

# AgeCare-SuisseLatine

I congiunti curanti delle persone anziane nella Svizzera latina  
(incluso un confronto con la Svizzera germanofona)

## EXECUTIVE SUMMARY

Prof. Dr. Pasqualina Perrig-Chiello, Istituto di psicologia, Università di Berna

Prof. Dr. François Höpflinger, Istituto di sociologia, Università di Zurigo

Dr. Sara Hutchison, Istituto di psicologia, Università di Berna

Committente: Associazione svizzera dei servizi di assistenza e cura a domicilio, Berna, [www.spitex.ch](http://www.spitex.ch)

Questo progetto interdisciplinare si prefigge di studiare la situazione psicosociale dei congiunti curanti degli anziani nella Svizzera francofona e italoфона (Svizzera latina) in una prospettiva demografico-epidemiologica, sociologica e psicologica. L'approccio multimetodico comprende da un lato un'analisi delle raccolte di dati disponibili a livello nazionale, e dall'altro un'inchiesta mediante questionario presso i congiunti curanti e le collaboratrici di Spitex. Partendo da questa base si anticipano gli sviluppi futuri prevedibili.

### 1 SITUAZIONE DEMOGRAFICA ED EPIDEMIOLOGICA DI PARTENZA (ANALISI DELLE RACCOLTE DI DATI NAZIONALI)

Sul piano sociodemografico, le differenze fra le tre regioni linguistiche (Svizzera tedesca, Svizzera romanda e Svizzera italiana) non sono significative. La struttura demografica, la ripartizione tra i sessi e la quota di persone anziane che vivono sole sono relativamente simili. Per quanto riguarda lo stato di salute psichica (stress psicologico, solitudine), la Svizzera italiana presenta i valori relativamente peggiori. Se si confrontano tra le regioni linguistiche gli aspetti percepiti della salute, della malattia e del fabbisogno di aiuto in età avanzata, ne emerge un quadro leggermente contraddittorio: da un lato, le persone anziane nella Svizzera tedesca valutano il loro stato di salute in modo significativamente più positivo degli anziani nella Svizzera italiana. Dall'altro, un numero maggiore di intervistati nella Svizzera tedesca rispetto alle due altre regioni menziona limitazioni nella vita quotidiana dovute allo stato di salute. La migliore valutazione soggettiva dello stato di salute nella Svizzera tedesca – malgrado la maggiore frequenza di limitazioni funzionali nella vita quotidiana – indica che la percezione dello stato di salute (in età avanzata) è dovuta a diversità culturali.

Le differenze tra le regioni linguistiche sono percettibili nel comportamento in materia di salute. Nella Svizzera tedesca il consumo di medicinali e di alcol in età avanzata è minore rispetto alle altre due regioni linguistiche e, inversamente, il comportamento (riferito) in materia di sport e di alimentazione è migliore. Gli stili di vita improntati alla salute continuano pertanto a presentare nette differenze tra le regioni linguistiche e la cultura. Stando perlomeno alle loro indicazioni, lo stile di vita degli anziani nella Svizzera tedesca è dunque il più sano. Invece, se si esaminano i dati sui disturbi fisici percepiti non si presentano differenze tra le regioni linguistiche e – cosa importante per Spitex – non si possono riscontrare nette differenze tra le regioni linguistiche nella frequenza dei disturbi. Non vi sono neanche differenze tra le regioni linguistiche nella frequenza di ospedalizzazione, nella frequenza delle cadute o nei deficit locomotori in età avanzata. Anche le differenze tra le regioni linguistiche nella frequenza delle consultazioni mediche sono insignificanti (in tutte le regioni linguistiche, quasi il novanta per cento degli anziani intervistati indica di essersi sottoposto ad almeno un esame medico negli ultimi dodici mesi).

---

Se si considerano le dimensioni funzionali della salute in età avanzata (fabbisogno di cure e di assistenza), si rivela che non esistono differenze significative tra le regioni linguistiche per quanto riguarda il fabbisogno di cure delle persone anziane che vivono in casa propria. La quota di persone anziane che vivono in casa propria e sono bisognose di assistenza nelle attività quotidiane di base non varia tra le regioni linguistiche. Un quadro diverso emerge però per quanto riguarda il fabbisogno di assistenza nelle attività quotidiane strumentali; più intervistati nella Svizzera romanda e soprattutto nella Svizzera meridionale sono maggiormente bisognosi di aiuto. Tuttavia, queste differenze tra le regioni linguistiche non sono tanto legate al fatto che le persone anziane nella Svizzera tedesca sono meno bisognose di aiuto, bensì al fatto che nella Svizzera tedesca le persone anziane bisognose di aiuto vengono prese in carico in ambito stazionario più frequentemente che nella Svizzera latina. La presa in carico ambulatoriale (Spitex) nella Svizzera romanda e nella Svizzera meridionale è dunque confrontata più spesso con persone anziane con un elevato fabbisogno di aiuto. Analogamente, nella Svizzera romanda e nella Svizzera meridionale la clientela di Spitex di età superiore ai 65 anni è nel complesso più bisognosa di cure e di assistenza che nella Svizzera tedesca. Più le cure ambulatoriali prevalgono sulle cure in ambito stazionario, più l'assistenza ambulatoriale di Spitex dovrà gestire persone anziane fortemente bisognose di cure e di assistenza. Questo trasferimento dalle cure in ambito stazionario alle cure ambulatoriali in età avanzata richiede una maggiore professionalità da parte di Spitex.

