



Febbraio 2019



## Promozione della salute psichica delle persone che assistono e curano congiunti anziani

Una guida informativa per la promozione della salute in età avanzata

## **Impressum**

### **Editrice**

Promozione Salute Svizzera

### **Autrici e redazione**

- Autrice: Claudia Kessler, Public Health Services
- Co-autrice: Veronika Boss, Promozione Salute Svizzera
- Redazione: Christa Rudolf von Rohr, Promozione Salute Svizzera

### **Materiale fotografico**

- Foto di copertina e foto a pagina 23: © Promozione Salute Svizzera, Peter Tillessen
- Foto alle pagine 8, 10, 13, 17, 28: © iStock

### **Informazioni**

Promozione Salute Svizzera, Wankdorfallee 5, CH-3014 Berna, tel. +41 31 350 04 04,  
office.bern@promotionsante.ch, www.promozionesalute.ch

### **Numero d'ordinazione**

02.0266.IT 02.2019

### **Scarica PDF**

[www.promozionesalute.ch/pubblicazioni](http://www.promozionesalute.ch/pubblicazioni)

© Promozione Salute Svizzera, febbraio 2019

# Indice

|           |   |           |
|-----------|---|-----------|
| <b>1</b>  | <b>Introduzione</b>   | <b>5</b>  |
|           | <b>Parte 1: nozioni di base</b>                                     | <b>6</b>  |
| <b>2</b>  | <b>Basi e fatti</b>   | <b>6</b>  |
| 2.1       | Definizione di «familiari curanti»                                  | 6         |
| 2.2       | Attività dei familiari curanti                                      | 6         |
| 2.3       | Caratteristiche dei familiari curanti                               | 6         |
| 2.4       | Termini utilizzati per indicare il gruppo target                    | 8         |
| <b>3</b>  | <b>I familiari curanti sono una risorsa sociale ed economica</b>    | <b>9</b>  |
| 3.1       | Complessità della situazione di assistenza                          | 9         |
| 3.2       | Il valore sociale dell'impegno dei familiari curanti                | 9         |
| 3.3       | I familiari curanti sono attori importanti del settore sanitario    | 9         |
| <b>4</b>  | <b>Fattori che influenzano la situazione di assistenza</b>          | <b>10</b> |
| 4.1       | Motivazioni dei familiari curanti                                   | 10        |
| 4.2       | Circostanze gravose in una situazione di cura e assistenza          | 11        |
| 4.3       | Fattori di vulnerabilità  | 11        |
| <b>5</b>  | <b>Ripercussioni sulla salute dei familiari curanti</b>             | <b>12</b> |
| 5.1       | Le conseguenze dello stress cronico                                 | 12        |
| 5.2       | Decesso prematuro   | 13        |
| <b>6</b>  | <b>Equilibrio tra carichi e risorse</b>                             | <b>14</b> |
| 6.1       | Carichi   | 15        |
| 6.2       | Risorse   | 17        |
|           | <b>Parte 2: raccomandazioni di intervento</b>                       | <b>18</b> |
| <b>7</b>  | <b>Raccomandazioni per i quattro livelli dei PAC</b>                | <b>18</b> |
| 7.1       | Livello di misure «Interventi»                                      | 18        |
| 7.1.1     | Rafforzamento delle risorse personali                               | 18        |
| 7.1.2     | Potenziamento del sostegno sociale                                  | 22        |
| 7.2       | Livello di misure «Pubbliche relazioni»                             | 23        |
| 7.3       | Livelli di misure «Networking» e «Policy»                           | 26        |
| <b>8</b>  | <b>Sostegno da parte di Promozione Salute Svizzera</b>              | <b>28</b> |
| 8.1       | Promozione di nuove idee e moltiplicazione delle proposte esistenti | 28        |
| 8.2       | Fornitura di informazioni di base e strumenti                       | 28        |
| <b>9</b>  | <b>Ringraziamenti</b>   | <b>29</b> |
| <b>10</b> | <b>Riferimenti bibliografici</b>                                    | <b>30</b> |

## Riquadri

|             |   |    |
|-------------|---|----|
| Riquadro 1: | cifre e fatti riguardanti i familiari curanti in Svizzera   | 7  |
| Riquadro 2: | raccomandazione: utilizzare un termine per ciascuna regione linguistica                                   | 8  |
| Riquadro 3: | violenza, un tema tabù  | 13 |
| Riquadro 4: | distinguere fra lutto e depressione   | 15 |
| Riquadro 5: | formazione per familiari «Dich betreuen und mich beachten»<br>(assistere te senza trascurare me)          | 20 |
| Riquadro 6: | come si può promuovere il ricorso alle offerte per il rafforzamento<br>delle risorse personali e sociali? | 21 |
| Riquadro 7: | consigli utili per la comunicazione con i familiari curanti   | 24 |
| Riquadro 8: | il sostegno del Cantone di Vaud ai familiari curanti  | 25 |
| Riquadro 9: | quattro esempi di buona prassi per politiche cantonali «orientate ai familiari»                           | 27 |

# 1 Introduzione

I familiari che assistono e curano i propri congiunti, grazie al loro impegno spesso considerevole e prolungato nel tempo, permettono alle persone con limitazioni dovute all'età e alle condizioni di salute di continuare a vivere a casa il più a lungo possibile. Questa soluzione soddisfa sovente il desiderio della persona bisognosa di assistenza ed è apprezzata anche da molti familiari curanti. Se tuttavia una tale situazione risulta eccessivamente gravosa per i familiari può provocare un senso di spossatezza, seguito da patologie psichiche e/o fisiche. Ciò sfocia spesso nella necessità di far ricoverare la persona assistita in una struttura per cure stazionarie, con gravi conseguenze per le persone coinvolte. Questi casi mettono però sotto pressione anche il settore sanitario, confrontato con difficoltà nel fornire assistenza e con costi elevati. Per i cantoni e i comuni è pertanto fondamentale investire tempestivamente nella salute dei familiari curanti e mettere a punto delle misure che rafforzino le loro risorse psichiche e sociali e contribuiscano ad alleggerire il loro carico emotivo.

Già oggi numerose autorità, istituzioni e organizzazioni non statali nonché tanti attori operanti nel settore delle cure si impegnano a favore di condizioni quadro migliori e della creazione di offerte per sgravare i familiari curanti. Nel presente opuscolo l'attenzione è rivolta alla salute dei familiari curanti quale ambito d'impatto complementare. La pubblicazione spiega come è possibile rafforzare le risorse dei familiari curanti e la loro salute psichica nell'intento di prevenire malattie psichiche e fisiche. Al centro dell'interesse vi sono gli anziani: familiari curanti a loro volta già in età avanzata oppure familiari che si prendono cura di persone anziane.

**Questo opuscolo si rivolge principalmente agli attori impegnati nei programmi d'azione cantonali (PAC) nonché ad altri attori che si occupano di promozione della salute in età avanzata.**

La **prima parte** fornisce una panoramica delle **nozioni di base**. La definizione di «familiari curanti» è seguita da una descrizione del gruppo target nonché del contributo che essi forniscono a livello sociale ed economico. Questa parte del documento si conclude con la presentazione di fatti – corroborati da evidenze scientifiche – riguardanti i fattori che incidono sulla situazione di assistenza nonché le ripercussioni sulla salute dei familiari curanti in termini di risorse e carichi.

Sulla base di queste constatazioni, la **seconda parte** fornisce **raccomandazioni di intervento** concrete che illustrano in che modo gli attori attivi nell'ambito della promozione della salute possono promuovere la salute psichica dei familiari curanti in diversi setting – a domicilio, nel vicinato oppure nei comuni e nei cantoni. L'attenzione è focalizzata sul rafforzamento delle risorse – ad esempio l'efficacia personale e il sostegno sociale – come pure sulle raccomandazioni di intervento per la prevenzione contestuale.

## Metodi

Dal punto di vista metodologico, i contenuti si fondano su una ricerca letteraria e internautica, accompagnata da un sondaggio condotto nel 2018 fra esperti svizzeri (cfr. pag. 29). Le informazioni si basano sia sull'evidenza disponibile, sia su conoscenze empiriche. Una bozza dell'opuscolo è stata elaborata assieme a rappresentanti del pubblico target.

## Parte 1: nozioni di base

# 2 Basi e fatti

### 2.1 Definizione di «familiari curanti»

Per questo opuscolo è stata leggermente rielaborata dal profilo linguistico una definizione di Careum Forschung:

I familiari curanti<sup>1</sup> sono persone di ogni fascia d'età che assistono una persona alla quale si sentono legati o nei confronti della quale si sentono in obbligo. Forniscono sostegno nell'affrontare e organizzare la quotidianità a una persona che per motivi di salute non è più in grado di provvedervi da sola. Fra le cause che determinano il bisogno di assistenza rientrano patologie fisiche e psichiche, disabilità e fragilità. Si applica il concetto di familiari curanti quando questo sostegno viene fornito per un periodo prolungato e in misura sostanziale<sup>2</sup> (testo adattato, secondo Wepf *et al.*, 2017).

### 2.2 Attività dei familiari curanti

Insieme ai fornitori professionali di prestazioni di cura e assistenza a domicilio, i familiari curanti si fanno carico di una parte importante delle cosiddette attività di care. Gli ambiti di attività dei familiari curanti dipendono dalla quotidianità della persona bisognosa di assistenza. L'Ufficio federale della sanità

pubblica UFSP rinvia alle seguenti categorie di attività di assistenza<sup>3</sup>:

- coordinamento e organizzazione
- aiuto in ambito sanitario, assistenza e osservazione
- aiuto all'autosufficienza
- sostegno a livello di cognizione e comunicazione
- mobilità
- vita quotidiana
- attività domestiche

I familiari curanti offrono anche un sostegno emotivo (vicinanza, apprezzamento, incoraggiamento, consolazione ecc.)<sup>4</sup>. L'assistenza non è dunque soltanto un'attività, ma soprattutto un lavoro relazionale che richiede tempo e dedizione (Knöpfel, 2018).

### 2.3 Caratteristiche dei familiari curanti

Quello dei familiari curanti è un gruppo molto eterogeneo, composto di uomini e donne appartenenti a svariate fasce d'età, differenti culture e livelli socio-economici, che si trovano in diverse fasi della vita e intrattengono relazioni di vario genere con la persona bisognosa di assistenza: formali (in qualità di coniuge, figlia/o, madre o padre, sorella o fratello, amica/o, vicina/o ecc.), ma anche emotive (legame empatico o situazione conflittuale, rapporto allenta-

<sup>1</sup> Il termine «familiari curanti» comprende anche i «conoscenti curanti», ovvero amici, vicini e altre persone volenterose che forniscono prestazioni di assistenza pur non appartenendo direttamente alla famiglia.

