezza Usare i trasporti pubblici e altri servizi di trasporto
Vita quotidiana	Portare avanti abitudini piacevoli e svolgere attività artigianali, artistiche ecc. Pianificare le attività della giornata Informare sull'attualità
Attività domestiche	Preparare i pasti, fare la spesa Gestire le finanze Pulire, riordinare, sgomberare, traslocare

⁹ Confederazione Svizzera (2014): *Unterstützung für betreuende und pflegende Angehörige. Situationsanalyse und Handlungsbedarf für die Schweiz*. Rapporto del Consiglio federale, Berna, pag. 18-31.

¹⁰ Wingenfeld, K., Büscher, A., & Gansweid, B. (2011): *Das neue Begutachtungsinstrument zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Schriftenreihe Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung*, vol. 2, Berlino: GKV-Spitzenverband.

Partecipazione alla vita e ai contatti sociali

Partecipare ad eventi culturali, sportivi, religiosi o sociali
Ricevere visite e rendere visite alle persone a sé vicine
Consentire la comunicazione attraverso i media
Fare passeggiate e visitare luoghi pubblici
Fare compagnia

5. Collaborazione con la rete di sostegno

Più attività si assumono le persone che assistono e curano i propri congiunti, più c'è bisogno di una rete di servizi di sostegno, abbreviata in «rete di sostegno». Di norma con il numero delle attività aumenta anche il numero delle interfacce da considerare. Questo concerne sia i contatti nella rete privata sia gli specialisti del settore sanitario e sociale nonché i volontari e i soggetti che sostengono i costi.

Una rete di sostegno funzionale garantisce la collaborazione di tutte le persone coinvolte e il fatto che i congiunti e gli esperti nel settore sanitario e sociale fanno ricorso a molteplici approcci operativi, tra i quali vi sono segnatamente: informare, comunicare, cooperare/suddividere il lavoro, qualifiche/competenze, gestione della qualità nonché gestione/coordinamento. Pertanto si consiglia agli specialisti di collaborare con le persone che assistono e curano i propri congiunti¹¹.

¹¹ Haslbeck, J., Mohylova, M., Zaroni, S., Stutz Steiger, T., und Amstad, H. (2016): *Patienten und Angehörige beteiligen: Einbezug von Betroffenen bei Akademie-Projekten im Bereich «Gesundheit»*, Rapporto all'attenzione dell'Accademia svizzera delle scienze mediche 11(10), Berna: ASSM.