Il carattere federalistico di Spitex determina differenze pronunciate a livello regionale nel potenziamento delle cure ambulatoriali. Uno sviluppo particolarmente spinto delle prestazioni di Spitex destinate agli anziani si riscontra nella Svizzera romanda, segnatamente nei Cantoni di Ginevra e Vaud (che già da tempo hanno incoraggiato la presa in carico ambulatoriale prima delle cure in ambito stazionario). I valori sono leggermente superiori alla media nazionale svizzera anche nei Cantoni di Basilea-Città e di Basilea-Campagna nonché nel Cantone dei Grigioni. Invece, nei Cantoni della Svizzera centrale e in Ticino si riscontra un potenziamento delle prestazioni di Spitex inferiore alla media. Le più significative differenze tra le regioni linguistiche nel ricorso alle prestazioni di Spitex non rispecchiano tanto le differenze tra le regioni linguistiche nel fabbisogno di cure e di assistenza in età avanzata quanto, in primo luogo, le differenze nell'ancoramento istituzionale delle cure ambulatoriali dispensate da professionisti (rispetto alle cure in ambito stazionario). La presenza più salda di Spitex nella Svizzera romanda non è tanto legata alle differenze nello stato di salute nelle regioni linguistiche quanto al fatto che il rapporto tra cure ambulatoriali e cure stazionarie varia a seconda della regione linguistica.

Le differenze legate alla lingua e alla cultura possono anche manifestarsi nel ricorso a prestazioni di aiuto informale, per esempio a causa delle diversità culturali nel ruolo della famiglia nella cura degli anziani oppure nella diversa valutazione del ruolo delle donne e degli uomini. Tuttavia, le analisi delle raccolte di dati nazionali condotte non indicano differenze significative tra le regioni linguistiche nell'importanza e nella forma della rete di aiuto informale. La rete di aiuto informale è molto simile nelle varie regioni linguistiche, anche perché il fabbisogno di aiuto legato all'età avanzata degli anziani è molto simile. Ma, poiché nella Svizzera romanda si ricorre a Spitex più spesso che nella Svizzera tedesca, si manifestano, come era da aspettarsi, delle differenze nel rapporto tra aiuto informale e formale. Una combinazione di aiuto informale e formale – come anche un aiuto in primo luogo formale – è più frequente nella Svizzera romanda che nella Svizzera tedesca (dove, inversamente, l'aiuto esclusivamente informale è più frequente).

## **2 INCHIESTA MEDIANTE QUESTIONARIO PRESSO I CONGIUNTI CURANTI E LE COLLABORATRICI DI SPITEX**

*Chi sono i bisognosi di cure, chi le persone curanti?*

*Le persone curanti nella Svizzera latina sono, in proporzione praticamente uguale, i partner e i figli, perlopiù donne, ma questo varia considerevolmente a seconda della regione linguistica.*

I congiunti curanti nella Svizzera latina sono in misura praticamente uguale i partner e le partner (età media 77 anni) e le figlie e i figli (età media 57 anni) (51% partner versus 49% figlie/figli). La grande maggioranza delle persone curanti è costituita da donne. La quota degli uomini varia però considerevolmente a seconda

della regione linguistica: essa ammonta a un quarto circa nella Svizzera romanda, a un sesto nella Svizzera italiana e a oltre un terzo nella Svizzera tedesca. Anche per i partner curanti, che rispetto alla media della popolazione hanno un livello di istruzione migliore, si possono individuare grosse differenze tra le regioni: nella Svizzera romanda la quota dei partner curanti uomini ammonta al 68 per cento, nella Svizzera italiana soltanto al 27 per cento. In generale, la presenza dei partner nei setting di cura è molto più diffusa nella Svizzera romanda che nella Svizzera italiana, dove prevale il setting di cura genitori/figlio. Le diverse aspettative e interpretazioni del ruolo dei sessi e della solidarietà familiare sono possibili spiegazioni di queste differenze tra le regioni linguistiche.

