



Sondaggio presso la popolazione sui bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti

Mandato di ricerca C01a del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017-2020», parte 1: Conoscenze di base

Committente:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Divisione Strategie della sanità, sezione Politica nazionale della sanità

Autori:

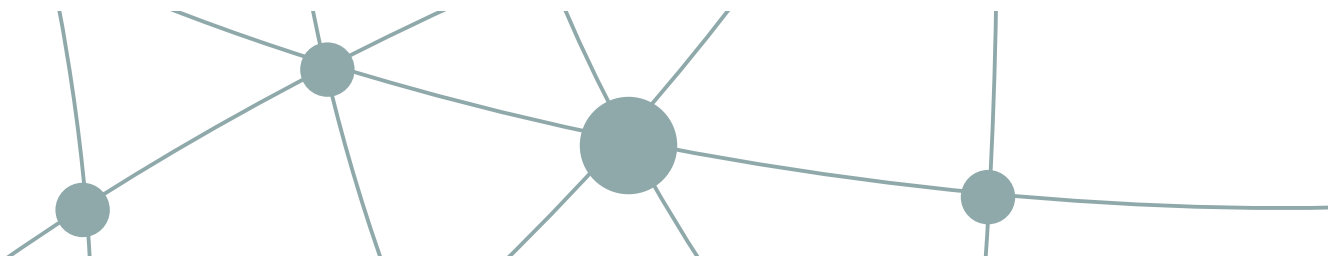
Ulrich Otto, Agnes Leu, Iren Bischofberger, Regina Gerlich, Marco Riguzzi, Careum Ricerca, Zurigo. Cloé Jans, Lukas Golder, gfs.bern, Berna

Sintesi

Berna, 22 ottobre 2019

Contatto

Prof. Dr. Ulrich Otto
Careum Hochschule Gesundheit,
Forschung
Pestalozzistrasse 5, 8032 Zurigo
ulrich.otto@careum.ch

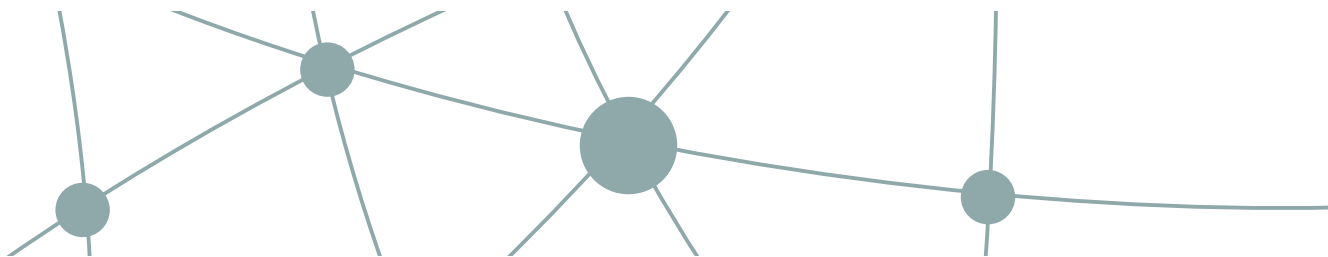


1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

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 congiunti» 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, basate su un sondaggio rappresentativo, agli interrogativi cruciali relativi ai bisogni e alle esigenze di sostegno e di sgravio 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

Lo studio ha l'obiettivo di descrivere i bisogni e le esigenze di sostegno dei familiari assistenti appartenenti a tutte le fasce d'età. Attraverso il sondaggio, condotto in tutta la Svizzera, si cercano risposte ai seguenti quesiti: chi sono i familiari assistenti? Quanti sono? Di quali risorse dispongono? Di quali forme di sostegno necessitano? A quali servizi già disponibili ricorrono? Quali sono le loro condizioni di salute e di che tipo di aiuto hanno bisogno a loro volta? Le visioni differenziate permettono di inquadrare meglio i bisogni dei familiari assistenti e le conoscenze che se ne traggono possono essere utili per la pianificazione delle offerte (si veda anche lo studio C01b, analisi strutturale di gfs.bern relativa al presente progetto di ricerca C01a: «Sondaggio rappresentativo sui bisogni di sostegno e di sgravio delle persone che curano propri congiunti»).



