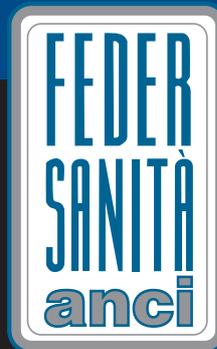


I QUADERNI DI FEDERSANITÀ



Federsanità
Lombardia

Sostenibilità dell'assistenza a domicilio:

RUOLO DEL CAREGIVING FAMILIARE



“

LA MALATTIA NON È SOLO UNA “QUESTIONE TECNOLOGICA”, MA È UN PROBLEMA SOPRATTUTTO ETICO CHE RIGUARDA LA SPERANZA DELL'UOMO CHE CERCA UNA SALVEZZA IN MODO DISPERATO.

(Cardinale C.M. Martini)

”

I Quaderni di Federsanità ANCI Lombardia

A cura di: *Giacomo Bazzoni*

Vice Presidente
Federsanità ANCI Lombardia
Presidente Dipartimento
Welfare e Sanità - ANCI Lombardia

Rinaldo Mario Redaelli
Segretario Generale
Federsanità ANCI Lombardia

Stampa: Presservice - Seriate (BG)

Grafica: agendo.it

SOMMARIO

PRESENTAZIONE

Antonio G. Mobilia

Presidente
Federsanità Anci Lombardia
D.G. ASL Milano 2 **4**

IL CAREGIVER PROTAGONISTA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Carmelo Scarcella
Direttore Generale
ASL Brescia **6**

LA FAMIGLIA CHE ASSISTE

Fausta Podavitte
ASL Brescia,
Direttore Dip. ASSI **8**

L'ASSISTENZA A DOMICILIO

Pierfranco Maffè
Presidente Dip. Istruzione e
Formazione ANCI Lombardia **12**

RISULTATI, ASPETTATIVE E BISOGNI DEL CAREGIVER

Fiorenza Comincini
Vice Presidente Centro Italiano
per l'assistenza in Famiglia **16**

L'ESPERIENZA DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI

Gianbattista Martinelli
Direttore Generale Fondazione
Don Carlo Gnocchi ONLUS **20**

L'IMPEGNO DELLA FONDAZIONE POLIAMBULANZA DI BRESCIA

Enrico Zampedri
Direttore Generale
Alessandro Signorini
Direttore Sanitario **25**

POSSIBILI RISPOSTE:

LA PROSPETTIVA DELLA ASL
Germano Pellegata
D.G. Ospedale San Carlo Milano
Già Direttore Generale ASL Milano 2
Salvatore Tagliata
Direttore Sociale
Silvano Casazza
Responsabile Dip. ASSI
ASL Milano 2 **28**

LO SCENARIO DELL'ASSISTENZA A DOMICILIO

Giorgio Scivoletto
Direttore Generale ASL Milano 1 **34**



Quando una iniziativa viene replicata è segno che la sua prima edizione, il suo esordio ha ricevuto apprezzamenti e ne è stata riconosciuta la validità. Sembra essere questa anche la sorte dei quaderni editi da Federsanità ANCI Lombardia, giunti con questa pubblicazione al secondo numero.

Due sono le motivazioni che stanno spingendo Federsanità ANCI Lombardia ad insistere in questo percorso. Da un lato, l'Associazione vuole proporsi come stimolo, come ambito di approfondimento di tematiche di attualità nel settore sanitario, dando attuazione in questo modo alla propria mission; dall'altro vuole farlo ponendo l'attenzione su aspetti che stanno caratterizzando l'evolversi dei sistemi di welfare.

La prima motivazione fa riferimento agli obiettivi che si pone Federsanità ANCI Lombardia nel proprio operare, tra cui vi è quello di sostenere iniziative di studio, proponendosi come centro di competenza, promuovendo e divulgando buone pratiche, realizzando seminari formativi.

Una funzione, sicuramente di rilievo in questo momento storico dove occorre coniugare appropriatezza e integrazione nella risposta ai bisogni in un contesto caratterizzato dalla contrazione delle risorse disponibili.

Ed è indubbio, approfondendo la seconda motivazione alla base dei quaderni, che tra i temi di forte attualità su cui porre l'attenzione vi è quello della sostenibilità dell'assistenza a domicilio, in cui emerge sempre più il ruolo chiave della famiglia della persona fragile, chiamata a gestire e farsi carico di parti importanti dell'assistenza al proprio congiunto.

La tematica, in Lombardia, è di forte attualità se si considera che nel corso del 2012 è stata avviata la sperimentazione in tutte le ASL del nuovo modello dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata), basato sulla valutazione del bisogno in vista della costruzione del più appropriato percorso assistenziale individuale, che tiene conto dell'apporto da parte dei familiari.

Anzi, lo stesso nuovo modello di ADI presuppone, ai fini dell'avvio dell'assistenza, la presenza di una rete familiare e/o formale o informale di supporto.

Tuttavia, se la famiglia è un soggetto attivo dell'assistenza esso deve diventare anche oggetto di interventi che ne supportino e sostengano la funzione.

In questo quaderno, viene approfondita e sviluppata questa tematica, discussa anche in un convegno a Brescia, organizzato da Federsanità ANCI Lombardia, dal titolo "Sostenibilità dell'assistenza a domicilio: ruolo del caregiving familiare".

Il seminario è stata l'occasione di un confronto tra le più avanzate esperienze innovative del settore, che hanno coinvolto, partendo da quelle realizzate nella ASL di Brescia, tutti gli attori della rete dei servizi impegnati su questo fronte: ASL, Comuni, Terzo Settore, erogatori in ambito sanitario e socio sanitario.

Filo conduttore di tutti gli interventi è la nuova visuale di attenzione alla famiglia della persona fragile assistita a domicilio in cui si pongono i servizi domiciliari.

Una nuova prospettiva che vede il familiare della persona fragile, definito caregiver professionale, attore fondamentale del percorso di cura, che contribuisce, insieme ai servizi, al buon esito dell'assistenza.

Tuttavia, un ruolo così rilevante e impegnativo deve poter contare su una serie di supporti che ne sostengano e qualifichino l'azione.

Vanno in questa direzione le iniziative di formazione strutturata, l'utilizzo di strumenti informativi, la possibilità di accedere a forme di sostegno psicologico, l'utilizzo di nuove tecnologie a domicilio, aiuti economici per alcune categorie di utenti, i punti di ascolto e orientamento che stanno nascendo sul territorio, ...

Infine, non va dimenticato, come possibile aiuto ai familiari caregiving, le iniziative di conciliazione famiglia lavoro che stanno sviluppandosi sul territorio regionale.

Tutti questi aspetti sono affrontati e studiati nelle pagine seguenti, con l'augurio che possano costituire spunto per riflessioni, approfondimenti, approntamento di nuove progettualità, nell'ottica di una risposta territoriale sempre più adeguata e "su misura" della persona fragile e della sua famiglia.

In conclusione, un ringraziamento sentito va agli organizzatori del convegno bresciano, ai relatori e a tutti coloro che hanno contribuito alla stesura di questo quaderno

Antonio G. Mobilia
Presidente
Federsanità ANCI Lombardia



*Carmelo Scarcella
Direttore Generale
ASL Brescia*

IL CAREGIVER PROTAGONISTA NELL'ASSISTENZA DOMICILIARE

Il domicilio rappresenta il luogo nel quale può essere offerta la più appropriata risposta ai bisogni assistenziali socio sanitari dei pazienti cronici multiproblematici. Ma lo sviluppo dell'assistenza domiciliare, in futuro, sarà condizionato anche dal ruolo che giocheranno i caregiver familiari.

Alcune intuizioni in tale ambito e le conseguenti scelte organizzative ed operative che ne sono discese ebbero origine in un periodo storico in cui non era ancora così evidente ed attuale il profondo significato ed il ruolo centrale giocato nell'assistenza dalla famiglia e dal caregiver designato. Oggi invece è opinione condivisa che i modelli organizzativi e le scelte di cambiamento nel sistema di welfare, a fronte peraltro di una profonda crisi economica, non possano prescindere dalla centralità dei caregiver non professionali, presupposto della domiciliarità sostenibile. La famiglia che assiste ha però necessità a sua volta di essere supportata e sostenuta in un compito reso ancor più difficile dalla complessità clinica e gestionale del parente ammalato, fatto che oggi si presenta con alta frequenza.

L'ASL di Brescia ha sviluppato un capillare e qualificato servizio di assistenza domiciliare, grazie al quale persone di qualunque età anche gravemente compromesse possono rimanere nel loro contesto di vita. In questo ultimo quin-

quennio l'attenzione dell'ASL si è orientata in particolare verso due direzioni:

- a. una di sperimentazione sia di alcune iniziative a supporto delle famiglie che si fanno carico di persone fragili, spaziando dall'età anziana alla minore età, sia di nuove forme di vita comunitaria per anziani (Residenze Sanitarie);
- b. l'altra di studio approfondito di contesto, bisogni, ruoli, normative e di formulazione di proposte di modifiche, da sottoporre all'attenzione del legislatore, per renderle più attuali ed adeguate a bisogni evolutisi profondamente, specialmente dagli anni 2000. Ci si riferisce in particolare alla Legge 104/92 ed ai LEA.

Nella prima direzione di lavoro rientrano una serie di iniziative ASL fra le quali:

- la Scuola di Assistenza Familiare nata nel 2006 e sviluppatasi nel tempo sia per numero di corsi di formazione, sia per la specificità delle tematiche affrontate e degli attori coinvolti. Una sua peculiarità riguarda la co-gestione con le Amministrazioni comunali e/o gli Enti gestori di Servizi (es. RSA, CDI, erogatori ADI ecc..) dei corsi rivolti ai familiari di persone compromesse nell'autonomia e malati di varia tipologia nell'ambito della cronicità. Ad oggi sono state realizzate **30** edizioni di corsi e formati circa **457** partecipanti, un numero di tutto rispetto anche come ricaduta sociale



nella diffusione di informazioni, conoscenze, metodiche e nella possibilità di confronto fra persone che vivono situazioni analoghe;

- la pubblicazione del manuale "Assistenza in famiglia, istruzioni per l'uso", ideato e pensato quale supporto pratico, guida per i caregiver che in ambiente domestico si trovano a gestire aspetti inerenti l'assistenza sempre più "complessi" per la significativa compromissione del quadro generale del proprio parente. Il manuale si compone di una sezione comune a tutte le situazioni e di parti specifiche, ricostruite in base alle caratteristiche del singolo paziente. Consegnato ai familiari dalla Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale di riferimento (équipe multidisciplinari), quale azione di sostegno, parte del PAI, personalizza ulteriormente l'approccio al singolo paziente.

Un DVD con filmati relativi ad esperienze di assistenza domiciliare integra i contenuti del manuale.

L'équipe pluriprofessionali (UCAM) attive da anni, sono garanti di un forte sostegno alla famiglia, poiché accolgono, valutano, orientano, propongono ed attivano i servizi

più adeguati, semplificando l'orientamento in una rete sempre più articolata e garantendo una effettiva e consapevole libertà di scelta;

- la realizzazione di un'indagine sulla condizione di caregiver ed operatori delle cure domiciliari riguardante aspettative e bisogni, effettuata in collaborazione con CIAF (Centro Italiano per l'assistenza in famiglia), migliorando la conoscenza del contesto del "prendersi cura". Sono in programma una serie di altre iniziative innovative orientate a modificare anche da un punto di vista sociale e culturale l'immagine di chi assiste, per rendere la società meglio preparata e più sensibile alle tematiche relative alla cronicità;
- l'ideazione ed avvio del Progetto Comunità Residenziale per anziani e la verifica della sua

compatibilità con la programmazione regionale e locale, rendendola nuova unità di offerta della rete, proposta innovativa di gestione di persone parzialmente compromesse nell'autonomia. In tale struttura il caregiver può assumere un ruolo attivo, con "tempo dedicato" detraibile dalle rette. Si risponde così sia alla pressione della domanda di ingresso in struttura sia al bisogno di contenimento dei costi gestionali ed a carico della famiglia;

- l'attivazione di un Centro Territoriale per le Malattie rare quale punto di riferimento di orientamento, informativo e di supporto per malati e loro familiari, per semplificare i complessi percorsi di chi vive una situazione tanto complessa.

Il Centro opera in stretta sinergia non solo con la rete per le Malattie rare, bensì anche in particolare con le altre articolazioni

ASL impegnate nella gestione dei pazienti fragili (Area anziani, Disabilità, Cure primarie/protesica, DGD).

Nella seconda direzione di lavoro rientrano l'elaborazione di alcune proposte, stimolo per scelte normative con ricaduta nazionale e regionale, pertanto ben più ampia

del territorio di competenza dell'ASL. Si ritiene infatti che un'Azienda Sanitaria di grandi dimensioni e con significativa esperienza organizzativa, possa divenire, in quanto terreno fertile di sperimentazione e verifica, propositiva di nuove idee e di ipotesi di modifiche ai modelli in atto. Uno dei temi sviluppati in questo contesto dall'ASL di Brescia riguarda la proposta di riconoscimento giuridico del caregiver e l'inserimento nei LEA dell'assistenza che esso eroga al proprio familiare o assistito. Questa strategia può meglio avvicinare il legislatore ai programmatori locali ed alle realtà operative, riducendo le discrepanze fra regole, norme e bisogni. Oggi più che mai il mantenimento di un buon livello assistenziale presuppone la valorizzazione di ogni risorsa presente, nel rispetto delle sue peculiarità.

“

L'ASL DI BRESCIA HA SVILUPPATO UN CAPILLARE E QUALIFICATO SERVIZIO DI ASSISTENZA DOMICILIARE, GRAZIE AL QUALE PERSONE DI QUALUNQUE ETÀ ANCHE GRAVEMENTE COMPROMESSE POSSONO RIMANERE NEL LORO CONTESTO DI VITA.

”



*Fausta Podavitte,
ASL Brescia
Direttore
Dipartimento ASSI
e Responsabile
Servizio Cronicità*



LA FAMIGLIA CHE ASSISTE

CAREGIVER E CAREGIVING: LO SCENARIO ATTUALE

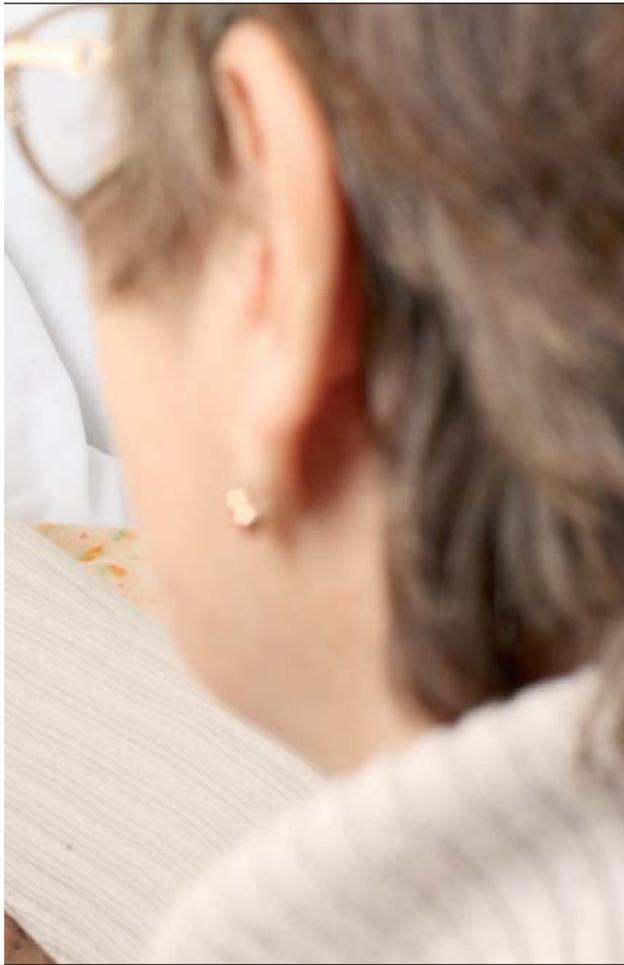
L'attuale periodo si caratterizza sia per il progressivo aumento della durata della vita e della prevalenza delle patologie croniche, sia per le trasformazioni demografiche che incidono sulla struttura familiare. Questi cambiamenti si riflettono anche sulle politiche gestionali dei servizi; il grande numero di malati assistiti a domicilio da caregiver secondo un progetto personalizzato, condiviso con gli operatori, è un esempio della realtà di oggi. La famiglia pertanto ha assunto un ruolo chiave in ambito assistenziale, in particolare nel delicato compito dell'accompagnamento lungo tutta la storia che caratterizza la malattia. Assistere un anziano o una persona disabile o malata di tutte le età è un ruolo che sta investendo un numero di persone in incremento.

