Piano per il rilevamento dei dati e l'allestimento di rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera

Mandato di ricerca C13 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

Autrici:
Melania Rudin, Heidi Stutz, Büro Bass AG, Berna

Sintesi

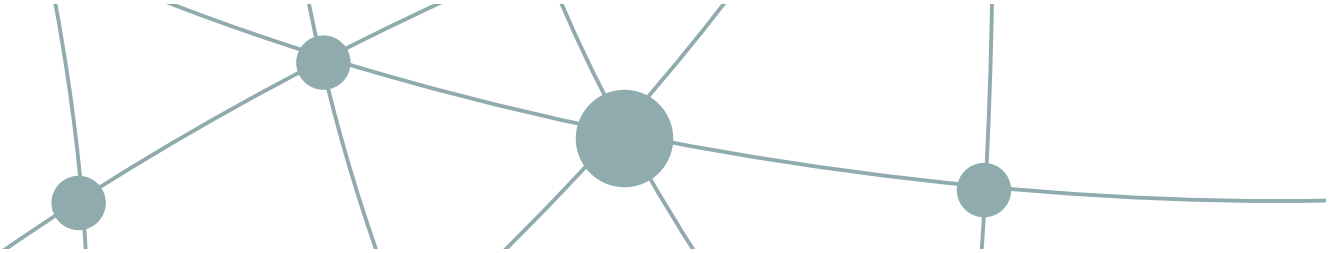
Berna, giugno 2020

Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Contatto
Melania Rudin
Büro BASS AG
Konsumstrasse 20, 3007 Berna
melania.rudin@buerobass.ch

Programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020»



1. Mandato dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

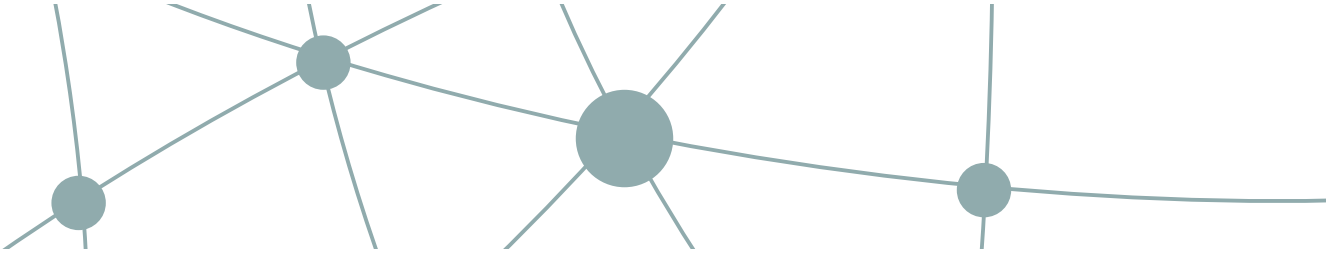
Nell'ambito dell'«Iniziativa sul personale qualificato plus», promossa da Confederazione e Cantoni, il Consiglio federale ha lanciato nel 2016 un programma di promozione per sviluppare e ottimizzare le offerte di sostegno e sgravio a favore dei familiari assistenti. Uno degli obiettivi di tale programma, 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
Il presente studio esamina le possibilità per garantire in futuro l'allestimento di rapporti completi e periodicamente aggiornati sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera. Indica le diverse piste che possono essere percorse per allestire rapporti possibilmente rappresentativi malgrado le limitate risorse a disposizione per il rilevamento dei dati.

2. Situazione iniziale, rilevanza e metodologia

Per una politica basata su prove che possa soddisfare le esigenze dei familiari assistenti occorrono fonti di dati attendibili. Inoltre sono necessarie informazioni affidabili e aggiornate sul numero di familiari assistenti che vivono in Svizzera e nelle singole regioni, sul tipo e sull'entità delle loro mansioni di assistenza, sulla loro situazione personale e di vita e sul loro bisogno di sostegno. L'assistenza ai familiari ha ripercussioni su molti ambiti della società. Non attiene soltanto alla politica sanitaria, ma anche a quella del mercato del lavoro, alla politica familiare, della parità, della vecchiaia e più in generale al benessere e alla sicurezza sociale. Rapporti periodici sul lungo periodo relativi alla situazione dei familiari assistenti sono utili se, come base di dati per le decisioni, aiutano a monitorare gli sviluppi rilevanti per la politica e ad adeguare di conseguenza la pianificazione e le misure adottate.

Sulla base di analisi condotte all'estero e in Svizzera, il presente studio espone un confronto tra situazione attuale e desiderata delle informazioni disponibili sui familiari assistenti. In seguito descrive come migliorare la base di dati su questo tema, proponendo quattro opzioni o piste concrete, che possono essere attuate singolarmente o, nel caso ideale, in combinazione. Le quattro piste per il futuro allestimento di rapporti completi e periodicamente aggiornati sono state sottoposte a validazione. Il team di ricerca ha intavolato un workshop con i rappresentanti dei servizi responsabili dei dati, integrato da colloqui puntuali relativi ad alcune fonti specifiche di dati. In altri colloqui individuali con potenziali utilizzatori di dati sono state raccolte le loro opinioni sulle piste proposte; questi attori sono ad esempio i Cantoni e i Comuni, che possono utilizzare i dati e i rapporti come base per pianificare



l'assistenza. Il rilevamento di dati e i conseguenti rapporti sono importanti anche per le organizzazioni non statali, ad esempio in funzione della programmazione delle offerte di sgravio sulla base del fabbisogno.