<sup>2</sup> I concetti di «periodo prolungato» e «misura sostanziale» non sono definiti ufficialmente. Ciò permette ai familiari stessi di fornire un'interpretazione soggettiva. La situazione oggettiva, che comprende anche la durata e l'intensità di un rapporto di assistenza, viene valutata diversamente da ciascun familiare curante in base a criteri soggettivi.

<sup>3</sup> Cfr. [Informazioni di base sul termine «persona che assiste i propri congiunti»](#), programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti», UFSP.

<sup>4</sup> Si veda l'elenco delle attività di sostegno sociale tratte dall'opuscolo «Risorse sociali» (Bachmann, 2018), pag. 4, che include, oltre al sostegno strumentale, informativo e valutativo, anche quello emotivo.

tosì nel tempo ecc.). I familiari curanti abitano nella stessa economia domestica della persona da accudire oppure altrove, nelle vicinanze oppure – come accade sempre più spesso – anche molto lontano. Sovente i familiari curanti più giovani sono anche

attivi professionalmente e devono occuparsi di altri compiti di assistenza all'interno del proprio nucleo familiare (ad es. cura dei figli). Pure bambini e adolescenti contribuiscono all'assistenza delle persone anziane<sup>5</sup>.

### Riquadro 1: cifre e fatti riguardanti i familiari curanti in Svizzera<sup>6</sup>

Stando alle cifre, i familiari curanti rappresentano una quota importante della popolazione svizzera. I seguenti indicatori selezionati forniscono un quadro della situazione attuale.

- **Frequenza:** circa il 10% della popolazione svizzera dispensa cure o assistenza a congiunti, in un modo o l'altro. Secondo l'indagine sulla salute in Svizzera condotta nel 2012, si stima che tali prestazioni siano destinate all'incirca per un terzo a persone sopra i 65 anni (220 000-260 000). Nella misura del 70%, il sostegno fornito alle persone in età avanzata esula dall'ambito delle cure, e include attività come il pagamento delle fatture, la cura dell'ambiente abitativo, la pulizia dell'abitazione, lavori di casa pesanti o la spesa (Knöpfel, Pardini and Heinmann, 2018). Le persone bisognose di assistenza ricorrono più spesso al proprio contesto sociale che a Spitex per un aiuto informale sotto forma di attività e cure quotidiane. Nel 2017 il 13% della popolazione complessiva ha fatto capo all'aiuto di parenti, conoscenti o vicini per motivi di salute. A partire dagli 85 anni di età la quota delle persone assistite aumenta considerevolmente, raggiungendo il 38% fra le donne e il 20% fra gli uomini (Ufficio federale di statistica UST, 2018).
- **Età:** in base a uno studio, circa un terzo dei familiari curanti ha superato l'età di pensionamento (Bannwart and Dubach, 2016). I familiari

che curano i propri congiunti hanno in media 66 anni. Tuttavia, se si tratta del coniuge, l'età media sale notevolmente: 74,5 anni per le donne e 78 anni per gli uomini. Le persone bisognose di cure hanno in media 83 anni e sono in maggioranza donne (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).

- **Sesso:** si constata ancora come «le cure (*nota: e l'assistenza*) siano una prerogativa femminile». Ma anche gli uomini si impegnano in maniera crescente in questo ambito; essi rappresentano circa un terzo dei familiari curanti (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Relazione:** le persone di riferimento che prodigano cure (*nota: e assistenza*) sono per lo più parenti appartenenti al nucleo familiare: soprattutto partner, seguiti da figlie e figli (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Durata ed entità:** in media, le relazioni di cura (*nota: e assistenza*) durano tra i 5 e i 6 anni. I partner (di ambo i sessi) dedicano alla cura e all'assistenza mediamente 65 ore alla settimana, oltre il doppio del tempo consacrato da figlie e figli (Perrig-Chiello, Höpflinger and Schnegg, 2010).
- **Valore:** in Svizzera, nel 2013 i familiari hanno prestato 42 milioni di ore di lavoro non retribuito, pari a un valore monetario di oltre 3,5 miliardi di franchi (Knöpfel, Pardini and Heinmann, 2018).

<sup>5</sup> Le esigenze dei curanti giovani (young carers) non vengono approfondite ulteriormente in questa sede. Si veda al riguardo [www.careum.ch/youngcarers](http://www.careum.ch/youngcarers).

<sup>6</sup> Le cifre riportate sono valori indicativi; provengono da fonti che utilizzano differenti definizioni e denominazioni del gruppo target; le cifre variano da regione a regione.

## 2.4 Termini utilizzati per indicare il gruppo target

Ai fini di una comunicazione efficiente è necessario accordarsi su un unico termine per regione linguistica. Mentre gli attori nella Svizzera romanda hanno convenuto di impiegare il termine «*proches aidant·e·s*», sia nella Svizzera tedesca che in Ticino sono ancora in uso svariate formulazioni.

È importante che il termine utilizzato abbia un significato ampio e comprenda sia i familiari che prodigano cure, sia le persone che prestano assistenza al di fuori della cerchia familiare, nonché i familiari che prestano assistenza a distanza e il grande gruppo dei familiari che assistono, spesso per decenni e fino in età avanzata, persone con malattie croniche, limitazioni dovute a motivi di salute o disabilità.

### Riquadro 2: raccomandazione: utilizzare un termine per ciascuna regione linguistica

Promozione Salute Svizzera condivide la raccomandazione dell'UFSP per quanto riguarda il termine in lingua tedesca e consiglia di impiegare le seguenti formulazioni per indicare questo gruppo target nelle varie regioni linguistiche.

#### Regione linguistica Termine

|          |                       |
|----------|-----------------------|
| Tedesca  | Betreuende Angehörige |
| Francese | Proches aidant·e·s    |
| Italiana | Familiari curanti     |
| Romancia | Parents tgirants      |



**Parte 1: nozioni di base**

# 3 I familiari curanti sono una risorsa sociale ed economica

## 3.1 Complessità della situazione di assistenza

I familiari curanti fanno parte di una società in evoluzione. I modelli tradizionali, nei quali i compiti di assistenza e cura vengono assunti in primo luogo dai membri della famiglia, stanno cambiando. La relazione di assistenza si inserisce nel contesto di un sistema familiare e sociale più ampio, al quale appartengono anche gli specialisti della sanità e della socialità. Una relazione stretta, diadica, ovvero ridotta a due persone, non è pertanto più al passo con i tempi. In una relazione di assistenza ciascuna delle persone coinvolte ha diritti, risorse ed esigenze propri. Cambiamenti dei diritti e degli obblighi dei familiari curanti, capovolgimenti dei ruoli di genere e rapida crescita del mercato dei fornitori di prestazioni di cura e assistenza ambulatoriali si ripercuotono sulla situazione domestica. Inoltre, l'assistenza non è gravosa soltanto nel setting domestico. Anche l'assistenza di congiunti ricoverati in una casa di cura o in un ospedale può logorare le forze psichiche.

## 3.2 Il valore sociale dell'impegno dei familiari curanti

I familiari curanti forniscono ogni anno prestazioni gratuite per un valore di diversi miliardi di franchi (cfr. riquadro 1). A ciò si aggiunge il valore per le persone assistite e le loro famiglie, che non può essere monetarizzato. Con il loro impegno i familiari sgravano anche i comuni e i cantoni, messi a dura prova dall'evoluzione dei costi delle cure stazionarie. La mancanza di una soluzione di finanziamento secondo il principio delle pari opportunità per le prestazioni di assistenza e cura professionali nel contesto ambulatoriale a domicilio rappresenta una sfida soprattutto per le persone più svantaggiate dal profilo socioeconomico.

## 3.3 I familiari curanti sono attori importanti del settore sanitario

Per decidere se una persona bisognosa di assistenza debba beneficiare di prestazioni ambulatoriali o stazionarie è spesso determinante la possibilità o meno dei familiari di occuparsi dell'assistenza a domicilio. Sovente la dimissione di persone bisognose di cure dal setting stazionario è possibile soltanto grazie al fattivo sostegno di familiari in buona salute. Per contro, i ricoveri in una struttura per cure stazionarie sono dovuti in buona parte al cedimento della rete di cure e assistenza a domicilio in seguito a sovraccarico o malattia dei familiari curanti. Dal punto di vista economico è pertanto vantaggioso investire nella salute e nel benessere dei familiari curanti. A fronte di un mutamento del fabbisogno di assistenza della persona bisognosa di cure, i familiari curanti spesso non hanno a disposizione sufficienti mezzi finanziari e risorse personali per evitare un sovraccarico in caso di situazioni che richiedono un'assistenza intensa.

### IN SINTESI

Vale la pena investire nella salute dei familiari curanti, innanzitutto per far sì che rimangano in buona salute e possano continuare a garantire l'assistenza e, secondariamente, perché l'investimento si traduce in un vantaggio economico per la società sotto forma di una riduzione dei costi dovuta al trasferimento delle cure e dell'assistenza dal setting stazionario a quello ambulatoriale.

Parte 1: nozioni di base

## 4 Fattori che influenzano la situazione di assistenza

### 4.1 Motivazioni dei familiari curanti

Sono diversi i motivi che inducono le persone a impegnarsi intensamente in una situazione di assistenza.

- **Motivazione positiva:** la situazione di assistenza viene vissuta positivamente se è dettata, ad esempio, da sentimenti di amore e affetto, empatia e altruismo oppure dal desiderio di restituire qualcosa. Studi condotti in Svizzera e in altri paesi dimostrano che, oltre al senso d'obbligo e di necessità, i sentimenti di amore e «il sentirsi bene» rappresentano le motivazioni principali dei familiari curanti. Molti familiari non considerano l'assistenza o le cure un onere, ma piuttosto un'attività che dà un senso alla propria vita.

- **Motivazione negativa:** sono vissute negativamente le situazioni di assistenza in cui le prestazioni sono fornite, ad esempio, per un sentimento di obbligo, per la paura di rimproveri o per garantirsi un'eredità.

La medesima persona può avere motivazioni contrastanti che generano tensioni interiori. Le motivazioni possono anche cambiare con il tempo, spesso senza che i familiari curanti ne siano consapevoli.



#### 4.2 Circostanze gravose in una situazione di cura e assistenza

Un grave problema di salute o un'intensa necessità di cure di un membro della famiglia provocano un cambiamento radicale e incisivo nella vita dei familiari. Le circostanze elencate di seguito in relazione alle situazioni di cura e assistenza sono considerate particolarmente gravose. Su molti di questi fattori i familiari non hanno praticamente alcun influsso diretto.

