

Zeitschrift: Iride : rivista di economia, sanità e sociale
Herausgeber: Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale della SUPSI
Band: - (2021)
Heft: 11

Artikel: Familiari curanti : una presenza rilevante nelle cure quotidiane a domicilio
Autor: Prandi, Cesrina / Maida, Serenella
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1044595>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 12.01.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Cesarina Prandi e Serenella Maida

Cesarina Prandi è Professore in Teoria e prassi delle relazioni di cura, responsabile del DAS Infermiere di famiglia e di comunità e dell'area clinica del Master in Cure infermieristiche

al DEASS. Si occupa di progetti di implementazione nei servizi di assistenza e cura a domicilio e si interessa di attivazione alle pratiche partecipative dei cittadini e dei malati.

Serenella Maida è docente senior nel Bachelor in Lavoro sociale e responsabile della Formazione continua in Lavoro sociale del DEASS. Ha conseguito un DAS in Welfare com-

munity ed è responsabile di progetti territoriali in rete, specializzata negli approcci sistemici e del costruzionismo sociale. Ha una lunga esperienza come educatrice e consulente sociale.

Familiari curanti: una presenza rilevante nelle cure quotidiane a domicilio

Rivolgere attenzione ai familiari curanti significa addentrarsi in un mondo poliedrico composto da numerosi tasselli differenti che si intersecano, sovrappongono e distanziano fra loro. Significa avere interesse per un aspetto peculiare della vita di ogni cittadino e abitante, ma anche per gli operatori dei servizi sociali, educativi e sanitari.

Partendo dal presupposto che progetti di implementazione, di ricerca o di formazione non possono esimersi dall'assumere una postura da vertici discosti, l'intenzione è di porre l'accento sull'aspetto composito e interdisciplinare su cui si è oggi sfidati se si vuole affrontare la tematica dei familiari curanti sia a livello organizzativo che sociale, educativo, sanitario, economico e del diritto.

Le famiglie di oggi

I familiari curanti sono un pilastro imprescindibile nell'assistenza sanitaria svizzera. L'impegno volontario e informale di oltre 600'000 persone è stimato che abbia un valore pari a 3,7 miliardi di franchi all'anno. L'attenzione a questi aspetti è confluita in esperienze di sgravio rivolte ai familiari coinvolti in attività di cura, assistenza e aiuto domestico.^[1] Hopflinger^[2] indica che vi sia, da parte delle famiglie, una maggior propensione rispetto al passato ad accettare aiuti e forme di custodia extra-familiari e una maggiore accoglienza verso nuovi modelli di vita diversi da quello tradizionale. In Svizzera, dagli anni settanta in avanti, le caratteristiche demografiche rispetto alle economie domestiche dimostrano una crescita numerica delle persone che vivono sole e anche delle coppie senza figli e una net-

ta diminuzione di coppie con figli di meno di 25 anni. È aumentata l'età delle madri alla nascita del primo figlio e si colloca fra poco più del 40% la percentuale delle economie domestiche con uno e due figli per un totale di poco più dell'80%. La condizione della formazione delle nuove generazioni, della donna, dei profili di carriera, la mobilità in ogni ambito (educativo, lavorativo, di salute, turistico) genera una turbolenza e un cambio di funzionamento delle economie domestiche. Si stanno modificando le caratteristiche delle famiglie monoparentali e quelle considerate più vulnerabili da un punto di vista economico.

Cosa ci insegna la pandemia

L'evento pandemico ha messo in luce alcuni aspetti salienti delle famiglie di oggi. A conseguenza dell'applicazione delle misure di prevenzione e controllo della diffusione del COVID-19 si è assistito allo spostamento al proprio domicilio del lavoro con il telelavoro, riduzione del lavoro e anche disoccupazione; i ragazzi si sono ritrovati per un tempo a svolgere la didattica a casa; sono stati chiusi dei centri per la custodia extra-familiare; le generazioni sono state separate (nonni e nipoti).

“ I familiari curanti sono un pilastro nell'assistenza sanitaria svizzera. L'impegno volontario e informale di oltre 600'000 persone è stimato in un valore pari a 3,7 miliardi di franchi all'anno. ”

Si sono ammalati familiari che curavano un loro parente e che erano l'unico riferimento stabile; numerose famiglie sono state toccate da morti e aggravamenti delle condizioni di salute dei loro cari, si è purtroppo familiarizzato con l'esperienza delle cure intense per i soggetti che ci sono stati, e

[1] <https://www.bfs.admin.ch/bfs/it/home/statistiche/popolazione/rilevazioni/efg.assetdetail.3942878.html>

[2] Hopflinger, F. (2017). Les jeunes familles au cours des dernières décennies. Entre continuité et transformation. In: Conseil Fédéral (a cura di). *Rapport sur les familles 2017*. Confédération Suisse, 9-29.