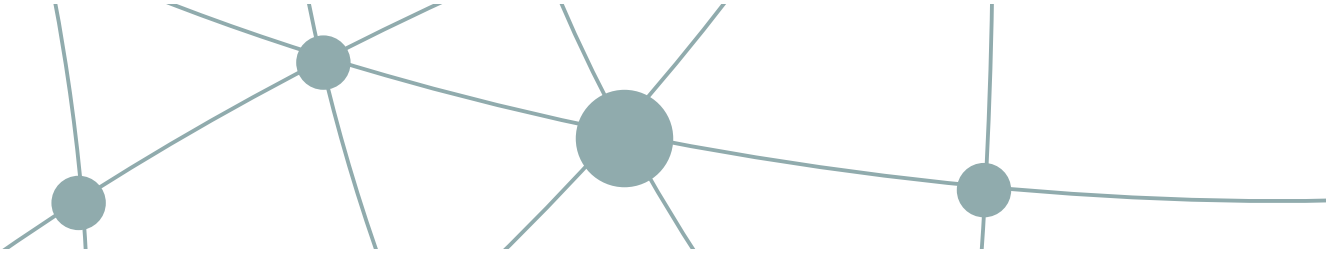
3. Analisi della situazione

Rilevamento dei dati e allestimento di rapporti a livello internazionale
Lo studio ha valutato, da un lato, come sono concepiti i rapporti sulla situazione dei familiari assistenti in altri Paesi e, dall'altro, quali fonti di dati e rapporti sono disponibili per un confronto internazionale. Dai rapporti dei singoli Paesi presi in esame emerge che gli uffici di statistica statali (p. es. in Francia, Germania, Gran Bretagna, USA) pubblicano regolarmente indicatori sul numero di familiari che prestano assistenza. Tuttavia, questi indicatori di solito non consentono una descrizione molto dettagliata della situazione. Esistono inoltre esempi di questionari specifici sui familiari assistenti, che integrano (periodicamente) le indagini nazionali. Questi moduli supplementari sono stati aggiunti all'indagine nazionale sulla salute in Germania e alla «General Social Survey» canadese.

A livello transnazionale, l'OCSE (Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico), la Commissione europea e l'OIL (Organizzazione internazionale del lavoro) hanno affrontato il tema dei familiari assistenti e pubblicato studi in materia. Importanti fonti di dati per questi rapporti sono l'indagine sulla salute, l'invecchiamento e il pensionamento in Europa (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe, SHARE), alla quale partecipa anche la Svizzera, e l'indagine sulle forze di lavoro dell'UE (EU Labour Force Survey, LFS), che usano definizioni coincidenti con quelle della rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS). Inoltre vengono utilizzate fonti di dati alle quali non partecipa la Svizzera: in particolare l'indagine europea sulla qualità della vita (EQLS) e le indagini europee armonizzate sull'uso del tempo (HETUS).

È abbastanza diffusa la pubblicazione periodica di schede informative (di poche pagine) che contengono importanti cifre chiave e informazioni esplicative sulla situazione dei familiari assistenti. In paesi come la Germania o il Canada, tali schede sono spesso realizzate con finanziamenti statali, mentre in Francia, nel Regno Unito e negli Stati Uniti sembrano prevalere le pubblicazioni di organizzazioni private.

Informazioni rilevate in Svizzera
Domande sulla tematica dei familiari assistenti si ritrovano in diverse indagini nazionali condotte su base regolare: nei moduli «lavoro non retribuito» e «conciliabilità tra famiglia e lavoro» della rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS), nell'indagine sulla salute in Svizzera (ISS), nell'indagine sullo stato di salute delle persone anziane in istituzioni, nell'indagine sulle famiglie e le generazioni (IFG) e nella parte svizzera dell'indagine sulla salute, l'invecchiamento e il pensionamento in Europa (SHARE). Ciascuna di queste indagini ha i suoi punti di forza, che nel loro insieme permettono di ottenere una varietà di informazioni, seppur non molto specifiche, sui familiari assistenti. Tuttavia,



queste fonti di dati devono essere ottimizzate per avere un quadro più realistico della situazione dei familiari assistenti (cfr. più avanti, nel capitolo sulle piste proposte per rilevare dati e allestire rapporti completi). Poiché ogni indagine ha una sua specificità e non è coordinata con le altre, le informazioni che ne derivano sui familiari assistenti formano una sorta di «patchwork».

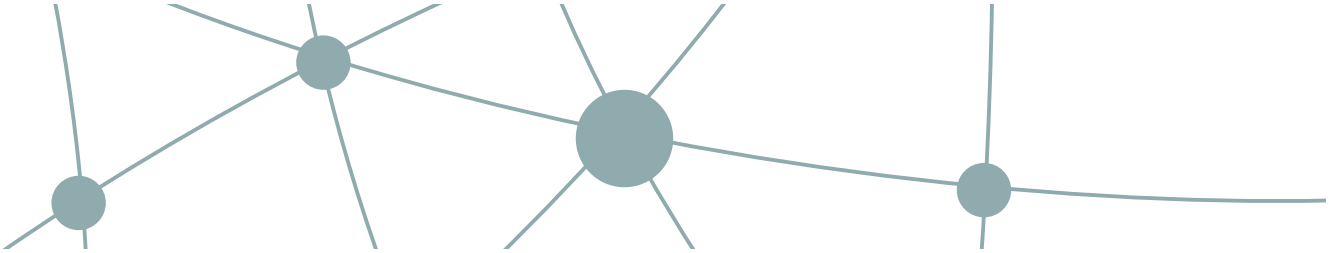
Oltre a queste indagini regolari, sono state condotte diverse inchieste singole. Lo studio «Swiss Age Care» di Perring-Chiello/Höpflinger (in corso dal 2010) esamina la situazione psicosociale delle persone che assistono congiunti anziani che si rivolgono ai servizi Spitex. Nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020», il mandato C01a «Bisogni di sostegno e di sgravio dei familiari assistenti» consiste in un sondaggio presso la popolazione che è fonte di importanti informazioni. Anche i mandati C05 «Strutture diurne e notturne – fattori che ne influenzano l'utilizzazione» e C12 «Misure per migliorare la conciliabilità tra attività lucrativa e assistenza ai familiari nelle aziende svizzere» forniscono informazioni specifiche. Va menzionata anche l'indagine sulla vecchiaia della Scuola universitaria professionale della Svizzera nord-occidentale, condotta inizialmente in quattro Cantoni nord-occidentali e che ora dovrebbe estendersi a tutta la Svizzera.