Spesso l'individuazione del caregiver avviene per necessità, per designazione familiare o attraverso un meccanismo di selezione spontaneo da parte di un congiunto che volontariamente si assume l'impegno di assistere il parente, instaurando con esso una relazione pressoché

esclusiva. Nell'ambito della fragilità la famiglia che cura presenta generalmente tre moduli organizzativi di assistenza: gestisce da sola il proprio parente, ricorre a servizi della rete di varia tipologia o utilizza a domicilio l'assistenza privata. Tali modelli si possono presentare in varie forme, in modo congiunto o alternato in periodi diversi.

A questo punto sorgono spontanee alcune domande: la famiglia che cura è una novità dell'epoca attuale o il semplice recupero di una funzione antica? Prendersi cura è un compito naturale o difficile e complesso e pertanto richiede alcune competenze specifiche? In cosa inoltre è cambiato lo scenario rispetto al farsi carico degli anziani e disabili nelle famiglie patriarcali di un tempo?

Innanzitutto la progressiva difficoltà nell'espletamento della funzione di caregiving è un dato di fatto supportato da elementi oggettivi, fra i quali l'aumento significativo del numero e della gravità clinico-assistenziale delle persone bisognose di cura. Inoltre il cambiamento nella struttura familiare oggi evidenzia una sostanziale solitudine della diade curante-curato. L'atto della cura è sicuramente un atto complesso



rilevante sullo scenario del caregiving riguarda la sua fragilità, poiché spesso privo di protezione nell'affrontare non solo la complessità del quadro clinico del parente, ma anche ulteriori complessità che con essa si intrecciano:

- la complessità delle relazioni familiari e della mediazione che viene richiesta fra i vari ruoli esercitati (di cura, lavorativo, familiare-parentale, sociale ecc...), oltre che fra parenti coinvolti. Le dinamiche familiari infatti si complicano notevolmente, divenendo anche conflittuali, di fronte alla gestione di un parente malato;
- la complessità del contesto assistenziale, che si caratterizza per pluralità di attori/servizi/tipologie di interventi e prestazioni presenti anche contestualmente. Fra di essi si citano i MMG/PLS, le UCAM, gli operatori dell'ADI e del SAD comunale, degli ospedali, delle strutture riabilitative e dei servizi territoriali (RSA, ecc...).

Altri fattori, non meno importanti, inerenti le varie facce della fragilità del caregiver riguardano il piano psicologico, tecnico e quello organizzativo ed economico. Sul versante psicologico giocano un ruolo fondamentale il senso di solitudine, l'incertezza sul futuro e l'ansia e lo stress dovuti al contatto prolungato con la sofferenza. Sul piano tecnico sono rilevanti la mancanza di informazioni sulle metodologie di nursing a fronte di necessità di interventi anche di un certo impegno. Infine sul versante organizzativo ed economico i problemi riguardano le difficoltà ad ottenere flessibilità o riduzione degli orari di lavoro, oltre che periodi di aspettativa, peraltro dovendo accettare anche riduzione di stipendio a fronte di un aumento dei costi assistenziali. Diviene evidente la necessità di valorizzare ed ufficializzare il ruolo e la funzione del caregiver, perno essenziale alla tenuta del sistema.

che, benché contenga una componente naturale a partire dal rapporto genitoriale, si complica notevolmente di fronte a malattia, sofferenza e morte. L'assistenza ad una persona compromessa nell'autonomia si diversifica per età, compromissione di varia intensità, durata, tipologia di patologie e di bisogni di varia natura, ma è un compito comunque difficile e complesso in tutte le situazioni. Tale complessità è presente sia sul piano umano sia su quello organizzativo, poiché richiede competenza, forza fisica e psicologica, disponibilità non solo emotiva, ma anche di tempo ed economica.

Va inoltre precisato che la gestione quotidiana di alcune malattie comporta necessariamente la condivisione con i curanti di alcune pratiche assistenziali. Il caregiver oggi deve pertanto possedere adeguate informazioni e acquisire tecniche idonee per raggiungere l'obiettivo dell'assistenza e contestualmente ridurre l'ansia determinata dal senso di inadeguatezza. Non è più sufficiente la disponibilità a farsi carico dell'assistenza e della cura, benché sia presupposto imprescindibile ad ogni coinvolgimento di un certo impegno.

Un altro punto delicato che influisce in modo



A rendere ancor più complesso lo scenario attuale dell'assistenza sono alcuni fattori rilevanti in questa fase storica. Essi riguardano sia l'identità dei servizi sia aspetti economici determinati dalla crisi attuale. A fronte di una forte pressione della domanda non è più possibile rispondere con la moltiplicazione esponenziale delle attuali unità di offerta, che peraltro richiedono una revisione sia della loro flessibilità nei livelli di protezione che nei modelli organizzativi. Inoltre le criticità economiche richiedono un ripensamento della composizione dei costi, per ridurre la pressione non solo sull'ente gestore, ma anche sulla famiglia.

IL CONTESTO DELL'ASL DI BRESCIA: DATI E STRATEGIE

L'ASL ha adottato da anni alcune strategie organizzative risultate imprescindibili sia per una razionale e qualificata erogazione dei servizi nell'area delle fragilità, governando la relazione domanda/offerta, sia garantendo un supporto a malati, famiglie e caregiver in grado di facilitare il loro orientamento in una rete sempre più complessa.

Lo stile di regia dell'ASL del sistema sanitario e socio-sanitario locale, garantisce ai pazienti cronici, non autosufficienti anziani e di altra età, oltre che portatori di disabilità il governo clinico, la continuità di intervento assistenziale, porte uniche distrettuali di accesso ai servizi, la valutazione multidisciplinare della varietà dei bisogni ed una risposta multidimensionale, rapida ed articolata, oltre che l'integrazione Ospedale/territorio.

La complessità dei bisogni delle persone oggi seguite a domicilio e non solo nei servizi residenziali, è dimostrata da una serie di dati di attività. Il confronto fra malati in cure domiciliari e ospiti di RSA evidenzia un grado di dipendenza da moderata a completa in entrambe le popolazioni in percentuali rilevanti nella deambulazione (79% a domicilio vs 80% in RSA), alimentazione (55% a domicilio vs 66% in RSA) e igiene personale (79% a domicilio vs 94% in RSA). Risulta quindi evidente che il grado di dipendenza nelle principali BADL non è un fattore discriminante per la possibile gestione a domicilio del paziente fragile.

Altro dato interessante riguarda la comorbilità: nei pazienti in cure domiciliari, l'86% è affetto da 2 a 10 patologie con la media di 5, mentre in RSA il 94,69% degli ospiti presenta da 2 a 10 patologie con la media di 7. Si rileva che solo pazienti con una comorbilità maggiore (che

presentano più di 8 patologie) sono maggiormente presenti e gestiti in RSA (27,8% in RSA, 13,83% a domicilio).

È evidente che sono altri i fattori che influiscono sulla scelta del servizio, a parità di livello di dipendenza, innanzitutto la presenza e disponibilità dei familiari a farsene carico e/o di contesto socio-ambientale. Se al domicilio la patologia più frequentemente riscontrata è relativa al sistema muscolo scheletrico (80,14%), in RSA i disturbi psichiatrico-comportamentali sono i più frequenti e i maggiormente rilevati negli ospiti (87,07%), a fronte del 61,20% nei pazienti a domicilio. Si è osservato che sono proprio i disturbi psico-comportamentali a rompere l'equilibrio familiare sino a compromettere le capacità assistenziali del caregiver, facendoli ricorrere alla residenzialità.

Nell'ASL di Brescia sono stati 12.663 i pazienti in ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) dell'anno 2010, di cui 74,80% sono di età superiore ai 74 anni, mentre 0,71% di età pediatrica. Da una prima analisi risulta inoltre che le donne sono più del doppio rispetto agli uomini.

Altro dato di contesto significativo che ha una ricaduta su famiglia e caregiver è l'evoluzione della domanda di ingresso in RSA in costante aumento. Attraverso uno studio longitudinale compiuto dall'ASL negli 8 Distretti in cui gestisce la lista unica di accesso, si è evidenziato il passaggio da 504 persone in lista di attesa nel 1999 a 4.065 nel 2010 e da 44 giorni di attesa nel 1999 a 288,85 nel 2010. Emerge pertanto con forza il bisogno di pensare a soluzioni innovative in risposta al bisogno ed a supporto della famiglia. In tale contesto rientrano le Comunità Residenziali ideate dall'ASL ed in fase di avvio ed i progetti sperimentali di sollievo sia per anziani sia per disabili. L'obiettivo strategico è di offrire una rosa di proposte e soluzioni sempre più ampia e flessibile, orientata non solo a rispondere ai bisogni della persona fragile, ma anche di coloro che l'assistono. In questo modo è possibile prolungare in molte situazioni il periodo di permanenza a casa o il ricorso a strutture a bassa protezione, rallentando i tempi di ingresso in struttura protetta.

INIZIATIVE A SOSTEGNO DEL CAREGIVER

Appare chiaro da quanto sin qui detto che nelle politiche di governo del sistema di welfare e nelle strategie organizzative del prossimo futuro deve trovare spazio l'attuazione di forme di

supporto, sostegno e coinvolgimento del caregiver strutturate, superando l'episodicità che caratterizza ancora il presente.

Due sono le direzioni principali verso cui muoversi:

- una istituzionale, caratterizzata da scelte locali che gli Enti possono e debbono compiere, in particolare le ASL attraverso il loro ruolo di regia;
- l'altra normativa, di proposta di modifiche da apportare alle leggi di riferimento oggi vigenti per adeguarle al contesto attuale. Ci si riferisce in particolare alla Legge 104/92 ed ai LEA. Rispetto a quest'ultimo punto si chiede di valorizzare ed ufficializzare la funzione di caregiver inserendo nel Progetto Assistenziale Individuale (PAI) il ruolo con esso negoziato e condiviso, da esercitare per raggiungere gli obiettivi assistenziali previsti. Nel PAI potrebbero venire indicate tipologie di attività e tempo dedicato.

Un'ipotesi proponibile è la diversificazione in quattro livelli di intensità assistenziale dell'impegno del caregiver verso il proprio congiunto:

- tempo pieno continuativo nel tempo di alta intensità di assistenza
- part-time continuativo nel tempo di media intensità di assistenza
- tempo saltuario ma continuativo nel tempo di bassa intensità di assistenza
- presenza episodica in risposta ad un bisogno assistenziale di minor intensità, con caratteri di temporaneità e per tempo dedicato limitato (es. per ricovero ospedaliero ed in struttura riabilitativa).

I primi tre sono connotati da impegno continuativo, mentre solo i primi due dovrebbero dare accesso ad un beneficio economico (assegno di cura). Il riconoscimento al caregiver nell'espletamento del suo ruolo e l'eventuale attribuzione di un assegno di cura dovrebbero richiedere quale presupposto vincolante anche l'accesso a percorsi formativi, laddove organizzati dalle strutture socio-sanitarie di riferimento (es. ASL). Per quanto riguarda le scelte locali l'ASL di Brescia ha investito da molti anni energie nell'attivazione di équipe multidisciplinari (Unità di Continuità Assistenziale Multidimensionale e Équipe Operative Handicap) supporto fondamentale e punto di riferimento per i caregiver e le famiglie oltre che per i diretti interessati. Altrettanto significative sono le iniziative mirate quali la Scuola di Assistenza Familiare, che contestualmente for-

“

NELLE POLITICHE DI GOVERNO DEL SISTEMA DI WELFARE E NELLE STRATEGIE ORGANIZZATIVE DEL PROSSIMO FUTURO DEVE TROVARE SPAZIO L'ATTUAZIONE DI FORME DI SUPPORTO, SOSTEGNO E COINVOLGIMENTO DEL CAREGIVER

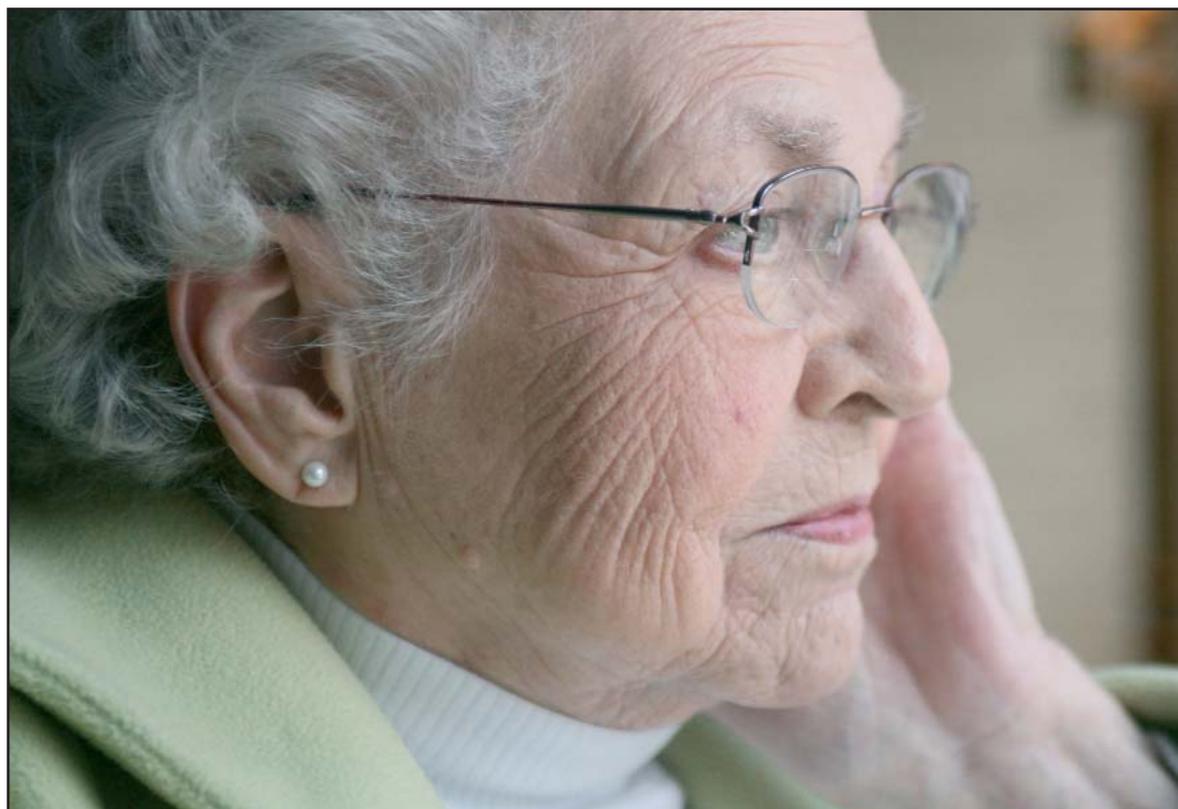
”

ma e sostiene i caregiver e fornisce all'ASL informazioni sulle caratteristiche e bisogni dei partecipanti ai corsi. Emerge che l'83,3% sono figlie, mogli e nuore, pertanto donne, con una media d'età di 56 anni, se pur anche con punte di 88 anni. Il periodo dedicato all'assistenza rientra in un range da 1 a 5 anni con situazioni anche di 15 anni. Il 53% dei caregiver si dedica all'assistenza giornaliera dei parenti a part-time ed il 47% a tempo pieno. Potenziare le iniziative a sostegno della domiciliarità diviene quindi una delle scelte prioritarie non procrastinabile per fare fronte alla pressante domanda di assistenza, oltre che per rendere il sistema delle cure più vicino ai bisogni di coloro che necessitano di assistenza, ma anche dei loro familiari e dei caregiver.





*Pierfranco Maffè,
Presidente
Dipartimento
Istruzione e
Formazione
ANCI Lombardia*



L'ASSISTENZA A DOMICILIO: UNO STRUMENTO SOSTENIBILE CHE SI PUÒ MIGLIORARE

12

Durante la mia recente esperienza di Assessore alle politiche sociali della città di Monza, ho direttamente constatato quanto sia importante costruire una rete di assistenza globale finalizzata al raggiungimento della sostenibilità economica, ma soprattutto al miglioramento dei servizi di aiuto e sostegno alle fasce più deboli della nostra società.

1 Gli elementi di contesto

Analizzando alcuni dati riferibili al contesto del Comune di Monza (cfr tabella 1) emerge in particolare il trend demografico caratterizzato dal progressivo invecchiamento della popolazione e quindi dall'aumento della popolazione fragile.