Oltre il 70% dei congiunti curanti vive nello stesso nucleo familiare della persona bisognosa di cure. La quota delle figlie e dei figli curanti che vivono nello stesso nucleo familiare della persona bisognosa di cure è significativamente più elevata nella Svizzera latina che nella popolazione media (42% versus 12%). Ciò che colpisce nelle figlie curanti è il fatto che esse sono state notevolmente limitate nell'esercizio di una professione a causa della loro attività di cura. Il 18 per cento indica di avere notevolmente ridotto il proprio impegno lavorativo, il 16 per cento ha addirittura abbandonato il lavoro e il 5 per cento si è fatto pensionare anticipatamente.

*La persona bisognosa di cure* ha in media 83 anni ed è perlopiù di sesso femminile (60%). Circa la metà dei bisognosi di cure ha un forte fabbisogno di cure (tasso di demenza Romandia 29%, Svizzera italiana 46%); di norma si tratta di uomini. Gli uomini vengono perlopiù assistiti dalle loro partner, che sono seguite dalle figlie. La situazione è esattamente inversa per le donne; esse vengono assistite in primo luogo dalle loro figlie e soltanto in secondo luogo dai loro partner. La valutazione dello stato di salute dei bisognosi di cure da parte del personale curante ambulatoriale e da parte delle persone curanti di riferimento mostra tutto sommato una buona concordanza.

*La collaboratrice di Spitex* (87% donne) ha in media 43 anni, lavora presso Spitex da circa otto anni, ha una buona formazione, è molto soddisfatta del suo lavoro ed ha uno stato di salute psichica e fisica migliore rispetto alla popolazione di riferimento svizzera media. Le sue prestazioni ambulatoriali comprendono in primo luogo le cure di base (84%), che sono seguite dalle cure terapeutiche (68%).

#### *Setting di cura diversi – oneri diversi*

*Investimento di tempo:* come era da aspettarsi, le partner e i partner curanti sono i più impegnati. Stando alle loro indicazioni, essi investono in media circa 99 ore alla settimana nell'assistenza e nelle cure prestate ai loro partner bisognosi di cure e sono impegnati in questo rapporto di cura da circa 7,6 anni. Il tempo investito dai figli curanti ammonta a 58 ore alla settimana e la durata del rapporto di cura a circa 4,6 anni. Si possono rilevare, nel complesso, considerevoli differenze regionali. Nella Svizzera italiana si segnala un investimento di tempo significativamente più elevato che nella Svizzera romanda; partner curanti 138 versus 88 ore, figlie e figli curanti 61 versus 37 ore. Le cifre corrispondenti per la Svizzera tedesca sono generalmente inferiori (partner 60 ore, figli 26 ore). I possibili motivi di queste grosse differenze potrebbero essere: a) la quota di congiunti affetti da demenza è significativamente più elevata nella Svizzera romanda, ma soprattutto nella Svizzera italiana; b) nella Svizzera latina, e in particolare nella Svizzera italiana, i congiunti curanti (ivi compresi i figli) vivono in casi significativamente più frequenti nello stesso nucleo familiare della persona bisognosa di cure; c) le diversità culturali nell'interpretazione e nella quantificazione dell'assistenza e delle cure prestate. Un dato di fatto è, in ogni caso, che tutte le persone curanti investono nelle cure molto più tempo di quanto vorrebbero. Questo effetto è particolarmente pronunciato per le partner, che investono il doppio del tempo che vorrebbero investire (occupandosi in media, rispetto ai partner curanti, anche dei casi di cura più difficili).

*Salute e benessere:* la situazione di cura a elevato onere temporale si riflette, tra l'altro, anche sullo stato di salute soggettivo dei congiunti curanti che, come era da aspettarsi, è mediamente peggiore di quello della popolazione media. Questo scarto rispetto alla media si costata in particolare per le figlie e i figli. Secondo l'Inchiesta svizzera sulla salute del 2007, i congiunti curanti – indipendentemente dal setting di cura – si recano più frequentemente dal medico, hanno più disturbi fisici e un consumo di medicinali più elevato (analgesici, sonniferi, tranquillanti e