Importanti risultati dell›analisi della situazione: la formulazione delle domande ha un forte impatto sui dati di base rilevati

Per l'allestimento in futuro di rapporti il più possibile completi sulla situazione dei familiari assistenti in Svizzera bisogna tenere conto di alcuni aspetti centrali:

– A seconda di come viene formulata la domanda introduttiva, si ottiene un numero diverso di persone che si definiscono familiari assistenti. Di conseguenza, nelle indagini menzionate in precedenza varia la percentuale di persone nella popolazione che dichiarano di prendersi cura dei propri congiunti. In base alla domanda cambia anche la quota di uomini e donne. Si è osservato che sono più efficaci termini come «aiuto» o «sostegno» nella domanda introduttiva, poiché molti familiari assistenti non prestano «cure» in senso stretto. Inoltre, in questa domanda iniziale dovrebbe essere chiaro che con «aiuto» si intende quello fornito per motivi di salute.

– Le attività dei familiari assistenti sono molteplici e solo in rarissimi casi consistono solo nelle cure di tipo infermieristico. Di conseguenza, è opportuno porre domande su diverse categorie di attività. Per ogni categoria, sarebbe necessario rilevare con che frequenza e regolarità sono svolte le rispettive attività. In quest'ambito è importante sapere anche se la persona bisognosa di assistenza può essere lasciata temporaneamente da sola o se è necessaria la presenza continua di un assistente.



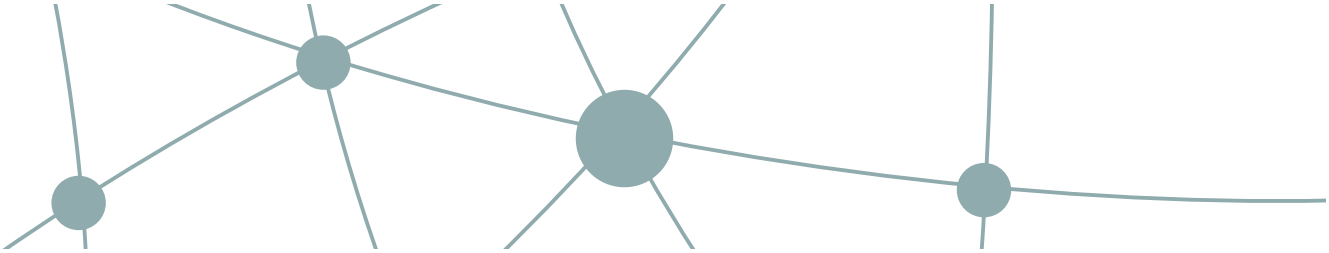
4. Situazione desiderata e confronto con la situazione attuale

Indicatori rilevanti sulla situazione dei familiari assistenti

Sulla base dell'esame delle indagini nazionali e internazionali sono stati individuati indicatori che permettono di rappresentare adeguatamente la situazione dei familiari assistenti (situazione desiderata). La tabella 1 sottostante elenca gli indicatori in base all'informazione che dovrebbero fornire nella situazione desiderata e alle loro possibili caratteristiche. I settori coinvolti sono: dimensioni dei gruppi e caratteristiche dei familiari e delle persone bisognose di assistenza, attività dei familiari assistenti, setting di assistenza e rete di sostegno, effetti dell'assistenza ai familiari, aspetti finanziari, misure sul posto di lavoro e strutture dell'offerta.

Tabella 1: Indicatori rilevanti sui familiari assistenti: situazione desiderata

Indicatore	Caratteristiche / possibili categorie
Dimensioni dei gruppi e caratteristiche dei familiari e delle persone bisognose di assistenza	
Numero di persone in Svizzera che forniscono (regolarmente) un aiuto informale ad altre persone del loro entourage per motivi di salute (percentuale della popolazione)	Sesso Età (anche bambini) Stato civile Stato di salute Situazione lavorativa Situazione domestica e familiare Reddito (persona ed economia domestica)
Numero di persone in Svizzera che ricevono aiuto da persone del loro entourage per motivi di salute (percentuale della popolazione)	Sesso Età Stato civile Stato di salute (p. es. difficoltà fisiche/psichiche, demenza, altro) Stabilità dello stato di salute, andamento del fabbisogno di assistenza Situazione lavorativa Situazione domestica e familiare Reddito (persona ed economia domestica)
Relazione tra persona assistente e persona bisognosa di assistenza	
Per ogni familiare assistente: numero di persone bisognose a cui il familiare presta assistenza	



Indicatore	Caratteristiche / possibili categorie
Attività dei familiari assistenti	
Attività dei familiari assistenti	Distinguere se le attività sono prestate a persone nella propria economia domestica o a persone esterne a) Cure infermieristiche e igieniche, b) aiuto in casa, c) attività amministrative d) organizzazione e coordinamento e) accompagnamento, sostegno emotivo, facilitazione di contatti sociali Da rilevare individualmente: è necessaria una presenza 24 ore su 24: sì/no[1]
Regolarità e frequenza delle attività prestate	Regolarmente/temporaneamente/in fasi Min. 1 volta al giorno/1 volta alla settimana/al mese Quasi sempre/spesso/ogni tanto/raramente/mai (la frequenza 1× settimana è importante per i confronti internazionali)
Regolarità e frequenza dell'assistenza ricevuta	Regolarmente/temporaneamente/in fasi Min. 1 volta al giorno/1 volta alla settimana/al mese Quasi sempre/spesso/ogni tanto/raramente/mai
Tempo dedicato alle attività prestate	Ore alla settimana/al giorno/al mese Totale o suddiviso per le singole attività
Setting di assistenza e rete di sostegno	
Distanza tra l'abitazione della persona assistente e quella della persona bisognosa di assistenza	
Aiuto informale e formale per la persona bisognosa di assistenza	Aiuto utilizzato Aiuto auspicato ma non utilizzato
Aiuto informale e formale per il/i familiare/i	Aiuto utilizzato Aiuto auspicato ma non utilizzato
Effetti dell'assistenza ai familiari	
Sullo stato di salute del familiare assistente	Salute fisica/psichica
Sul benessere del familiare assistente	Pause, attività del tempo libero, rapporti sociali
Sulla situazione lavorativa del familiare assistente	Modifica della percentuale lavorativa, cambio di posto di lavoro, abbandono dell'attività lavorativa, pensionamento anticipato