2. Situazione iniziale

Finora non vi è stato uno studio sui familiari assistenti a livello nazionale

Già diversi studi condotti in Svizzera hanno analizzato i bisogni di sostegno dei familiari assistenti. Questi studi si sono però focalizzati su determinate fasce d'età di questa categoria (p.es. gli ultracinquantenni) o sui familiari che assistono persone prossime con un particolare problema di salute (ad es. il cancro) e che già si avvalgono di un sostegno professionale. Il presente studio è invece incentrato sull'intera popolazione residente permanente della Svizzera, e include quindi anche i familiari assistenti che al momento del sondaggio non avevano ancora fatto ricorso al sostegno di figure professionali.

Anche bambini, adolescenti e pensionati assistono le persone prossime

Il presente studio illustra i diversi bisogni dei familiari assistenti anche al di là della conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari, in particolare per i seguenti motivi:

- I bambini e gli adolescenti assistenti sono i lavoratori del futuro. Le esperienze maturate in giovane età possono comportare interruzioni nello sviluppo (professionale). I compiti di assistenza familiare vanno però analizzati nel contesto dello sviluppo delle competenze sociali di bambini e adolescenti. Questo tema non era oggetto del presente studio.
- Anche i familiari assistenti non più attivi professionalmente svolgono compiti di assistenza, ad esempio nel ruolo di partner o genitori, offrendo così un contributo alla società.

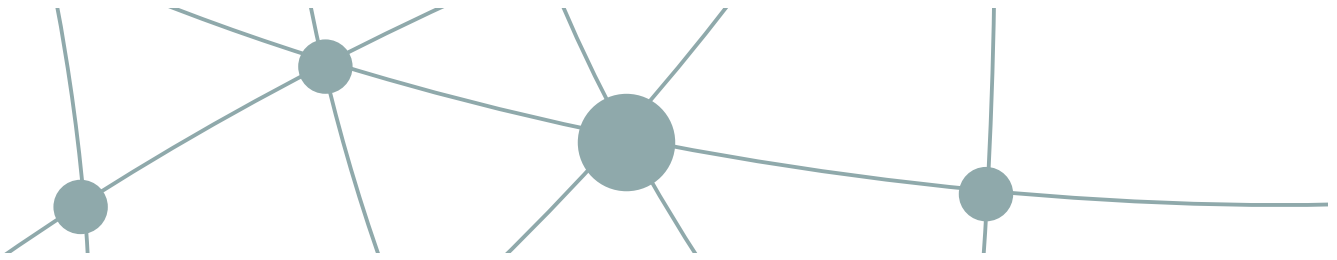
3. Metodo

Questionari per bambini e adulti

Basandosi su sondaggi simili, il team di Careum Ricerca ha sviluppato due questionari: uno per bambini e adolescenti dai 9 ai 15 anni e uno per adulti a partire dai 16 anni. Entrambi i questionari sono stati scritti in un «linguaggio semplificato», per permettere il coinvolgimento di persone che hanno meno familiarità con la lettura in tedesco, francese o italiano. I questionari includevano cinque blocchi tematici:

- persona assistita
- compiti di sostegno dei familiari assistenti
- situazione personale dei familiari assistenti
- forme di aiuto per familiari assistenti
- caratteristiche sociali ed economiche dei familiari assistenti

I ricercatori hanno testato l'impianto dell'indagine adottando un approccio graduale.



Campionamento per età, genere e luogo di residenza

L'Ufficio federale di statistica ha fornito un campione di 54 175 persone che vivono in economie domestiche private, che sono state tutte contattate per scritto. Il campionamento è stato effettuato in base a età, genere e all'appartenenza a una delle sette grandi regioni della Svizzera. L'indagine si è svolta da febbraio a settembre 2018. Gli interessati avevano la possibilità di partecipare al sondaggio online, rispondendo ai quesiti telefonicamente o inviando il questionario per posta. Con la domanda iniziale si chiariva se l'intervistato sostenesse, assistesse o curasse una persona affetta da malattia fisica o mentale, una persona disabile o una persona anziana a lui prossima, nel senso di un supporto continuativo o temporaneo, ad esempio dopo una degenza ospedaliera. Si sono così escluse attività di sostegno come la cura dei bambini o il volontariato per un'organizzazione.