---

antidepressivi) rispetto alla popolazione media. I partner e le partner curanti, in particolare, presentano valori più elevati a causa della loro età più avanzata. Ma, contrariamente alla Svizzera tedesca, per la Svizzera latina non sono riscontrabili differenze tra i sessi (le donne non sono più affette degli uomini). Nel confronto tra le regioni linguistiche, le differenze tra la valutazione dello stato di salute e i disturbi lamentati sono di scarsa importanza. Tuttavia, le differenze tra Svizzera latina e Svizzera tedesca per quanto riguarda il consumo di medicinali sono massicce, nel senso che i congiunti curanti nella Svizzera latina indicano un consumo di medicinali più elevato di quelli nella Svizzera tedesca. Colpisce inoltre il fatto che nella Svizzera latina il sesso non incide sul consumo di medicinali (le donne non consumano più medicinali degli uomini). Si riscontrano differenze pronunciate tra le regioni linguistiche anche per quanto riguarda la valutazione dello stato di salute soggettiva e quella fatta da terzi: contrariamente alla Svizzera tedesca, nella Svizzera latina la valutazione dello stato di salute e del benessere psichico dei congiunti curanti da parte delle collaboratrici di Spitex è più positiva di quanto essi stessi segnalino (eccezion fatta per i partner maschili curanti nella Svizzera romanda e per le figlie curanti nella Svizzera italiana).

*Necessità di un periodo di riposo:* stando alle stime delle collaboratrici di Spitex, i partner curanti sono i più oberati. Un terzo abbondante dei partner e delle partner curanti viene considerato come oberato dalle collaboratrici di Spitex, e circa due terzi di essi ritengono di avere urgentemente bisogno di un periodo di riposo. La situazione dei figli curanti viene classificata in modo meno drammatico. Stando alle collaboratrici di Spitex, circa un quarto va considerato come oberato e un terzo abbondante avrebbe bisogno di un periodo di riposo. Confrontando la valutazione da parte di terzi con l'autovalutazione da parte delle persone curanti, colpisce il fatto che Spitex sottovaluta la necessità di un periodo di riposo (come succede peraltro anche nella Svizzera tedesca). La valutazione di Spitex concorda maggiormente con quella delle partner curanti, e di meno con quella dei figli curanti, particolarmente con quella nella Svizzera italiana.

*Cosa stressa di più le persone curanti?* I fattori di stress per i congiunti curanti sono più o meno pronunciati e variano in funzione del setting di cura. In generale, le partner e i partner curanti si sentono più stressati, in particolare a causa dell'isolamento sociale. L'analisi dettagliata mostra però anche che sono soprattutto le figlie curanti a risentire delle ripercussioni negative dell'onere delle cure sulla loro vita quotidiana. Esse sentono maggiormente la responsabilità per gli altri rispetto alle partner ed ai partner e considerano questa responsabilità come un peso.

#### *Sostegno e sgravio: un vero problema*

*Il sostegno è disponibile nella maggior parte dei casi, ma mancano le possibilità di sgravio nelle emergenze:* accanto alle cure ambulatoriali dispensate da Spitex, vi sono solitamente ancora altri attori che operano attivamente nei vari setting di cura. Si tratta in primo luogo di diversi altri aiuti professionali e non professionali (personale domestico, infermiere private, Pro Senectute, ecc.). Il secondo sgravio proviene dai parenti, ovvero i figli, fratelli e sorelle ed altri, seguiti dalle partner e dai partner. Indipendentemente dal setting di cura, i congiunti curanti possono contare in ogni caso su un aiuto informale; gli uomini curanti ottengono un po' più di aiuto in termini di ore rispetto alle donne.

Tuttavia, il fatto che questo sostegno non copra evidentemente di gran lunga l'esigenza di uno sgravio emerge dalla domanda relativa alle possibilità concrete di sgravio in caso di emergenza. Quasi la metà dei partner e delle partner curanti indica che le possibilità di sgravio in situazioni acute sono difficili da trovare, e il 40 per cento afferma addirittura che non vi è nessuno che possa subentrare in una tale situazione. Un confronto con la Svizzera tedesca mostra che la situazione nella Svizzera latina è più drammatica. „Soltanto“ un quarto delle persone curanti nella Svizzera tedesca afferma di non avere nessuno in caso di emergenza, e la metà indica che sarebbe difficile trovare qualcuno.

In ogni caso, il problema sembra essere più pronunciato - analogamente alla Svizzera tedesca - nelle aree urbane (incluse le agglomerazioni) che nelle aree rurali. Si può supporre che i congiunti curanti nelle aree rurali hanno una rete di sgravio migliore rispetto a quelli nelle aree urbane.