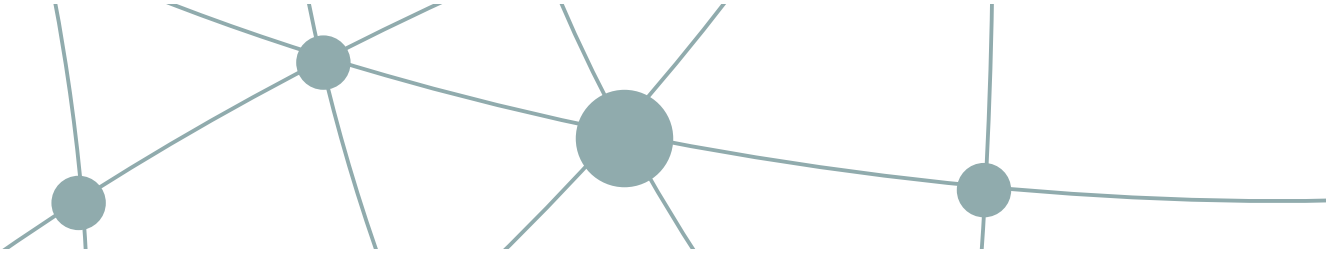
[1] Secondo la validazione con i potenziali utilizzatori di dati, sarebbe necessario verificare il seguente ampliamento: distinguere se è necessaria semplicemente la presenza o se si tratta di una mansione di sicurezza, sorveglianza e controllo.

Indicatore	Caratteristiche / possibili categorie
Aspetti finanziari	
Entrate dei familiari per le mansioni di assistenza	P. es. assegni di assistenza, indennizzo/remunerazione da parte della persona bisognosa di assistenza, indennizzo/remunerazione da parte di membri della famiglia
Entrate determinate dalle necessità sanitarie e di assistenza della persona bisognosa di assistenza	P. es. assegno per i grandi invalidi, contributo per l'assistenza, prestazioni complementari
Entità delle spese per l'assistenza pagate di tasca propria dalle economie domestiche con persone bisognose di assistenza	Classificazione p. es. bassa/moderata/alta
Misure sul posto di lavoro	
Misure nelle aziende in favore della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari	Orario di lavoro flessibile, lavoro a tempo parziale, riduzione temporanea del grado di occupazione, assenze di breve o lunga durata (retribuite o non retribuite), telelavoro, considerazione dei desideri nella ripartizione del tempo di lavoro, accordi di flessibilità all'interno del team, colloqui di consulenza in azienda, colloqui di consulenza con organizzazioni esterne, informazioni sulla conciliabilità, assistenza nelle incombenze amministrative e nell'acquisizione di informazioni, partecipazione ai costi per persone che svolgono assistenza a domicilio, discussione delle modalità per le assenze di breve durata
Sensibilizzazione dei datori di lavoro al tema della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari	
Strutture dell'offerta	
Organizzazione e sfruttamento delle offerte	

Fonte: rappresentazione BASS

Confronto tra situazione attuale e situazione desiderata: le informazioni sono disponibili, ma solo da indagini singole, per un numero limitato di casi o in forma non ottimale

Il confronto con le fonti di dati disponibili mostra che con i dati del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti 2017–2020» è possibile rappresentare quasi completamente gli indicatori auspicati (vedi figura 1). Tuttavia, questi dati provengono da indagini condotte una sola volta. Per allestire i rapporti futuri sarà necessario aggiornare e in parte anche ottimizzare alcuni indicatori. Inoltre si constata che, sebbene in linea di principio siano disponibili diversi indicatori sulla base delle indagini nazionali condotte periodicamente, le loro caratteristiche non sono quelle ideali per riflettere adeguatamente la situazione dei familiari assistenti.



5. Piste per allestire rapporti completi sulla situazione dei familiari assistenti

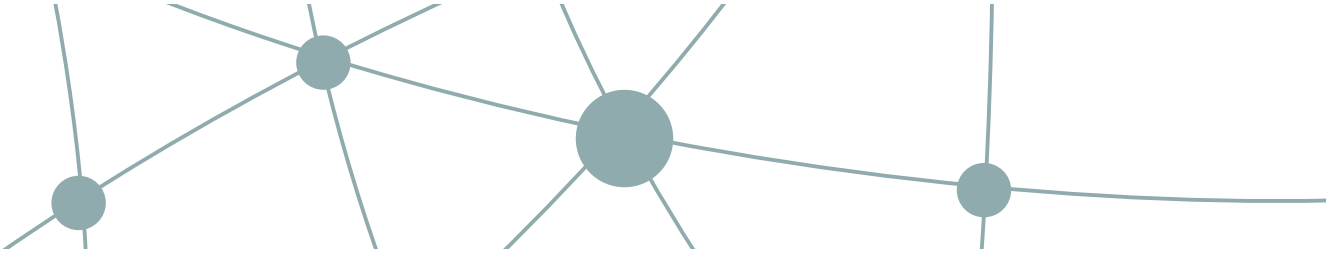
I rapporti sulla situazione dei familiari assistenti devono fornire informazioni basate su dati, affinché i responsabili possano prendere decisioni fondate per la pianificazione. I rapporti dovrebbero anche contribuire a garantire l'adozione di misure conformi alle effettive esigenze dei familiari assistenti. Questo implica che deve essere messa a disposizione una base di dati con informazioni precise e un numero sufficientemente ampio di casi di familiari assistenti, in modo che le valutazioni possano essere effettuate anche su scala regionale e in considerazione dei diversi profili di familiari assistenti. Le quattro piste proposte per lo sviluppo del rilevamento dei dati si completano a vicenda e non devono quindi essere intese come opzioni alternative, ma piuttosto come tessere di un mosaico che, combinate, permettono di allestire rapporti completi e periodicamente aggiornati. La tabella 2, alla fine della descrizione delle quattro piste, riassume il loro contributo al raggiungimento della situazione desiderata in merito ai singoli indicatori.