TAB. 1 - DATI DEL COMUNE DI MONZA

- 1) Popolazione complessiva città di Monza: 120.000 abitanti circa
- 2) La popolazione anziana è pari al 23% dei residenti. Circa il 26% della popolazione anziana è over 80 anni: trend di crescita
- 3) Il 60% dell'utenza è over 80 anni ed è parz./tot non autosufficiente: concentrazione nella gravità?
- 4) L'utenza trattata con servizi di mantenimento al domicilio è di 4 punti percentuali superiore a quella supportata per inserimenti residenziali
- 5) Integrazione socio sanitaria: il 15% degli utenti in carico ai servizi sociali territoriali anziani usufruisce anche di prestazioni socio sanitarie



“

LE FAMIGLIE FATICANO DI PIÙ AD ASSOLVERE I COMPITI DI CURA: IN PARTICOLARE, PER QUANTO CONCERNE L'AREA ANZIANI, SI REGISTRANO SEGNALI DI DIFFICOLTÀ A SOSTENERE I COSTI DELLE RETTE DELLE STRUTTURE RESIDENZIALI E DELLE ASSISTENTI FAMILIARI.

”

Tale elemento viene confermato anche dai dati relativi all'utenza anziana in carico ai Servizi Sociali è ultraottantenne e con una connotazione di gravità: la maggioranza risulta essere parzialmente autosufficiente o non autosufficiente. Le caratteristiche dell'utenza inducono a pensare che i principali destinatari degli interventi sono persone particolarmente fragili, che spesso presentano una pluralità di bisogni e di richieste.

La multiproblematicità è evidenziata anche dal fatto che una percentuale significativa dell'utenza in carico ai Servizi Sociali, usufruisce anche di prestazioni socio sanitarie.

Tali specificità dell'area anziani assumono ulteriore significato se si inseriscono nel più generale contesto socio economico dal quale si rilevano alcuni elementi di attenzione da tenere in considerazione nei processi di programmazione delle politiche sociali.

La crisi economica ha acuito le problematiche vissute dalle **famiglie** che si trovano in difficoltà a far fronte alle spese di gestione familiare, aumentando il numero di nuclei familiari in condizioni di vulnerabilità sociale. Se ne deduce che le famiglie faticano di più ad assolvere i compiti di cura: in particolare, per quanto concerne l'area anziani, si registrano segnali di difficoltà a sostenere i costi delle rette delle strut-

ture residenziali e delle assistenti familiari.

La necessità quindi di far fronte ad una nuova fascia di bisogni si scontra con l'attuale periodo di **contrazione delle risorse economiche** a disposizione dei Comuni, ma non solo, anche delle altre Amministrazioni pubbliche e degli altri attori operanti nel welfare (privato sociale, associazionismo e privato profit, ecc.).

Il sistema dei servizi alla persona e delle politiche a favore del benessere dei cittadini, infatti, occorre considerarlo tenendo presenti tutti gli attori che vi operano: enti locali, ASL, Terzo e Quarto Settore, Enti religiosi, Enti profit, organizzazioni sindacali, fondazioni, banche, scuole e i singoli cittadini.

2 Le linee di evoluzione e le strategie di intervento

I percorsi evolutivi del sistema di welfare, soprattutto in relazione al nuovo triennio programmatico dei Piani di Zona si ispirano ad alcuni punti – chiave:

- **Condivisione:** il rischio di ripiegamento del sistema su se stesso e di conseguenza dei singoli attori, deve essere superato attraverso la definizione di linee condivise di sviluppo.
- **Sperimentazione:** occorre definire dei percorsi sperimentali al fine di migliorare l'efficacia degli interventi e allineare le risposte erogate ai bisogni espressi, individuando fonti alternative di finanziamento.
- **Integrazione:** è necessario rafforzare e migliorare le modalità di connessione, raccordo e integrazione tra i diversi attori e i singoli interventi al fine di evitare sovrapposizioni, dispersioni e lacune nell'erogazione delle risposte, con particolare riferimento agli ambiti sociali, socio sanitario e sanitario.

Si presuppone quindi la necessità di ripensare l'attuale assetto del sistema di welfare partendo da ciò che di positivo si è costruito negli anni e che quindi occorre salvaguardare e valorizzare, nonché individuando i punti di criticità a cui occorre apportare dei correttivi.

Nello specifico, la necessità di definire quindi un efficace sistema di intervento a favore della popolazione anziana induce a ripensare le risposte partendo dalle reali necessità della persona e della famiglia, offrendo supporto e orientamento fin dal momento della scelta delle modalità di assistenza tra il mantenimento a domicilio o l'inserimento in strutture residenziali.

L'obiettivo di offrire delle opportunità per migliorare il benessere della persona anziana, induce a ricercare delle strategie volte a:

- promuovere la domiciliarità quale dimensione per la cura della persona fragile
- sostenere le dimensioni della domiciliarità attraverso l'offerta di servizi ed interventi direttamente rivolti alla persona fragile nonché mediante l'organizzazione di iniziative di supporto ai familiari caregiver.

Le amministrazioni comunali sono direttamente chiamate ad organizzare e a strutturare le risposte a favore delle famiglie e dei Cittadini, nonché a definire un sistema di protezione e supporto alle persone anziane e alle loro famiglie. Il cambiamento delle esigenze dei Cittadini e delle abitudini delle famiglie nonché i trend demografici che indicano un progressivo invec-

chiamento della popolazione sollecitano i Comuni a nuove sfide e a nuove piste di lavoro. Occorre quindi sia riesaminare i servizi che più tradizionalmente sono erogati per il supporto a domicilio sia costruire progettazioni innovative capaci di rispondere in modo più flessibile alle esigenze specifiche dei singoli. Tali spinte evolutive tuttavia si contestualizzano in un periodo di restrizione delle risorse a disposizione dei Comuni. Diventa quindi imprescindibile rafforzare la collaborazione e il raccordo con tutti gli altri attori pubblici, del privato sociale, dell'associazionismo per mantenere in primo luogo un'adeguata qualità degli interventi, evitare sovrapposizioni ed inefficienze e offrire prospettive di sviluppo.

Il **Comune di Monza**, in particolare, ha negli anni implementato interventi e servizi differenziati:

- Interventi a favore della persona fragile: assistenza domiciliare (SAD), servizio pasti a domicilio, servizio di custodia sociale
- Interventi di sostegno economico e voucher per la frequenza ai CDI
- Iniziative di supporto alla famiglia: sportello e progetto di tutoring domiciliare

Risulta necessario ora portare a regime gli interventi che progressivamente sono stati inseriti nel sistema di offerta locale al fine di razionalizzare la gamma di interventi messi a disposizione per le famiglie. Tale operazione non può tuttavia essere fatta tenendo presente esclusiva-



mente il pacchetto di servizi comunali, ma bensì rifocalizzarli nell'ambito più generale del territorio: ciò permette di perfezionare la configurazione del complesso degli interventi a favore degli anziani alla luce dei bisogni effettivi dei cittadini. Il sistema di offerta infatti non può essere statico e rigido bensì deve saper rispecchiare il più possibile il quadro delle esigenze di una comunità, quanto meno di quelle che si ritengono prioritarie.

Gli obiettivi di sviluppo e di implementazione che si intendono perseguire, di conseguenza, sono volti a:

- migliorare la capacità di **intercettare** i bisogni: considerato che le persone anziane si trovano spesso in situazioni di ridotte capacità di mobilità e di reti familiari deboli, occorre rafforzare i servizi di prossimità (quali ad esempio il servizio di custodia sociale attivo dal 2009 a Monza), supportare le reti di solidarietà tra Cittadini e porre in essere delle misure per agevolare l'accesso alla rete degli interventi (nell'Ambito di Monza è attivo il progetto "Accesso al welfare" quale rete integrata fra 35 sportelli Cittadini);
- migliorare i **percorsi valutativi** per affinare la decodifica dei bisogni e la loro trasformazione in domande mirate: la strutturazione di una corretta ed efficace risposta non può prescindere da una corretta e puntuale valutazione della situazione ed è pertanto necessario predisporre adeguati strumenti e procedure di valutazione;
- **favorire l'integrazione socio sanitaria**: gli interventi a favore delle persone anziane presuppongono spesso la coesistenza di aspetti socio assistenziali, socio sanitari e sanitari che occorre integrare e amalgamare. In particolare occorre tenere presente il rafforzamento del CEAD (Centro Assistenza Domiciliare) e la realizzazione delle azioni previste dalle recenti indicazioni regionali (DGR 1746/2011) per la qualificazione dell'assistenza domiciliare mediante la strutturazione di modalità di intervento maggiormente flessibili in relazione alle esigenze peculiari dei singoli casi;
- **qualificare il sistema domiciliare di cura** attraverso la promozione di percorsi di formazione e di certificazione delle badanti e la strutturazione di sistemi di offerta qualificati quali l'albo badanti;
- sistematizzare gli interventi focalizzando lo sguardo alla "**dimensione domiciliarietà**" nel suo complesso tenendo presente quindi sia la



persona fragile sia la sua famiglia, con particolare riferimento tra l'altro ai carichi di cura dei caregiver che spesso soffrono le esigenze di conciliazione dei tempi di vita e di lavoro nonché ai casi in cui il caregiver diventa a sua volta bisognoso di assistenza (l'invecchiamento della popolazione prolunga il periodo di assistenza causando il sovraccarico dei caregiver, nonché l'avanzamento dell'età degli stessi caregiver).

Rispetto a perseguire la continuità assistenziale della persona anziana nelle fasi della sua vita, risultano necessarie strutture intermedie tra la domiciliarità e l'inserimento in strutture residenziali assistenziali, al fine di affrontare le situazioni di emergenza/aggravamento temporaneo oppure per accompagnare gradatamente il passaggio verso una scelta di residenzialità permanente.

Analizzando i temi della domiciliarità occorre tenere presente anche le:

- Problematiche specifiche della **disabilità** che richiedono la strutturazione di servizi di assistenza domiciliare e di "alleggerimento" dei carichi di cura del familiare caregiver, la definizione di percorsi verso l'autonomia per il "dopo di noi", il presidio del percorso di vita della persona disabile – coerenza degli interventi con tutti gli attori coinvolti nell'assistenza e nella cura;
- Problematiche specifiche delle **persone con patologie psichiatriche** mediante il raccordo con servizi specialistici (Centro Psico Sociale).



Fiorenza Comincini,
Vice Presidente
Centro Italiano
per l'Assistenza
in Famiglia

RISULTATI DI UN'INDAGINE SU ASPETTATIVE E BISOGNI DEL CAREGIVER

La famiglia ha sempre rappresentato, e continua a farlo, il principale erogatore di assistenza a domicilio a lungo termine, ma negli ultimi anni il costante aumento della durata della vita media, fattori sociali, economici, e una crescita continua della prevalenza di patologie croniche e cronico degenerative, ne stanno riducendo progressivamente le risorse.

I familiari che prestano assistenza a domicilio per poter rispondere in modo adeguato alla complessità dell'assistenza richiesta vanno sostenuti fornendo loro informazioni, competenze e supporto. A seguito di tali considerazioni alla fine del 2009 è nato a Brescia il Centro Italiano per l'Assistenza in Famiglia (da ora CIAF), con la finalità di sostenere le famiglie che assistono a domicilio persone non autosufficienti e/o affette da malattie croniche.

L'Associazione, costituita da un gruppo di esperti sanitari e socio sanitari, ha promosso attività di informazione e percorsi educativi rivolti ai familiari per aumentare e migliorare le loro competenze nell'ambito delle specifiche attività assistenziali ed ha partecipato alla stesura, curata da ASL di Brescia, di un manuale e un DVD di assistenza familiare rivolto ai caregiver.

L'indagine è nata, su indicazione del Direttore Generale dell'ASL di Brescia, Dr. Carmelo Scarcella, dalla considerazione che i familiari che decidono di seguire nella propria casa il marito, la moglie, i genitori, i figli, affetti da patologie che richiedono un livello di cure assistenziali costante, spesso sono una realtà visibile e conosciuta solo agli operatori dei servizi; nella maggior parte dei casi non appartengono ad associazioni e affrontano il loro compito gravoso in solitudine e senza poter contare su una co-

munità che fa rete con loro. A chi e come possono far conoscere le aspettative ed i bisogni che nel corso dei mesi e degli anni si presentano con urgenza di risoluzione?

Con questo obiettivo l'ASL di Brescia e il CIAF e hanno promosso nell'estate 2010 uno studio per raccogliere informazioni dai familiari e dai professionisti che operano a domicilio, in merito alle caratteristiche di chi assiste, alle modalità con cui la famiglia svolge assistenza, alle difficoltà incontrate, alle emozioni ed i vissuti legati all'attività di cura. Con l'analisi di queste informazioni si è inteso individuare i bisogni dei caregiver e le loro aspettative di miglioramento dei servizi e degli interventi.

L'indagine condotta è stata impostata sulla base di uno studio descrittivo di tipo trasversale che ha utilizzato come strumenti di osservazione due distinti questionari, appositamente elaborati, somministrati rispettivamente ad un campione di familiari che assistono a domicilio persone non autosufficienti e a operatori sanitari che lavorano in ambito domiciliare.

I questionari erano anonimi, autosomministrati e costituiti ciascuno da 25 domande chiuse a risposta multipla, alcune a scelta singola, altre con possibilità di dare più risposte.

IL PUNTO DI VISTA DEI FAMILIARI

Il questionario è stato proposto ai familiari caregiver di utenti in carico alle cure domiciliari dell'ASL di Brescia, direttamente o tramite gli Enti accreditati, nel periodo luglio-agosto 2010, indipendentemente dall'intensità assistenziale erogata (voucher, credit, assistenza estemporanea).

I criteri di inserimento nel campione dovevano essere i seguenti:

Indagine realizzata da:
Carmelo Scarcella,
Direttore Generale
ASL di Brescia
Simonetta Di Meo,
Milena Guarinoni,
SITRA, ASL Brescia,
Fiorenza Comincini,
Giovanna Bonera,
Serv. Educazione
Salute e a.s.,
ASL Brescia

- l'assistito presentava una limitazione dell'autonomia tale da richiedere la presenza di una persona per la maggior parte della giornata;
- il familiare cui è stata proposta la compilazione del questionario doveva assistere direttamente il proprio congiunto per un minimo di sette ore settimanali.

Sono stati distribuiti 1060 questionari in occasione degli accessi domiciliari da parte degli operatori che avevano in carico gli utenti. Insieme ai questionari, è stata fornita agli operatori una guida alla compilazione affinché potessero dare risposte chiare e univoche ai familiari che avessero posto domande concernenti la terminologia utilizzata. I familiari hanno riconsegnato 812 (76,6%) questionari compilati, di cui 768 valutabili (72,5%).

Il CIAF ha provveduto a predisporre un data base, ad effettuare l'inserimento dei dati ed ha collaborato all'analisi degli stessi.

Il campione evidenzia che chi assiste è in maggioranza donna (71,7 %) con titolo di studio medio basso (71,9%), che assiste in prevalenza un'altra donna (55,8%) che è genitore (45,8%)

o coniuge (31,9%) degli intervistati.

L'età degli assistiti nell'87,9% dei casi è superiore ai 60 anni e il 54,2% del campione dichiara di assistere una persona in età compresa tra gli 80 ed i 99 anni, colpita nel 38,4% dei casi da 2-3 patologie gravi: per la maggior parte malattie progressive, cardiache-polmonari e demenza.

Solo il 21,4% assiste da meno di un anno; il 34,2% è impegnato da un periodo che va tra i 2 e i 5 anni e ben il 18,0% assiste da più di 10 anni.

L'impegno nell'arco di tutta la giornata supera le 12 ore per il 54,0% di coloro che hanno risposto, nel 14,8% dei casi sostenuto senza il supporto di nessun altro.

Si chiede aiuto prevalentemente ad altri familiari (59,2%) e solo nel 27,2% interviene la badante. Il supporto fornito dal volontariato e dai vicini viene dichiarato solo nel 9,1% dei casi.

Dal campione emerge che la famiglia convive con l'assistito nel 72,9% dei casi, e tra coloro che non convivono il 66,3% abita a breve distanza, meno di 3 Km.