Tasso di risposta del 57%

In risposta alla domanda iniziale, si sono identificati come familiari assistenti 2425 intervistati, 389 dei quali bambini di età compresa tra i 9 e i 15 anni. 572 adulti hanno dichiarato di aver prestato assistenza a un proprio familiare in passato. 27 888 persone hanno dichiarato sulla cartolina di risposta o rispondendo alla domanda iniziale di non prestare assistenza ad alcun familiare. Il tasso di risposta complessivo al sondaggio è stato del 57 per cento. La fase di rilevazione del sondaggio principale è durata da fine maggio all'inizio di settembre del 2018. Il team di gfs.bern ha anonimizzato i dati personali ricevuti e li ha preparati per l'analisi in modo tale da non consentire di risalire alle persone intervistate. Le stime relative al numero di persone che in Svizzera assistono una persona prossima si basano su un modello di ponderazione di gfs.bern. Lo studio si è inoltre avvalso di unità di misura per l'intensità dell'assistenza distinte per bambini e adulti. Queste due misure, che riassumono la frequenza con cui vengono svolti contemporaneamente diversi compiti di assistenza, vanno intese come una ponderazione dei contenuti.

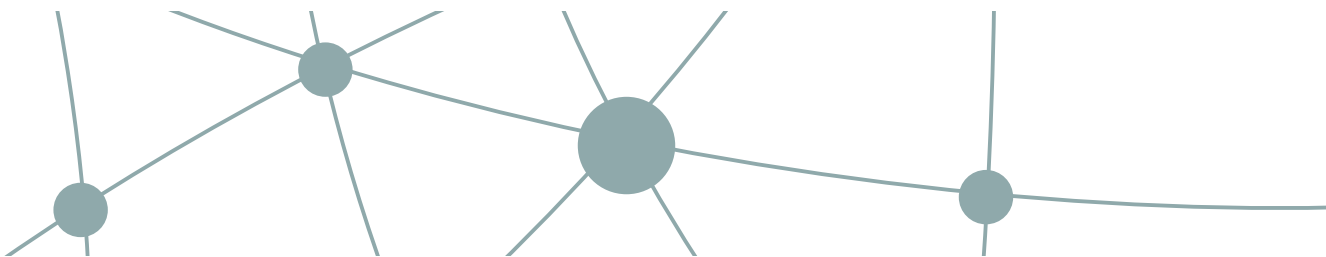
4. Risultati

Spesso l'attività di assistenza è ripartita tra più persone

Si stima che circa 592 000 persone in Svizzera prestino assistenza a una persona a loro prossima. Di queste, 543 000 hanno più di 16 anni e 49 000 hanno tra i 9 e i 15 anni. Sulla base di tutte le risposte pervenute, la quota dei familiari assistenti tra la popolazione con più di 16 anni può essere stimata al 7,6 per cento: in altre parole, al momento del sondaggio una persona su 13 con più di 16 anni svolgeva compiti di assistenza. Probabilmente però le cifre sono notevolmente superiori: la maggior parte dei familiari assistenti con più di 16 anni (61%) afferma che almeno un'altra persona in famiglia collabora all'attività di assistenza.

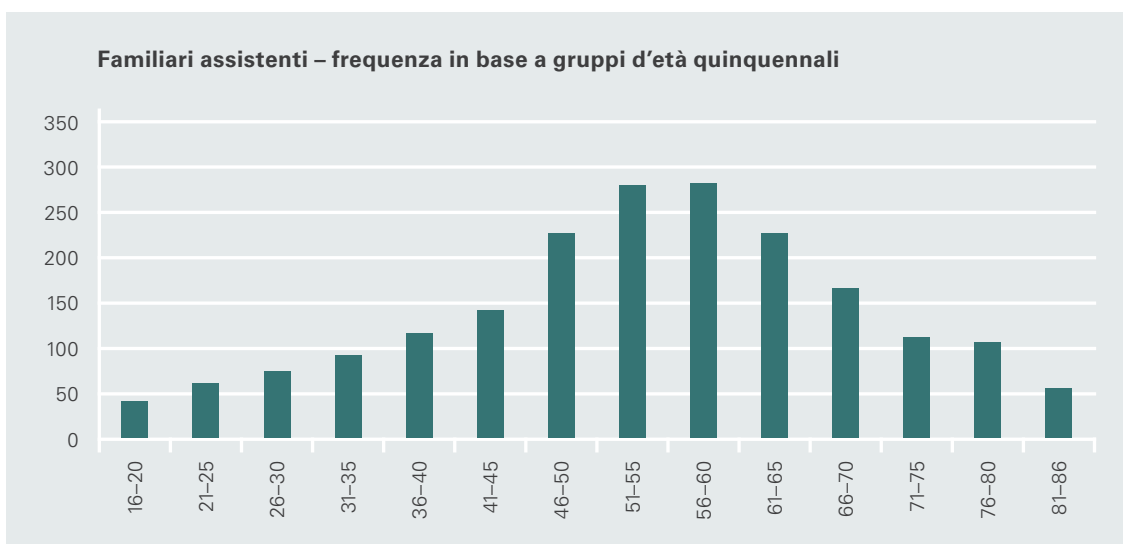
Caratteristiche importanti dei familiari assistenti in età adulta