Pista A: ottimizzazione della base di dati nelle indagini esistenti

Le principali fonti di dati esistenti – in particolare il modulo «lavoro non retribuito» della rilevazione sulle forze di lavoro in Svizzera (RIFOS), l'indagine sulla salute in Svizzera (ISS), l'indagine sulle famiglie e le generazioni (IFG) e l'indagine sulla salute, l'invecchiamento e il pensionamento in Europa (SHARE) – dovrebbero essere ottimizzate in modo che in futuro forniscano una descrizione più rappresentativa della situazione dei familiari assistenti.

- RIFOS: nel modulo «lavoro non retribuito» si tratterebbe soprattutto di formulare in modo più ampio la domanda introduttiva e non limitarla alle cure, nonché di rilevare le stesse attività di assistenza prestate all'interno e all'esterno della propria economia domestica.
- ISS: l'indagine sulla salute in Svizzera è perfezionabile in particolare per quanto riguarda il rilevamento della regolarità e della frequenza di singole attività.
- IFG: l'indagine sulle famiglie e le generazioni può essere ottimizzata aumentando il numero di casi. Inoltre, le formulazioni delle domande e le categorie di risposta potrebbero essere coordinate con altre indagini. In tal caso, le formulazioni dell'IFG potrebbero servire da modello.
- SHARE: anche nell'indagine sulla salute, l'invecchiamento e il pensionamento in Europa può essere aumentato il numero di casi per avere una base di dati migliore.

Questa pista prevede di mantenere inalterata la struttura delle indagini. Per l'ottimizzazione non sarebbe necessario aggiungere domande ai questionari, o se del caso solo in minima parte. Dovrebbero essere adeguate soltanto alcune formulazioni di domande e categorie di risposte, ed eventualmente la grandezza dei campioni.

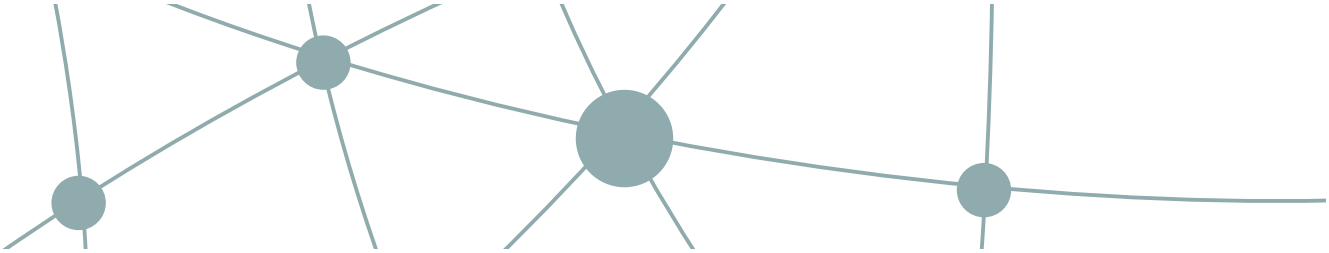


Pista A	
Principali punti di forza	**Principale punto debole**
Informazioni più precise e periodicamente aggiornate sui familiari assistenti tramite piccoli adeguamenti allo stato attuale della scienza di indagini già esistenti.	Il numero di familiari assistenti intercettati dalle indagini esistenti è basso (meno di 1000 persone interpellate). Di conseguenza, anche l'ottimizzazione non consentirà di fare valutazioni attendibili a livello cantonale o per singoli sottogruppi di familiari.
Attuazione poco costosa (stima: circa 33 giorni di lavoro sulla base di una valutazione dell'impegno richiesto per le singole fasi di lavoro).	

Pista B: allargamento di fonti di informazioni rilevanti alla tematica dei familiari

Alcune lacune informative possono essere colmate inserendo in modo mirato il tema dei familiari assistenti in basi di dati rilevanti, con lo scopo di ampliare le fonti di informazione. Un'importante integrazione delle indagini esistenti è il sondaggio tra i bambini. Introducendo una domanda specifica nell'inchiesta tra gli allievi «Health Behaviour in School-aged Children», condotta in Svizzera da «Dipendenze Svizzera», potremmo ottenere informazioni rilevanti che ora ci mancano. Potenzialmente sfruttabile è anche l'inchiesta «Family Score» di Pro Familia Svizzera. Quest'indagine può fornire un'indicazione approssimativa delle misure attuate dai datori di lavoro per conciliare l'attività lavorativa e l'assistenza ai familiari. Con alcune domande supplementari si potrebbe inoltre rilevare il punto di vista dei dipendenti sulla sensibilità dimostrata dai datori di lavoro al tema della conciliabilità con l'assistenza ai familiari. Un'altra fonte di dati ottimizzabile è la statistica dei beneficiari di un assegno per i grandi invalidi, poiché non fornisce ancora informazioni sulla situazione abitativa.

