



Barriere di accesso alle offerte di sostegno per i familiari assistenti

Mandato di ricerca C06 del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020», parte 1: conoscenze di base

Committente:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

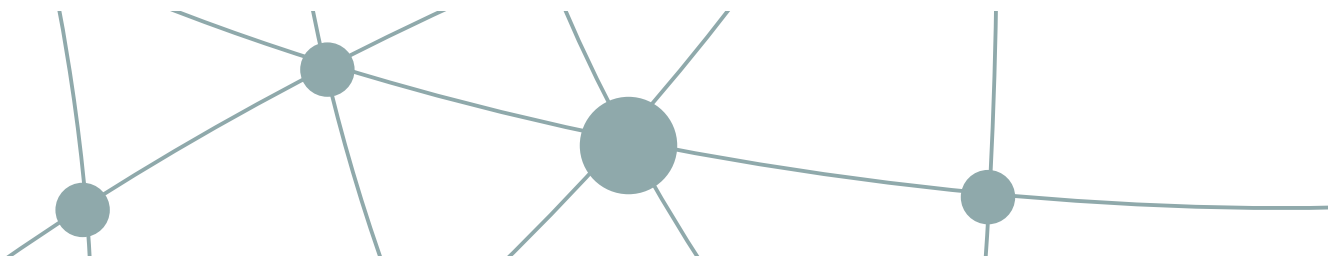
Divisione Strategie della sanità, sezione Politica nazionale della sanità

Autori:

Petra Zeyen, Tanja Guggenbühl, Jolanda Jäggi, Caroline Heusser, Melania Rudin, ufficio BASS AG, Berna

Sintesi

Berna, agosto 2020



1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Nel 2016 il Consiglio federale ha avviato il programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» come misura dell'«Iniziativa sul personale qualificato plus» di Confederazione e Cantoni. Uno degli obiettivi è promuovere la conciliabilità tra attività lucrativa e compiti di assistenza e di cura. Il programma di promozione è basato sul «Piano d'azione per il sostegno e lo sgravio delle persone che assistono i propri congiunti» del dicembre del 2014. L'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP ha conferito un mandato esterno per trovare risposte scientificamente fondate agli interrogativi cruciali relativi alle barriere di accesso alle offerte di sostegno per i 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

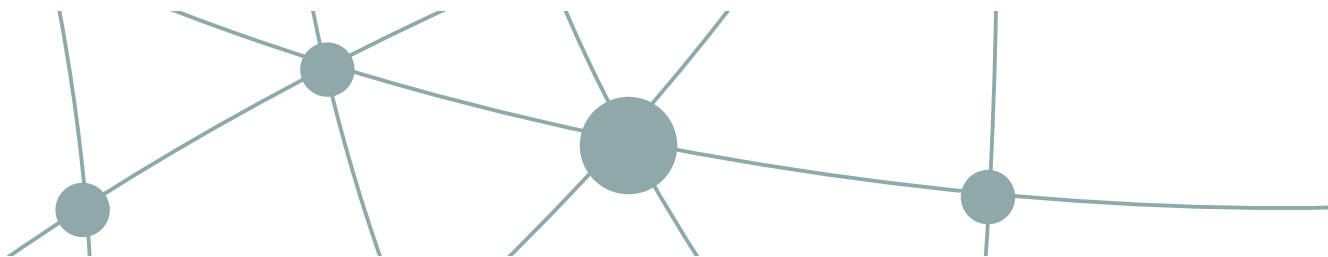
Il presente mandato di ricerca è incentrato sui familiari assistenti che vivono in condizioni difficili e hanno bisogni particolari per quanto riguarda l'informazione e le offerte di sostegno e di sgravio. Queste persone devono far fronte a un accumulo di stress dovuto a diversi fattori. Lo studio esamina in che modo tali fattori ostacolano o addirittura impediscono l'accesso alle offerte di sostegno e si influenzano a vicenda. Il mandato mira a trovare risposte agli interrogativi principali elencati qui di seguito:

- Quali sono i fattori che rappresentano uno svantaggio per familiari assistenti, ossia ne ostacolano l'accesso al sistema sanitario e alle informazioni relative alla salute nonché alle offerte di sostegno?
- Quali sono i bisogni specifici dei familiari assistenti particolarmente svantaggiati?
- Quali bisogni possono essere soddisfatti con le offerte esistenti? Dove si riscontrano lacune e necessità d'intervento per quanto riguarda l'impostazione delle offerte e/o l'accesso a queste ultime?
- Ci sono gruppi che hanno maggiori o minori possibilità di ricevere un sostegno adeguato?