per coloro che ne hanno avuto la paura, la preoccupazione e il terrore. In una recente indagine^[3] condotta presso l'Università di Pittsburgh riguardante i primi sei mesi di pandemia, risulta che i familiari curanti abbiano riportato maggiori effetti negativi rispetto al resto della popolazione, effetti quali: isolamento sociale, ansia, depressione, affaticamento e disturbi del sonno, preoccupazione di ammalarsi o di infettare il proprio assistito. La pandemia ha aumentato le responsabilità dei familiari curanti che hanno fornito e forniscono più assistenza perché i bisogni del proprio assistito sono aumentati o perché i servizi a disposizione sono diminuiti. Due terzi dei familiari curanti non sono infatti riusciti a prendersi delle pause rispetto allo svolgimento del proprio ruolo e giostrarsi tra lavoro e assistenza è diventato ancora più impegnativo. Per molti il cambiamento si è rivelato positivo, un certo numero ha scelto di ridurre le ore di lavoro o di lasciare del tutto il lavoro per fornire assistenza. Di fronte al problema della conciliabilità del lavoro con gli impegni familiari si è assistito a un sovraccarico per le donne, in modo particolare e per i nuclei di convivenza intergenerazionale. Contemporaneamente si è tornati in certi frangenti alla concezione di famiglia tradizionale, al desiderio di riunirsi, all'unità dei membri per il sostentamento economico, per l'abitazione e per il controllo sociale.

I familiari curanti

Il termine familiare curante (FC) è ancora oggetto di definizione univoca anche sul territorio elvetico. Si fa riferimento spesso alla derivazione del significato di *caregiver* in termini di donatore di cura, che nel significato comune assume la forma di "colui che si prende cura", una cura ampia caratterizzata da assistenza, aiuto, compagnia, supporto. Una delle definizioni di FC presenti in Svizzera è stata fornita dalla commissione consultiva del Canton Ginevra nel seguente modo: "Persona, dell'entourage più stretto di un individuo bisognoso dell'aiuto di terzi per l'esecuzione di determinate attività quotidiane, che se ne prenda cura, a titolo non professionale e informale, assicurando specifici supporti in modi regolari; supporti, quali assistenza, sorveglianza, accompagnamento, di natura e intensità diverse, destinati a compensare le difficoltà/incapacità della persona o assicurarne la sicurezza e la partecipazione sociale. Può trattarsi di membri della famiglia, amici, vicini o conoscenti. Sono escluse le forme organizzate di volontariato". Si tratta di

una definizione ampia in cui sono presenti attività informali di cura. In Canton Ticino, la Divisione dell'azione sociale e delle famiglie (DASF) identifica il familiare curante nella "persona che presta regolarmente assistenza, sorveglianza e accompagnamento, a titolo non professionale e in maniera totale o parziale, a una persona dipendente da terzi". Matteo Borioli nell'analisi condotta a fine 2020^[4] riporta che nel 2017, il 17,4% della popolazione ticinese ha aiutato un proprio caro una o più volte la settimana negli ultimi dodici mesi e l'11,1% meno di una volta la settimana. Più della metà sono donne. Il 44,9% ha un'età compresa fra i 45 e i 64 anni, il 23,5% coloro che hanno meno di 45 anni e il 19,4% coloro che hanno superato i 65 anni. È evidente che il tema dell'aiuto svolto da queste persone interfaccia il tema dello sviluppo lavorativo e della famiglia nelle sue fasi di sviluppo. Rispetto alla popolazione che ha beneficiato dell'aiuto di un familiare, l'83,3% ha ricevuto esclusivamente l'aiuto del familiare e solo il 16,7% ha avuto un aiuto anche formale con l'intervento del Servizio di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD-SPITEX). Nove persone su dieci ricevono aiuti da familiari della propria economia domestica per i lavori casalinghi e tre su dieci per cure mediche e corporee. Se si considerano gli aiuti provenienti da un familiare fuori dalla medesima economia domestica, le percentuali scendono.

Implicazioni per il familiare curante

La risposta che i FC mettono in campo è dono prezioso. Rappresenta non solo un lavoro in termini di attività svolte, che di per sé assumono un monte ore ragguardevole se trasformato in valore economico, quanto in termini di valore sociale, di solidarietà intergenerazionale, di relazione e di cultura delle comunità. Diffondendosi il ruolo del familiare curante nella società si assiste altresì alla modificazione del sistema socio-culturale dei servizi. In Canton Ticino, è stato attivato un investimento importante per migliorare il mantenimento a domicilio delle persone e per favorire il ruolo dei FC si è iniziato a potenziare tutti i servizi che esulano dalla presa in carico esclusivamente sanitaria. Una rete di attori e servizi permette in Cantone ai FC di disporre di servizi di ascolto, consulenza, momenti di sgravio e altre misure. In considerazione del fatto che una gran parte dei FC sono in età lavorativa, dal 2019 si sono attivate le misure di conciliabilità fra lavoro e famiglia. Gran parte di questi servizi sono attivi nella Piattaforma dei familiari curanti. Il Dipartimento

[3] https://ucsur.pitt.edu/files/center/covid19_cg/COVID19_Full_Report_Final.pdf

[4] Borioli M., (2020). Tra assistenza informale e familiari curanti in Ticino, USTAT, disponibile https://www3.ti.ch/DFE/DR/USTAT/allegati/articolo/2683dss_2020-2_2.pdf

della sanità e della socialità e specificatamente la Divisione dell'azione sociale e delle famiglie ha presentato recentemente nell'ambito della Pianificazione integrata LANZ-LACD (2021-2030) una specifica posizione sul tema dei FC^[5] che propone di sviluppare i seguenti campi: riposo e recupero, gestione delle emergenze, sostegno psicologico, informazione e consulenza, conciliabilità lavoro-formazione e assistenza, colloqui con professionisti della salute, servizi di trasporto per le persone assistite.

