

## Familiari di persone affette da demenza come dipendenti spitex

### Management summary

Il lavoro di assistenza e cura non retribuito dei familiari delle persone affette da demenza fornisce un supporto essenziale al sistema sanitario svizzero, sebbene questo lavoro sia spesso sottovalutato. Di recente, si è discusso sempre più spesso della possibilità di dare riconoscimento e sostegno a questi familiari attraverso un impiego retribuito presso le organizzazioni spitex. Tuttavia, un modello di questo tipo non può essere applicato automaticamente, ma richiede sempre un'attenta valutazione caso per caso e un'implementazione standardizzata dei criteri in tutta la Svizzera, al fine di garantire pari opportunità ed equità. Il fatto di venire assunti permette di ottenere sostegno finanziario e riconoscimento sociale, ma richiede anche condizioni quadro chiare per evitare che questa attività diventi un (ulteriore) onere per i familiari curanti.

Alzheimer Svizzera sottolinea i punti seguenti. In singoli casi l'assunzione di familiari presso un'organizzazione spitex per l'assistenza alle persone affette da demenza può rappresentare una buona soluzione, ma non risolve ancora l'importante problema del **risarcimento per i servizi di assistenza**. I familiari **non** dovrebbero quindi essere considerati come una «soluzione» alla carenza di manodopera qualificata a livello nazionale. Devono ricevere un **contratto di lavoro vincolante e una retribuzione adeguata**. Nell'ambito del dovere di assistenza dell'organizzazione datrice di lavoro, il personale non specializzato deve ricevere una **formazione di base** ed essere **supervisionato** per garantire la qualità dell'assistenza. In definitiva, sono necessarie misure politiche per **uniformare e regolamentare in modo trasparente** le condizioni quadro per l'impiego dei familiari curanti spitex in **tutta la Svizzera**, così come per altre opzioni di assistenza finanziata.

### Situazione di partenza

I familiari che assistono le persone affette da demenza svolgono un'intensa attività di assistenza e cura non retribuita. I loro sforzi sono spesso poco riconosciuti e poco apprezzati. Secondo lo Studio sui costi della demenza ([Alzheimer Svizzera, 2019](#)) la malattia di Alzheimer e le altre demenze causano costi complessivi pari a 11 miliardi di franchi svizzeri all'anno. La metà di questi costi, ossia 5,5 miliardi o il 47%, sono sostenuti dai familiari attraverso il loro lavoro di assistenza e cura non retribuito, che va così ad alleggerire l'onere del sistema sanitario. È quindi fondamentale riconoscere l'importante ruolo dei familiari, riconoscere il loro lavoro e creare opportunità che onorino il loro impegno.

Una soluzione attualmente in discussione è la questione della loro possibile assunzione, con retribuzione, presso un'organizzazione spitex. Alcune organizzazioni spitex portano avanti un marketing «aggressivo» in questo senso, mentre altre sono state fondate proprio con questo modello di business in mente. La gestione finisce per essere incoerente e mancare di trasparenza.

Tuttavia, se e in che misura tale impiego abbia senso dipende molto dai casi singoli. Mancano ancora studi a lungo termine sull'esperienza dei familiari impiegati presso organizzazioni spitex. È quindi essenziale che tali modelli siano utilizzati solo come alternativa all'assistenza ambulatoriale professionale. Per garantire che simili soluzioni offrano un valore aggiunto a tutti i partecipanti, esse devono soddisfare determinati criteri applicati in modo uniforme in tutta la Svizzera in modo da assicurare pari opportunità.

## Condizioni quadro di base

Se i familiari di persone affette da demenza vengono assunti da un'organizzazione spitex, occorre garantire che il loro impiego non diventi un «modello di business» per l'organizzazione spitex, compensando (troppo esclusivamente) la carenza di specialisti oppure offrendo una retribuzione non proporzionata rispetto al reddito dell'organizzazione datrice di lavoro. La compensazione per i familiari non dev'essere inoltre concepita in modo tale da creare incentivi finanziari che portino i familiari stessi ad assumersi compiti aggiuntivi e a impegnarsi oltre i propri limiti, quando l'onere è già elevato.