2. Situazione iniziale

Gli svantaggi nell'accesso al sostegno non dipendono soltanto dallo status sociale

Nelle società moderne, contraddistinte da diverse appartenenze che si sovrappongono tra loro e dalla mobilità sociale, è sempre più difficile definire la posizione dei singoli individui nella società e la loro eventuale situazione di svantaggio basandosi sulle caratteristiche classiche dello status sociale. Sempre più spesso occorre infatti tenere conto anche delle cosiddette «caratteristiche orizzontali», che di per sé non sono attribuibili a uno status sociale superiore o inferiore. Facendo riferimento alla situazione specifica dei familiari assistenti, il presente studio esamina caratteristiche individuali come l'intensità dell'assistenza, l'integrazione sociale, le possibilità finanziarie, l'esperienza di discriminazione, le barriere linguistiche o il fatto di risiedere in zone remote: tutti aspetti che, per i familiari assistenti, possono comportare svantaggi temporanei o permanenti nell'accesso al sostegno e causare un deterioramento delle condizioni di salute. È possibile che diverse caratteristiche sfavorevoli siano presenti nello stesso momento e si rafforzino a vicenda (accumulo), provocando un elevato livello di stress.



3. Metodo

Analisi dei fattori sanitari, sociali, culturali ed economici

Lo studio, condotto con una procedura multimetodo, combina approcci qualitativi e quantitativi.

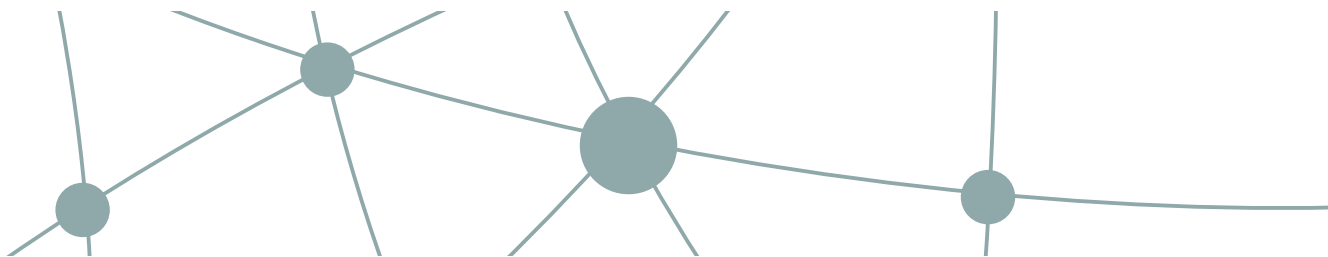
- nella prima fase, il team responsabile dello studio ha condotto un’analisi della letteratura in materia e organizzato un workshop con operatori di diversi settori;
- nella seconda fase dell’analisi sono seguiti colloqui personali sul posto con familiari assistenti nonché focus group con operatori a contatto con i familiari;
- oltre alle analisi qualitative, sono infine state effettuate anche ulteriori valutazioni del sondaggio presso la popolazione condotto nel quadro del mandato C01.

Per l’individuazione e il reclutamento dei familiari assistenti con elevati livelli di stress, come pure per l’analisi dei colloqui, ci si è basati su una griglia concettuale. Partendo dal capitolato d’oneri e dall’analisi della letteratura in materia, il team responsabile dello studio ha definito i fattori cruciali che caratterizzano la situazione di assistenza e che possono essere assegnati a diversi tipi di capitale secondo la teoria del capitale di Pierre Bourdieu: nella griglia è stata operata una distinzione tra fattori sanitari, sociali, culturali ed economici. Un elevato livello di stress è inteso come carenza di diversi tipi di capitale, tenendo conto sia dei fattori relativi ai familiari assistenti sia di quelli concernenti le persone assistite. Nella griglia sono inoltre stati integrati i risultati del workshop di convalida con gli operatori. Le 17 situazioni di assistenza qui esaminate sono state selezionate in modo tale da garantire la massima diversità possibile. Il team di autrici e autori ha valutato il materiale empirico raccolto nel quadro dei colloqui e dei focus group analizzandone i contenuti.