Necessità e bisogni dei familiari curanti

I FC di ogni fascia di età sono coinvolti nell'assistenza verso la persona alla quale si sentono legati o verso cui si sentono in obbligo. Il ruolo di curante diventa tale quando essi forniscono sostegno nell'affrontare le problematiche della quotidianità della vita di un soggetto con problemi, quali le malattie, in particolare le malattie di lunga durata e inguaribili. Essi offrono assistenza, cure e aiuti per periodi prolungati e in misura sostanziale. Questo ruolo attivo nelle cure richiede spesso di attivarsi nei processi decisionali e di pianificazione delle cure. In un recente lavoro condotto in Canton Ticino^[6] emerge che i FC coinvolti nell'assistenza a parenti affetti da malattie croniche ne hanno descritto aspetti peculiari transitando a una concezione di condizione cronica. Attraverso la sofferenza e le difficoltà, mettono in discussione molti aspetti della vita quali: rapporti sociali, individualità, priorità, modo di agire, sguardo al futuro, contraddizioni esistenziali, fallimenti. La considerazione rilevante è che i FC sono attivi su differenti fronti e possono manifestare necessità molto articolate e complesse: condurre attività fisiche, produrre esperienze emotive molto coinvolgenti rimanendo a contatto con la sofferenza e la diminuzione delle capacità, mantenere la continuità nell'assistenza, sperimentare la forza dell'impegno negli aiuti quotidiani. Una condizione che genera una fatica sia fisica, che emotiva e sociale. In uno studio condotto al DEASS nel 2017 (Studio ATPIR) in cui sono stati intervistati malati in dialisi e i loro FC sono emerse caratteristiche delle relazioni fra malato e il loro familiare curante che confermano la loro complessità e interdipendenza. Si tratta di diadi (malato e FC) molto stabili nel tempo e che nel momento della gestione della terapia dialitica diventano una monade che si sdoppia per le funzioni da compiere, ma che rimane unita nel ruolo: il malato si

fa curare e il familiare lo rende possibile. Anche la relazione che i curanti mettono in campo hanno messo in luce che la relazione di cura è sempre mediata attraverso il contatto, la vicinanza e la comprensione di questa diade.

Iniziative

A livello ticinese si è attivi nel settore dei FC da più versanti. Viene dato risalto all'iniziativa dell'Istituzione della Piattaforma dei familiari curanti a cui anche il DEASS partecipa. Si tratta di un organo eterogeneo e in continua evoluzione che intende facilitare la collaborazione tra gli enti e incentivare la progettualità condivisa. Si può accedere a materiali di interesse per i singoli cittadini, per istituzioni e aziende. Sono disponibili i documenti riferiti alle misure di sostegno; le indicazioni riguardanti le recenti disposizioni di conciliabilità con il lavoro; le iniziative culturali relative alla giornata dei familiari curanti; materiale audiovisivo e pubblicazioni specifiche.^[7]

Sviluppi futuri

La motivazione che guida la trattazione della tematica dei FC in questo contesto consiste nel porre l'accento sulla sfida a leggere, interpretare, progettare, ricercare nuovi aspetti inerenti lo scenario entropico che ne deriva. Il rischio attuale è la focalizzazione su singoli aspetti e componenti di un contesto molto più articolato e complesso con un'alta probabilità che gli interventi messi in campo non siano ottimizzati e si disperdano, che vi sia una scarsa conoscenza delle iniziative o addirittura una competizione fra attori in campo. La necessità è di approcciarsi con una visione sistemica e di complessità e di applicare metodologie adeguate e coerenti che siano in grado di contemplare la multi-fattorialità, l'interprofessionalità, la cooperazione e la progettualità delle comunità solidali.

[5] https://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/PDF/Pianificazione_integrata_2021-2030/Allegato4_Rapporto_familiari_curanti_DSS.pdf

[6] Cavatorti, S., Pezzoli, G., Righetti, P., Chiappa, C., Levati, S., D'Angelo, V., Prandi, C., & Bianchi, M. (2021). Quali sono i bisogni dei caregiver di persone che vivono una condizione di cronicità: ricerca qualitativa. *Professioni infermieristiche*, 74(2), 81–88. Disponibile da: <https://www.profinf.net/pro3/index.php/IN/article/view/914>

[7] <https://www4.ti.ch/index.php?id=113595>