I familiari devono inoltre disporre di **un contratto di lavoro vincolante** con una retribuzione equa che garantisca anche una tutela legale:

- secondo la giurisprudenza (sentenza K 156/04 del 21 giugno 2006 del Tribunale federale delle assicurazioni; sentenza 9C\_597/2007 del Tribunale federale), l'impiego di familiari curanti senza diploma di infermiere è generalmente consentito. Dall'aprile 2023, in conformità ai contratti che regolano tutti i processi amministrativi tra le organizzazioni spitex e le assicurazioni sanitarie, oltre al precedente **corso di assistenza infermieristica, ora viene riconosciuto anche un altro corso di formazione dai contenuti equivalenti**.
- I familiari curanti senza diploma di infermiere possono essere assunti dalle organizzazioni spitex **solo per i servizi di assistenza di base, ma non per quelli di assistenza terapeutica**. (DTF 145 V 161, aprile 2019)<sup>1</sup>.

Importante I familiari delle persone affette da demenza devono essere liberi di decidere se desiderano essere assunti da un'organizzazione spitex oppure no. Lo stesso vale anche per le organizzazioni spitex, che devono poter decidere anch'essi in modo autonomo<sup>2</sup>. I familiari **non hanno il diritto di essere assunti**. Vanno rispettati anche i **requisiti cantonali**<sup>3</sup>.

### L'assunzione di familiari presso un'organizzazione spitex offre i vantaggi indicati qui di seguito.

- I familiari curanti sono generalmente donne. Molte riducono il loro carico di lavoro per poter assistere le persone affette da demenza, cosa che per loro ha ripercussioni finanziarie, sia nell'immediatezza che quando vanno in pensione. **La remunerazione dei loro servizi di assistenza attuirebbe (ma non sostituirebbe del tutto, vedere sotto) le perdite finanziarie.**
- Per i familiari che non lavorano o lo fanno solo a tempo parziale, tale occupazione può migliorare **la loro situazione legata alle assicurazioni sociali e, se raggiungono la soglia di accesso al fondo pensionistico, anche la loro previdenza**. Come dipendenti spitex, possono ampliare la loro precedente esperienza professionale, arricchirla o ributtarsi nel mercato del lavoro, aumentando il loro grado di attrattiva.
- Il cambio continuo delle persone di riferimento, dovuto all'organizzazione interna di molte aziende spitex, rende spesso difficile l'assistenza alle persone affette da demenza. Con la loro presenza i familiari contribuiscono a mantenere più indipendenti i malati e a ritardare il ricovero in casa di cura.
- I familiari conoscono molto bene il malato, la sua biografia, le sue abitudini, i suoi gusti e le sue preferenze. Possono dunque utilizzare queste conoscenze durante l'assistenza, mantenendo le

<sup>1</sup> [Weblaw](#)

<sup>2</sup> Sono disponibili gratuitamente un manuale e uno strumento di calcolo per i familiari e le organizzazioni spitex interessate:

- Manuale Careum [Pflegerische Angehörige bei der Spitex anstellen](#)
- Informazioni e [link](#) allo strumento di calcolo:

<sup>3</sup> per es. Ip. 23.3191, Mo. 23.3316, Ip. 23.3426, Ip. 23.4104, Mo. 23.4281, Mo. 23.4470

abitudini precedenti e dando un contributo significativo al benessere delle persone affette da demenza.

**Alzheimer Svizzera ritiene che i seguenti punti debbano essere presi in considerazione quando si assumono assistenti familiari presso le organizzazioni Spitex.**

- A causa del quadro clinico, l'assistenza alle persone affette da demenza rappresenta una sfida fisica e mentale importante che, con il progredire della demenza, diventa un compito da svolgere 24 ore su 24. A causa del decorso progressivo della malattia, i familiari di solito svolgono il ruolo di assistenti per un periodo di tempo lungo. Il loro non è tuttavia un **compito volontario**, al quale si possono sottrarre, visto il legame che intrattengono con i malati.
- La maggior parte delle persone affette da demenza ha più di 75 anni, quindi i loro familiari (spesso i coniugi) hanno un'età simile e soffrono di problemi di salute. Prima che un membro della famiglia si iscriva a un'organizzazione spitex, è quindi importante chiarire seriamente se la sua situazione fisica e psicologica consente un tale obbligo legale e contrattuale aggiuntivo, o se l'assistenza di uno specialista spitex non sia l'alternativa migliore per tutti.