Gli ambiti di assistenza dei familiari coinvolgono tutti i bisogni fondamentali della persona

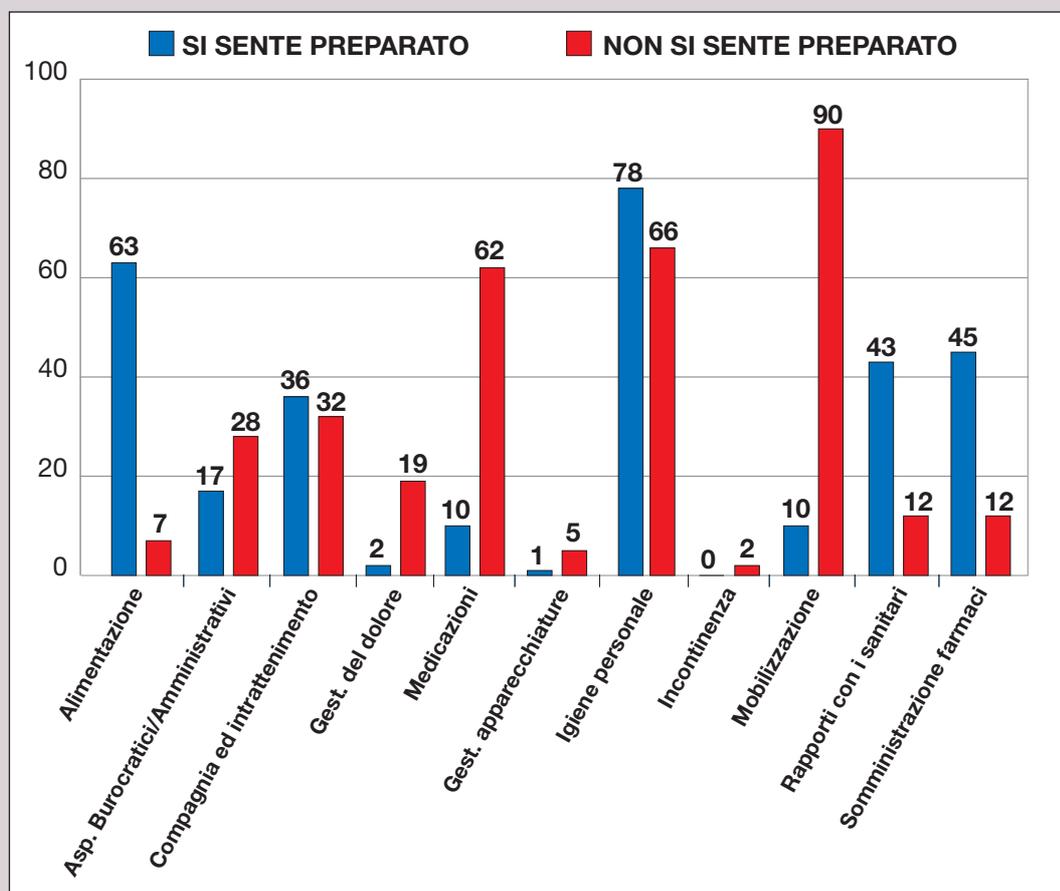


Grafico 1 – Percezione del familiare della sua preparazione nei diversi interventi assistenziali

non autosufficiente (igiene personale, somministrazione farmaci, alimentazione, movimento). Benché in media ogni intervistato svolga quotidianamente ben cinque attività di cura, per alcune di queste, tra cui la mobilitazione, la gestione delle medicazioni e l'igiene personale, ha una percezione di scarsa preparazione.

Sono le risposte concernenti, le proprie emozioni e vissuti nei confronti dell'assistenza prestata al proprio congiunto che ci forniscono maggiori informazioni sulla qualità della vita dei caregiver e sul grado di consapevolezza del loro ruolo. Gli stati d'animo più avvertiti sono la fatica (20,0%), la paura di commettere errori (14,1%), l'ansia (12,2%), ma anche la consapevolezza della propria utilità (13,4%). L'ansia si manifesta costantemente in tutti gli intervistati, indipendentemente dalla durata del periodo di assistenza mentre la fatica aumenta proporzionalmente alla durata del periodo di assistenza (dal 30% in chi assiste in meno di due mesi al 54,3% in chi assiste da più di dieci anni). Anche il sentimento di solitudine aumenta in relazione all'aumentare della durata dell'assistenza.

Per quanto riguarda la chiarezza delle informazioni concernenti la cura dell'assistito, i familiari esprimono un giudizio positivo o molto positivo per il medico di famiglia e il medico specialista (rispettivamente nel 64,5% e 60,6% dei casi); tale percentuale si incrementa fino all'82,8% per la chiarezza delle informazioni ricevute dagli infermieri e dai fisioterapisti. Un andamento simile si riscontra nella possibilità di contattare il proprio medico di medicina generale e i professionisti sanitari dell'assistenza domiciliare.

I familiari chiedono maggior sostegno al loro lavoro quotidiano con l'ammalato attraverso una consulenza telefonica per la gestione di situazioni critiche, una migliore relazione con il medico di famiglia, la formazione per la gestione delle tecniche d'assistenza e delle situazioni di emergenza, il supporto psicologico.

Per vivere con maggiore serenità il ruolo assistenziale i familiari del campione ritengono che dovrebbe essere erogato un contributo economico e fornita la possibilità di alleviare il carico di cura con ricoveri temporanei in strutture idonee e con sostituzioni programmate, da parte di operatori o volontari, per alcune ore settimanali.

Complessivamente il campione di familiari, pur nelle difficoltà affrontate, dichiara la propria soddisfazione di essere riuscito a mantenere a domicilio il proprio congiunto esprimendo un bilancio positivo (87,8%) della propria attività assistenziale, bilancio che trova riscontro nella ridotta percentuale di familiari (11,6%) che ha richiesto l'inserimento del paziente in RSA.

IL PUNTO DI VISTA DEGLI OPERATORI DOMICILIARI

Questa seconda parte dell'indagine ha raccolto il punto di vista degli infermieri e fisioterapisti che svolgono attività domiciliari in merito alla qualità delle attività assistenziali svolte dai familiari, nonché la loro percezione delle più rilevanti difficoltà incontrate dai congiunti e gli stati d'animo ad esse conseguenti.

Il criterio d'inclusione degli operatori prevedeva di coinvolgere infermieri e fisioterapisti delle cure domiciliari con almeno tre mesi di esperienza in tale ambito.

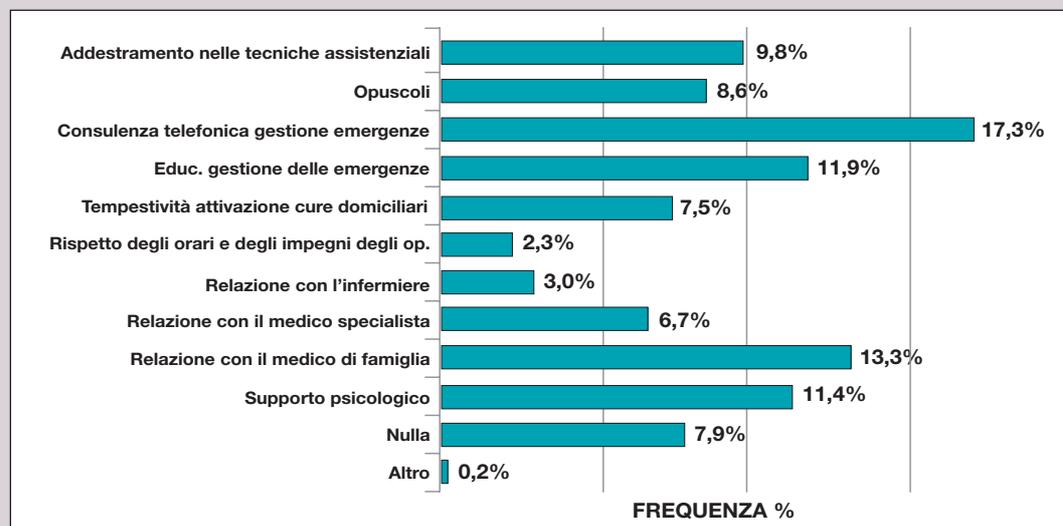
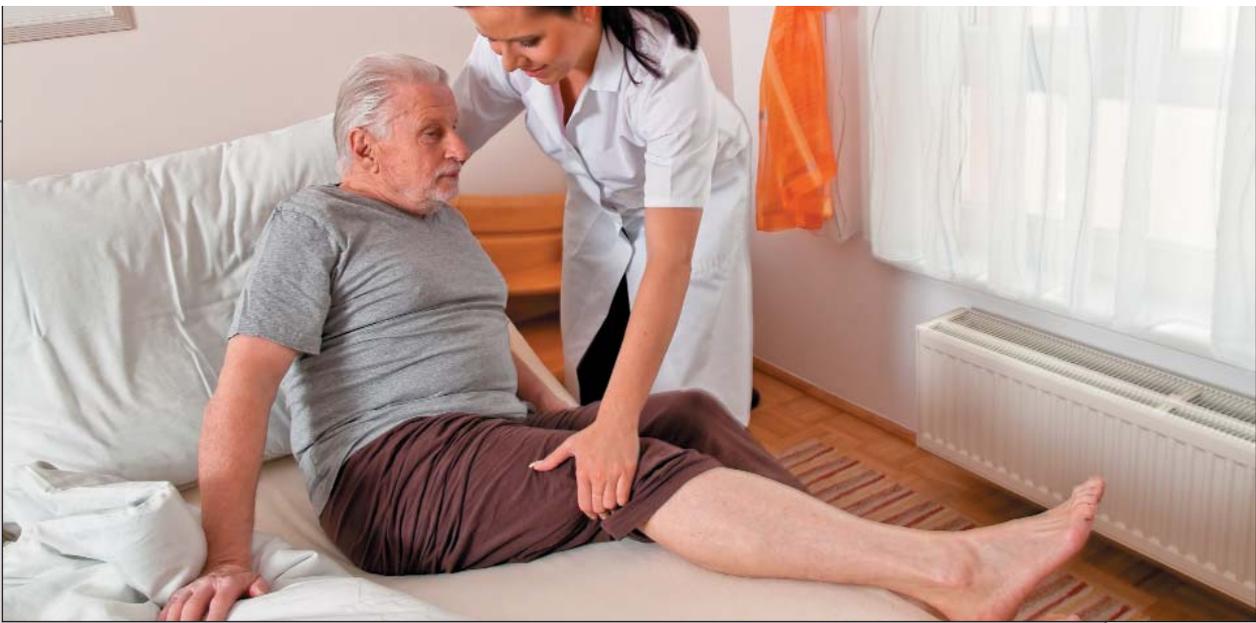


Grafico 2 – Aspetti che i familiari ritengono siano da migliorare



Sono stati distribuiti 279 questionari e ne sono stati restituiti compilati 228 (81,7%). Anche l'universo degli operatori è femminile (80,7%), donne tra i 30 e i 50 anni, in prevalenza infermiere, equamente dipendenti ASL o di enti accreditati, con una esperienza professionale tra i 15 e 24 anni (49,1%), in particolare nell'ambito domiciliare dai 5 ai 10 anni (34,7%).

I dati evidenziano che gli operatori ritengono che sarebbe utile potenziare la formazione del familiare sugli aspetti più tecnici dell'assistenza (medicazioni, mobilitazione, igiene, gestione del dolore); infatti i caregiver risultano più preparati sulla patologia rispetto alla gestione delle tecniche assistenziali. Anche per gli operatori sono maggiori le difficoltà da parte del familiare nel contattare il Medico di Medicina Generale ed il Medico specialista, mentre sono minime per contattare infermieri e fisioterapisti. I sentimenti prevalenti nei familiari secondo gli operatori sono, per chi assiste da meno di due mesi, la paura dell'errore, l'ansia, la tensione, la fatica mentre, per coloro che assistono da più di due anni incidono maggiormente la fatica, la solitudine, la tensione, ma anche una maggiore padronanza nella gestione delle situazioni assistenziali.

Il confronto tra quanto dichiarato dai familiari che assistono da meno di due mesi in merito ai propri sentimenti e quanto rilevato dagli operatori in merito ai sentimenti dei caregiver evidenzia alcune dissonanze. Gli operatori attribuiscono ai familiari la presenza di paura di commettere errori e uno stato d'ansia maggiore di quello dichiarato dai familiari, che a loro volta, esprimono un sentimento di utilità non rilevato dagli operatori. Quest'ultima dissonanza permane anche per i familiari di pazienti as-

sistiti da più di due anni.

Inoltre, secondo l'opinione dell'operatore, la disponibilità di tempo (73,7%), seguita dal grado d'inserimento sociale, dal livello culturale, dalla conoscenza di operatori e dalla disponibilità economica, sono gli elementi che maggiormente influiscono sulla possibilità di gestire una persona a domicilio con bisogni assistenziali complessi.

Tra gli aspetti da migliorare, il campione di operatori evidenzia, in linea con quanto riportato dai familiari, la relazione con il Medico di Medicina Generale, la continuità assistenziale, l'addestramento a tecniche assistenziali, il supporto psicologico, la consulenza telefonica per la gestione di situazioni critiche. Anche rispetto ai servizi da potenziare/attivare si confermano il sostegno economico, i ricoveri temporanei di sollievo, i corsi di formazione e la sostituzione programmata per alcune ore alla settimana.

CONCLUSIONI

Con questa ricerca sono state raccolte importanti informazioni in merito al ruolo che il caregiver si attribuisce e agli stati d'animo che lo accompagnano nella gestione quotidiana dell'attività di cura. Accanto alla paura di commettere errori, alla fatica, all'ansia, alla solitudine, i familiari vivono anche sentimenti di utilità, sicurezza, tranquillità e padronanza della situazione.

La ricerca evidenzia anche lo scarso contributo di sostegno alla famiglia da parte della comunità, intesa come volontariato e associazionismo, che può essere letto come una mancata richiesta da parte della famiglia che tenta di soddisfare i propri bisogni in modo autosufficiente, oppure come una ridotta offerta da parte delle realtà territoriali; un problema aperto su cui riflettere e trovare soluzione.



Gianbattista
Martinelli,
Direttore Generale e
Direttore Area
Formazione –
Fondazione Don
Carlo Gnocchi
ONLUS



L'ESPERIENZA DELLA FONDAZIONE DON GNOCCHI

20

L'esperienza della Fondazione Don Gnocchi nell'assistenza dei pazienti fragili a domicilio si è sviluppata su 3 linee di intervento:

a) l'assistenza domiciliare integrata (ADI), diciamo classica, con un'interessante esperienza a favore dei malati oncologici e delle cure palliative che vede perlopiù nella figura dell'infermiere il ruolo centrale tra i caregiver professionali; ecco in sintesi qualche numero:

Alcuni dati sull'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata – Accreditemento su zone 6,7,8,9 di **Milano** e distretto 7 su **Monza**)

- Accessi totali: 7.131
- Ore di Assistenza: 3.150 (2.005 fisioterapia, 1.028 infermieristica, 100 assistenza alla persona, 17 consulenze mediche)
- **Cure palliative domiciliari: 303 pazienti** (Monza, Villasanta, Brugherio – ASL M/B, Cinisello B/mo, Cusano Milanino, Cormano – ASL Milano)
- Totale accessi al domicilio: 9.475
- **Call Center** attivo dalle 09.00 alle 16.00 con servizio reperibilità

b) la riabilitazione domiciliare che pone al centro la figura del terapeuta;

Alcuni dati su Riabilitazione Domiciliare

sul territorio di Milano:

Trattamenti 2010: 66.514

(di cui 1000 terapia occupazionale)

Pazienti in carico: 2.217

c) il welfare leggero attraverso i servizi di prossimità, come il custode socio-sanitario o sociale, che vedono nelle figure assistenziali (ASA/OSS) e nei caregiver più sociali (Educatori) gli attori professionali più importanti.

Esperienze condotte prevalentemente in Lombardia, evidentemente la Regione più pronta a tracciare innovativi percorsi di assistenza, rispetto alle 9 Regioni in cui insiste la Fondazione Don Gnocchi, e che abbracciano tutti gli ambiti della salute: da quelli socio-sanitari, a quelli riabilitativi e sociali.

Se il tema è come rendere sostenibile l'assistenza domiciliare, le risposte le attingo dalle esperienze agite di cui sopra, nonché dalla tradizione di assistenza, cura e riabilitazione praticata en-

tro le 28 strutture di Fondazione distribuite su tutto il territorio nazionale.

Esperienze che rappresentano l'anticipo di una scelta necessaria e sempre più marcata verso il domicilio. Ed è indubbio che nel Sistema salute la domiciliarità costituisca una risposta alla sostenibilità dello stesso Sistema. Curare e curarsi a casa non solo risponde all'umanizzazione ma anche all'economicità dell'assistenza.

Tuttavia anche all'interno di questa modalità di cura si ripropone il problema della sostenibilità, un problema che va affrontato con un approccio integrato e che fa leva sulla tanto declamata e poco valorizzata **sussidiarietà**.

LE RISPOSTE POSSIBILI

1 Realizzare la sussidiarietà vuol dire mettere la FAMIGLIA al centro del percorso di assistenza domiciliare.

A questo punto è bene ricordare i **target principali** verso i quali è orientata l'offerta di servizi e processare brevemente le **caratteristiche dei caregiver** oltre alle problematiche più rilevanti da essi espresse.