Genere: le donne costituiscono poco più della metà dei familiari assistenti con più di 16 anni (54%).



Frequenza in base all'età: l'età media dei familiari assistenti (dai 16 anni in su) è di 54 anni. Nel campione considerato, il gruppo più numeroso era composto da persone di età compresa fra i 54 e i 65 anni: ciò significa che è in questa fascia d'età che l'assistenza ai familiari è più frequente. Rispetto all'insieme della popolazione residente permanente, tra i familiari assistenti risultano sovrarappresentate le persone di età compresa tra i 45 e gli 80 anni circa.

Figura 1: Frequenza dei familiari assistenti in base all'età

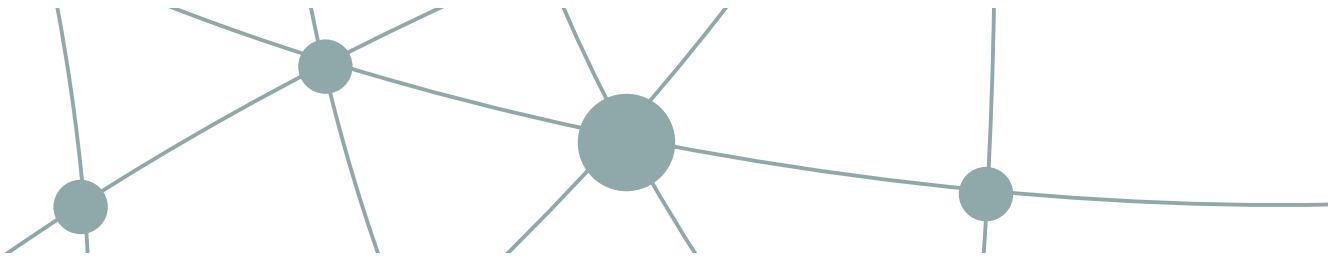


N = 1997 (età compresa tra i 16 e gli 86 anni) | grafico: UFSP

Mansioni ed entità dell'assistenza: i familiari assistenti adulti¹ di età superiore ai 16 anni svolgono innanzitutto compiti in ambito finanziario e amministrativo (38%), ma anche attività di coordinamento e pianificazione (23%), di assistenza nella vita quotidiana e nelle faccende domestiche (23%) nonché di sostegno emotivo e sociale delle persone prossime (21%)². Tra le donne, l'intensità dell'assistenza è leggermente superiore che negli uomini. Per la maggior parte degli intervistati di età superiore ai 16 anni (63%) l'onere per l'assistenza è inferiore a 10 ore alla settimana, per il 19 per cento corrisponde a 10-20 ore alla settimana, per il 6 per cento a 21-30 ore e per il 4 per cento a 31-40 ore; l'8 per cento è impegnato nell'attività di assistenza 24 ore su 24. Esiste una correlazione tra l'intensità dell'assistenza (diversi compiti di assistenza) e il tempo dedicato a tale compito.

¹ A seconda del quesito, il numero delle persone che rispondono può variare. Se non specificato altrimenti, si intendono i 2036 familiari assistenti con più di 16 anni.

² Sono possibili più risposte.