- **Intensità e durata della situazione di assistenza e cura:** dalle statistiche emerge che lo stress soggettivo e oggettivo dei familiari curanti è correlato alla durata e all'intensità del rapporto di assistenza.
- **Stretta vicinanza fisica ed emotiva alla persona bisognosa di assistenza:** per i familiari curanti è spesso più difficile che per i professionisti delle cure o le persone con un legame meno stretto mantenere una «sana distanza» dalla situazione; i primi si sentono molto coinvolti sul piano emotivo sotto molteplici aspetti e molte volte mancano loro anche momenti per staccare e riposare; stando alle statistiche, vivere nella stessa economia domestica e occuparsi delle cure e dell'assistenza del proprio compagno o della propria compagna di vita è più gravoso che far fronte a una situazione di assistenza e cura nell'ambito di relazioni intergenerazionali e senza condivisione degli spazi abitativi.
- **Imprevedibilità e instabilità della situazione nonché cambiamenti dell'indole della persona bisognosa di assistenza:** in questo ambito rientrano l'incertezza sul decorso e sulla durata della malattia come pure le nuove sfide che si presentano giornalmente e per le quali occorre cercare una soluzione; la realizzazione dell'imminente decesso della persona cara; il desiderio di morire espresso ripetutamente, variazioni dell'umore o insufficiente comprensione della malattia da parte della persona bisognosa di assistenza; cambiamenti cognitivi, ad esempio in seguito a demenza o patologie psichiche; comportamento aggressivo o violento da parte della persona bisognosa di assistenza (si veda anche il riquadro 3).
- **Varie e ripetute esperienze di perdita:** ad esempio perdita di funzioni centrali da parte della persona assistita (particolarmente gravosa è la

limitata capacità comunicativa che può manifestarsi in caso di demenza o in seguito a un ictus); lenta perdita dell'identità di una persona cara così come la si conosceva; perdita della compagnia, della complicità e della sessualità tra compagni di vita.

- **Cambiamento dei rapporti di ruolo e delle strutture relazionali consolidati nel tempo:** rischio di inversione dei ruoli tra figli e genitori bisognosi di assistenza; rapporti di dipendenza all'interno della coppia; necessità di assumere nuovi compiti che prima erano svolti dalla persona ora bisognosa di assistenza; ecc.

#### 4.3 Fattori di vulnerabilità

La salute non è influenzata soltanto dalle motivazioni e dalle circostanze, ma in misura sostanziale anche dai determinanti della salute e dai fattori di vulnerabilità specifici di ogni persona.

**Fattori di vulnerabilità che determinano un evidente aumento dei rischi** per la salute psichica dei familiari curanti sono:

- uno status socioeconomico basso, con difficoltà finanziarie e preoccupazioni,
- la presenza di propri problemi di salute o disabilità nonché
- un accesso lacunoso a informazioni e offerte di sostegno, per motivi strutturali (ad esempio problemi finanziari) o personali (ad esempio difficoltà linguistiche).

Secondo gli studi, i fattori genere, età, livello di formazione e background migratorio non hanno nessuna ripercussione evidente sul carico psichico e sul rischio di malattia dei familiari curanti, se si presentano singolarmente. L'età avanzata, ad esempio, non corrisponde in generale a un maggiore fattore di rischio. Da diversi studi emerge che i familiari curanti più anziani ritengono in media di avere una salute psichica migliore rispetto ai familiari curanti più giovani. Ciò potrebbe essere riconducibile al fatto che i familiari curanti più anziani presentano meno carichi multipli. Inoltre, in molti anziani subentra anche una maggiore accettazione dei compiti di assistenza, considerati «scontati» con l'avanzare dell'età.

Parte 1: nozioni di base

# 5 Ripercussioni sulla salute dei familiari curanti

La situazione di assistenza e cura può far sì che i familiari curanti percepiscano uno stress soggettivo eccessivo e, di conseguenza, sviluppino diversi problemi di salute e patologie.

## 5.1 Le conseguenze dello stress cronico

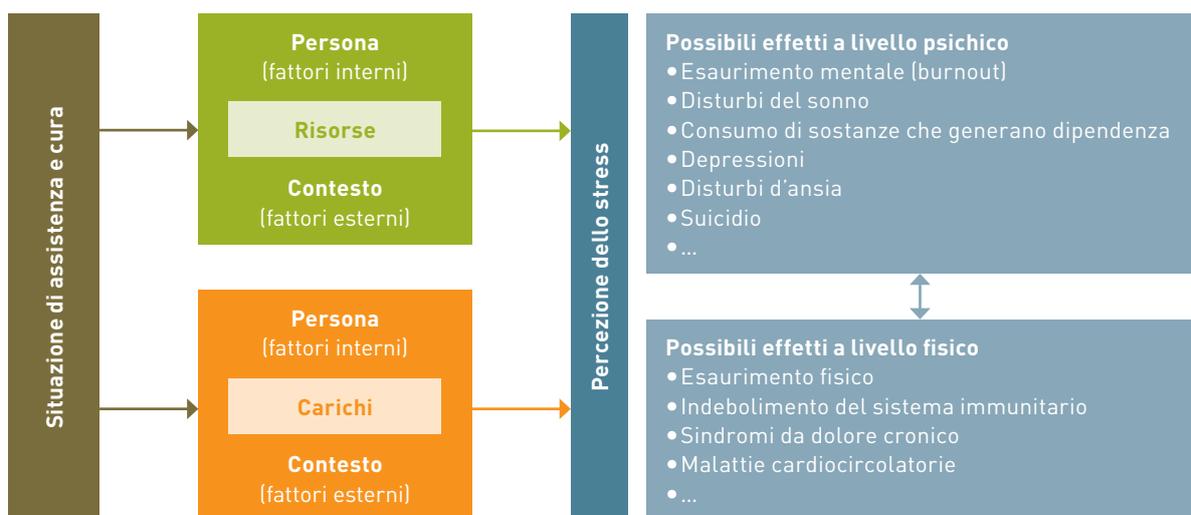
Una relazione di assistenza e cura gravosa e prolungata è una forma di stress cronico. Molti familiari curanti trovano modalità e possibilità per affrontare questo stress in maniera costruttiva. In alcuni, una forte e soprattutto prolungata percezione dello stress, abbinata a un carico fisico sovente elevato, causa un indebolimento o disturbi di salute (cfr. grafico). Studi scientifici confermano che i familiari

curanti presentano un rischio accresciuto di sviluppare patologie fisiche e soprattutto psichiche rispetto a persone che non sono confrontate con una situazione di assistenza. Le conseguenze a livello di salute sono determinate dalla valutazione soggettiva e dalla percezione dello stress. La salute psichica e quella fisica si influenzano a vicenda. Ciò significa, ad esempio, che un carico psichico si può tradurre in sintomi fisici.

**IN SINTESI**

È importante intervenire al più presto con misure favorevoli alla salute per rafforzare la salute psichica e fisica dei familiari curanti e ridurre i fattori di carico.

CORRELAZIONI E POSSIBILI IMPATTI SULLA SALUTE PROVOCATI DAL CARICO IN SITUAZIONI DI ASSISTENZA E CURA



## 5.2 Decesso prematuro

In casi estremi, una malattia può persino sfociare nel decesso prematuro dei familiari curanti. La prassi dimostra che sono frequenti i casi in cui il familiare curante viene a mancare *prima* del congiunto bisognoso di assistenza. Secondo uno studio

prospettivo citato spesso, i familiari curanti hanno il 63% in più di probabilità di morire entro quattro anni rispetto a persone simili che non sono confrontate con una situazione di assistenza (Schulz and Beach, 1999). Questo dato si riferisce a familiari che hanno dichiarato di percepire un elevato carico soggettivo.

### Riquadro 3: violenza, un tema tabù

Il fenomeno dei maltrattamenti nell'ambito di situazioni di assistenza è da intendersi come conseguenza del sovraccarico psichico dei familiari curanti piuttosto che come patologia psichica vera e propria. L'Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo inserisce la violenza nei rapporti tra anziani fra le principali costellazioni relazionali con riferimento alla violenza domestica. Di solito esistono un legame emotivo e una disparità di potere tra la persona che usa violenza e la sua vittima. L'aggressione e la violenza possono essere esercitate sia dalla persona curante, sia da quella assistita e si manifestano attraverso il compimento o la minaccia di compiere tali atti a livello fisico, psichico oppure sociale. La violenza

psichica è più frequente di quella fisica. La violenza sociale comprende limitazioni quali il soggiogamento, il divieto o il controllo severo dei contatti con la famiglia o con il mondo esterno oppure la segregazione (Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo, 2017). Molte vittime non fanno parola dell'accaduto per vergogna e soffrono di sensi di colpa, il che alimenta ulteriormente la spirale del carico psichico. Ulteriori informazioni sull'argomento sono reperibili nel citato documento dell'Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo o presso Pro Senectute Ticino e Moesano, che fornisce informazioni e consulenza in caso di situazioni di conflitto in età avanzata.



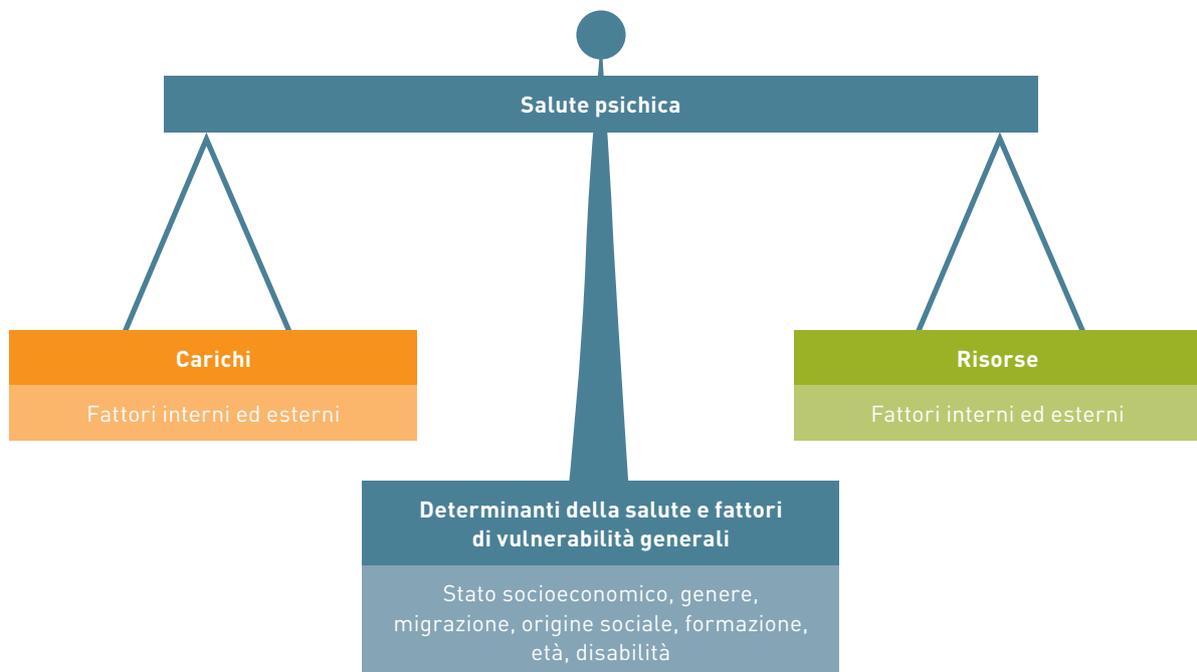
Parte 1: nozioni di base

## 6 Equilibrio tra carichi e risorse

Il sovraccarico e la malattia dei familiari sono riconducibili allo squilibrio tra il carico percepito e le risorse a disposizione<sup>7</sup> della persona e del suo ambiente. Ciò è stato dimostrato da diversi studi scien-

tifici. È tuttavia importante non presumere di principio che i fattori di carico negativi siano preponderanti o che sussista persino un sovraccarico.