I soggetti fragili sono riconducibili a:

- **Anziani, per lo più non autosufficienti;**
- **Disabili, per lo più con compromissioni congenite, psichiche e fisiche, talvolta di natura degenerativa.**

I caregiver familiari, nel caso dell'anziano, rispondono a queste caratteristiche:

- Sono donne (mogli, figlie, badanti)
- Hanno un'età media compresa fra i 50 ed i 70 anni (se mogli, figlie)
- Sono la principale risorsa assistenziale per il soggetto fragile

I caregiver familiari del disabile:

- Sono coppie, padri e madri, destinati a modulare la propria esistenza in funzione di una condizione non transitoria, che li impegna "durante" e finanche "oltre" la loro vita.

A fronte di tali caratteristiche emergono con precisione e discreta ridondanza alcune problematiche dichiarate dai caregiver, suffragate da numerose indagini e ricerche, che esigono una risposta:

- **La gestione del carico assistenziale**, ovvero l'affaticamento generale dovuto al peso dell'as-

sistenza con ricadute sulla salute psicofisica del caregiver;

- **La gestione del carico emotivo**, ovvero la difficoltà nel mettere in atto strategie di comportamento efficace per la presa in carico dell'assistito (difficoltà crescenti in relazione alla presenza di sintomi di natura psichica e comportamentale del fragile);
- **La modificazione dello status sociale e professionale**, ovvero la compromissione dei rapporti con altri membri della famiglia o con le reti sociali ed amicali; spesso la condizione esistenziale di caregiver impone il ricorso a soluzioni che precludono del tutto o parzialmente la realizzazione professionale;
- **La "sostenibilità" economica del ruolo**; tutte le condizioni precedenti influiscono o hanno una ricaduta sul bilancio complessivo della famiglia o dei singoli caregiver, sia nel caso in cui si facciano carico dell'assistito in maniera diretta, sia qualora ricorrano all'ingaggio di un assistente familiare (badante), o optino per soluzioni istituzionali.

Se queste sono le problematiche ricorrenti, gli interventi a sostegno dei caregiver dovrebbero rispondere a due requisiti:

- essere orientati al riconoscimento di un portato e di un valore personale del ruolo del caregiver
- favorire l'alleanza fra caregiver, rete dei servizi e rete sociale.



Le **possibili piste di intervento** per la realizzazione di azioni, progetti, buone prassi che rispondano a tali requisiti si possono catalogare nel modo seguente:

• **Informazione, Formazione e Sostegno Psicologico:**

per facilitare la conoscenza delle patologie, per orientare all'accesso dei servizi nel territorio, per gestire le dinamiche familiari e favorire una buona interazione con i professionisti della cura e dell'assistenza; per migliorare le capacità relazionali e comunicative del caregiver, di gestione dello stress emotivo.

Qui giova ricordare l'esperienza consolidata nella **promozione di attività di confronto individuale e collettivo con le famiglie dei soggetti disabili, così come l'esercizio della supervisione e del counselling psicologico.**

Attività formative specifiche, svolte in collaborazione con associazioni qualificate, sono indirizzate ai caregiver (familiari, badanti, volontari) di soggetti fragili, affetti da patologie gravemente invalidanti e complesse come l'Alzheimer.

Forse questo impegno necessita di ulteriore impulso affinché **la famiglia divenga un target elettivo dell'offerta formativa della Fondazione** e vi trovi una spazio adeguato; senza alcuna forma di idealismo, ma con il proposito di generare l'auspicata "integrazione e "valorizzazione" del contributo del caregiver nella filiera dell'assistenza e della cura.

In questa prospettiva un esempio qualificante ed efficace è **la formazione delle Assistenti Familiari**, sperimentata dal nostro Centro di Formazione Orientamento e Sviluppo (CeFOS – Milano) con ricadute significative su alcuni aspetti critici nel rapporto fra badanti e famiglie e con gli operatori dei servizi (risultati: maggiori competenze assistenziali, rapporti durevoli con le famiglie, consapevolezza del proprio ruolo e della sua integrazione con la rete dei servizi)

• **Emersione dall'isolamento:** ovvero, facilitare la costituzione di gruppi di sostegno per sviluppare nel caregiver la capacità di riconoscere la particolare condizione esperienziale attraverso la **condivisione ed il reciproco aiuto.**

Appartengono a questa categoria di interventi alcuni progetti come ad esempio:

Genitori Insieme: progetto la cui finalità è dare sollievo alle famiglie attraverso delle attività di gruppo, tentando di incentivare le famiglie a creare una rete di solidarietà che permetta loro di supportarsi a vicenda.

Alzheimer Cafè: promozione di spazi protetti in cui i malati ed i loro familiari possono interagire a livello interpersonale, i primi mantenendo attive le funzionalità sociali residue e i secondi trovandosi in un ambiente informale in cui poter spezzare la faticosa routine dell'assistenza, parlare dei propri problemi e delle strategie trovate per risolverli, per conoscere bene la malattia e i suoi sintomi e per trascorrere alcune ore in un'atmosfera accogliente, centrata sull'ascolto (in collaborazione con la Fondazione Manuli)

Progetto Tempo Libero: finalizzato all'organizzazione di attività di svago e divertimento per utenti disabili e famiglie che frequentano le unità di offerta specifiche della Fondazione (Centro SMN) anche nelle fasce orarie serali (ragazzi coinvolti 53, volontari 110)

Anche l'impegno a ripensare condizioni, ambienti e prospettive di vita rientra nelle azioni per l'emersione dall'isolamento. Si tratta di promuovere la conoscenza, l'accessibilità, l'adozione di tecnologie assistive e soluzioni ambientali o abitative per:

- Ridurre il carico assistenziale
- Valorizzare le autonomie residue
- Realizzare un progetto di vita indipendente del soggetto fragile, seppur in condizioni di protezione.



Alcuni esempi concreti di progettualità con ricadute sulla qualità della vita del caregiver e del soggetto fragile sono:

Comunità alloggio e case protette: con l'obiettivo di far vivere agli utenti disabili un'esperienza di vita "indipendente" dalla famiglia di origine per far apprendere loro gli aspetti fondamentali del vivere in autonomia e con altri coetanei, organizzarsi la vita "privata" oltre alle attività giornaliere assistite e condotte in laboratori protetti (Zurigo e Paravia, Casa Mia).

Pronto intervento: 6 posti letto in struttura (Centro SMN) per accogliere disabili in situazioni di emergenza che interessino il caregiver.

Respita Care: progetto volto ad offrire alle famiglie con figli gravemente disabili sollievo e sostegno attraverso periodi di accoglienza temporanea presso la struttura residenziale della Fondazione afferente all'IRCCS SM Nascente di Milano.

Casa sollievo per disabili: ubicata in Pozzolenigo (BS) è una struttura in grado di garantire a persone con disabilità periodi di "vita indipendente". L'obiettivo di questa "casa-vacanze" è infatti quello di offrire alle famiglie dei disa-

bili la possibilità di una "tregua", con momenti in cui i loro congiunti vengono accuditi in una località gradevole e da persone della Fondazione di cui si fidano e che rientrano nella loro quotidianità.

Rientrano, inoltre, in questa tipologia anche i progetti che incoraggiano l'iniziativa privata come l'esperienza di **Casa LULU'**, fortemente voluta e finanziata dai genitori di alcuni disabili, con il contributo del Comune di Milano e il supporto della FDG per la supervisione del buon adattamento dei disabili al nuovo stile di vita. Coerenti sono anche gli interventi di partecipazione della Fondazione Don Gnocchi alle associazioni di genitori di soggetti disabili come **"Durante Noi"** e **"Oltre Noi"** finalizzate a creare le condizioni per garantire ai figli un futuro, anche in assenza della famiglia.

Infine, la partecipazione allo sviluppo di progetti di **Housing Sociale**, ancora in fase embrionale, ma destinati a dare risposte coordinate e sostenibili all'isolamento attraverso la costituzione di comunità solidali con soluzioni abitative accessibili, funzionali e con costi di locazione e acquisto calmierati.

Ci sono però anche altre risposte che concorrono alla sostenibilità del sistema e che possono coadiuvare la famiglia nel ruolo di caregiver principale.

2 La sperimentazione di servizi di "prossimità"

Mi riferisco all'esperienza del **CUSTODE SOCIO SANITARIO** o del **CUSTODE SOCIALE** che la Fondazione Don Gnocchi ha sperimentato e sta sperimentando su territori difficili e complessi come quelli dell'area metropolitana e dell'hinterland di Milano.

E' un'esperienza che si può chiamare "Servizio di Prossimità" riprendendo questa definizione dal Libro Bianco nel 1993 in cui tra l'altro si individuavano 6 parole chiave a corollario di questo Servizio: innovazione, flessibilità, territorio, comunità, saper riconoscere, saper orientare. Parole unite da un filo conduttore che è **RELAZIONE**.

In breve questo servizio nasce per sostenere le persone anziane in difficoltà che presentano gravi problemi di solitudine e di isolamento ritenendo la casa, la comunità, le relazioni della persona come terreno di coinvolgimento

privilegiato. Allora i custodi sociali e socio-sanitari si preoccupano di:

- Facilitare l'accesso dell'anziano nella rete formale dei servizi sociali e sanitari di uno specifico territorio;
- Sviluppare e valorizzare la rete informale di supporto e di sostegno alle risorse dell'anziano (famiglia, vicinato, volontariato, amici e conoscenti ...);
- Dare risposte ai bisogni concreti della quotidianità: consegna dei pasti; fare la spesa; acquisto dei farmaci; tenere i contatti con i medici di famiglia.
- Diffondere una cultura di prossimità e di vicinanza.

E' un servizio che ha avuto una sua evoluzione nel giro di dieci anni passando dalle prime postazioni di portierato sociale, tra il 2000 ed il 2002, in cui ai portieri dei grandi "caseggiati" di Milano, affiancati ai primi e pochi custodi sociali, più itineranti sul territorio, veniva chiesto di monitorare la situazione dei grandi anziani che vivevano nella case popolari dei quartieri milanesi e di segnalare le criticità ai custodi. Nasce così un'importante esperienza di prossimità da una collaborazione sperimentale tra Comune di Milano, ALER (Agenzia Lombarda per

l'Edilizia Residenziale), Caritas ambrosiana e cooperative sociali.

L'emergenza caldo nel 2003 con l'alto tasso di mortalità tra gli anziani fragili (soprattutto in Francia) provocato non tanto dal caldo quanto dalla solitudine e da quelle povertà relazionali che rendono ancora più critici gli eventi avversi, ripropone la necessità di un servizio più vicino all'anziano fragile, appunto più prossimo. In via sperimentale parte il progetto "evoluzione del custode socio – sanitario nell'area metropolitana di Milano" su proposta del Ministero della Salute, dell'Istituto Superiore di Sanità, della Regione Lombardia e con la collaborazione dell'Ufficio Nazionale per il Servizio Civile. Sul territorio collaborano a questo progetto: il Comune di Milano, l'ASL Città di Milano, l'ALER mentre la FDG, attraverso l'Istituto Palazzolo e con altre realtà del volontariato, funge da gestore.

Il progetto si innesta sulla prima esperienza del portierato sociale e dei custodi sociali: viene ampliato di molto il raggio territoriale di azione e la stessa figura del custode assume funzioni con maggiore ampiezza di competenze. Il target previsto è di 24.000 anziani residenti in aree fortemente disagiate.

Punto di forza dell'azione progettuale è l'integrazione tra le Istituzioni partners. Sul territorio sono state create 10 Centrali Operative Territoriali in cui Portieri (2/3 per ogni COT), Custodi (1 per ogni COT), giovani in servizio civile (1/2 per ogni COT), operatori assistenziali (1/2 per ogni COT) si integravano per dare risposte concrete ai bisogni degli anziani fragili.

Da questa esperienza, finita la sperimentazione ed anche i finanziamenti del Ministero sono gemmate altre iniziative che, sempre sul territorio di Milano, vedono oggi una nuova fase con custodi sociali, gestiti dalle strutture del Comune di Milano, accanto ai custodi socio – sanitari "sovrapassuti" alla prima esperienza. Altre iniziative sono state invece riprese dai grandi Comuni dell'hinterland milanese come Seregno e Monza che in collaborazione con la FDG ne hanno caratterizzato l'operatività in coerenza con le necessità del territorio.

CHE DIRE A CONCLUSIONE DI QUESTA ESPERIENZA?

Indubbiamente il servizio di prossimità rappresentato dai custodi sociali o socio – sanitari, dai portieri sociali è un elemento di valore nell'offerta dei servizi che si possono ascrivere all'assistenza domiciliare, tanto che da un punto di vista operativo l'ASL Città di Milano aveva incaricato

l'unità operativa dell'ADI a seguire il progetto. Di valore perché con il conforto di dati scientifici raccolti durante il progetto e presentati all'Istituto Superiore di Sanità si può ben dimostrare l'intervento preventivo legato a questo tipo di Servizio ma anche quello di attivazione di servizi rispetto agli anziani precocemente dimessi dagli Ospedali. Un intervento di supporto alla famiglia o sostitutivo della stessa qualora l'anziano sia solo. Un ottimo investimento anche di natura economica. Se dovessi oggi, a distanza di anni dalla mia personale esperienza di coordinamento di questo servizio come Direttore dell'Istituto Palazzolo di Milano, definire il ruolo del custode lo chiamerei il playmaker della sussidiarietà.

3 **Chiamare la RICERCA a contribuire alla sforzo per la sostenibilità**

Ecco la terza ed ultima risposta alle azioni volte a garantire lo sviluppo dei servizi territoriali e domiciliari.

A sostegno degli interventi domiciliari un ruolo di particolare rilievo stanno assumendo le nuove tecnologie come per es. il telesoccorso ed il telecontrollo, quali interventi di monitoraggio a distanza delle condizioni di salute di pazienti fragili. Lo sviluppo di questi interventi, accanto ad una diffusione dell'automazione domestica (domotica) può effettivamente consentire alle persone anziane ed ai disabili di disporre di maggior spazi di autonomia e di rallentare l'inserimento in percorsi assistenziali impropri: le nuove tecnologie possono infatti far ripensare il modo di abitare e possono consentire con lo sviluppo di specifici ausili il reale superamento di condizioni anche gravi di disabilità.

Infine, ma non da ultimo, ricordo che in nessun'altra impresa c'è bisogno di capitalizzare al massimo la motivazione dei propri collaboratori più di quella di tipo Sanitario o Socio-Sanitario. In nessun'altra organizzazione si crea la possibilità e l'opportunità del coinvolgimento delle persone per il bene ed il ben-essere di chi assistiamo.

Dobbiamo valorizzare al massimo i nostri operatori con la formazione continua, facendoli sentire protagonisti dell'innovazione dei metodi e delle prassi organizzative, delle sperimentazioni scientifiche, tecnologiche e dell'offerta di servizi; garantire il loro sviluppo continuo professionale, anche con interventi retributivi e sistemi di incentivazione, assicurare un livello di partecipazione "responsabile" non solo verso l'atto del curare e del farsi carico, ma anche verso il buon uso delle risorse disponibili.

L'IMPEGNO DELLA FONDAZIONE POLIAMBULANZA DI BRESCIA

L' Istituto Ospedaliero Fondazione Poliambulanza è una Casa di Cura privata, accreditata con il Servizio Sanitario Regionale della Regione Lombardia, che rappresenta, per molti bresciani, uno punto di riferimento per l'erogazione di servizi di assistenza sanitaria.

Oggi, nonostante il nome scarsamente evocativo, è principalmente riconosciuta come un polo qualificato di attività specialistica ospedaliera, quindi non immediatamente correlabile ad un più particolare impegno sul fronte dell'assistenza domiciliare e delle interazioni strette tra ricovero ospedaliero e rete dei servizi territoriali.

In realtà Poliambulanza è particolarmente attenta e motivata a costituire una presenza attiva e convinta sul fronte della irrinunciabile alleanza ed integrazione operativa tra "ospedale" e "territorio" sia per ragioni "storiche" correlate alla propria origine che fa riferimento al Carisma fondante della Congregazione delle Suore Ancelle della Carità, sia per la volontà di interpretare un modello di ospedale moderno che non può sottrarsi alla necessità di interpretare il ruolo di "snodo" compreso in una più ampia rete di servizi.

Sul piano delle motivazioni "storiche" vale la pena di ricordare che Poliambulanza ha, nel patrimonio genetico della propria storia, una particolare affinità con l'impegno sul fronte del "territorio".

Ciò a partire dal suo stesso momento fondante, quando nel 1836 le Suore Ancelle della Carità espressero il loro primo impegno "sanitario ed assistenziale" a favore dei bresciani colpiti dall'epidemia di colera, quindi ben prima di rendersi disponibili per l'assistenza ai degenti presso gli Spedali Civili, iniziata nel 1840.