4. Risultati

Lo stress si trasforma in barriera di accesso

Sulla base del materiale empirico raccolto è possibile capire come i fattori sanitari, sociali, culturali ed economici si influenzano a vicenda. Gli esempi mostrano in che modo lo stress può ostacolare o impedire l’accesso alle offerte di sgravio e di sostegno. Soprattutto all’inizio dell’assistenza e in situazioni di stress estremo, i deficit di informazione dovuti alla mancanza di tempo spingono i familiari a non utilizzare le offerte disponibili. Tuttavia, quando il periodo di assistenza è lungo, i familiari oggetto dello studio si rivelano ben informati e dispongono di un’elevata alfabetizzazione sanitaria. In tal caso, tra i principali fattori che spingono i familiari assistenti a non usufruire delle offerte di sostegno figurano l’offerta poco adatta ai bisogni nonché considerazioni sul rapporto costi-benefici. In questo contesto, per costi si intendono anche i costi non monetari, per esempio quelli organizzativi e di coordinamento o la perdita dell’autonomia. L’isolamento sociale e le barriere linguistiche sono ulteriori fattori che



ostacolano l'accesso al sostegno. Gli ostacoli maggiori si osservano quando l'assistenza viene prestata da bambini o adolescenti, in quanto ancora oggi difficilmente questi ultimi vengono riconosciuti dagli operatori come familiari assistenti e nemmeno loro stessi si considerano tali.

L'accumulo di carenze in termini di risorse peggiora la situazione

Le situazioni di assistenza diventano particolarmente difficili quando si registra contemporaneamente una carenza di tutti i tipi di capitale, ossia di risorse sanitarie, sociali, culturali ed economiche, e se lo stress della persona assistita si accumula con quello dei familiari assistenti. In tal caso viene meno la possibilità di una compensazione reciproca tra i diversi tipi di capitale ed è difficile che la situazione migliori senza un sostegno esterno.

L'alfabetizzazione sanitaria, la rete sociale e la rete di assistenza sono di aiuto ai familiari assistenti

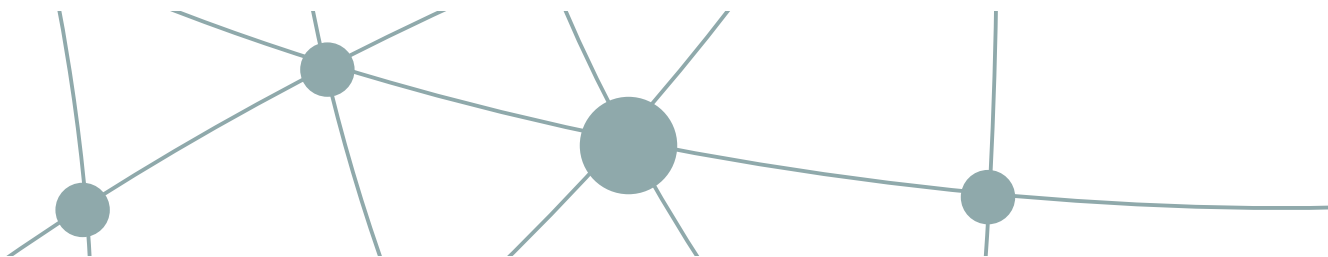
In base alle descrizioni retrospettive fornite da familiari che avevano svolto compiti di assistenza per lunghi periodi, è stato tuttavia anche possibile identificare le risorse che migliorano la situazione dei familiari assistenti. Tra le altre cose, l'alfabetizzazione sanitaria e l'esistenza di una rete sociale nonché di una rete di assistenza si sono rivelate risorse fondamentali nelle situazioni di assistenza.

Nella letteratura in materia si possono individuare varie barriere di accesso per i familiari assistenti o le persone da loro assistite, tra cui il rifiuto di un'assistenza esterna, la paura di non essere più autonomi o il senso di vergogna. Dal punto di vista dei familiari, queste barriere di accesso possono essere intese come reazioni razionali basate sulle esperienze vissute (p. es. su deficit sperimentati nel sistema assistenziale o su discriminazioni subite a causa delle norme sociali esistenti).

L'inopportuna frammentazione delle strutture di sostegno porta a disparità nell'assistenza

Lo studio conferma che in Svizzera l'offerta è fortemente frammentata a livello regionale, il che genera disparità nell'assistenza. Anche l'inopportuna frammentazione delle strutture di sostegno in base alla malattia, al tipo di disabilità o alla fascia d'età causa notevoli disuguaglianze in tale ambito, con conseguenti svantaggi per i familiari di persone con diagnosi poco chiare, disabilità multiple, malattie rare, disturbi psichici o problemi di dipendenza nonché di bambini con disabilità fisiche o mentali in età prescolare o adolescenziale, per i quali spesso mancano offerte di assistenza adeguate.