Attività lucrativa: quasi due terzi dei familiari assistenti adulti esercitano un'attività lucrativa. Considerando unicamente le persone in età lavorativa (16–64 anni), la quota delle persone professionalmente attive è all'incirca di quattro su cinque (16–25 anni: 75%; 26–49 anni: 87%; 50–64 anni: 79%). Gran parte dei familiari assistenti con un'intensità dell'assistenza elevata lavora a tempo parziale.

Beneficiari dell'assistenza: i familiari assistenti in età lavorativa si occupano principalmente dei genitori e dei suoceri. Nella fascia d'età 50–64 anni si tratta del 69 per cento dei casi; seguono l'assistenza al partner (ca. 10%) e ai figli (ca. 10%). L'assistenza a persone non appartenenti alla cerchia familiare raggiunge la quota più elevata tra le persone di 16–25 anni (11%). Le persone più anziane si occupano prevalentemente di coniugi e partner (78% dei casi tra gli 82 intervistati ultraottantenni). È dunque particolarmente diffusa la situazione in cui persone anziane assistono congiunti anziani, che hanno spesso problemi cognitivi non di rado associati ad altre malattie (multimorbilità).

Salute: tendenzialmente, i familiari assistenti adulti hanno una percezione del loro stato di salute leggermente peggiore rispetto alla media della popolazione. Quando segnalano problemi di salute, questi sono sia di natura fisica che psicologica. Oltre ad essere un onere finanziario, l'assistenza a un familiare comporta anche una minore disponibilità di tempo per famiglia e amici. Gli adulti impegnati in attività di assistenza menzionano però anche aspetti positivi: imparano qualcosa di utile o sono orgogliosi di ciò che fanno.

Nazionalità: tra i familiari assistenti ci sono più svizzeri (83%) rispetto alla media della popolazione residente (75%). Le persone che non sono nate in Svizzera tendono a prestare attività di assistenza a maggiore intensità, soprattutto le donne appartenenti a questo gruppo.

Sostegno all'attività di assistenza

Assistenza fornita da più di una persona: la maggior parte dei familiari assistenti è affiancata da almeno un'altra persona per gestire la situazione. La metà dei familiari assistenti con più di 16 anni riceve un sostegno da un professionista del settore sanitario, un quinto ricorre a collaboratori domestici o a un aiuto per le pulizie. In un buon 5 per cento dei casi, i familiari assistenti cercano il sostegno di istituzioni quali centri diurni, gruppi diurni e/o assistenza diurna.

Bisogni di sostegno: di quale tipo di aiuto e sostegno necessitano per lo più gli intervistati? I familiari assistenti di età superiore ai 16 anni hanno indicato come prioritari i seguenti cinque bisogni: aiuto in caso di emergenza, colloqui con professionisti della salute, servizi di trasporto per le persone assistite, consulenza in materia finanziaria e assicurativa e un aiuto per rilassarsi.

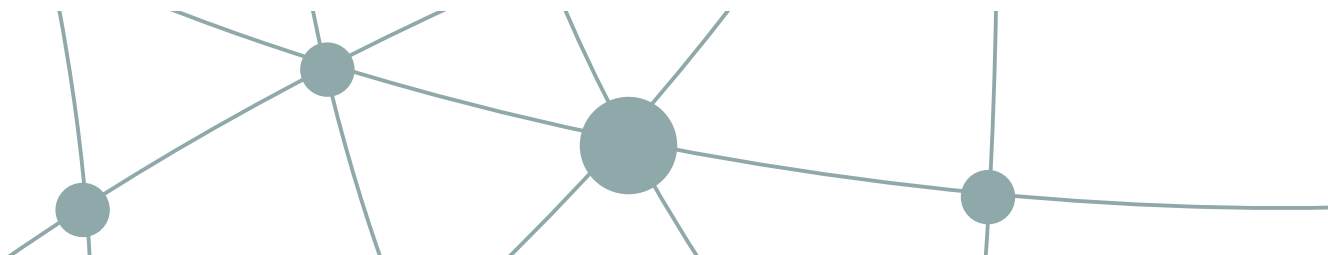
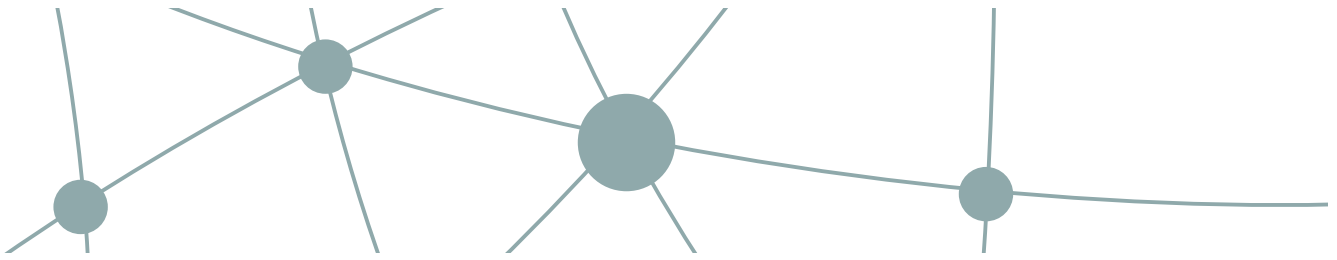