#### *La motivazione alla cura: una questione complessa e ambivalente*

La maggior parte degli intervistati cura i propri congiunti in primo luogo per amore e per affetto (le partner, i partner e le figlie), in secondo luogo per un senso del dovere morale (questo è il primo motivo per i figli) nonché

---

per necessità oppure perché non vi era un'alternativa. Rispetto alla Svizzera tedesca emergono a questo riguardo alcune differenze interessanti. Nelle due regioni linguistiche si fanno valere come motivi primari l'amore e l'affetto. Ma nella Svizzera tedesca le motivazioni pragmatiche come il senso del dovere, la necessità e le considerazioni finanziarie sono molto più preminenti. Nel confronto di queste affermazioni personali con quelle delle collaboratrici di Spitex si osservano divergenze sorprendenti. In generale, si rivela che le collaboratrici di Spitex presuppongono correttamente in tutti i setting di cura che l'amore e l'affetto siano i motivi principali. Esse sottovalutano invece del tutto (come del resto anche nella Svizzera tedesca) i motivi finanziari (presa in carico a domicilio per evitare costi elevati) nonché i motivi pragmatici e la necessità (la famiglia non ha alternative). Per i figli curanti, in particolare, le motivazioni non sembrano essere del tutto chiare per Spitex.

L'analisi dettagliata dei motivi dell'assistenza prestata dai figli è molto rivelatrice ed evidenzia gli importanti dilemmi interiori e l'ambivalenza dei figli curanti. Il dovere personale di aiutare i genitori quando essi hanno bisogno di assistenza è molto sentito (nella Svizzera latina molto di più che nella Svizzera tedesca, con l'86% nella Romandia, dove questo dovere è considerato un imperativo, versus il 67% nella Svizzera tedesca). Ma, al tempo stesso, oltre il 40% delle figlie e dei figli curanti interpellati nella Svizzera latina afferma che i genitori hanno aspettative esagerate e che non si rendono conto che i loro figli hanno a loro volta anche un partner e dei figli. Ancora più figli curanti nella Svizzera italiana menzionano queste aspettative dei genitori.

#### *Chi gestisce dunque meglio, chi peggio, la situazione di cura?*

I congiunti curanti gestiscono in maniera diversa l'onere delle cure. Stando ai nostri risultati, esiste un gruppo di persone curanti la cui soddisfazione della vita non è compromessa, mentre un secondo gruppo sembra ritenere soggettivamente che, in una situazione di cura paragonabile, la propria soddisfazione della vita è fortemente compromessa. Pertanto, oltre all'onere obiettivo, devono esistere ancora altri fattori che contribuiscono a determinare se il benessere di una persona è compromesso dalla situazione di cura oppure se essa rimane resistente (resiliente). I nostri risultati indicano che l'onere fisico e psichico dei congiunti curanti ha fattori determinanti diversi:

Le persone curanti in un *pessimo stato di salute* si distinguono in primo luogo per l'accumulo di fattori di stress primari (una grande discrepanza tra l'investimento di tempo nelle cure effettivo e quello desiderato) e di fattori secondari (elevato livello di preoccupazione cronica ed elevato stress cronico e isolamento sociale) nonché per la carenza di risorse fisiche (numero accresciuto di consultazioni mediche, più disturbi, età più avanzata) e soltanto in secondo luogo per il livello di istruzione più basso. Non sono emerse differenze significative nelle variabili: importanza del fabbisogno di cure e demenza della persona bisognosa di cure, durata del rapporto di cura; da parte delle persone curanti: sesso, sovraccarico sociale, aiuto e dovere filiale, investimento di tempo effettivo e desiderato, valutazione della propria infanzia, grado di soddisfazione nei confronti di Spitex.

Le persone curanti con una *scarsissima soddisfazione della vita* si distinguono invece per le seguenti caratteristiche: 1) numerosi fattori di stress secondari come l'elevato livello di preoccupazione cronica e un elevato stress cronico, isolamento e sovraccarico sociale, basso grado di soddisfazione nei confronti di Spitex; 2) carenza di risorse fisiche (frequenza di disturbi, numerose consultazioni mediche) nonché 3) fattori primari di stress soggettivo come l'investimento di tempo nelle cure, considerato eccessivo. Non si sono riscontrate differenze significative per quanto riguarda l'importanza del fabbisogno di cure e la demenza della persona bisognosa di cure, nella durata dell'assistenza, nell'investimento di tempo (effettivo e desiderato) nonché per l'età, il sesso e il livello di istruzione dei congiunti curanti, la loro valutazione della propria infanzia e il senso del dovere filiale.

#### *I criteri per le cure ambulatoriali ottimali nell'ottica dei congiunti curanti*

Nella prospettiva dei congiunti curanti, le cure ambulatoriali dispensate da Spitex devono soddisfare i seguenti criteri:

1. Il congiunto bisognoso di cure viene trattato con dignità e rispetto.
2. L'aiuto è disponibile nel momento in cui è necessario.
3. Le collaboratrici di Spitex hanno una buona formazione e le competenze necessarie alla loro mansione.
4. L'aiuto migliora la qualità di vita del congiunto curante.
5. L'aiuto si orienta nella stessa misura alle loro esigenze e a quelle del cliente.