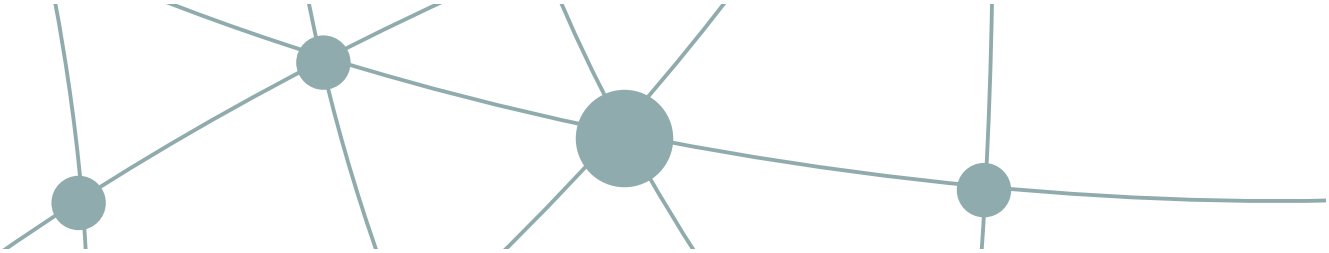
Pista B	
Principali punti di forza	**Principale punto debole**
Informazioni periodicamente aggiornate su gruppi specifici rilevanti di familiari assistenti tramite piccoli ampliamenti di fonti informative esistenti.	Le informazioni sono raccolte in modo decentralizzato da diverse istituzioni (tra cui Dipendenze Svizzera e Pro Familia Svizzera), per cui la trasmissione delle informazioni è più complessa.
Attuazione poco costosa (stima: circa 36 giorni di lavoro per l'attuazione completa sulla base di una valutazione dell'impegno richiesto per le singole fasi di lavoro).	



Pista C: nuovo modulo di rilevamento specifico per i familiari assistenti

Pur ottimizzando le indagini esistenti, non viene risolto il problema del numero piuttosto basso di casi di familiari assistenti captato da questi strumenti, il che rende difficile se non impossibile eseguire analisi attendibili suddivise per regione o per sottogruppo di familiari. Un modo per risolvere efficacemente il problema del numero ridotto di casi sarebbe la creazione di un modulo di domande specifico per i familiari assistenti, che verrebbe sottoposto periodicamente a un campione sufficientemente ampio di persone. Questo consentirebbe di raccogliere dati completi e rappresentativi sulla situazione, come dimostra l'esperienza fatta con il sondaggio presso la popolazione eseguito nel quadro del programma di promozione «Offerte di sgravio per i familiari assistenti» (C01a). Il modulo di domande potrebbe essere proposto come sondaggio autonomo oppure integrato ogni 4 o 5 anni in un'indagine esistente dell'Ufficio federale di statistica (UST). La base per lo sviluppo del modulo sarebbe costituita dal questionario del succitato sondaggio eseguito nel mandato C01a (eventualmente in forma abbreviata) e dalle indicazioni relative alla situazione desiderata delineata nel presente piano. La prima domanda da porre sarebbe se la persona interpellata si definisce un familiare assistente, ossia, per prima cosa sarebbe effettuato uno «screening» della popolazione. La domanda introduttiva del sondaggio del mandato C01a era: «Al momento sostiene, assiste o cura qualcuno, cioè, una persona con una o più malattie fisiche, psichiche o disabilità? Oppure una persona anziana?» Quella dell'indagine sulle famiglie e le generazioni (IFG) era simile: «Negli ultimi 12 mesi ha aiutato una persona del suo entourage malata, disabile, fragile o altrimenti limitata nella sua vita quotidiana?» La formulazione precisa della domanda introduttiva del modulo specifico dovrebbe essere definita nel quadro dell'attuazione, ma potrebbe anche basarsi su queste indagini già condotte.

Se la persona interpellata si definisce un familiare assistente, si procederebbe al modulo di domande specifico. Concretamente le domande potrebbero essere poste nell'ambito di un sondaggio telefonico o scritto, oppure tramite un questionario online. Lo «screening» dovrebbe essere effettuato su un campione molto ampio per identificare un numero sufficiente di familiari assistenti che, secondo i risultati del sondaggio presso la popolazione condotto nel quadro del mandato C01a del presente programma di promozione, ammonterebbero al 7,6 per cento della popolazione. Siccome agli utilizzatori di dati servono valutazioni a livello regionale e cantonale, occorrono i dati di diverse migliaia di familiari.



Pista C	
Principali punti di forza	**Principale punto debole**
Grazie allo «screening» possono essere raccolte e periodicamente aggiornate informazioni relative a un gran numero di familiari assistenti, che consentono di ottenere indicazioni attendibili sui diversi sottogruppi (p. es. distinti per Cantone o regione, per intensità dell'assistenza, secondo la situazione familiare, ecc.).	Progetto relativamente costoso (stima: circa 80 giorni di lavoro più spese di stampa e postali, sulla base di una valutazione dell'impegno richiesto per le singole fasi di lavoro).
Solo con questa pista è possibile raccogliere informazioni complete su diversi aspetti dell'assistenza ai familiari.	

Pista D: nuova statistica delle strutture dell'offerta

Per i responsabili decisionali, soprattutto a livello cantonale, sono rilevanti anche le informazioni sulle offerte di sostegno, per poterle adattare ai bisogni dei familiari. Sono già disponibili una statistica dell'assistenza a domicilio e alcune informazioni sulle strutture diurne e notturne, oltre che sui posti di emergenza nelle case per anziani. Ma queste informazioni non forniscono un quadro completo. Dovrebbero essere censite le ulteriori offerte nei Cantoni, tuttavia è un'impresa problematica perché l'organizzazione delle offerte e delle competenze varia da Cantone a Cantone. Per questi rilevamenti ci si potrebbe basare sul mandato C05 del programma di promozione, concernente le strutture diurne e notturne, o sul progetto previsto dell'UST «Statistica della custodia di bambini complementare alla famiglia sul versante dell'offerta» (UST 2016).

Pista D	
Principali punti di forza	**Principale punto debole**
Quadro nuovo e completo delle strutture dell'offerta in funzione della pianificazione regionale.	Progetto relativamente costoso (stima: almeno 90 giorni di lavoro) poiché bisogna tenere conto dell'eterogeneità dei Cantoni.