SALVAGUARDIA DI UN SANO EQUILIBRIO



<sup>7</sup> Nella letteratura vengono a volte utilizzati con lo stesso significato di «carico» e «risorse» i termini «fattori di rischio» e «fattori protettivi».

## 6.1 Carichi

I fattori interni, che la persona curante porta con sé, e quelli esterni, insiti nella relazione con la persona assistita o con il contesto sociale, influenzano la percezione individuale dello stress e determinano in larga misura la possibilità o meno di mantenere un equilibrio anche in una situazione di assistenza difficile.

**Fattori di carico interni** sono tra l'altro:

- **motivazioni negative** riguardo all'assistenza o alle cure;
- **sensi di colpa**, sentimenti che affliggono molti familiari curanti e che hanno un'elevata probabilità di far ammalare le persone coinvolte;
- **difficoltà a considerare le proprie esigenze**, nel senso di cura di sé.

**Fattori di carico esterni<sup>8</sup> in ambito sociale** sono tra l'altro:

- **scarso sostegno sociale** in generale;
- **conflitti o tensioni** all'interno del sistema familiare che possono nascere in una situazione di assistenza di congiunti;
- **assottigliamento delle reti sociali** con l'avanzare dell'età in combinazione con una limitata possibilità di partecipare alla vita sociale;
- **allontanamento di parenti, amici e vicini** in caso di situazioni di cura e assistenza prolungate. Spesso anche gli stessi familiari curanti evitano i contatti sociali, per vergogna, perché non vogliono che gli altri debbano confrontarsi con le conseguenze della malattia, oppure perché si sentono incompresi di fronte a consigli del tipo «fai troppo», «devi pensare un po' anche a te stesso!», seppure questi sono dispensati con le migliori intenzioni dall'ambiente che li circonda;
- **scarso riconoscimento delle prestazioni** fornite dai familiari curanti – all'interno della propria famiglia, delle reti sociali, nel contesto professionale, ma anche da parte della società in generale. La discriminazione e la stigmatizzazione a livello sociale (si veda ad esempio il riquadro 4) possono far sì che la persona in questione si senta incompresa.

### Riquadro 4: distinguere fra lutto e depressione

Le persone coinvolte e gli specialisti sottolineano l'importanza di distinguere fra lutto e depressione. Ai familiari curanti fortemente sollecitati viene spesso «diagnosticata» una depressione, sebbene si trovino in un lungo processo di elaborazione del lutto in seguito a ripetute perdite. Questo lutto non trova alcun riconoscimento da parte della società e non è oggetto di rituali sociali. Di frequente le persone coinvolte ricevono uno scarso sostegno durante il loro processo di elaborazione del lutto. Di conseguenza, molti di loro si sentono lasciati soli, ingiustificatamente patologizzati e considerati malati e inetti dalla società.

Il grafico a pagina 16 mostra il circolo vizioso che può innescarsi durante una situazione di assistenza. Illustra, da un lato, come può subentrare un assottigliamento delle risorse sociali dell'interessato e, dall'altro, dove si può intervenire per rafforzare le risorse sociali dei familiari curanti.

**Carichi esterni dovuti alle strutture presenti nell'ambiente** sono fra l'altro:

- **difficoltà di accesso a informazioni commisurate alle esigenze** (ad esempio riguardanti offerte di sgravio oppure aiuti finanziari), in particolare per persone con una scarsa alfabetizzazione sanitaria;
- **mancanza di offerte consone al fabbisogno** (ad esempio offerte di sostegno in caso di crisi o emergenza); per gli interessati è difficile ottenere una panoramica delle offerte esistenti e valutarne la qualità;
- **scarsa regolamentazione delle attività di «care»**: a differenza dell'ambito delle cure, l'assistenza agli anziani in Svizzera non è ancora regolamentata, né dal profilo giuridico, né sul piano dei contenuti (Knöpfel, Pardini and Heilmann, 2018). È raro che le attività di assistenza svolte da familiari curanti siano remunerate. Sovente i familiari curanti che svolgono una professione devono ridurre la propria attività lavo-

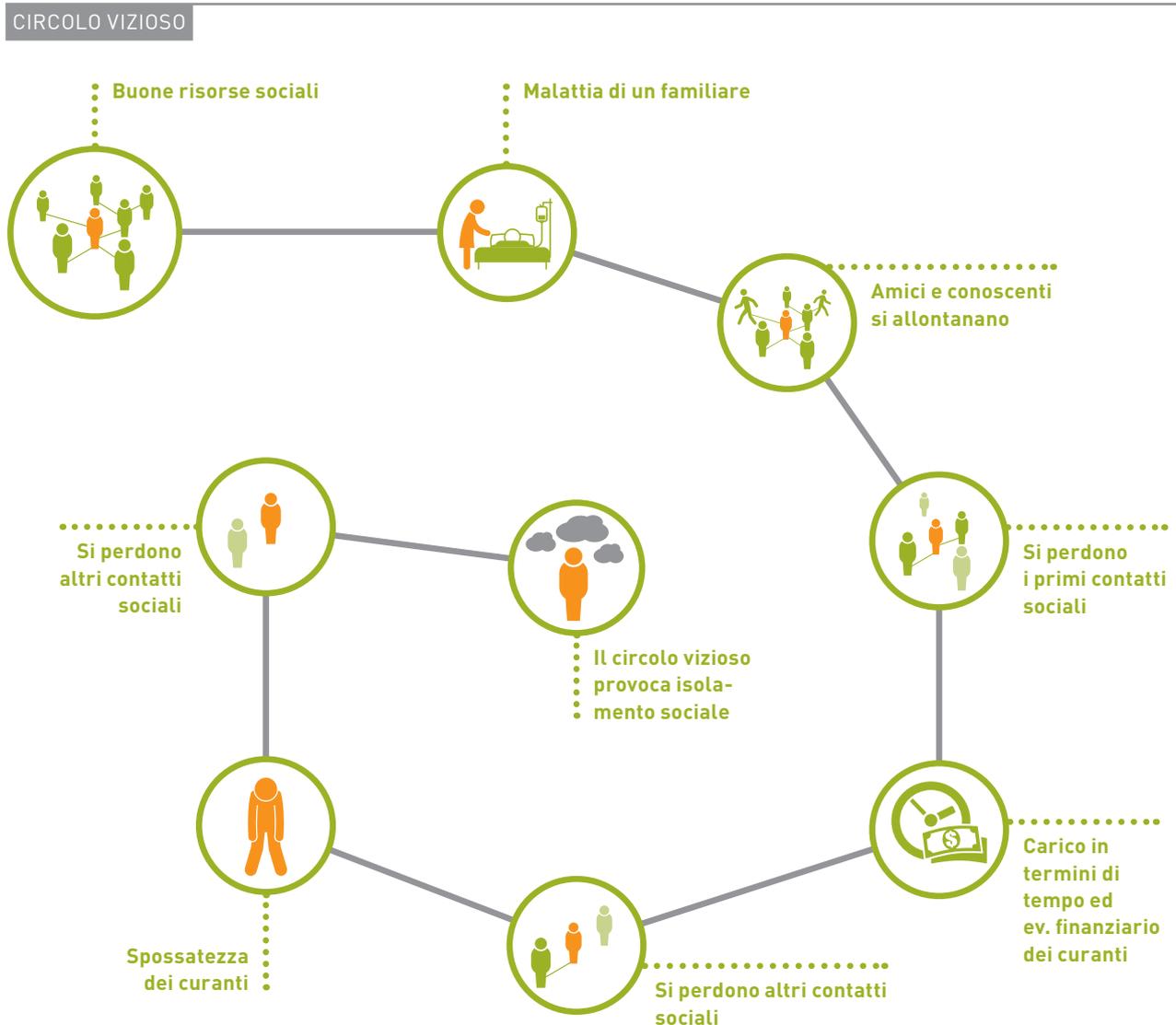
<sup>8</sup> Oltre alle citate circostanze gravose poco influenzabili nell'ambito di situazioni di cura e assistenza (si veda sezione 4.2).

rativa o rinunciarvi completamente. Particolarmente gravosa è la mancanza di soluzioni finanziarie per offerte di sgravio e sostegno. Tutti questi aspetti possono causare difficoltà finanziarie agli interessati.

**Carichi particolari** che possono aggiungersi sono:

- **i familiari che vivono molto lontano** («distant caregivers») sono esposti ad un ulteriore carico psichico dovuto alla distanza. Sovente non vengono raggiunti dalle offerte destinate ai familiari curanti – né dove risiedono, né dove vive la persona assistita;

- **carichi multipli:** sono esposti a carichi multipli i familiari che svolgono contemporaneamente un'attività lavorativa («work&care»), si occupano della cura dei figli, sono attivi professionalmente come specialisti del settore sanitario («double-duty care») oppure hanno a loro volta condizioni di salute precarie o si trovano nella fase terminale della vita.



## 6.2 Risorse

Se dispongono di risorse sufficienti, dal profilo personale e nel proprio ambiente, i familiari curanti possono attenuare e compensare i carichi.

**Risorse interne** che producono un effetto compensativo e protettivo sono soprattutto:

- la capacità di **acquisire conoscenze, cercare e accettare aiuto**;
- una **visione ottimistica della vita** e la percezione di significatività della relazione di assistenza;
- un'elevata **efficacia personale** (la convinzione di essere in grado, sulla base delle proprie competenze, di portare a termine con successo delle attività e di saper gestire anche situazioni difficili);
- un buon **senso di coerenza** (nella gestione, comprensione e significatività di una situazione);
- la **flessibilità e la tolleranza all'ambiguità** (la capacità di sopportare l'incertezza).