Tabella 1: «Top 5» dei potenziali bisogni di sostegno – per età dei familiari assistenti

Età dei familiari assistenti	Top 5 dei potenziali bisogni di sostegno	N (%)
16–25 N=105 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto in caso di emergenza 2. Aiuto per la mia famiglia e altre persone prossime 3. Consulenza finanziaria/assicurativa 4. Colloqui con professionisti della salute 5. Confronto con persone in una situazione analoga 	<p>65 (61.9%) 58 (55.2%) 58 (55.2%) 56 (53.3%) 56 (53.3%)</p>
26–49 N=614 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto in caso di emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Aiuto per rilassarsi 4. Consulenza finanziaria/assicurativa 5. Accompagnamento/servizio di trasporto per gli assistiti 	<p>350 (57.0%) 347 (56.5%) 341 (55.5%) 334 (54.4%) 326 (53.1%)</p>
50–64 N=794 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto in caso di emergenza 2. Accompagnamento/servizio di trasporto per gli assistiti 3. Colloqui con professionisti della salute 4. Consulenza finanziaria/assicurativa 5. Confronto con persone in una situazione analoga 	<p>463 (58.3%) 438 (55.2%) 429 (54.0%) 386 (48.6%) 375 (47.2%)</p>
65–79 N=406 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto in caso di emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Accompagnamento/servizio di trasporto per gli assistiti 4. Confronto con persone in una situazione analoga 5. Aiuto per comprendere 	<p>222 (54.7%) 200 (49.3%) 188 (46.3%) 164 (40.4%) 160 (39.4%)</p>
80–96 N=91 (100%)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aiuto in caso di emergenza 2. Colloqui con professionisti della salute 3. Accompagnamento/servizio di trasporto per gli assistiti 4. Informazioni e suggerimenti per il sostegno 5. Aiuto per rilassarsi 	<p>60 (65.9%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 43 (47.3%) 38 (41.8%)</p>

Totale N=2010; sono possibili più risposte. Careum Ricerca | gfs.bern



Da un lato ci sono dunque i bisogni di sostegno dei familiari assistenti, dall'altro ci sono coloro che offrono sostegno. Ma spesso la domanda e l'offerta non si incontrano: circa la metà degli interessati, indipendentemente dalla fascia d'età, non trova un'offerta adeguata. Oppure le offerte professionali, anche ben strutturate, non sono sfruttate dai familiari assistenti e dalle persone prossime. Ciò dipende tra l'altro dal fatto che quasi la metà dei familiari assistenti non è a conoscenza di ciò che li potrebbe aiutare oppure non ha effettuato ricerche in tal senso.