---

Un esame differenziato dei setting di cura rivela che la cosa più importante per i partner, le partner e i figli è che la persona bisognosa di cure venga trattata con dignità e rispetto. Questo è anche molto importante per le figlie, ma per loro è ancora più importante che l'aiuto sia disponibile quando è necessario. Tra l'altro, questa graduatoria è identica a quella della Svizzera tedesca.

#### *Spitex in che misura soddisfa i criteri per una cura ambulatoriale ottimale?*

Il grado di soddisfazione dei congiunti curanti nei confronti di Spitex è generalmente molto elevato. Le conflittualità e le divergenze di opinioni sembrano essere relativamente rare. Nel confronto tra le singole regioni linguistiche si rivela che il grado di soddisfazione nella Svizzera tedesca è il più elevato, seguito dalla Svizzera italiana e dalla Romandia. Secondo i nostri dati, Spitex soddisfa in modo impressionante le aspettative dei congiunti curanti per la maggior parte dei criteri ritenuti da importanti a molto importanti. Un'eccezione è costituita dai due seguenti criteri:

a) Il costo è considerato eccessivo da un quinto degli interpellati.

b) Per la maggioranza delle persone, la costanza della collaboratrice di Spitex è un criterio (costanza quotidiana) da importante a molto importante, ma soltanto una su due ritiene che Spitex soddisfi questo criterio. Questi risultati corrispondono a quelli della Svizzera tedesca.

Stando ai congiunti curanti, i conflitti tra Spitex e i congiunti insorgono molto raramente. Le collaboratrici di Spitex segnalano un numero significativamente superiore di conflitti e di divergenze di opinioni degli stessi congiunti ma, malgrado ciò, i conflitti dal punto di vista dei congiunti non sembrano essere all'ordine del giorno (tra rari e occasionali). Lo si è già potuto constatare nel campione per la Svizzera tedesca dello studio SwissAge-Care-2010. Nell'ottica delle collaboratrici di Spitex, la prima tra le cause è il frequente avvicendamento delle persone curanti, seguita dai problemi di comunicazione, dalla mancanza di tempo e dalle aspettative sbagliate. La stessa graduatoria è scaturita dall'inchiesta nella Svizzera tedesca. Le quattro principali cause di un conflitto sono per i figli le stesse che per Spitex. Nell'ottica delle partner e dei partner curanti, invece, le aspettative sbagliate sembrano essere più raramente le cause di un conflitto.

#### *Offerte utili per le persone di riferimento curanti nell'ottica delle collaboratrici di Spitex*

Una grande maggioranza delle collaboratrici di Spitex (76%) ritiene utili le informazioni e la consulenza alla persona di riferimento curante in materia di aiuto e di sostegno disponibili. Pure una maggioranza (57%) ritiene importante l'aiuto all'adeguamento dell'alloggio alla situazione di cura. Il 49 per cento trova di importanza primaria la formazione che aiuta le persone curanti a sviluppare le capacità di cui necessitano per l'assistenza, e il 47 per cento l'aiuto alla pianificazione della futura assistenza.

### **3 SINTESI: SVILUPPI FUTURI E RACCOMANDAZIONI**

L'elevata aspettativa di vita *nella vecchiaia* causa un forte aumento del numero di donne e uomini in età avanzata. Poiché gli anziani in Svizzera rimangono a casa sempre più a lungo, Spitex sarà confrontata con un rapido e massiccio incremento della richiesta. La richiesta di prestazioni ambulatoriali professionali viene anche accentuata dal fatto che gli anziani in Svizzera spesso rimangono a lungo privi di handicap, ma non di disturbi. La proporzione più elevata di proprietari di alloggi nella vecchiaia, la costruzione di alloggi senza ostacoli nonché il desiderio dei congiunti di prestazioni professionali accresceranno ulteriormente, nei prossimi decenni, il fabbisogno di prestazioni di cura ambulatoriale professionale. Nel rapporto tra cure informali e formali si delineano nuovi modelli di responsabilità intergenerazionali: i congiunti sono più disposti a fornire prestazioni di aiuto, mentre le cure intime e più impegnative vengono sempre più prodigate da professionisti come Spitex. In questo contesto rivestiranno una maggiore importanza nell'avvenire anche i modelli di cura congiunta. In futuro gli sviluppi medico-sociali faranno sì che i confini di professionalità e di competenza tra i pazienti, Spitex e i medici dovranno essere ammorbiditi, ridefiniti e continuamente rinegoziati. D'altro canto, le analisi della demografia familiare rivelano che i timori di un regresso del potenziale di cura informale sono esagerati. La quota degli anziani conviventi con un partner tende piuttosto ad aumentare che a diminuire, e anche la