**Risorse esterne** che producono un effetto rinforzante sono soprattutto:

- il sostegno a favore di una relazione **buona, rispettosa e povera di conflitti con la persona bisognosa di assistenza**;
- la **comprensione** e il **sostegno emotivo** attraverso la stima, l'incoraggiamento, il sostegno, la consolazione da parte di altre persone;
- il supporto nella **creazione di «isole di normalità»**;
- le **prestazioni di aiuto o le informazioni concrete** da parte del contesto;
- le **offerte di sgravio e per le situazioni di crisi**, a bassa soglia e commisurate al fabbisogno individuale.

I familiari curanti possono ricevere un sostegno sociale da membri della famiglia, amici, altre persone interessate, datori di lavoro, specialisti e dal contesto sociale. Gli effetti positivi delle risorse sociali esterne sulla salute psichica e fisica delle persone coinvolte sono ben documentati scientificamente. L'opuscolo [Risorse sociali](#) approfondisce ulteriormente questi aspetti (Bachmann, 2018).



## Parte 2: raccomandazioni di intervento

# 7 Raccomandazioni per i quattro livelli dei PAC

Gli attori operanti nell'ambito dei programmi d'azione cantonali<sup>9</sup> e gli altri attori impegnati nella promozione della salute in età avanzata<sup>10</sup> possono promuovere la salute psichica dei familiari curanti attraverso il rafforzamento delle loro risorse e un alleggerimento del loro carico. In questo contesto è particolarmente importante intervenire tempestivamente affinché i familiari curanti non cadano in una spirale dannosa per la salute. In tal modo è possibile evitare conseguenze più gravi per le persone coinvolte e la società.

Gli esempi di buona prassi presentati in questa sede devono essere adeguati ai rispettivi contesti e moltiplicati. Inoltre, occorre sviluppare ulteriori misure efficaci. Studi sull'impatto hanno dimostrato che singole offerte producono effetti soprattutto se rientrano in un'offerta più ampia, sono ben coordinate e ancorate a livello strutturale.

Gli esempi di buona prassi selezionati, provenienti dalla Svizzera e da altri paesi, si basano sulle conoscenze empiriche acquisite e si rivolgono ai quattro livelli di misure, ovvero «Interventi», «Pubbliche relazioni», «Networking» e «Policy», dei programmi d'azione cantonali di Promozione Salute Svizzera.

## 7.1 Livello di misure «Interventi»

### 7.1.1 Rafforzamento delle risorse personali

#### Elementi importanti

La promozione della capacità di autogestione contribuisce notevolmente al rafforzamento delle risorse personali. Secondo i principi dell'empowerment, in tale contesto è importante intervenire e offrire servizi soltanto laddove sono richiesti e desiderati. Le prestazioni di sostegno devono essere adeguate alle varie e mutevoli esigenze dei familiari. È pertanto opportuno ripetere gli assessment nei quali si valuta l'equilibrio individuale tra risorse e carichi dei familiari curanti per poter proporre interventi e misure commisurati al fabbisogno. Molti familiari curanti sono vincolati alle proprie mura domestiche. Per raggiungerli è perciò opportuno far visita a domicilio e valutare la situazione sul posto, instaurare contatti sulla base delle relazioni e proporre offerte individualizzate.

<sup>9</sup> Nel quadro dei programmi d'azione cantonali è possibile attuare misure secondo il [concetto globale per i PAC](#).

<sup>10</sup> Altri attori della promozione della salute in età avanzata hanno la possibilità di beneficiare di un contributo al finanziamento per misure che soddisfano i criteri del [sostegno di progetti PAC](#).

### Esempi di buona prassi

**Conversazioni attorno al tavolo di cucina:** attraverso conversazioni informali, com'è consuetudine ad esempio in Olanda e in Australia, si rileva il fabbisogno di sostegno dei familiari curanti. In tali colloqui si possono coinvolgere, oltre ai professionisti dell'assistenza medica, sociale e spirituale, anche altri membri della famiglia, vicini e altre persone che forniscono assistenza, ad esempio volontari organizzati. Assieme ai familiari curanti – e nel limite del possibile con la partecipazione della persona assistita – i presenti analizzano la situazione, le risorse disponibili e i carichi, cercando insieme delle soluzioni per sostenere e sgravare i familiari curanti. Nell'ambito di un'analisi della situazione sotto l'accompagnamento di una persona esterna si esaminano le esigenze delle persone coinvolte da un punto di vista globale. Generalmente sono gli attori dell'ambito delle cure ad avviare la conversazione.

**Consulenza sulla salute in età avanzata e visite a domicilio preventive:** questa attività di rilevamento del fabbisogno e consulenza a domicilio è offerta da attori operanti nell'ambito della promozione della salute in alcuni cantoni della Svizzera. Le esperienze maturate con il progetto «Zwäg ins Alter (ZIA; in forma in età avanzata)», promosso da Pro Senectute del Cantone di Berna e dal Servizio specializzato per la consulenza preventiva della Città di Zurigo, sono presentate nel foglio di lavoro 15 «Umsetzungshilfe Tipps und Tools für die Gesundheitsberatung im Alter» [[«Recommandations et outils pour les conseils de santé aux personnes âgées»](#)]. Le consulenze offrono buone occasioni per approfondire le esigenze individuali delle persone curanti e assistite in età avanzata. Le attuali proposte di consulenza si potrebbero ampliare ulteriormente in futuro tenendo maggiormente conto del fabbisogno dei familiari curanti.

**Piattaforme Internet:** in Svizzera esistono diverse piattaforme Internet che forniscono informazioni sulle offerte destinate al gruppo target dei familiari curanti. Di seguito sono riportati dei validi esempi.

- [Sito web della CRS per i familiari curanti:](#) contiene informazioni di carattere generale e sulle offerte regionali dalle diverse associazioni.

- [Sito web dell'organizzazione non-profit svizzero tedesca «Entlastungsdienst Schweiz»](#) (servizio svizzero di sgravio): qui si trovano consigli utili per familiari, informazioni su questioni giuridiche e finanziarie nonché indicazioni per il gruppo target dei familiari curanti che svolgono un'attività professionale. (Ticino: servizio di Pro Infirmis)
- [Piattaforma work and care](#) di Careum e [info Work+Care](#) di Travail Suisse: offrono consigli utili e informazioni sulla conciliabilità di attività professionale e assistenza di congiunti.
- [Sito web psy.ch:](#) la «guida per la salute psichica nel Cantone di Berna» contiene una sottopagina destinata ai familiari di persone affette da malattie psichiche. È un esempio rappresentativo dei numerosi altri siti web che si rivolgono ai familiari di persone con patologie specifiche.
- [Piattaforma Internet tedesca «Pflegen und Leben – Angehörige stärken»](#) (Curare e vivere – rafforzare i familiari): oltre a informazioni generali per familiari curanti, offre anche indicazioni riguardanti la promozione della salute, funzioni chat e consulenza psicologica online.

**Centri di informazione e consultori con offerte per il sostegno psicologico:** per le offerte di consulenza psicologica occorrono specialisti con apposite qualifiche. Gli attori impegnati nella promozione della salute possono richiedere, incentivare e sostenere queste offerte. Di seguito sono elencati alcuni esempi di offerte di consulenza psicologica per familiari curanti.

- [Consultorio «Leben im Alter» \(LiA\)](#) presso il Centro di gerontologia della Città di Zurigo: offre consulenza psicologica individuale, di gruppo e per famiglie nella propria sede, a domicilio o presso istituti esterni. La responsabile del consultorio organizza formazioni per familiari curanti. Il riquadro 5 descrive uno strumento sviluppato per le formazioni che può essere impiegato da cantoni e comuni nell'ambito di eventi per la promozione della salute degli anziani e dei familiari curanti.
- [Consultation psychologique pour proches aidants](#) del Centro ospedaliero universitario vodese (CHUV) di Losanna: in questo consultorio i familiari curanti di persone affette da demenza ricevono consulenza e sostegno a livello psicologico. Si prevede di rendere l'offerta accessibile anche ad altri familiari curanti.

- [Espace proches](#) a Losanna: in questo consultorio i familiari curanti trovano un'ampia offerta comprendente un caffè in cui possono incontrare altre persone che si trovano in una situazione analoga nonché professionisti che forniscono ascolto e sostegno nella ricerca di soluzioni per l'alleggerimento del carico, accompagnamento al lutto, offerte di gruppo, ma anche consulenza e informazioni sul tema dello sgravio psichico.
- Il nuovo consultorio nazionale «[Vecchiaia senza Violenza](#)» costituito nel 2019, fornisce informazioni e consulenza su questioni relative ai maltrat-

tamenti nei confronti degli anziani. Chiamando la hotline centrale al numero 0848 00 13 13 si viene inoltrati direttamente ai centri di competenza regionali. Le organizzazioni responsabili di questo consultorio nazionale sono l'organo di ricorso indipendente per persone in età avanzata Unabhängige Beschwerdestelle im Alter/UBA (Svizzera tedesca), l'associazione per la prevenzione dei maltrattamenti nei confronti delle persone anziane /alter ego (Svizzera francese) nonché la sezione cantonale di Pro Senectute (Svizzera italiana).

#### **Riquadro 5: formazione per familiari «Dich betreuen und mich beachten» (assistere te senza trascurare me)**

Bettina Ugolini, psicologa e infermiera diplomata, dirige il consultorio di aiuto psicologico LiA (Leben im Alter) presso il Centro di gerontologia dell'Università di Zurigo. Tiene conferenze e corsi in tutta la Svizzera attingendo alla sua pluriennale esperienza pratica. Per rendere le sue offerte accessibili al maggior numero possibile di familiari curanti, l'Università di Zurigo ha prodotto il film «Dich betreuen und mich beachten». Il DVD, che è destinato ai familiari curanti, contiene informazioni ed esercizi riguardanti gli interrogativi centrali dei familiari curanti, integrati in due moduli, con un riepilogo e un esercizio sulla situazione personale.

1. Attività di assistenza – che cosa fa?
2. Fattori di carico – che cosa è cambiato nella sua relazione di assistenza?

3. Motivazioni – perché fa tutto questo?
4. Possibilità di sgravio – che cosa le fa bene?
5. I suoi diritti personali

Gli attori impegnati nella promozione della salute possono servirsi del film quale ausilio per moderare le conversazioni con i familiari curanti, ma anche per sensibilizzare il grande pubblico. A seconda delle esigenze dei presenti è possibile scegliere determinati moduli e accompagnarli con un'apposita introduzione.