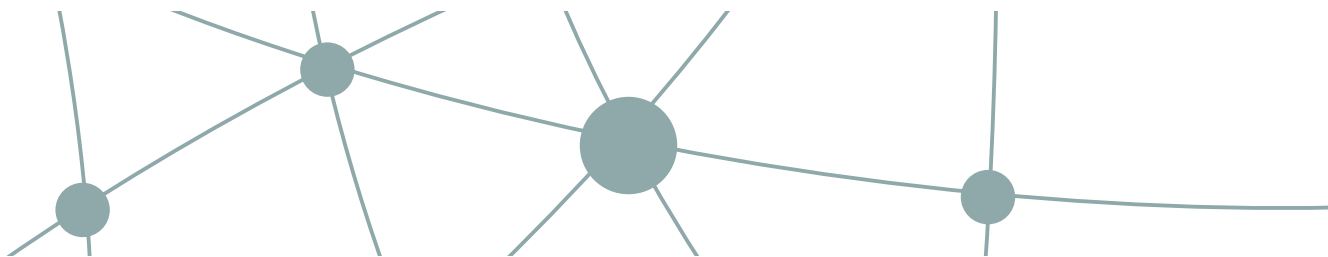
Caratteristiche importanti dei familiari assistenti di età inferiore ai 16 anni

Età, genere, nazionalità: poco più della metà dei familiari assistenti che sono bambini e adolescenti (i cosiddetti young carer) è di sesso femminile. Quasi quattro quinti di quelli di età inferiore ai 16 anni sono di nazionalità svizzera, una percentuale leggermente superiore a quella nel corrispondente gruppo d'età della popolazione residente permanente. L'età media in cui iniziano l'attività di assistenza è 10 anni, l'11 per cento degli intervistati inizia durante l'età prescolare.

Configurazione dell'assistenza: tra i 389 bambini e adolescenti intervistati, il 40 per cento si occupa di un nonno, il 32 per cento di un genitore e il 14 per cento di un fratello o una sorella. Un altro 14 per cento si occupa di una persona esterna alla famiglia. Circa la metà degli intervistati vive con la persona assistita. L'attività principale consiste nel sostegno emotivo. I bambini e gli adolescenti tengono compagnia alla persona assistita o verificano che stia bene. Nel caso di attività assistenziale prolungata, si evince che quanto prima si inizia l'attività assistenziale, tanto più la sua (futura) intensità tende ad aumentare col tempo. Rispetto ai loro coetanei svizzeri, i bambini e gli adolescenti di altre nazionalità hanno maggiori probabilità di assumere compiti di assistenza.

Sostegno: dispone di una persona di riferimento all'interno della famiglia il 91 per cento dei bambini e degli adolescenti intervistati; l'86 per cento di essi dichiara che il sostegno da parte della famiglia è sufficiente. Se il sostegno proviene dall'esterno o se le persone assistite hanno problemi psichici, gli intervistati affermano più spesso che l'aiuto o il sostegno ricevuto è insufficiente. Per i bambini e gli adolescenti, il ruolo di sostegno può avere un'influenza positiva: menzionano la maturità personale, l'assunzione di responsabilità e spesso sviluppano autostima nonché abilità e competenze pratiche e sociali. Quasi 9 su 10 riferiscono di uno stato di salute soggettivo buono o ottimo.

Per questo gruppo d'età, la cosa più importante è ricevere rapidamente aiuto, informazioni e consigli in caso di emergenza e avere la possibilità di coltivare i propri hobby. Un'altra esigenza espressa frequentemente è quella di essere interpellati per conoscere il loro parere.



5. Conclusioni e raccomandazioni

Questo studio rappresentativo per la Svizzera fornisce una base importante per rispondere agli interrogativi del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017–2020». Lo studio evidenzia che sono le persone tra i 46 e i 65 anni a svolgere più spesso compiti di assistenza, perlopiù per i genitori. In confronto alla popolazione residente permanente, i familiari assistenti dai 45 agli 80 anni circa sono sovrarappresentati rispetto ai familiari che non svolgono attività di assistenza. Siccome dall'analisi è emerso che in una buona metà dei casi i bisogni e lo sgravio auspicato non coincidono con il sostegno offerto, è importante che gli strumenti e i processi esistenti per i familiari assistenti e gli specialisti del settore sanitario e sociale vengano ottimizzati in modo tale da consentire di trovare per tempo offerte di sostegno e sgravio adeguate.

6. Seguito dei lavori

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

Titolo originale:

Otto Ulrich, Leu Agnes, Bischofberger Iren, Gerlich Regina, Riguzzi Marco, Jans Cloé, Golder Lukas (2019): Bedürfnisse und Bedarf von betreuenden Angehörigen nach Unterstützung und Entlastung – eine Bevölkerungsbefragung. Schlussbericht des Forschungsmandats G01a 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