Ancora, la stessa fondazione di Poliambulanza,

coincise, nel lontano 1903, con l'attivazione di un servizio di assistenza medica "Poliambulatoriale", realizzato da medici volontari e dalle stesse Suore Ancelle della Carità, all'interno dello storico quartiere cittadino del "Carmine".

Solo in fase successiva questa attività venne trasferita in un vero e proprio luogo di ricovero ospedaliero, presso la sede storica della Poliambulanza di via Calatafimi.

Ancora, vale la pena di ricordare, la fondazione del primo Hospice in Italia (1987), sempre realizzata dalla Congregazione delle Suore Ancelle della Carità, vide la luce come progetto integrato tra assistenza ospedaliera (Domus Salutis) ed assistenza domiciliare per il malato terminale o, comunque, sottoposto a programmi di trattamento palliativo.

Oggi la "vocazione alla territorialità" assume una propria ragion d'essere alla luce delle mutate esigenze socio epidemiologiche ed alla sempre più evidente necessità di trasformare lo storico ruolo dell'ospedale, da cittadella della scienza medica a strumento integrato in una più appropriata rete di servizi e di assistenza.

E' infatti oggi facilmente rilevabile che la tradizionale distinzione tra il ruolo dell'ospedale, principalmente dedicato a curare gli ammalati "acuti" e quello del "territorio", luogo proprio per l'assistenza alla cronicità ed al recupero delle fasi



Enrico Zampedri,
Direttore Generale



Alessandro Signorini,
Direttore Sanitario

25

Un esempio di attività integrata ospedale-territorio: il caso dell'Ospedale Europeo Georges Pompidou di Parigi



post acute, assume oggi un significato ben diverso rispetto al passato.

Lo scenario epidemiologico attuale registra infatti una crescita costante della presenza di forme morbose ad andamento cronico, spesso associate in condizioni di multi patologie e frequentemente a rischio di riacutizzazioni o scompensi che rendono indispensabile il coordinamento e l'armonizzazione delle diverse fasi clinico assistenziali, al punto da giustificare una nuova e più stabile interazione tra i tradizionali attori intra ed extraospedalieri.

Ciò avviene in un contesto caratterizzato da una storica eredità di eccesso di offerta di servizi ospedalieri e di una non ancora consolidata strutturazione dei servizi territoriali che solo una non avveduta visione programmatica può insistere nel considerare tra loro paralleli ed indipendenti e non meritevoli di forti e decise sinergie funzionali. Assistiamo quindi alla singolare discrasia di un eccesso di offerta di servizi destinati, per varie e diversificate ragioni, a contrarsi nel futuro, ed alla contestuale crescita della domanda riferita a servizi non ancora strutturati per intercettarla compiutamente.

Si tratta di un fenomeno di larghissima diffusione in tutti gli scenari socio epidemiologici dei paesi evoluti e che sta fortemente influenzando le modalità di organizzazione dei servizi sanitari, imponendo al tradizionale concetto di ospedale la necessità di essere parte del contesto urbano e di rendersi responsabile della continuità nell'assistenza ai soggetti che vi accedono.

Questi sempre più corrispondono, come già precedentemente ricordato, ad una popolazione caratterizzata dalla necessità di fronteggiare le ricorrenti riacutizzazioni di stati morbosi ad andamento cronico.

L'ospedale, in questa visione, diviene sempre più riferimento per l'integrazione delle cure ed il coinvolgimento collaborativo dei propri operatori sanitari, dei professionisti del territorio e, in maniera sempre crescente, dei diversi "caregiver", protagonisti sempre più importanti della "prossimità al malato".

Assistiamo ad un progressivo cambio di prospettive organizzative dell'ospedale che, tradizionalmente organizzato per "saperi specialistici e verticali", vede oggi riorientata la propria logica in rapporto alle necessità assistenziali del malato, dotandosi di una organizzazione graduata per "intensità di cura".

A questo schema ideale appartiene anche la previsione di strutturare specifiche aree "sub acute" che, oltre a rappresentare un paradigma nuovo,

dal punto di vista della articolazione dei tradizionali servizi ospedalieri, costituiscono un vero e proprio "ponte" tra l'assistenza ospedaliera ed il "territorio".

Si tratta di servizi e di strutture che, oltre a favorire il completamento della fase terapeutica più propriamente definita dell'acuzie e l'affidamento successivo del paziente ai servizi territoriali, con un livello di complessità assistenziale nettamente più coerente con la realtà extraospedaliera, si pongono come occasione per realizzare un terreno comune per una definitiva alleanza terapeutica tra i diversi livelli di competenza professionale.

L'ospedale ha, in questo particolare contesto, la prospettiva di rendersi partner responsabile dell'intervento terapeutico e di proporsi come punto di riferimento costante per i "caregiver" attivi sul fronte dell'assistenza domiciliare.

E' infatti a livello di ricovero ospedaliero che possono essere pianificati i programmi per la successiva fase di assistenza domiciliare per la quale il caregiver diviene protagonista fondamentale e partner affidabile dei professionisti coinvolti, a partire dagli interventi di formazione ed addestramento specifici.

Poliambulanza ritiene di poter esprimere la propria competenza su alcuni fronti di impegno fortemente correlati alla logica della integrazione con l'assistenza territoriale e domiciliare, e sta già collaborando a diversi progetti assistenziali. Tra questi vanno considerati:

- La previsione di sviluppare progressivamente la propria presenza sul fronte della ospedalizzazione domiciliare.
- L'implementazione dei programmi di telemedicina e sorveglianza remota di pazienti affetti da malattie croniche.
- La crescita di un ruolo di formazione professionale di coinvolgimento dei caregiver e di educazione sanitaria nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

E' sulla base di questi presupposti che, già oggi, Poliambulanza risulta attiva in alcuni precisi ambiti di attività:

- **Assistenza ai pazienti "sub acuti"** nell'ambito di un'aspecifica struttura di ricovero a "bassa complessità assistenziale", sulla base del programma regionale indicato dalla DGR 1479 del 30 marzo 2011. Si tratta di un servizio rivolto a soggetti che necessitano di prestazioni a bassa complessità assistenziale che accedono o direttamente dal domicilio o per trasferimento da degenze per acuti. A questa tipologia di pazienti appartengono soprattutto soggetti anzia-

ni dimissibili dall'ospedale ma non ancora adeguatamente stabilizzati, pazienti con tendenza all'instabilità, segnalati dal medico di medicina generale poiché portatori di necessità clinico assistenziali non idoneamente garantibili al domicilio.

- **Ambulatorio "proxy":** prevede di garantire idonei supporti assistenziali a soggetti fragili che risultano, per varie ragioni, esclusi, talvolta anche solo in parte, dai consueti circuiti assistenziali. E' rivolto soprattutto a donne gravide, a puerpere appartenenti a categorie sociali "fragili" e ad anziani cui vengono gratuitamente offerte prestazioni infermieristiche, ostetriche e, in taluni casi, mediche. Il progetto affronta in una prospettiva diversa il tema delle cosiddette "fragilità": ne prende atto, riconoscendo il sentimento di insicurezza e di precarietà che esse generano e l'isolamento sociale che spesso ne deriva indebolendo il principio di reciprocità, si propone di affrontarle in termini propositivi, di miglioramento nella autogestione delle problematiche sanitarie e stimolando un ricorso più meditato alle cure mediche.
- **Trattamento domiciliare delle lesioni cutanee:** pazienti non autosufficienti, in difficoltà ad accedere a prestazioni ambulatoriali ospedaliere per il trattamento di lesioni cutanee complesse possono usufruire di un intervento domiciliare che comprende l'impiego di apparecchiature per "medicazioni avanzate" (sistemi di applicazione di pressione negativa - "VAC")
- **Procedura di "dimissione protetta"** che fa parte di un programma di stretta collaborazione con i servizi territoriali dei distretti ASL e dei medici di medicina generale che ha visto crescere il numero di casi gestiti in coordinamento dai 64 casi iniziali dell'anno 2001 agli oltre 750 del 2011.

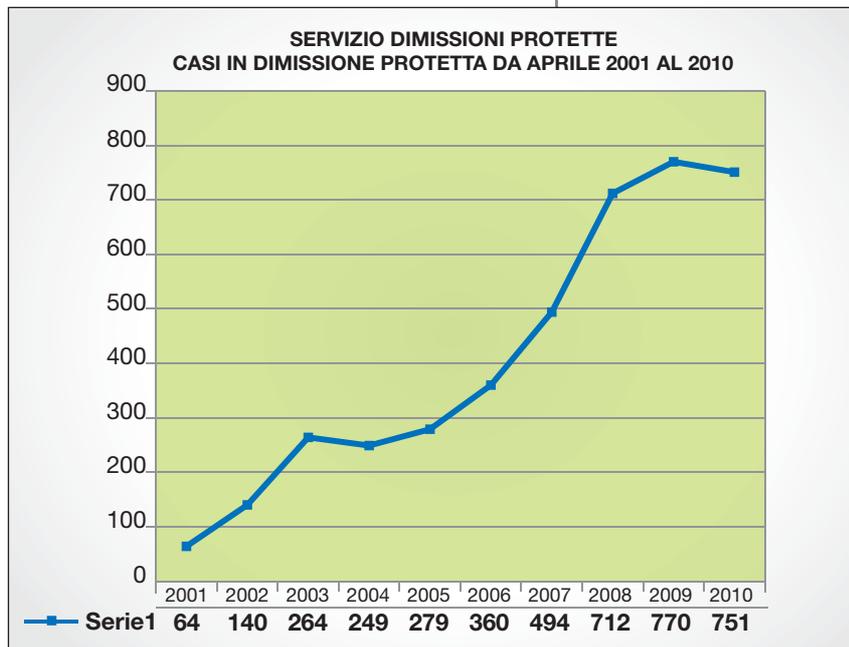
Programmi di telecardiologia dedicati alla sorveglianza remota di pazienti operati in cardiocirurgia (progetto CRITERIA, avviato nel 2004 sulla base di una ricerca finanziata dalla Regione Lombardia in collaborazione con altri centri di cardiocirurgia lombardi) e dedicati al telecontrollo di pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico (attività iniziata con il coordinamento dell'ASL di Brescia nel corso del 2010).

Per quanto relativo ai programmi di sviluppo dei progetti di collaborazione con il territorio di riferimento, sono in fase di prossima attivazione alcuni interventi che caratterizzeranno l'attività dei prossimi anni:

1 Esami radiologici a domicilio: è previsto l'avvio di una collaborazione operativa con case di riposo e residenze sanitarie, al fine di eseguire indagini radiologiche in sede, mediante l'utilizzo di un apparecchio portatile, dotato di tecnologia digitale. Il progetto, per il momento limitato al solo territorio cittadino ed agli ospiti di comunità, potrà essere successivamente esteso ad altri ambiti territoriali ed essere offerto anche a soggetti residenti al proprio domicilio.

2 Refertazione remota di tracciati elettrocardiografici eseguiti presso RSA o altre residenze per anziani, il progetto, già in corso di attivazione, prevede anche la possibilità di offrire l'esecuzione dell'esame presso farmacie aderenti all'iniziativa e di rispondere alle necessità di pazienti affetti da patologie croniche e coinvolti in programmi di controllo periodico del tracciato ECG.

3 Attivazione del Poliambulatorio "Poliambulanza Centro", in previsione della progressiva cessazione delle funzioni dello storico ospedale S. Orsola, in modo da garantire, nell'ambito territoriale del centro storico di Brescia, una presenza qualificata ed in grado di assicurare continuità ai servizi oggi disponibili ed orientati proprio all'attenzione a favore dei soggetti più fragili (programma ambulatorio "proxy").





Germano Pellegata
D.G. Ospedale San
Carlo Milano
Già Direttore
Generale ASL
Milano 2



Salvatore Tagliata
Direttore Sociale
ASL Milano 2

28



Silvano Casazza
Responsabile
Dip. ASSI
ASL Milano 2

POSSIBILI RISPOSTE: LA PROSPETTIVA DELLA ASL

I L CONTESTO
Gli ultimi decenni sono caratterizzati, nel mondo occidentale e soprattutto in Italia, da un contesto sociale in fase di profonda trasformazione, con un forte impatto sui bisogni assistenziali e di cura della popolazione fragile e non autosufficiente.

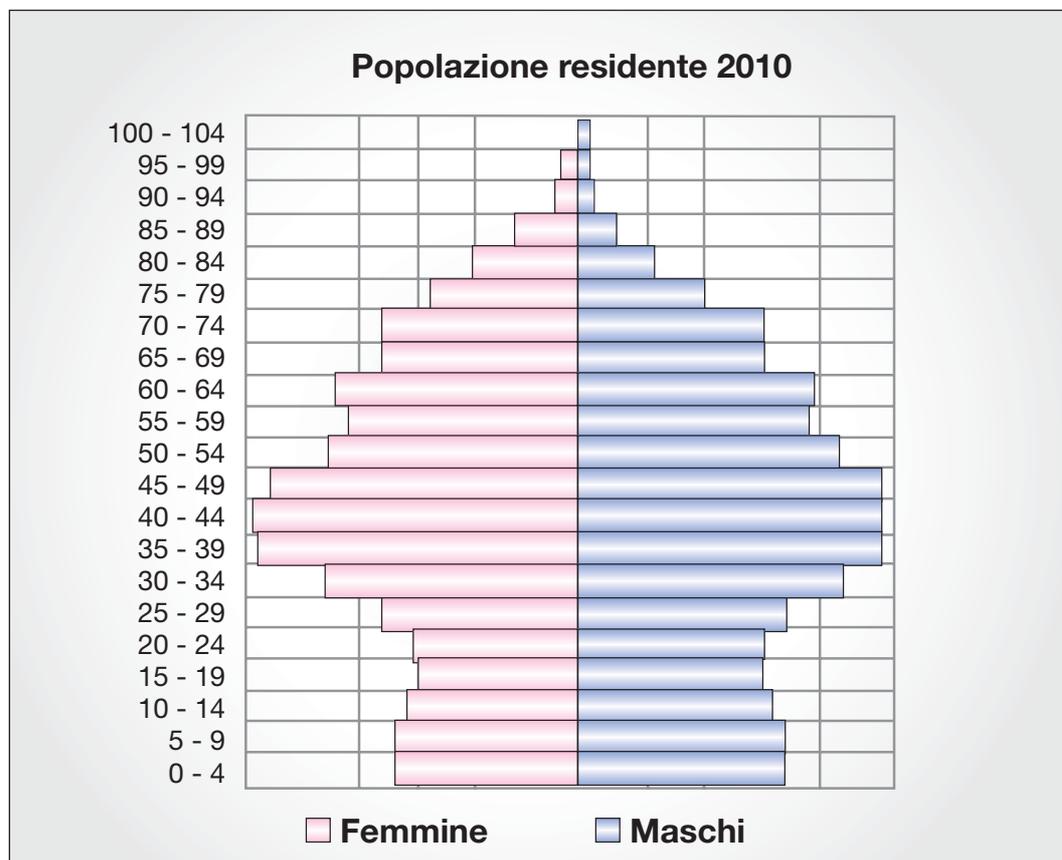
Le modifiche, tutt'ora in corso, sono sia di carattere demografico che di tipo "epidemiologico".

Dal *punto di vista demografico* si è, innanzitutto, in presenza di un **processo di invecchiamento della popolazione**.

In Italia, nel 2050 le persone con età al di sopra dei 65 anni costituiranno il 40.3% della popolazione generale, a fronte di un dato, riferito al 2000, pari al 15.7%.

Quello che si sta realizzando è una sorta di progressivo rovesciamento della piramide della popolazione, con lo spostamento della base dalle fasce di età più basse a quelle più alte.

A titolo di esempio è di seguito riportata la "piramide" relativa ai cittadini della ASL Milano 2 con riferimento all'anno 2010.



Accanto al progressivo invecchiamento della popolazione, è in atto una profonda trasformazione delle **reti familiari**, con un costante aumento di nuclei e reti familiari a centralità capovolta anziani - giovani e la presenza di “grandi anziani” soli. Significativi sono a questo riguardo i dati ricavati dal “Progetto domiciliarità”, realizzato nel 2010

dalla ASL Milano 2 in collaborazione con i medici di medicina generale del territorio. Indagando un campione della popolazione di età superiore ai 65 anni (n. 8.019 assistiti, pari al 7 % di tutti gli ultrasessantacinquenni) è risultato che poco meno di 1/4 dei soggetti coinvolti vive da solo.