#### **Indirizzo per l'ordinazione:**

<https://www.zfg.uzh.ch/de/publikat/zfg/bestell.html>

**Offerte per la promozione della salute in età avanzata:** tutti i familiari curanti, ma in modo particolare quelli anziani, possono beneficiare delle offerte per la promozione della salute, che comprendono sia occasioni di partecipazione sociale, sia movimento regolare, alimentazione equilibrata o esercizi di rilassamento. Spesso non occorre realizzare offerte separate per il gruppo target. Tuttavia, affinché anche i familiari curanti ne possano usufruire, è necessario abbattere le barriere di accesso alle offerte

della promozione generale della salute (cfr. riquadro 6). Di seguito è riportato un esempio di buona prassi che tiene conto delle barriere di accesso per le persone con mobilità ridotta.

- **DomiGym:** offerta domiciliare, presente ad esempio nel Cantone di Zugo, che tiene conto degli ostacoli di accesso alle offerte per la promozione del movimento e la prevenzione delle cadute, fruibile anche dai familiari curanti.

### Riquadro 6: come si può promuovere il ricorso alle offerte per il rafforzamento delle risorse personali e sociali?

Stando alle esperienze pratiche maturate in Svizzera e all'estero, spesso le offerte destinate a sgravare o consigliare i familiari curanti sono poco sfruttate. Tale tendenza potrebbe essere ancora più marcata in relazione alle offerte finalizzate alla promozione della salute. Lo scarso ricorso a tali offerte è dovuto a vari motivi. Talvolta i familiari non conoscono le offerte esistenti. Molti si vergognano di ricorrere a un aiuto. Altri scoprono le offerte (o vengono informati al riguardo) troppo tardi. Ricevono l'informazione quando lo stato di salute della persona assistita è già peggiorato o la sua malattia è già avanzata al punto che non possono più lasciare le mura domestiche, poiché la loro assistenza è richiesta 24 ore su 24. A questo stadio i familiari possono dedicare pochissima attenzione alle offerte destinate all'alleggerimento del carico o alla cura di sé. Dato che i familiari curanti costituiscono un gruppo target molto eterogeneo con esigenze e carichi psichici molto diversi, non tutti si sentono chiamati in causa da un'«offerta per familiari curanti».

Di seguito sono elencati i fattori determinanti per far sì che i familiari curanti ricorrano alle offerte per la promozione della salute.

- **Bassa soglia:** le offerte richiedono un dispendio di tempo limitato – idealmente a casa – e comportano un onere finanziario ridotto.
- **Servizio di assistenza:** la persona assistita può essere portata con sé oppure è a disposizione un'assistenza alternativa dai costi contenuti sotto forma di un servizio di custodia.
- **«Isole di normalità»:** l'offerta fornisce, da un lato, uno sgravio e, dall'altro, prospettive di momenti spensierati, creando in tal modo «isole di normalità» nella quotidianità.
- **Scambio tra pari:** possibilità di entrare in contatto e interagire con altre persone coinvolte in situazioni analoghe (pari) oppure sensibili a questa problematica.
- **Informazione non stigmatizzante:** la comunicazione verbale e scritta evita termini stigmatizzanti quali «familiari gravati da carichi di cura», «problemi psichici» ecc. (cfr. riquadro 7).
- **Persone di fiducia:** i familiari curanti conoscono l'attore che propone l'offerta e si fidano.

## 7.1.2 Potenziamento del sostegno sociale

### Elementi importanti

Oltre al sostegno da parte dei professionisti, hanno un valore inestimabile anche le relazioni interpersonali stabili e improntate alla fiducia. L'opuscolo «Risorse sociali» offre ulteriori indicazioni su come si possono potenziare le risorse sociali dei familiari curanti (Bachmann, 2018).

### Esempi di buona prassi

**Offerte d'incontro:** occorre verificare in che modo si potrebbero orientare maggiormente le offerte disponibili alle esigenze dei familiari curanti, ad esempio gli [Erzählcafés](#) (incontri dedicati al racconto di esperienze personali), il [Café Santé](#) nel Cantone di Berna o altri punti d'incontro intergenerazionali esistenti. Le seguenti offerte sono già destinate in modo specifico ai familiari curanti:

- [Café des proches](#), incontri proposti presso il centro Espace proches di Losanna.
- [Café des aidants](#), momenti d'incontro mensili presso il centro anziani Cité Seniors di Ginevra.
- [Alzheimer-Cafés](#) in diversi cantoni

**Sostegno a domicilio da parte di volontari organizzati:** il volontariato è promosso, ad esempio, dalla Croce Rossa Svizzera, da Pro Senectute e da Benevol. Visite a domicilio, servizi di custodia, servizi di trasporto, sorveglianza notturna e altre offerte dei volontari forniscono un contributo importante alla salvaguardia della salute psichica dei familiari curanti. Di seguito sono elencati alcuni esempi di buona prassi.

- [Progetto Ponte](#) nel Cantone dei Grigioni: volontari appositamente formati si recano regolarmente al domicilio degli interessati, prestano ascolto, promuovono il sostegno all'auto-aiuto e forniscono supporto nella ricerca e nella creazione di contatti con le offerte esistenti.
- **Aiuto di vicinato organizzato:** alcune città come [Basilea](#), [Berna](#) e [Ginevra](#), diversi comuni nonché l'[associazione KISS Svizzera](#) offrono nuove forme di aiuto di vicinato organizzato che vanno a beneficio anche dei familiari curanti.

**Sostegno da parte di «comunità premurose»:** le «comunità premurose» (dall'inglese «caring communities») sono reti sociali di ampio respiro che si

prefiggono di promuovere il sostegno sociale delle persone bisognose di aiuto e dei familiari curanti. Queste reti, nelle quali interagiscono i più svariati attori – professionisti, autorità e popolazione – si impegnano a favore di una più profonda cultura di solidarietà. Attualmente in Svizzera esistono diverse iniziative volte allo sviluppo di «comunità premurose» ([modello di buon prassi, UFSP](#)) come, ad esempio, quelle indicate di seguito.

- [Convegno delle reti di caring communities](#): su iniziativa del Percento culturale Migros, nel 2018 si è tenuto il primo convegno delle reti di caring communities.
- [Progetto pilota «Comunità premurose» nel Cantone di Berna](#): sotto l'egida del Zentrum Schönberg (casa di cure) stanno sorgendo reti di cure e assistenza in diversi comuni e regioni.

**Offerte di auto-aiuto:** le offerte di auto-aiuto permettono agli interessati di imparare gli uni dagli altri. Conversando e scambiando informazioni con dei pari, i familiari rafforzano, da un lato, la propria competenza in materia di salute e autogestione e, dall'altro, trovano sgravio e sostegno a livello psicologico. Le offerte di auto-aiuto comunitario sono organizzate in maniera autonoma e sono sostenute da appositi centri di contatto. Alcuni attori propongono degli incontri condotti da specialisti. Di seguito sono riportati alcuni esempi di buona prassi.

- **Auto-aiuto comunitario:** il sito web di [Auto-Aiuto Svizzera](#) offre una panoramica delle offerte di auto-aiuto comunitario destinate ai familiari (è importante inserire nel campo di ricerca i termini chiave cure/cura di familiari/familiari curanti).
- **Offerte di auto-aiuto per patologie specifiche da parte di organizzazioni specializzate:** diverse organizzazioni propongono offerte di auto-aiuto e incontro per familiari che assistono persone affette da una patologia specifica, ad es. [Alzheimer Svizzera](#), la [Legga contro il cancro](#) oppure [Pro Mente Sana](#).

Il potenziale dell'auto-aiuto in termini di promozione della salute dei familiari curanti appare ancora poco sfruttato. Attraverso una collaborazione più stretta degli attori della promozione della salute e dell'auto-aiuto è possibile cercare insieme delle vie per facilitare ai familiari curanti l'accesso a incontri tra pari e gruppi di auto-aiuto.

## 7.2 Livello di misure «Pubbliche relazioni»

### Elementi importanti

Le pubbliche relazioni hanno il potenziale di rafforzare sia le risorse interne, sia quelle esterne dei familiari curanti. In questo ambito d'intervento gli attori della promozione della salute dovrebbero impegnarsi insieme ad altri attori. L'impiego coerente della terminologia e del concetto di familiari curanti, secondo le raccomandazioni presentate nella prima parte dell'opuscolo, contribuisce a migliorare l'efficacia delle pubbliche relazioni.

### Raccomandazioni ed esempi per la prassi

**Immagini positive e realistiche di familiari curanti:** le pubbliche relazioni dovrebbero favorire il dibattito pubblico ed essere finalizzate all'abolizione di immagini unilaterali e negative dei familiari curanti. Gli stereotipi e le aspettative irrealistiche della so-

cietà influenzano anche le esigenze degli interessati nei confronti di sé stessi. Occorre mostrare un'immagine positiva dei familiari curanti, che da un lato si impegnano, ma che cercano anche aiuto e accettano di essere aiutati, senza che ciò sia considerato un fallimento personale.

Nel limite del possibile è necessario anche sensibilizzare le persone bisognose di cure, poiché spesso sono loro che non accettano alcun aiuto proveniente dall'esterno. Il loro atteggiamento può far sì che i familiari curanti sviluppino dei sensi di colpa o assumano un carico eccessivo, che favorisce l'insorgere di malattie. Nel caso di persone affette da demenza avanzata, malattie psichiatriche o con una scarsa comprensione della malattia, sovente si può soltanto aiutare i familiari curanti a gestire nel migliore dei modi le aspettative che vengono riposte in loro.



### Riquadro 7: consigli utili per la comunicazione con i familiari curanti

Ai fini di una buona comunicazione con il gruppo target dei familiari curanti occorre tenere conto dei seguenti elementi.