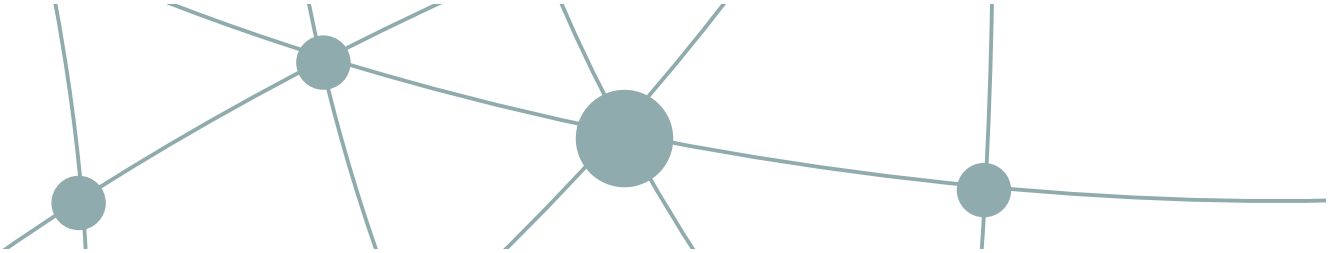
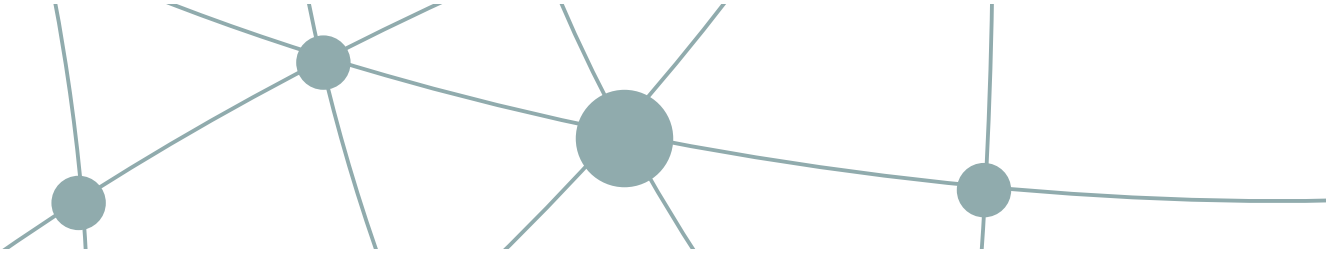


Tabella 2: Contributo delle piste ai singoli indicatori

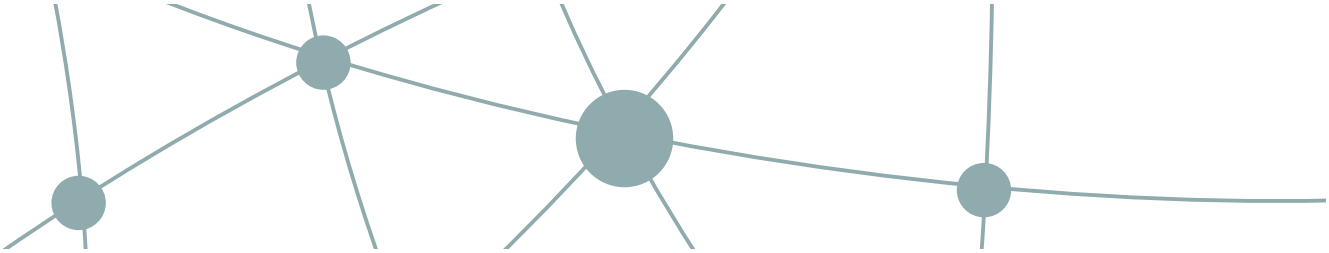
Indicatore	Pista A Ottimizzazione delle indagini	Pista B Ampliamento di fonti di informazione rilevanti	Pista C Nuovo modulo specifico	Pista D Nuova statistica delle offerte
Dimensioni dei gruppi e caratteristiche dei familiari e delle persone bisognose di assistenza				
Numero di persone in Svizzera che prestano assistenza (e percentuale della popolazione)	○	● (bambini)	●	
Numero di persone in Svizzera che ricevono assistenza (e percentuale della popolazione)	●		○	
Relazione tra persona assistente e persona bisognosa di assistenza	●		●	
Per ogni familiare assistente: numero di persone bisognose a cui il familiare presta assistenza			●	
Attività dei familiari assistenti				
Attività dei familiari assistenti	○		●	
Regolarità e frequenza delle attività prestate	○		●	
Tempo dedicato alle attività prestate	●		○	
Setting di assistenza e rete di sostegno				
Distanza tra l'abitazione della persona assistente e quella della persona bisognosa di assistenza		○	●	
Aiuto informale e formale per la persona bisognosa di assistenza	○		●	
Aiuto informale e formale per il/i familiare/i			●	

Note: ● = contributo centrale; ○ = contributo complementare, (●) = contributo centrale ma possibile solo con un questionario lungo



Indicatore	Pista A Ottimizzazione delle indagini	Pista B Ampliamento di fonti di informazione rilevanti	Pista C Nuovo modulo specifico	Pista D Nuova statistica delle offerte
Effetti dell'assistenza ai familiari				
Sullo stato di salute del familiare assistente	○		●	
Sul benessere del familiare assistente			●	
Sulla situazione lavorativa del familiare assistente	●		○	
Sul reddito del familiare assistente	○		●	
Aspetti finanziari				
Entrate dei familiari per le mansioni di assistenza			●	
Entrate determinate dalle necessità sanitarie e di assistenza della persona bisognosa di assistenza		○	(●)	
Entità delle spese per l'assistenza pagate di tasca propria dalle economie domestiche con persone bisognose di assistenza			●	○
Misure sul posto di lavoro				
Misure nelle aziende in favore della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari		●		
Sensibilizzazione dei datori di lavoro al tema della conciliabilità tra attività lavorativa e assistenza ai familiari.		●		
Strutture dell'offerta				
Organizzazione e sfruttamento delle offerte				●