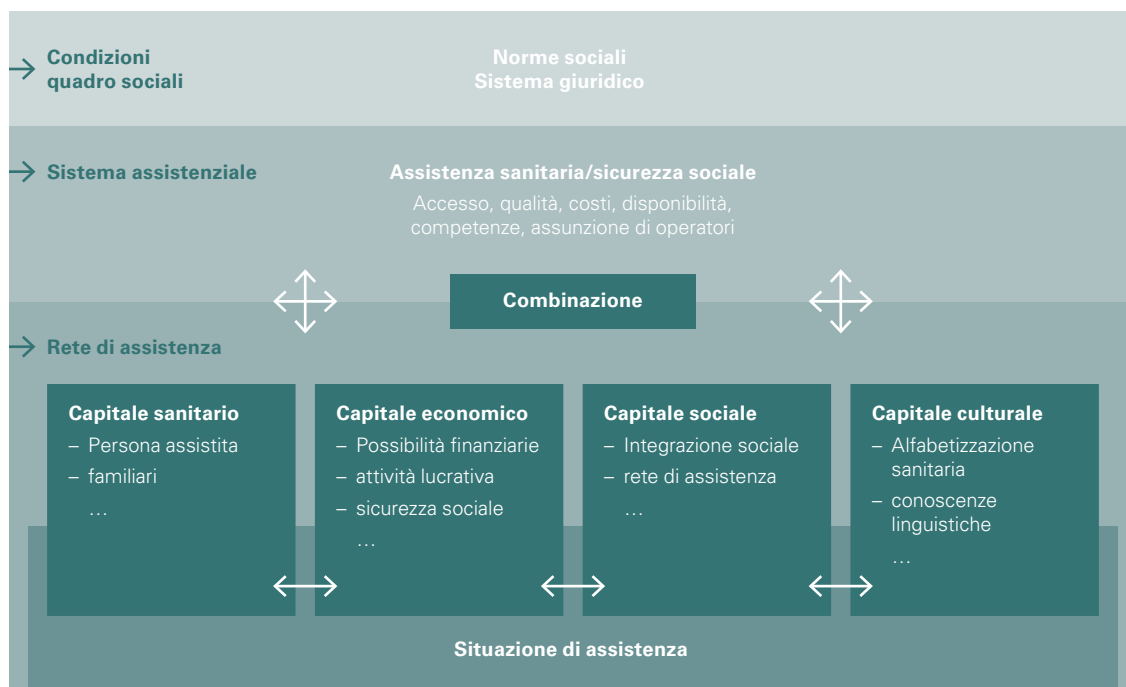
Sono particolarmente svantaggiati i bambini e gli adolescenti che prestano assistenza, in quanto ancora oggi difficilmente vengono riconosciuti come familiari assistenti e, di conseguenza, non ricevono alcun sostegno. Infine, si trovano in una situazione sfavorevole anche le persone con scarse possibilità finanziarie che non hanno diritto alle prestazioni delle assicurazioni sociali o che non sono informate sui loro diritti in tale ambito.



Approcci di soluzione

In base ai dati sulle cause dell'elevato livello di stress raccolti nell'ambito degli esempi di casistica esaminati, il team responsabile dello studio ha elaborato alcuni approcci di soluzione per migliorare la situazione dei familiari assistenti. A seconda delle necessità, i servizi di sostegno dovrebbero essere orientati al mantenimento e allo sviluppo dei diversi tipi di capitale, ossia sociale, culturale, economico e sanitario, ed essere applicati il prima possibile a vari livelli.