- **Trovare le parole giuste:** l'esperienza pratica dimostra che molti interessati non vogliono essere definiti familiari «curanti». Si considerano semplicemente dei «familiari» e reputano i compiti che svolgono come parte integrante del loro ruolo «normale». Bisognerebbe tenere conto di questa constatazione nella pubblicazione di offerte. Inoltre, l'esperienza insegna che i familiari curanti sono difficilmente inclini ad accettare offerte a favore della loro «salute psichica». Idealmente si dovrebbe spiegare cosa si intende per «salute psichica». Per i familiari le offerte risultano più comprensibili se fanno riferimento a «cura di corpo e anima», «consigli per un'efficace gestione dello stress» oppure «una gestione appropriata dei fattori di carico». Nella prassi il contatto con i familiari è stato favorito nell'ambito di informazioni su questioni organizzative e finanziarie oppure della consulenza in merito a offerte di sgravio. La guida tedesca [Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige](#) (BAGSO, 2013) (Sgravio per l'anima – una guida per familiari curanti) spiega come potrebbe essere un buon prodotto di comunicazione per questo gruppo target.
- **Cosa le farebbe bene? Come stai?** Queste sono le domande chiave che specialisti, ma anche membri della famiglia, vicini o amici dovrebbero porre regolarmente rivolgendosi ai familiari curanti. «*Quanta comunicazione viene a mancare soltanto perché non sappiamo cosa dire, temiamo le lacrime o abbiamo paura di altre reazioni emotive?... Quanti legami interpersonali ostacoliamo a causa di una cautela e riguardi fuori luogo?... Il rapporto tra chi presta e chi riceve delle cure è intimo, sviluppa abitudini proprie che talvolta non sono immediatamente comprensibili e proprio per questo motivo non devono essere giudicate in maniera affrettata.*»<sup>11</sup> I familiari curanti desiderano soprattutto che li si ascolti e si prenda sul serio la loro esperienza. I consigli per le conversazioni e i suggerimenti per una gestione favorevole alla salute della psiche proposti dalla campagna in corso [«Come stai?»](#) possono servire a instaurare un contatto con i familiari curanti fortemente sollecitati e ad accompagnarli con empatia.
- **Contro i sensi di colpa e per una maggiore cura di sé:** molti familiari curanti sono afflitti da sensi di colpa, spesso per molto tempo dopo il decesso di una persona che hanno assistito. «*La cattiva coscienza è un sentimento confuso – e proprio per questo così pesante da sopportare... A questo proposito occorre distinguere: Sono solo le voci dei vicini che sento dentro di me? È perché ho sempre avuto la tendenza a voler compiacere tutti? Oppure ho davvero preso una decisione sbagliata?»*. In tale contesto è importante che tutti – anche gli stessi familiari curanti – interiorizzino questo dato di fatto: «Le cure funzionano bene soltanto se chi le presta sta bene» ([Heike Jansen, 1995](#)).
- **Sullo stesso piano:** i familiari curanti non sono «incapaci». «*Non devono essere considerati soltanto come destinatari di aiuto, bensì come persone che hanno acquisito saggezza e intelligenza di vita nell'ambito delle cure*», quindi come «esperti per esperienza». Il più delle volte essi sanno bene quale sostegno occorre loro. Alcuni non lo vogliono. E bisogna accettare la loro scelta.
- **Essere consapevoli del rischio di stigmatizzazione:** la messa in relazione del concetto di «familiari curanti» con «salute psichica/malattia psichica» e/o «violenza nelle relazioni di assistenza» instaura nei familiari e nelle pubbliche relazioni un elevato potenziale di stigmatizzazione. Le pubbliche relazioni devono essere focalizzate sull'eliminazione dei tabù e sullo sviluppo di approcci preventivi, orientati alle soluzioni. I familiari curanti e la società devono riconoscere che isolamento sociale, stati d'animo depressivi, aggressioni e sentimenti di rifiuto da parte di familiari curanti vanno intesi come segnali dell'anima ai quali si può rispondere tramite un rafforzamento delle risorse.

<sup>11</sup> Le citazioni evidenziate in scrittura corsiva sono tratte dal manualetto di Schuchter P., Wegleitner K. e Prieth S. «Lebensklugheit in der Sorge: Landecker Handbüchlein», StudienVerlag, Innsbruck, 2016.

**Pubbliche relazioni attente alle differenze di genere:** gli aspetti di genere devono essere tematizzati pubblicamente nell'ambito delle attività di cura. L'immagine secondo cui le cure e l'assistenza sono una prerogativa femminile deve essere modificata. Come illustrato nella prima parte dell'opuscolo, un numero crescente di uomini svolge attività di assistenza per persone care. Quando si parla con le persone coinvolte occorre prestare attenzione a un «doppio tabù»: lo stigma di essere interpellati in merito ai carichi psichici e lo stereotipo in base al quale le attività di assistenza spettano alle donne. A donne e uomini, giovani e anziani ci si deve rivolgere allo stesso modo, riconoscendone adeguatamente le prestazioni.

**Un tema che riguarda l'intera società:** l'assistenza di persone bisognose di cure e il destino dei familiari curanti riguardano tutti e devono essere oggetto di un ampio sostegno da parte della società. Le pubbliche relazioni non devono pertanto limitarsi al gruppo target dei familiari curanti o degli anziani.

**Lavoro di sensibilizzazione:** la sensibilizzazione delle persone coinvolte può avvenire sia nel contesto più ristretto di manifestazioni ed eventi dedicati alla promozione della salute, sia attraverso un'efficace attività mediatica o con il ricorso a campagne. La [Giornata dei familiari curanti, che si tiene il 30 ottobre](#), è un esempio di buona prassi. Attualmente, nella Svizzera romanda e in alcuni cantoni della Svizzera tedesca si approfitta di questa giornata per fare opera di sensibilizzazione. Gli attori operanti nell'ambito della promozione della salute possono contribuire a moltiplicare questa giornata nel proprio cantone e nei comuni. Il logo della campagna può essere impiegato gratuitamente dalle amministrazioni cantonali nel rispetto delle condizioni d'uso (cfr. riquadro 8). Oltre ad eventi puntuali occorre tuttavia realizzare ulteriori attività nell'arco dell'anno per attirare l'attenzione sulle esigenze dei familiari curanti.



#### Riquadro 8: il sostegno del Cantone di Vaud ai familiari curanti

Da diversi anni il Canton Vaud persegue un approccio olistico «multi-stakeholder» per migliorare la situazione dei familiari curanti. Il programma, che gode del sostegno del Consigliere di Stato competente, di altri responsabili decisionali e di alcune personalità, è stato avviato nell'ambito della legislatura 2012-2017 ed è tuttora in corso. Dal 2011 gli attori interessati si riuniscono tre volte l'anno e durante gli incontri si scambiano informazioni sulle rispettive attività e pianificano progetti comuni. I ruoli dei vari attori sono stati chiariti. Oggi esistono numerosi servizi di sostegno per i familiari curanti, destinati anche a prevenire l'esaurimento psichico di questi ultimi. Il Dipartimento della sanità e dell'azione sociale organizza e dirige le riunioni della commissione, sovvenziona i fornitori di servizi, monitora il ricorso dei familiari alle offerte di sostegno e si assicura che le offerte corrispondano al fabbisogno. Il can-

tone ha anche lanciato una campagna di sensibilizzazione per far conoscere le offerte di sostegno e il ruolo dei familiari curanti al grande pubblico. La campagna è abbinata a iniziative di comunicazione con un'identità visiva protetta (logo, materiale grafico ecc.). In occasione della Giornata dei familiari curanti del 30 ottobre sono stati elaborati messaggi congiunti in collaborazione con gli altri cantoni aderenti (GE, VS, FR, NE, JU). L'Ufficio federale della sanità pubblica ha recentemente messo in rete [un ritratto di questa giornata di sensibilizzazione](#) per sottolinearne l'importanza e promuoverne la moltiplicazione nel maggior numero possibile di cantoni e comuni svizzeri.

**Contatto:** Service des assurances sociales et de l'hébergement du canton de Vaud Mercedes Pône, responsabile del progetto: mercedes.pone@vd.ch

**Approccio alla pari nelle pubbliche relazioni:** è importante coinvolgere i diretti interessati nelle pubbliche relazioni secondo il motto «nulla su di noi senza di noi!». Familiari curanti ed ex familiari curanti si sono in parte già organizzati da sé. Gli attori della promozione della salute possono sostenere le associazioni create dai familiari curanti e coinvolgerle in veste di attori nelle proprie attività di sensibilizzazione e pubbliche relazioni. Le aspettative riguardo alla partecipazione dei familiari confrontati con una situazione di assistenza non devono tuttavia essere eccessivamente elevate in considerazione delle loro risorse di tempo ed energia spesso molto limitate. Di seguito sono riportati alcuni esempi di associazioni di familiari curanti.

- Nella Svizzera romanda: [Association de proches aidants](#), [proches aidants fribourg](#), [Vereinigung betreuende Angehörige Wallis](#).
- Nella Svizzera tedesca: [Associazione CURVITA](#) nel Cantone dei Grigioni.

**Rappresentanza delle esigenze dei familiari curanti nel mondo del lavoro:** i datori di lavoro sono un gruppo target importante per il lavoro di sensibilizzazione. In questo ambito esistono già le seguenti iniziative e offerte.

- [Comunità di interessi per familiari curanti](#): la prima comunità di interessi nazionale per familiari curanti, fondata nell'autunno del 2018, riunisce la Croce Rossa Svizzera, la Lega svizzera contro il cancro, Pro Infirmis, Pro Senectute e Travail Suisse e si impegna a livello nazionale a favore degli interessi dei familiari curanti.
- [Gestione della salute in azienda \(GSA\)](#): in questo ambito esistono dei potenziali sinergici per gli attori della promozione della salute.

### 7.3 Livelli di misure «Networking» e «Policy»

#### Elementi importanti

Le misure di prevenzione contestuale in ambito di networking e policy rafforzano le risorse esterne dei familiari curanti. Creano le premesse e le condizioni quadro affinché le misure relative ai livelli «Interventi» e «Pubbliche relazioni» possano sviluppare la loro piena efficacia. Sia sul piano del networking, e ancora di più su quello della policy, gli attori (statali e privati) impegnati nella promozione della salute dovrebbero collaborare con gli altri attori compe-

tenti, facendo capo a risorse complementari, al fine di tentare di migliorare in maniera duratura la situazione, spesso difficile, dei familiari curanti.

#### Raccomandazioni per la prassi

**Ricorso a soluzioni di finanziamento durature per offerte nell'ambito socio-sanitario:** negli ultimi anni è stato possibile realizzare delle prime misure finalizzate a un miglior finanziamento delle offerte di sgravio destinate a familiari curanti. In molte località mancano tuttavia ancora i mezzi per attuare misure volte alla promozione della salute dei familiari curanti. Gli attori che operano in questo settore devono sfruttare i propri contatti con gli organi decisionali (autorità a livello cantonale, comunale e federale nonché politici). Essi possono fornire un contributo importante grazie alle loro fondate conoscenze specialistiche sulle questioni inerenti alla promozione della salute dei familiari curanti e attraverso arringhe a favore di soluzioni di finanziamento basate sul principio delle pari opportunità. Di seguito è riportato un buon esempio.

- [Rete per una buona vecchiaia \(Netzwerk Gutes Alter\)](#): intende lanciare un'iniziativa popolare federale per sancire nella Costituzione il sostegno nella vita quotidiana, l'assistenza e la cura per le persone anziane.

**Potenziamento degli strumenti di politica sanitaria:** molti comuni hanno già abbozzato delle linee guida per l'assistenza agli anziani, in collaborazione con gli attori della politica per la vecchiaia. Tali linee guida e i relativi piani di misure dovrebbero considerare anche gli aspetti della promozione della salute dei familiari curanti. La necessità d'intervento travalica tuttavia i confini comunali e della politica per la vecchiaia. È necessario sfruttare il potenziale di tutti gli attori e le forze della società a favore del gruppo target. Le misure identificate e definite prioritarie in maniera congiunta possono confluire in strumenti di pianificazione, budget, strategie, ordinanze e leggi rilevanti dei vari settori ed essere implementate in questi ultimi in modo coordinato.