VIVE CON (%)				
coniuge/partner	coniuge/partner e figli	da solo/a	figli	altro
54,1	13,0	22,6	7,9	2,4
Persone di età >65 anni				
Fonte: Progetto domiciliarità MMG ASL Milano 2 – 2010				

Sempre a questo campione è stata chiesta una valutazione del supporto sociale, attraverso la scala multidimensionale del supporto sociale percepito (Zimet, Dahlen, Zimet e Farley 1998) che prevede di far leggere attentamente all'assistito ogni affermazione e far esprimere il giudizio in cui si

riconosce, collocandolo tra due estremi (moltissimo in disaccordo – moltissimo d'accordo). In particolare, all'affermazione “La mia famiglia si dà molto da fare per aiutarmi”, le risposte del campione preso nel suo complesso sono risultate le seguenti:

LA MIA FAMIGLIA SI DÀ MOLTO DA FARE PER AIUTARMI (CATEGORIA: TUTTI) %						
moltissimo in disaccordo	molto in disaccordo	in disaccordo	neutro	d'accordo	molto d'accordo	moltissimo d'accordo
1,0	0,8	2,1	3,8	26,9	28,6	36,8

Mentre, la distribuzione delle risposte riferite alla sola categoria “vive da solo/a” è riportata

nella tabella sottostante.

LA MIA FAMIGLIA SI DÀ MOLTO DA FARE PER AIUTARMI (CATEGORIA: “VIVE DA SOLO/A”) %						
moltissimo in disaccordo	molto in disaccordo	in disaccordo	neutro	d'accordo	molto d'accordo	moltissimo d'accordo
2,3	1,6	4,1	6,9	28,5	26,5	30,1



Il confronto tra le risposte fornite dalla popolazione generale rispetto alla categoria “vive da solo/a” mette in evidenza uno spostamento verso sinistra nella scala, segno dell'insinuarsi, nei soggetti che vivono in solitudine, di preoccupazione o di primi dubbi sul pieno sostegno dei familiari alla propria condizione e ai bisogni ad essa correlati.

Per quanto riguarda gli **aspetti epidemiologici**, si è in presenza della cosiddetta “**transizione epidemiologica**”. Si sta ormai da tempo verificando un passaggio dalla prevalenza di malattie infettive al peso crescente delle malattie cronico-degenerative.

L'attenzione si è spostata, quindi, dalla fase acuta della malattia alla cronicità e alla “lungo-assistenza”.

In un contesto con questi mutamenti vi è, di conseguenza, la necessità di cambiare le risposte ad una domanda di assistenza e di cura sempre più complessa e crescente.

La complessità della domanda può essere affrontata in modo più efficace attraverso:

- una piena e adeguata valutazione del bisogno;
- l'attivazione di risposte attraverso percorsi unici e **integrati**;
- la definizione di modelli di gestione del **percorso assistenziale**;

che utilizzino tanto interventi di carattere formale che informale, compresa la **famiglia**.

Inoltre, la costruzione e strutturazione delle risposte ai bisogni di salute e di assistenza non può più essere affrontata e confinata in una **visione monodimensionale** (sanitaria, sociale, assistenziale) e deve valorizzare e coinvolgere la famiglia, presenza necessaria per l'avvio di un percorso assistenziale a domicilio.



IL SOSTEGNO AL CAREGIVER: LE RISPOSTE ATTUALI

Nel contesto sopra descritto, tra le risposte approntate assumono un forte rilievo quelle indirizzate al sostegno del caregiver, tra cui vanno evidenziate, in regione Lombardia:

1. l'assistenza domiciliare
2. i sostegni economici per pazienti affetti da SLA e in Stato vegetativo assistiti a domicilio
3. il Fondo non autosufficienza 2010, con un preciso indirizzo per il suo utilizzo
4. i ricoveri temporanei di sollievo
5. le esperienze del territorio: gli Alzheimer caffè
6. i punti di ascolto e orientamento qualificato
7. le esperienze di formazione del caregiver
8. i sostegni economici da parte degli enti locali, sotto forma di buoni sociali o contributi per bisogni specifici.

1 Assistenza domiciliare

L'assistenza domiciliare interviene a supportare, sostenere e completare il lavoro di cura della famiglia, indispensabile e parte integrante dell'assistenza nel suo complesso.

Questa peculiarità deve essere recepita e valorizzata.

In Lombardia, come noto, l'assistenza domiciliare integrata è fornita attraverso il voucher socio sanitario da erogatori accreditati che hanno sottoscritto con la ASL contratto. Il caregiver professionale dell'erogatore adotta uno stile di lavoro funzionale alla valorizzazione di tutte le risorse relazionali familiari e sociali, relative alla persona assistita e ai suoi familiari. E per rimarcare questo lavoro di cura del caregiver non professionale viene previsto il suo recepimento nel Piano di Assistenza Individuale (PAI).

2 Sostegni economici per pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e in Stato vegetativo assistiti a domicilio

L'assistenza da parte della famiglia ad alcune categorie di persone come i pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e in Stato vegetativo assistiti a domicilio è sostenuta attraverso l'erogazione di un contributo economico mensile destinato ai familiari – caregiver, che svolgono attività di cura, senza limiti di reddito e di età.



3 Fondo non autosufficienza
 Per l'utilizzo del fondo per le non autosufficienze da parte delle ASL (annualità 2010), è stato previsto l'approntamento di progetti anche per interventi di assistenza tutelare, al domicilio.

Con questo indirizzo si punta a rispondere al bisogno di "cura del sé" nelle normali attività della vita quotidiana dei caregiver che assistono persone non autosufficienti con bisogni complessi.

A titolo esemplificativo, il Progetto "PARENTE-SI", elaborato dalla ASL Milano 2 si rivolge ad anziani, disabili con bisogni complessi, ponendosi i seguenti obiettivi.

Target	Obiettivo/finalità
anziani, disabili con bisogni complessi	1. fornire sollievo al lavoro di cura dei familiari 2. permettere ai familiari di usufruire di spazi di tempo per la cura del sé'

Il perseguimento degli obiettivi avviene attraverso l'erogazione di prestazioni di assistenza tutelare domiciliare da parte di ASA, in sostituzione del familiare caregiver.

4 Ricoveri temporanei di sollievo
 Da anni sono attuate esperienze per offrire un periodo di distacco e "ricarica" al familiare caregiver o per far fronte ad una sua emergenza, attraverso ricoveri temporanei in strutture residenziali di persone non autosufficienti, soprattutto anziane.

“
 SEMPRE DI PIÙ SI STA
 SOSTENENDO SUL
 TERRITORIO LO
 SVILUPPO
 DI FORME DI ASCOLTO
 E ORIENTAMENTO
 QUALIFICATO
 DELL'ASSISTITO E DELLA
 SUA FAMIGLIA,
 METTENDO
 A DISPOSIZIONE
 OPPORTUNITÀ GESTITE
 DA PERSONALE
 QUALIFICATO ”



5 Esperienze del territorio: un esempio, gli "Alzheimer café"

In parecchi ambiti territoriali, con riferimento ai familiari caregiver di pazienti con la malattia di Alzheimer, si stanno sviluppando le esperienze degli "Alzheimer café". Esse offrono ai caregiver uno spazio relazionale in cui poter essere accolti e compresi nei loro bisogni e in cui poter trovare una parentesi di serenità e disponibilità all'ascolto.

6 Punti di ascolto e orientamento qualificato

Sempre di più si sta sostenendo sul territorio lo sviluppo di forme di ascolto e orientamento qualificato dell'assistito e della sua famiglia, mettendo a disposizione opportunità (sportelli, numeri telefonici dedicati, ...) gestite da personale qualificato, cui sia possibile rivolgersi per avere gli elementi (dalla semplice informazione all'accompagnamento) necessari per il più appropriato abbinamento tra bisogno e soluzione.

In Lombardia, questa funzione rientra anche tra quelle previste per i Centri per l'Assistenza Domiciliare (CeAD).

7 Esperienze di formazione

In fase di sviluppo sono le iniziative di formazione del caregiver familiare nell'esplicitamento qualificato delle funzioni assistenziali a domicilio.

8 Sostegni economici da parte degli enti locali

Sono forniti, in presenza di specifici requisiti, sotto forma di buoni sociali o contributi per bisogni specifici.

LE PROSPETTIVE FUTURE

Di fronte al mutare del contesto sociale e di quello epidemiologico, occorre approntare sempre più nuove e appropriate risposte. A titolo esemplificativo e come accennato sopra, si citano tre possibili percorsi da implementare:

- la valutazione affinata ed adeguata del bisogno
- l'integrazione della risposta
- la continuità dell'assistenza

La valutazione del bisogno

In Regione Lombardia, con la deliberazione n. IX/1746 del 18/05/2011 "Determinazioni in ordine alla qualificazione della rete dell'assistenza domiciliare in attuazione del PSSR 2010-2014" è stata avviata la sperimentazione degli strumenti di valutazione e dei profili assistenziali e del nuovo modello organizzativo di presa in carico.

Un successivo provvedimento ha precisato che "appare sostanziale operare per la realizzazione di percorsi assistenziali che integrino le diverse competenze istituzionali e professionali, ... attraverso:

- le attività di supporto alla famiglia e più in

generale al caregiver con percorsi di accompagnamento durante le diverse fasi del percorso assistenziale...

- la promozione e il sostegno della mutualità, che favorisce lo scambio di informazioni ed esperienze tra famiglie che vivono situazioni analoghe nell'assistenza a persone con bisogni complessi a domicilio.

L'integrazione della risposta

Come si può notare la valutazione del bisogno è vista in funzione anche della integrazione delle risposte.

L'integrazione può essere intesa come la cooperazione tra istituti (formali ed informali) del sistema di welfare in contrapposizione alla specializzazione e frammentazione della produzione di "risposte" ai bisogni.

Diversi sono gli ambiti in cui è possibile operare l'integrazione:

- **a livello istituzionale:** collaborazione tra istituzioni sociali e sanitarie nella **programmazione** della "rete integrata dei servizi";
- **a livello gestionale:** definizione di **percorsi di cura integrati**, evitando sovrapposizione e ripetizione di iter organizzativi, con conseguente allungamento dei tempi della risposta assistenziale;
- **a livello professionale:** **comunicazione, scambio, collaborazione** tra discipline e professioni nell'utilizzo di specifici strumenti di integrazione (per esempio lavoro in équipe integrate) e, più in generale, nella gestione del percorso assistenziale e dei singoli interventi.

La continuità dell'assistenza

Questo approccio verso l'integrazione assume un forte rilievo se si considera che in Lombardia si inserisce all'interno di un sistema caratterizzato da un forte impulso nel passaggio da un sistema basato sull'offerta ad un altro, centrato sulla domanda.

In esso, un ruolo centrale, nei percorsi assistenziali, è assunto dalla persona fragile e dalla sua famiglia con la necessità di costruire una **continuità del percorso di fruizione all'interno del sistema**.

Numerosi sono i modelli proposti per assicurare continuità alle cure, tra cui:

- il governo clinico;
 - il disease management;
 - l'approccio a rete ai problemi assistenziali.
- In questi ultimi anni è "l'approccio a rete" ad essere maggiormente considerato nell'attua-

zione dei percorsi di continuità dell'assistenza.

La costruzione di una rete richiama anche la necessità di un governo:

- sul singolo percorso assistenziale;
- sull'intero sistema;

funzioni da assicurare attraverso, ad esempio, la figura di un case manager.

Una definizione di riferimento del case management può essere quella approntata nel 1993 dalla **Case Management Society of America (CMSA)**, una società non profit, multidisciplinare, nata nel 1990 con la finalità di promuovere, attraverso la definizione di standard per la pratica, la crescita e la valorizzazione della professionalità del case manager.

Il case management viene inteso come lo "*strumento collaborativo in grado di direzionare i processi di valutazione, di pianificazione, di implementazione di monitoraggio e di valutazione finale, che mette i servizi in grado di soddisfare i bisogni di salute delle persone attraverso la comunicazione e la facilitazione all'accesso delle risorse disponibili, perseguendo esiti finali di efficacia e di qualità*".

Sia il governo del singolo caso che quello di sistema devono comunque puntare al sostegno e alla valorizzazione della famiglia e del caregiver familiare.





Giorgio Scivoletto
Direttore Generale
ASL Milano 1



LO SCENARIO DELL'ASSISTENZA A DOMICILIO

Cimentarsi a delineare lo scenario dell'assistenza a domicilio costituisce una preziosa occasione di riflessione su un'area complessa, ove particolarmente riconoscibile è il fermento dell'attuale processo di riforma delle politiche regionali di welfare, atto a realizzare un sistema di rete territoriale in grado di incontrare la famiglia, coglierne i bisogni e rispondervi in tempi brevi, spostando il baricentro dall'offerta alla domanda.

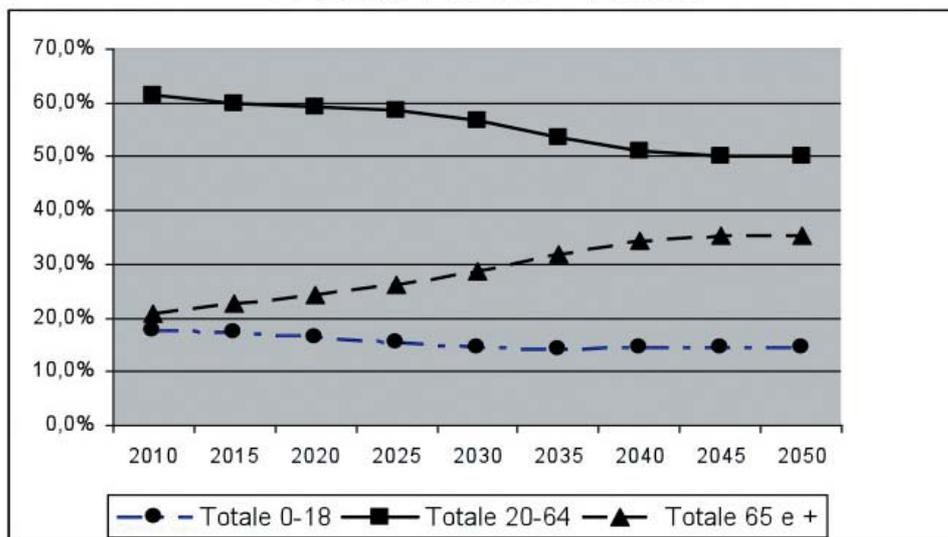
Quando lo scenario da illustrare è riferito a sistemi di interventi e servizi socio-sanitari, le dimensioni da mettere a fuoco sono molteplici e tutte meritevoli di importanza, motivo per cui si impone, preliminarmente, come impresa non semplice, l'individuazione di quali debbano essere le linee cardinali necessarie a differenziare il proprio sguardo da tutti coloro che osservano lo stesso panorama: confesso che mi sono dovuto forzatamente imporre la selezione, prima di accingermi a redigere queste righe, poiché davvero numerosi sono gli aspetti che reputo rilevanti. Interessante, per me, ad esempio, sarebbe stato

poter porre l'enfasi sul percorso storico dell'assistenza al domicilio, prima di giungere alla foto dell'attualità, ripercorrendone gli sviluppi in relazione al modificarsi degli assetti familiari: da un'originaria prevalente struttura di famiglia includente le diverse componenti generazionali, ove l'assistenza al più fragile avveniva naturalmente nel proprio alveo, si è giunti a fisionomie familiari marcatamente mononucleari, talvolta monogenitoriali ed anche individuali, oltre che strutturate in forma allargata e, sempre più spesso, multiculturale: caratteristiche in virtù delle quali parlare di assistenza domiciliare comporta, in premessa, una doverosa valutazione non solo del bisogno determinato dallo stato di non autosufficienza, ma anche del senso stesso del termine famiglia e delle modalità di relazionarsi ad essa, poiché, sia pure ai fini dell'assistenza, il lavoro con le reti familiari oggi presuppone un'estensione culturale ed una flessibilità interpretativa aggiuntive.

Analogamente, non si può illustrare l'assistenza domiciliare, prescindendo da tutte le molteplici forme di *integrazione* che in essa si confi-

Trend 2010 - 2050

per fasce d'età



gurano: caratteristica precipua di questa forma di assistenza è l'erogazione di prestazioni socio-sanitarie che coinvolgono ed integrano l'area medica, infermieristica, riabilitativa, di assistenza tutelare; è volta a garantire la continuità degli interventi ospedalieri specialistici e territoriali, sociosanitari e sociali, implicando, in tal senso, una sinergica integrazione con la semiresidenzialità e la residenzialità leggera.

In essa si esplicita l'integrazione delle diverse competenze istituzionali, così come la concertazione delle opportunità e risorse rese disponibili dal sistema territoriale in cui la persona vive, attraverso attività molteplici di supporto alla famiglia e più in generale ai caregiver, di promozione e di sostegno della mutualità familiare.