Note: ● = contributo centrale; ○ = contributo complementare, (●) = contributo centrale ma possibile solo con un questionario lungo



Indicatore	Pista A Ottimizzazione delle indagini	Pista B Ampliamento di fonti di informazione rilevanti	Pista C Nuovo modulo specifico	Pista D Nuova statistica delle offerte
Punti di forza generali				
	Informazioni aggiornate più precise sui familiari assistenti	Informazioni aggiornate sui gruppi specifici rilevanti di familiari assistenti	Informazioni attendibili e complete sui sottogruppi di familiari grazie all'ampia casistica	Quadro nuovo e completo delle strutture dell'offerta in funzione della pianificazione regionale

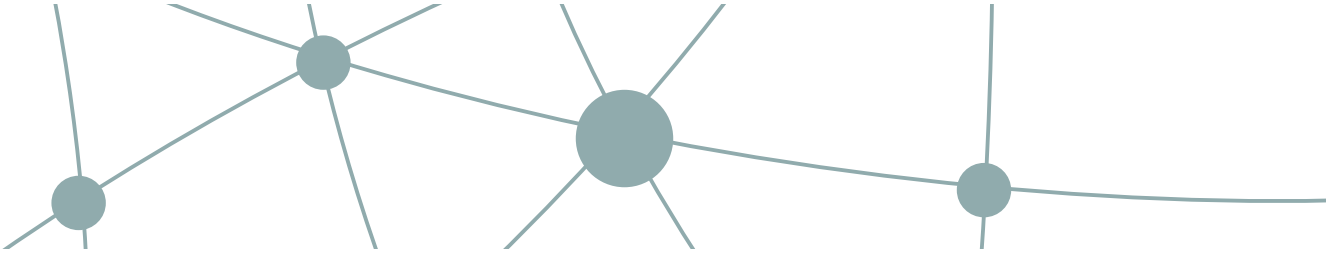
Fonte: rappresentazione BASS

6. Risultati della validazione e prospettive

I colloqui di validazione con i responsabili dei dati e i rappresentati degli utilizzatori di dati indicano che, per avere una buona base informativa, l'ideale sarebbe attuare almeno le piste A e B, che si completano a vicenda. La pista C, in combinazione con A e B, offrirebbe un notevole valore aggiunto poiché soddisfa le esigenze degli utilizzatori di dati. Più critico è giudicato il rapporto tra costo e beneficio della pista D.

L'attuazione della **pista A** per ottimizzare le indagini esistenti è accolta con favore sia dai responsabili dei dati sia dai potenziali utilizzatori degli stessi, grazie anche ai costi di attuazione relativamente bassi e al fatto che molti lavori preparatori sono già stati eseguiti.

Dal punto di vista degli utilizzatori di dati, l'aspetto più attraente della **pista B** è l'allargamento dell'indagine agli allievi. Questo consentirebbe anche in futuro di conoscere a intervalli regolari la percentuale di bambini e adolescenti che prestano assistenza ai familiari. Inoltre, gli utilizzatori di dati sono favorevoli a un ampliamento mirato e all'utilizzo del «Family Score», per capire a che punto sono i progressi nelle aziende verso una miglior conciliabilità tra lavoro e assistenza ai familiari. Anche l'attuazione di questo progetto non richiederebbe un grande impegno finanziario e riscuote l'approvazione dei responsabili delle fonti di dati concretamente coinvolte.



Nell'ambito della validazione, la **pista C**, ossia il modulo di domande specifico per i familiari assistenti, incontra il favore soprattutto dei potenziali utilizzatori di dati, secondo i quali un sondaggio specifico nella popolazione ripetuto a intervalli regolari sarebbe la soluzione più fruttuosa grazie alla possibilità di approfondire la tematica. Inoltre, solo questa pista consente di esprimere valutazioni su singoli Cantoni o regioni o su gruppi specifici di familiari assistenti. Dai colloqui con i responsabili dei dati è emerso che sarebbe più opportuno eseguire il sondaggio specifico come indagine a sé stante. Si potrebbe anche ipotizzare di integrarlo nella rivelazione strutturale, dato il suo ampio campione, tuttavia la partecipazione alla rivelazione strutturale è obbligatoria, mentre non potrebbe essere imposto l'obbligo di compilare il modulo per l'assistenza ai familiari.

La nuova statistica delle strutture dell'offerta prevista dalla **pista D** ha raccolto giudizi ambivalenti tra gli esperti. Essi riconoscono la necessità di informazioni riguardanti l'offerta e ricordano che diversi Cantoni stanno conducendo progetti in tal senso. Tuttavia, varie esperienze dimostrano che l'istituzione di una statistica delle offerte è una sfida particolarmente complessa. Gli utilizzatori di dati considerano questa pista chiaramente secondaria rispetto alle altre e in parte ne mettono persino in dubbio l'effettiva necessità. Per un progetto di questo tipo, inoltre, sarebbe innanzitutto necessaria una base legale che definisca anche le responsabilità dei Cantoni.

Peraltro, una base legale che attribuisca alla Confederazione la responsabilità della raccolta e della pubblicazione di informazioni sulla situazione dei familiari assistenti costituirebbe in generale un pilastro importante per garantire la futura diffusione di queste informazioni.
Altrettanto importante della raccolta dei dati, secondo gli utilizzatori di dati, è la pubblicazione di brevi rapporti destinati alla popolazione, in cui le informazioni ottenute siano elaborate in modo analitico e presentate in modo chiaro, con immagini e testi adeguati ai destinatari che riassumano le informazioni principali.

7. 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».

Originaltitel:
Rudin Melania, Stutz Heidi (2020): Konzept für eine Berichterstattung zu betreuenden Angehörigen in der Schweiz. Schlussbericht des Forschungsmandats G13 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