**Sfruttamento del know-how esistente a favore della creazione di reti:** dove esistono già molte offerte per i familiari curanti spesso è più ragionevole investire le risorse disponibili nel rafforzamento e nel potenziamento delle offerte già presenti che godono di sostegno e accettazione su ampia scala invece di

sviluppare nuove offerte analoghe che fanno concorrenza alle prime. Gli attori statali impegnati nella promozione della salute possono fornire un contributo sostanziale all'unione delle forze e al coordinamento dei numerosi fornitori e delle loro iniziative. Nell'ambito della promozione della salute in età avanzata è disponibile un consolidato bagaglio di conoscenze ed esperienze in merito a come si possono strutturare reti di coordinamento per offerenti a livello comunale o cantonale. Di seguito sono riportati esempi concreti al riguardo.

- [Planungsleitfaden Kommunale Netzwerke für Bewegung und Begegnung im Alter](#) (guida alla pianificazione di reti comunali a favore del movimento e dell'incontro in età avanzata) e [Planungsleitfaden Förderung der sozialen Teilhabe im Alter in Gemeinden](#) (guida alla pianificazione della promozione della partecipazione sociale in età avanzata nei comuni): le due guide presentano diverse opzioni metodologiche; una procedura simile può essere applicata anche per l'area tematica «promozione della salute dei familiari curanti».

**Empowerment degli specialisti e sensibilizzazione degli attori:** i collaboratori delle amministrazioni e autorità ai vari livelli statali come pure gli specialisti e gli offerenti che si impegnano a favore dei familiari curanti necessitano di conoscenze e informazioni sulla salute psichica di questi ultimi. Devono inoltre conoscere le possibilità e le offerte esistenti nel campo della promozione della salute dei familiari curanti per poterle segnalare agli interessati. I responsabili della promozione della salute in età avanzata possono contribuire all'empowerment degli attori nel proprio cantone attraverso iniziative di sensibilizzazione e formazione.

**Definizione dei ruoli:** attualmente più categorie professionali e attori si occupano delle esigenze dei familiari curanti a domicilio. Affinché queste forze possano essere impiegate in modo complementare ed efficiente è importante una chiara ripartizione dei compiti e definizione dei ruoli. Ciò vale in modo particolare per le offerte domiciliari di promozione della salute per familiari curanti proposte da Pro Senectute o dalle sezioni cantonali della Croce Rossa. Una chiara suddivisione dei ruoli è necessaria anche tra gli attori della promozione della salute in età avanzata e quelli attivi nell'ambito delle cure.

**Presentazione panoramica delle offerte esistenti:** in virtù delle numerose offerte disponibili per il sostegno e lo sgravio dei familiari curanti, per le persone coinvolte e gli specialisti diventa sempre più difficile avere una visione d'insieme e riuscire a valutare la qualità delle proposte, che a volte sono in concorrenza tra di loro. Gli offerenti corteggiano in particolare i familiari curanti che godono di una buona situazione economica. Tuttavia, molti familiari curanti necessitano offerte a prezzi accessibili e non sanno a chi rivolgersi per la loro ricerca. Un numero crescente di comuni, città e organizzazioni gestisce perciò centri di informazione, consultori e uffici di coordinamento. L'UFSP ha svolto una ricerca sulle piattaforme d'informazione esistenti e pubblicato quelle principali sotto forma di [modelli di buona prassi](#). Gli attori della promozione della salute possono contribuire affinché in queste raccolte d'informazione siano segnalate sempre di più anche possibilità e offerte relative al loro settore. Inoltre, occorre sfruttare il contatto diretto con il gruppo target per attirare l'attenzione sulle piattaforme, sui consultori e sugli uffici di coordinamento esistenti.

#### **Riquadro 9: quattro esempi di buona prassi per politiche cantonali «orientate ai familiari»**

- **Cantone di Basilea Città:** incoraggiamento strutturale della promozione dell'auto-aiuto nella costituzione cantonale e nella legge sanitaria. Ciò ha effetti positivi in particolare sul finanziamento duraturo del centro di auto-aiuto.
- **Cantone di Vaud:** approccio sistematico per il sostegno dei familiari curanti (cfr. riquadro 8).
- **Canton Vallese:** approccio integrato tra sanità e socialità, anche a favore di persone bisognose di assistenza e familiari curanti. Gli interessati e gli specialisti possono far capo al Servizio di coordinamento socio-sanitario ([SECOSS](#)) che attualmente conta dodici collaboratori.
- **Cantone dei Grigioni:** pacchetto comprendente molteplici misure per familiari curanti. [Opuscolo informativo per il gruppo target](#); dal 2017 organizzazione della Giornata dei familiari curanti il 30 ottobre; «Concetto cantonale per il sostegno e lo sgravio dei familiari che curano e assistono i propri congiunti – 2018-2020» in elaborazione; ufficio per familiari curanti in allestimento ecc.

## 8 Sostegno da parte di Promozione Salute Svizzera

### 8.1 Promozione di nuove idee e moltiplicazione delle proposte esistenti

Gli esempi di attuazione presentati e raccomandati nel presente opuscolo non rappresentano un catalogo di misure esaustivo. Nell'ambito della rielaborazione della lista di orientamento per i programmi d'azione cantonali prevista per la primavera 2019 verrà allestita un'ulteriore raccolta di progetti di promozione della salute raccomandati. Inoltre, Promozione Salute Svizzera desidera incentivare gli attori della promozione della salute a sviluppare nuove offerte destinate alla promozione della salute psichica oppure ad adeguare al proprio contesto quelle esistenti altrove, prendendo spunto dalle idee presentate in questo opuscolo. Per entrambe le opzioni è possibile richiedere un aiuto finanziario nell'ambito del [sostegno di progetti dei programmi d'azione cantonali \(PAC\)](#).

### 8.2 Fornitura di informazioni di base e strumenti

Promozione Salute Svizzera pubblica regolarmente sul proprio [sito web](#) ulteriori informazioni di base e strumenti che si riferiscono a quest'area tematica.



## 9 Ringraziamenti

### Si ringraziano sentitamente per le informazioni orali o scritte:

- Anchisi, Annick: professoressa HES ordinaria all'HAUTE ÉCOLE DE SANTÉ VAUD
- Bigoni, Jean: direttore, consultazione psicologica per familiari curanti, CENTRE HÔPITALIER UNIVERSITAIRE VAUDOIS (CHUV)
- Jähnke, Anke: Senior Researcher, ISTITUTO DI RICERCA DELLA CAREUM HOCHSCHULE GESUNDHEIT
- Pihet, Sandrine: professoressa specializzata all'HAUTE ÉCOLE DE SANTÉ FRIBOURG (HEDS)
- Ricka, Regula: coordinatrice del programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti», UFFICIO FEDERALE DELLA SANITÀ PUBBLICA (UFSP)
- Schön-Bühlmann, Jacqueline: collaboratrice scientifica, UFFICIO FEDERALE DI STATISTICA (UST)
- Ugolini, Bettina: direttrice del consultorio Leben im Alter (LiA), CENTRO DI GERONTOLOGIA (ZFG)

Un sentito ringraziamento va a tutti i partecipanti all'incontro ERFA 2018 a Berna, che con i loro riscontri e le loro proposte integrative hanno contribuito in modo decisivo alla stesura di un opuscolo di elevata rilevanza pratica.

## 10 Riferimenti bibliografici

**Nota:** per l'elaborazione di questo opuscolo sono state valutate oltre settanta fonti scientifiche svizzere ed estere. Ai fini di una migliore leggibilità del documento si rinuncia a indicare riferimenti scientifici *lege artis*. Le fonti originali sono a disposizione di Promozione Salute Svizzera per i lavori preliminari interni. Di seguito sono riportate fonti particolarmente rilevanti e menzionate nel testo.

- Bachmann, N. (2018). *Risorse sociali*. Berna e Losanna: Promozione Salute Svizzera.
- Bannwart, L. and Dubach, P. (2016). *Statistische Auswertungen zur Anzahl Angehöriger, die Betreuungs- und Pflegeleistungen erbringen. Kurzbericht*. Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP. Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG, Berna.
- Blaser, M. & Amstad, F. T. (a cura di) (2016). *Salute psichica lungo l'intero arco della vita. Rapporto di base. Rapporto 6*. Berna e Losanna: Promozione Salute Svizzera.
- Knöpfel, C. (2018). Ohne Betreuung geht es nicht. *Vorsorge Guide 2018/2019*, 8-13. [http://gutaaltern.ch/wp-content/uploads/2018/09/10\\_Vorsorgeguide\\_GutesAltern.pdf](http://gutaaltern.ch/wp-content/uploads/2018/09/10_Vorsorgeguide_GutesAltern.pdf).
- Knöpfel, C., Pardini, R. and Heinmann, C. (2018). *Gute Betreuung im Alter in der Schweiz – eine Bestandesaufnahme*. Seismo Verlag, Sozialwissenschaften und Gesellschaftsfragen AG, Zurigo.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. and Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SCHLUSSBERICHT*. SwissAgeCare-2010. Progetto di ricerca su incarico di Spitex Svizzera. <https://www.spitex.ch/files/CEAAGB6/SwissAgeCare-2010---Schlussbericht>.
- Schuchter, P., Wegleitner, K. and Prieth, S. (2016). *Landecker Handbüchlein – Lebensklugheit in der Sorge. Ermahnungen an mich selbst*. Studienverlag GmbH, Innsbruck.
- Schulz, R. and Beach, S. R. (1999). Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *American Medical Association*, 282(23), 2215–2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215.
- Ufficio federale della sanità pubblica UFSP (2018). *Programma di promozione «Offerte di sgravio per le persone che curano i propri congiunti 2017–2020» – Informazioni sul termine «persona che assiste i propri congiunti»*. Ufficio federale della sanità pubblica UFSP, Berna.
- Ufficio federale di statistica UST (2018). *Indagine sulla salute in Svizzera 2017 – Panoramica*. Neuchâtel: Ufficio federale di statistica.
- Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo UFU (2017). *Scheda informativa: definizione, forme e conseguenze della violenza domestica*. Ufficio federale per l'uguaglianza fra donna e uomo UFU, Berna.
- Von Stösser, G. (2012). *Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige*. Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO), Bonn.
- Wepf, H., Kaspar, H., Otto, U., Bischofberger, I., & Leu, A. (2017). Betreuende und pflegende Angehörige – Präzisierung und Öffnung eines schwierigen Begriffs. *Pflegerecht*, 6(3), 140–146. <https://doi.org/10.5167/uzh-149019>.