Figura 1: Approcci di soluzione

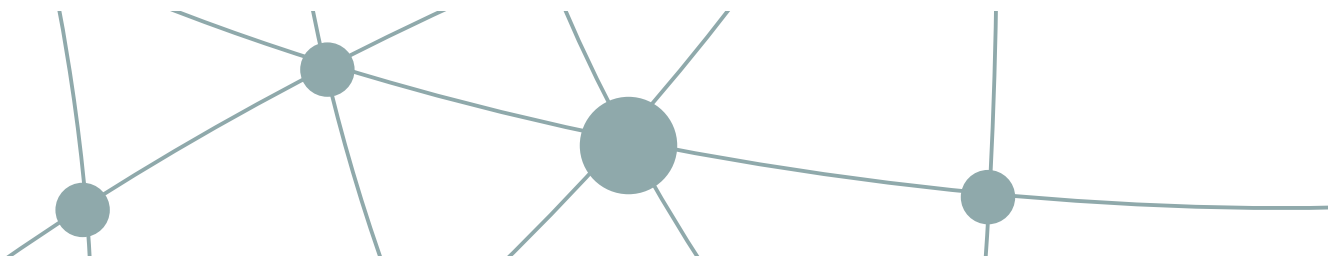


→ Approcci di soluzione

↔ Interazione/scambio

Fonte: Grafico BASS

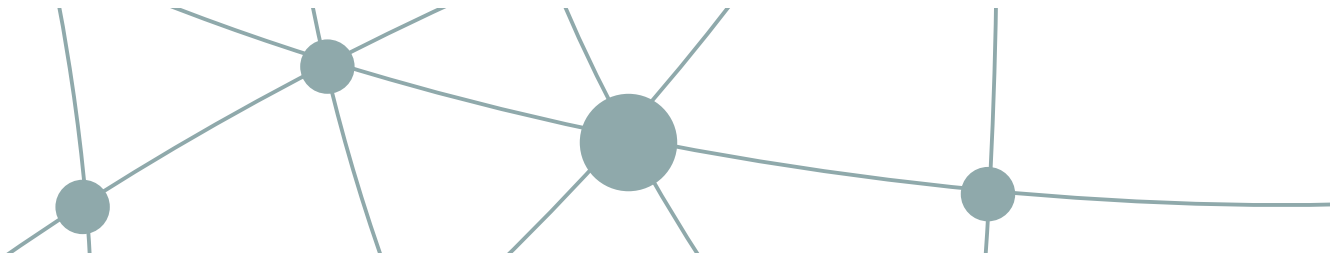
Si può presumere che, così come si accumulano i fattori di stress, anche gli effetti delle misure volte a potenziare le risorse si rafforzino a vicenda se tali misure vengono applicate contemporaneamente a diversi livelli e attuate insieme.



5. Conclusioni e raccomandazioni

Sulla base dei risultati sono stati elaborati sette approcci di soluzione generali, con le relative misure, da applicare a diversi livelli. Le misure proposte nel rapporto sono state formulate dal punto di vista dei familiari assistenti e sono congruenti con i risultati di altri studi condotti nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020».

- 1. Rafforzare le risorse nella situazione di assistenza:** tra le altre cose, dare ai familiari assistenti la possibilità di ritagliarsi periodi di riposo.
- 2. Creare centri di contatto regionali:** questi centri dovrebbero fornire informazioni e consigli indipendenti su questioni sanitarie e sull'aiuto pratico nella vita quotidiana nonché su questioni finanziarie e legali. All'inizio dell'assistenza e in situazioni di stress estremo, le informazioni dovrebbero essere trasmesse attivamente alle persone colpite. I familiari desiderano inoltre avere degli interlocutori a cui fare riferimento in modo costante nonché persone di fiducia su cui poter contare.
- 3. Adeguare maggiormente l'offerta ai bisogni:** servono servizi differenziati che si adattino alle particolari esigenze legate alle varie situazioni di assistenza e che offrano senza problemi il necessario supporto anche nei periodi di maggiore stress. In tale ambito occorre considerare sia le esigenze della persona assistita sia quelle dei familiari assistenti. I familiari devono essere adeguatamente integrati nei processi delle strutture sanitarie stazionarie e ambulatoriali.
- 4. Rendere accessibili le offerte esistenti e colmare le lacune:** la diversità dei bisogni non giustifica la grande frammentazione delle attuali offerte di assistenza e di sostegno in base alla malattia, al tipo di disabilità e alla fascia d'età. È quindi opportuno rendere adeguatamente accessibili le offerte esistenti.
- 5. Garantire il perfezionamento di operatori, familiari e volontari:** in quest'ambito va considerata anche la possibilità di «offerte peer-to-peer» con familiari assistenti che hanno già acquisito un'elevata alfabetizzazione sanitaria.
- 6. Tenere conto dei bisogni dei familiari nella legislazione:** ciò consente, tra le altre cose, di creare i presupposti necessari per eliminare le barriere di accesso in situazioni di assistenza caratterizzate da elevati livelli di stress a causa del mancato diritto alle prestazioni.
- 7. Sensibilizzare l'opinione pubblica alle preoccupazioni dei familiari:** ciò permette di migliorare i presupposti per l'attuazione delle soluzioni in ambito sanitario e sociale.



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 i familiari assistenti 2017–2020».

Titolo originale:

Zeyen Petra, Guggenbühl Tanja, Jäggi Jolanda, Heusser Caroline, Rudin Melania (2020): Analyse von Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten für betreuende Angehörige. Schlussbericht des Forschungsmandats G06 des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017–2020». Su mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.

Link zur Originalstudie:

www.bag.admin.ch/familiari-prestano-assistenza-parte1