---

quota degli anziani senza figli aumenta solo gradualmente. Eppure, i processi della demografia familiare possono contribuire a un aumento del fabbisogno di prestazioni di cura ambulatoriale professionale. Va anche menzionato il crescente numero di coppie anziane per le quali le cure dispensate dalla partner o dal partner vengono rese più gravose dall'età avanzata del partner curante. A sua volta, il minore tasso di natalità fa sì che l'aiuto intergenerazionale si concentri maggiormente su una figlia o su un figlio, e poiché vi sono più donne lavoratrici di prima, sempre più figlie entrano in un secondo conflitto di conciliabilità familiare-professionale rispetto al passato. Nel complesso, numerosi sviluppi faranno accrescere la richiesta di assistenza e di cura ambulatoriale professionale nella vecchiaia. Occorre intervenire a tre livelli:

*1) Livello sociopolitico: messa a disposizione di possibilità di sgravio e di informazione*

Circa due terzi degli anziani bisognosi di cure vengono assistiti a domicilio, principalmente dai loro congiunti. Nella Svizzera latina si tratta in misura praticamente uguale delle partner e dei partner nonché di figlie e figli curanti. I primi si trovano, in ragione della loro età, alla soglia della cagionevolezza, i secondi sono confrontati, oltre che con le cure, con numerosi impegni familiari, professionali e sociali. La solidarietà intergenerazionale da parte delle figlie e dei figli curanti, in particolare, sarà presumibilmente ancora più necessaria nei prossimi anni. Ma proprio questo aiuto sarà sempre meno evidente. Infatti, a causa del minore tasso di natalità, l'aiuto intergenerazionale si concentrerà maggiormente su *una* figlia o *un* figlio. Tuttavia, poiché le donne (e sono per lo più loro a continuare ad accudire i genitori) hanno una migliore formazione ed esercitano sempre più un'attività lavorativa, proprio esse entrano sempre più in un secondo conflitto familiare-professionale se i loro genitori sono bisognosi di cure. In considerazione del fatto che vi sono anche sempre più donne di mezza età divorziate che dipendono da un'attività lavorativa, in futuro questo conflitto verrà risolto in misura crescente a favore dell'opzione lavorativa. Questa problematica mostra chiaramente che l'aiuto intergenerazionale non è unicamente una questione familiare privata, ma che essa ha una dimensione sociale e politica, che deve assolutamente essere oggetto di un più ampio dibattito pubblico.

Rispetto ai figli curanti, i partner curanti sono, a causa dell'elevato investimento di tempo nelle cure e a causa della loro età, quelli che subiscono il più pesante onere fisico e psichico. I principali fattori di stress sono la grande responsabilità, la preoccupazione cronica nonché l'isolamento sociale. Stando alla valutazione delle collaboratrici di Spitex, circa due terzi delle partner e dei partner curanti hanno bisogno di un periodo di riposo. Questo è in contrasto con le possibilità reali, perché circa la metà delle partner e dei partner curanti indica per esempio che le possibilità di sgravio in situazioni acute sono difficili da trovare, e il 40 per cento afferma che nessuno potrebbe incaricarsi dell'assistenza perfino in caso di emergenza, ad esempio se loro stessi si ammalassero. Ciò sembra indicare che mancano le possibilità di sgravio necessarie (una realtà che, secondo i nostri risultati, vale in particolare per le persone curanti nelle agglomerazioni e nelle aree urbane), ma anche che le offerte di sgravio eventualmente disponibili non sono note ai destinatari o che questi ne fruiscono solo a malincuore e soltanto quando sono giunti ai limiti della loro resistenza.