**Per Alzheimer Svizzera, i seguenti punti sono quindi fondamentali per l'impiego dei familiari Spitex.**

- Un'assunzione presso un'organizzazione spitex può rappresentare un segno di riconoscimento e attutire parzialmente una possibile perdita di guadagno, **ma ogni caso specifico va esaminato attentamente.**
- L'impiego può avvenire solo per servizi di cura (in conformità con OPre) e non per servizi di assistenza. Ciò corrisponde a solo poche ore alla settimana. Il reddito non basta dunque ad assicurarsi entrate regolari e sufficienti. Per decidere se compiere questo passo è necessario **svolgere prima una consulenza trasparente** perché se si rinuncia a tutte le precedenti attività lucrative, i contributi all'AVS e alla cassa pensione potrebbero non essere più completamente garantiti.
- L'organizzazione spitex è responsabile per le operazioni di assistenza e ha il dovere di prendersi cura sia dei propri dipendenti che dei malati:
  - per un dovere di tutela, se i familiari non dispongono di una formazione specialistica, è importante che assolvano una formazione di base, anche se hanno già accumulato tanta esperienza con il malato. Da un lato, imparano a gestire meglio le situazioni difficili, a svolgere i servizi di assistenza senza ammalarsi a propria volta e a promuovere l'autonomia dei pazienti nel miglior modo possibile. Dall'altro lato, imparano a riconoscere meglio i propri limiti.
  - Per garantire che i familiari non siano ulteriormente gravati, **la formazione dev'essere retribuita** e durante il corso dev'essere **fornita un'assistenza alla persona malata pagata.**
  - I familiari delle persone affette da demenza sono particolarmente esposti al rischio di riconoscere troppo tardi il proprio stato di stanchezza. Spesso non utilizzano nemmeno le offerte di sgravio o solo quando è troppo tardi. Lavorare per una spitex può dunque risultare ulteriormente gravoso. È importante assicurarsi che **l'organizzazione datrice di lavoro fornisca un supporto adeguato per l'incarico.** L'eccessiva pressione sui familiari aumenta il rischio di possibili ricoveri urgenti in casa di cura.
  - È inoltre essenziale che il caso sia gestito da un **assistente qualificato** che visiti la famiglia da vicino e regolarmente, effettui una valutazione differenziata dei bisogni e rivaluti la situazione insieme ai familiari.
- Nell'interesse della parità di diritti, le condizioni di impiego dei familiari curanti come dipendenti spitex dovrebbero essere standardizzate e **regolamentate in modo trasparente in tutta la Svizzera.** Questo vale anche per l'impiego di persone in età AVS, che finora veniva trattato in modo diverso da cantone a cantone.

- Poiché l'adesione all'accordo amministrativo è volontaria, le qualifiche minime devono essere regolamentate in tutta la Svizzera e non devono dipendere da essa, perché altrimenti sarebbe possibile aggirarle. È quindi necessario **creare condizioni quadro chiare** anche a livello politico, in modo da poter finanziare le opzioni di sgravio e compensare i familiari curanti che si trovano in una situazione di svantaggio a causa delle loro responsabilità di assistenza.

**Tuttavia, l'assunzione di familiari presso un'organizzazione spitex per l'assistenza alle persone affette da demenza non risolve un altro importante problema nella loro cura:**

oltre all'assistenza, le persone affette da demenza richiedono servizi di assistenza che comportano un grande onere in termini di tempo ed energia. Tuttavia, i costi di questi servizi, come i centri diurni o i servizi di sgravio, non sono ancora coperti dall'assicurazione di base. Oggigiorno questi servizi di assistenza sono coperti solo da un'assicurazione complementare e sono quindi riservati alle persone che possono permettersela o che possono pagare i servizi stessi. Le strutture diurne, in particolare, hanno costi che non possono essere coperti dai fornitori di servizi, il che riduce significativamente l'incentivo a espandere tali strutture e penalizza la situazione di assistenza e di vita delle persone affette da demenza e dei loro familiari.

**Organi di consultazione:**

comitato centrale, Alzheimer Svizzera  
Presidenti delle sezioni  
Bern, giugno 2024

**Dati di contatto:**

Dr. Stefanie Becker  
direttrice di Alzheimer Svizzera  
[stefanie.becker@alz.ch](mailto:stefanie.becker@alz.ch)