La definizione di ogni progetto individuale si sviluppa, inoltre, secondo un modello organizzativo che, prevedendo il coinvolgimento di numerose figure professionali -medico, infermiere, fisioterapista, assistente sociale, educatore, psicologo- si declina a due livelli operativi fra loro costantemente integrati:

- *livello centrale*, in cui si assicura la valutazione di secondo livello, dei casi particolarmente complessi (es. minori, stati vegetativi, SLA) e contestualmente garantisce le attività di monitoraggio sull'andamento complessivo;
- *livello periferico*, nei Distretti, ove si esegue il triage e la valutazione di secondo livello di pazienti costituenti la casistica più frequente (es. pazienti terminali).

E' evidente come il panorama sia davvero ampio ed io, per delinearne un quadro complessivo, ho optato per l'individuazione di tre linee portanti, come se fossero -mi sia concessa l'analogia- la base, l'altezza e la profondità, nella bozza di un architetto che si accinge a configurare un'ambientazione, considerando che uno scenario, per essere sviluppato, prevede che vi siano almeno queste tre dimensioni all'interno delle quali inserire forme, colori, sfumature, tratteggi che lo connotino in modo da conferirgli identità.

Alla **base**, pongo la definizione di assistenza domiciliare, di cui voglio sottolineare l'origine etimologica latina: *ad sisto in domo*, sto vicino nella casa, ricordando che *domus*, casa, ha la stessa radice di *dominus*, padrone, affinché non ci sfugga, in nessuna lettura ed in nessuna fase del processo programmatico degli interventi, che l'attore principale, il padrone dell'intero percorso è, e resta, sia pure nelle condizioni di massima fragilità, il soggetto a cui ci accostiamo per prendercene cura.

Da tale origine estraggo la delicatezza interpretativa del paradigma metodologico attuale che conduce dalla cura al prendersi cura, in virtù del quale, abbracciando in una dimensione etica più ampia la soggettività, ci impegniamo a differenziare e incrementare la gamma dei servizi ai cittadini in condizioni di fragilità, per fornire risposte sempre più personalizzate e sempre meno indistinte.

La dimensione dell'**altezza** è quella che determina il senso delle proporzioni, che tradotto in termini di programmazione socio-sanitaria, induce ad interrogarsi sul *come* stiamo intervenendo per dare risposta al bisogno: è la dimensione in cui misuriamo in termini di efficienza ed efficacia ciò che facciamo.

Impone azioni atte a superare le logiche organizzative settoriali, la frammentazione e la duplicazione di interventi per favorire una presa in carico unitaria, in cui si riesca a coniugare la centralità:

- *del territorio* nella valutazione, nell'assistenza della non autosufficienza e delle patologie cronico degenerative globalmente intese;
- *della persona e della famiglia* secondo cui declinare la qualità dell'assistenza erogata;
- *dell'accoglienza e dell'ascolto* per intercettare e "agganciare" anche le situazioni più fragili che si nascondono dietro bisogni a volte non espressi.

Azioni che, proprio per questo motivo, rendono cogente la semplificazione dell'informazione e delle procedure di accesso ai servizi.

Infine, la terza dimensione è quella della **prospettiva**, che coincide con la profondità, sia in termini visivi che semantici: attraverso la domanda "dove stiamo andando?" spingiamo oltre lo sguardo e ci interroghiamo, al contempo, sul *sens*o di ciò che facciamo.

E' la dimensione che subentra quando, volendo agire con consapevolezza, sentiamo di dover-

ci confrontare, per capire se davvero abbiamo colto la domanda, se abbiamo risposto adeguatamente ed in cosa possiamo migliorare.

Lo sguardo prospettico è quello che ci consente di intravedere verso dove siamo orientati e ci fa chiedere se siamo orientati tutti nella stessa direzione.

In questa dimensione inserisco le valutazioni sull'esistente in termini di connessioni possibili ed implementabili –SAD, ADI, CEAD- nel processo di riqualificazione della rete dell'assistenza indicato nella d.g.r. 1746 /2011.

Rivolgo, dunque, l'attenzione alle modalità di sviluppo di modelli nuovi di consolidamento e potenziamento dei livelli di erogazione delle attività attraverso una qualificazione degli interventi in termini di *qualità* delle prestazioni (formazione personale con riguardo alla gestione dei pazienti complessi) e *quantità* delle prestazioni potenzialmente erogabili per livelli di complessità dei bisogni.

Miglioramento della qualità da realizzarsi attraverso una più forte sinergia con interventi e servizi socio sanitari e sociali territoriali, erogati dai Comuni o dal Terzo Settore.

Qualificazione che trova declinazione nell'assistenza alle persone in fase di terminalità oncologica e non oncologica; nella presa in carico dei bisogni complessi (Stati vegetativi e di minima coscienza, SLA e malattie del motoneurone, malattie neurologiche degenerative, in partico-

Regione Lombardia ASL Milano 1						
Invecchiamento						
	Valori assoluti (in migliaia)			Incidenza sul totale		
	1992	2001	2008	1992	2001	2008
Giovani (0-18 anni)	1.683	1.506	1.676	19,00%	16,70%	17,40%
Forza Lavoro (19-64 anni)	5.884	5.885	6.050	66,40%	65,40%	62,80%
65 e +	1.293	1.613	1.914	14,60%	17,90%	19,9%
Totale						

lare le demenze); negli interventi ad intensità assistenziale post acuta, anche di tipo riabilitativo, finalizzate a facilitare le dimissioni ospedaliere precoci e limitare il ricorso ai ricoveri impropri in particolare di pazienti anziani non autosufficienti, disabili adulti e minori.

Miglioramento della quantità prestazionale, da rilevarsi nella distinzione degli interventi fra *i livelli di cura per intensità* - non autosuff. Geriatrici (pz. Ordinari), oncologici, minori gravi, SLA, SV- e *la tipologia delle cure* - estemporanea, continuativa con PAI, a progetto individuale.

Osserviamo che collocando elementi nelle tre dimensioni lo scenario ha iniziato a tratteggiarsi per assumere la sua definizione.

Le tre dimensioni non solo sono interconnesse, ma si appartengono: il quadro sarebbe improponibile se venisse deprivato anche di una sola delle componenti.

Mi piacerebbe che l'ADI, proprio per l'impareggiabile valore che si impegna a sostenere e mantenere, divenisse "cantiere" in cui trasformare l'integrazione da semplice *modus operandi* a modello culturale, ove cioè ogni singolo soggetto delle politiche territoriali riuscisse ad acquisire una modalità di pensiero e di azione in cui il rapporto fra sé e gli altri non fosse vissuto come un IO-VOI, ovvero entità diverse e distanti che tentano di connettersi, fra mille resistenze, nell'operatività, ma come un IO-NOI, cioè parti distinte ma appartenenti ad unico sistema.

Un sistema che si impernia sul *caregiving* termine inglese emblematico della complessità relazionale che si gioca e si struttura nell'ambito dell'assistenza domiciliare: nella cultura anglosassone *caregiving* significa "dare cura", in italiano si traduce con "prendersi cura".

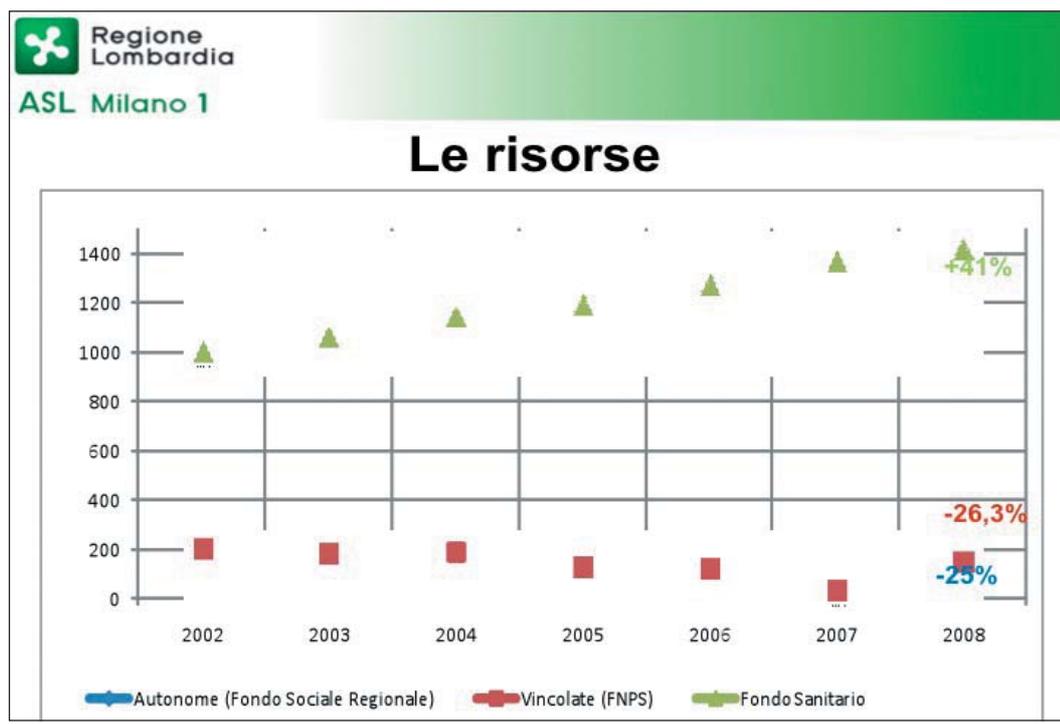
Dare e prendere, due verbi dai significati opposti, a nominare un'unica funzione.

Rintraccio proprio in questa antitesi, solo apparente, la forza della relazione su cui si fonda la sostenibilità di quella che viene definita la "rete di tutte le reti" ovvero la domiciliarità della cura.

Colui che, familiare o professionista, rappresenta il polo del "dare" nella relazione di cura, deve avere la possibilità, nel complesso degli interventi che gravitano intorno all'ADI, di divenire anche il polo del "prendere".

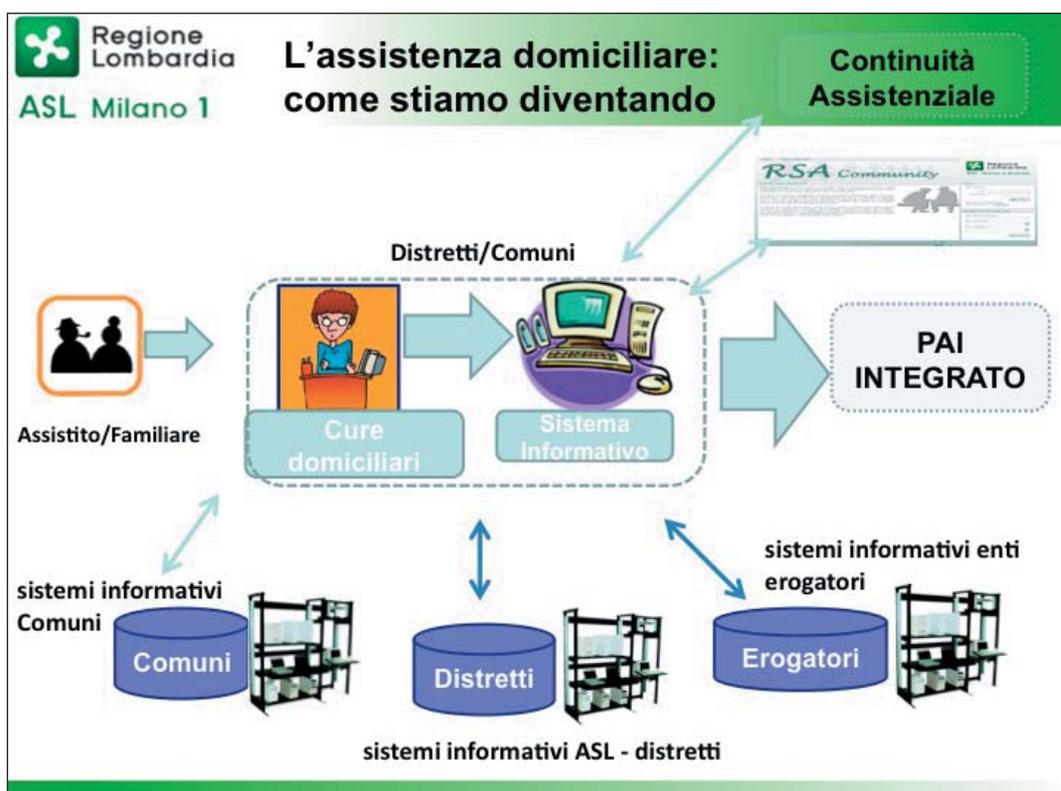
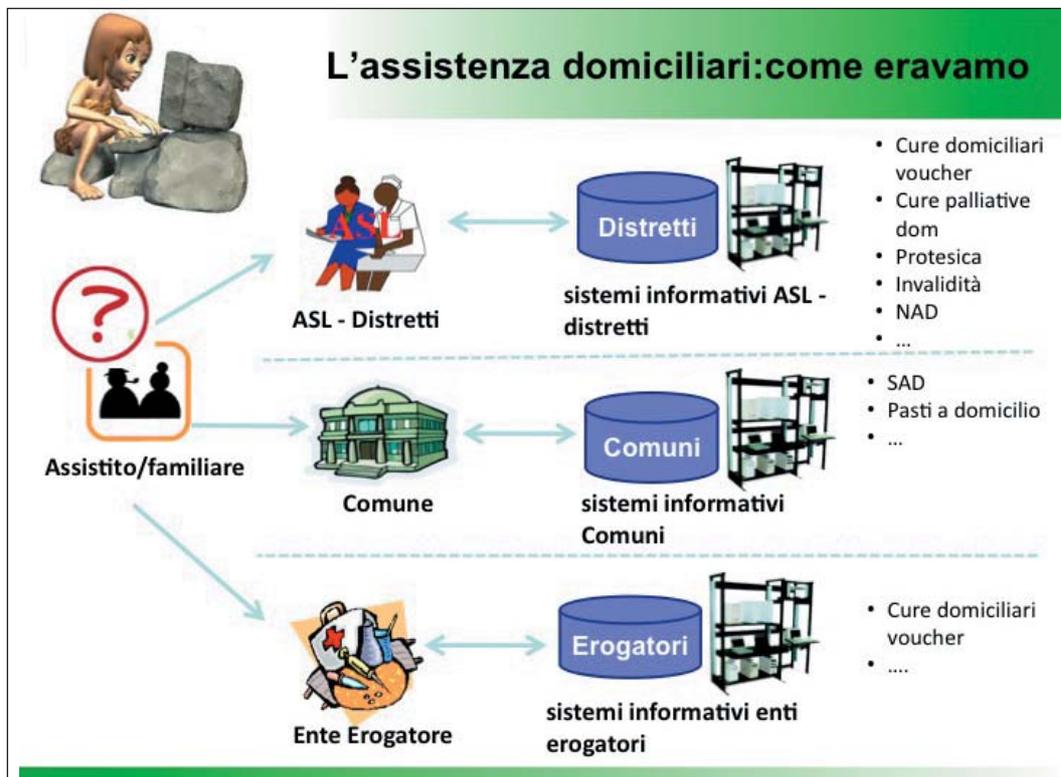
Il caregiver, in particolare, ha bisogno di conoscere quali risorse esistono e possono essere attivate per partecipare al percorso di cura, affinché divenga consapevole di non essere solo; in questo avvicinamento al caregiver intendo sottolineare la trasmissione di sapere, oltre che l'affiancamento nella cura.

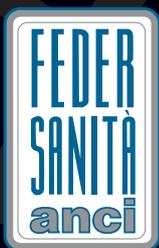
Porre la persona al centro, imperativo categorico della riforma culturale in atto, richiede una forte azione di comunicazione: comunicare significa creare le condizioni affinché l'autonomia di scelta e d'azione possa estrinsecarsi; condizione che ci corresponsabilizza nella trasmissione, in modo completo, adeguato e facilmente comprensibile, delle opportunità esi-



stenti nel territorio, non solo come informazione di servizi fruibili, ma come possibilità per i cittadini e le famiglie di co-progettare i servizi: il loro ascolto è premessa imprescindibile per coinvolgerli nelle politiche e nella loro concreta attuazione.

Interlocutore privilegiato, per noi, è proprio il caregiver: colui che meglio di ogni altro ha percezione dei bisogni propri e che da voce anche a chi, impossibilitato, si affida a lui, per far emergere la lettura più intima della propria esistenza.





Federsanità
Lombardia

Piazza Duomo, 21 - Milano
Tel. 02 866602
Fax 02 861629
federsanita@anci.lombardia.it
www.anci.lombardia.it