Si tratta dunque in primo luogo di mettere finalmente a disposizione dei congiunti curanti questa *offerta di sgravio flessibile ampiamente mancante* (assistenza diurna, accoglienza notturna, cure transitorie e accoglienza durante i periodi di vacanza) e di proporla in modo adeguato. La messa a disposizione di questa offerta in ambito parzialmente stazionario è un anello importante della catena della presa in carico delle persone anziane bisognose di cure tra l'assistenza e la cura familiare ambulatoriale e in ambito stazionario. Inoltre, ciò che i congiunti curanti considerano sempre come rilevante per lo sgravio, ma in molti casi inabbordabile, sono le prestazioni di aiuto nella conduzione dell'economia domestica (che non sono assoggettate alla LAMal). I nostri risultati indicano che si tratta di un importante campo d'intervento. Per esempio, nei casi da noi esaminati sembra mancare frequentemente un case management ben sviluppato e concertato. La mancanza di uno scambio di informazioni sulla situazione di cura sistematicamente programmato e regolare tra gli operatori delle cure ambulatoriali professionali e informali, la mancanza di tempo nonché le regolamentazioni poco chiare potrebbero essere le ragioni per le quali certe problematiche, le difficoltà e le motivazioni dei congiunti curanti non vengono sufficientemente comprese e recepite da Spitex. Si tratta certamente e in primo luogo di rivendicazioni sociali importanti nell'ambito della politica sociale e della terza età. Ciò nonostante, Spitex è chiamata in causa, poiché a questo riguardo le spetta un ruolo da non sottovalutare, ovvero quello di mediatrice di informazioni e di consulenza ai congiunti curanti. Questo ci porta al punto successivo.



## *2) Livello istituzionale: professionalizzazione, ampliamento e flessibilizzazione dell'offerta di Spitex*

Dal punto di vista dei congiunti curanti, Spitex assolve complessivamente bene e con piena soddisfazione dei clienti il suo mandato di prestazione. Tuttavia: l'aiuto dispensato „in conformità al mandato di prestazione“ è sufficiente? Stando alle nostre risultanze si potrebbe dire: ciò che Spitex fa lo fa bene, ma occorre fare di più! Nella messa a punto di un'offerta concertata in maniera ottimale è di importanza primordiale orientarsi alle esigenze dei clienti – ma questi non vengono sempre riconosciuti correttamente. Lo si potrebbe illustrare in base a due esempi:

- a) Nonostante il grado di soddisfazione generalmente elevato dei clienti, sia da parte dei congiunti curanti che da parte di Spitex vengono considerati come critici i seguenti punti: il frequente avvicendamento dell'operatrice di Spitex, i problemi di comunicazione, la mancanza di tempo e le aspettative sbagliate.
- b) Nel confronto tra la valutazione soggettiva dei congiunti curanti e la percezione di terzi per quanto riguarda le motivazioni e l'onere delle persone curanti si costatano in generale un'elevata concordanza, ma anche differenze sorprendenti. Per esempio, le collaboratrici di Spitex hanno fortemente sottovalutato la necessità di uno sgravio nelle cure (nessuna alternativa), la questione dei costi (evitare costi più elevati) nonché le motivazioni religiose. I nostri dati lasciano inoltre dedurre che è soprattutto l'autovalutazione dei congiunti curanti a differire da quella di Spitex. È evidente che le motivazioni dei partner maschili, in particolare, non sono interamente comprensibili per Spitex.

I punti criticati sotto a) riguardano in primo luogo le misure organizzatorie da parte di Spitex (frequente avvicendamento delle persone che dispensano cure ambulatoriali, mancanza di tempo). Ma, d'altro canto, essi evidenziano – assieme ai problemi elencati sotto b) – anche la necessità di un aggiornamento e di un perfezionamento delle collaboratrici di Spitex. Questo deve necessariamente partire da una buona conoscenza dei fattori di stress secondari e delle risorse disponibili ai loro clienti nei vari setting di cura. Occorrono un perfezionamento e una formazione di base in gerontologia in relazione alla rapida evoluzione delle realtà sociali, alle complesse motivazioni ed esigenze dei congiunti curanti, alla gestione delle situazioni di conflitto con i congiunti curanti e i clienti, ma anche alle offerte concrete di sgravio nonché agli aspetti giuridici, assicurativi e finanziari. Inoltre, sono importanti la possibilità di discutere casi in ambito interdisciplinare e l'intervisione. Tali offerte non solo contribuiscono alla professionalizzazione delle collaboratrici di Spitex ma, indirettamente, anche al rafforzamento delle competenze delle persone curanti.

## *3) Livello individuale: informazione e rafforzamento delle competenze dei congiunti curanti*

La nostra inchiesta ha rivelato in particolare che i congiunti curanti fortemente oberati hanno informazioni insufficienti e troppo poche competenze relative

- alla possibilità di evitare i fattori di stress secondari (adeguamento dell'alloggio alla situazione di presa in carico mediante misure tecniche, informazioni su eventuali diritti a un sostegno finanziario come gli assegni per grandi invalidi, possibilità di sgravio, ecc.) come anche
- al rafforzamento delle risorse psichiche e sociali (gruppi di aiutoaiuto e scambio di informazioni con altre persone in una situazione analoga, problema del burnout, imparare ad accettare un aiuto, gestire l'ambivalenza e i sensi di colpa, prendere cura di se stessi) e delle risorse fisiche (misure ergonomiche per risparmiare la schiena, ecc.).