

REGIONE TOSCANA

**L. R. 66/2008. L'IMPLEMENTAZIONE DEI PUNTI UNICI DI ACCESSO E
PUNTI INSIEME**

**LA VALUTAZIONE DELLA QUALITA' PERCEPITA DALLE FAMIGLIE E
DAGLI OPERATORI**

- Rapporto finale di ricerca -

Novembre 2011

INDICE

<i>Avvertenze e riconoscimenti</i>	3
<i>Executive Summary</i>	4
1. L'indagine di <i>customer satisfaction</i> tramite interviste telefoniche	7
2. L'indagine di <i>customer satisfaction</i> tramite interviste in profondità	21
3. L'opinione degli operatori dei servizi	35

AVVERTENZE E RICONOSCIMENTI

Questo rapporto illustra i risultati emersi dall'indagine sulla valutazione della qualità percepita dalle famiglie e dagli operatori dei servizi dei Punti Insieme, condotta nel corso del 2010 e 2011. La ricerca è stata realizzata attraverso tre percorsi conoscitivi paralleli e integrati: una indagine estensiva sull'utenza, una indagine qualitativa sui familiari *caregiver* e una serie di approfondimenti con gli operatori dei servizi.

Ne risulta una fotografia ampia e aggiornata su una fase, l'accesso ai servizi e alle prestazioni, cruciale per il sistema toscano di sostegno e assistenza ai non autosufficienti.

La direzione scientifica del progetto è stata di Sergio Pasquinelli. Al progetto hanno partecipato Carla Dessi, Claudio Castegnaro e Cristina Piaser, ricercatori Ars. La società Delos di Bologna ha condotto le interviste telefoniche, sotto la supervisione Ars.

Si ringraziano tutti i territori e le persone intervistate per la disponibilità e il tempo dedicato.

EXECUTIVE SUMMARY

Sintetizziamo i principali risultati emersi.

1. Gli anziani intervistati versano in gravi situazioni tre anziani su quattro hanno problemi di tipo cognitivo e quasi 9 su 10 (l'87%) hanno bisogno di prestazioni mediche continuative.
2. La maggior parte degli anziani presi in carico non è in grado di gestirsi autonomamente e di vivere da solo. Il 60% dichiara inoltre di ricorrere a un'assistenza privata a pagamento che, in 7 casi su 10, convive con l'anziano.
3. Il motivo principale per cui ci si è rivolti al Punto Insieme è dovuto a un carico assistenziale diventato troppo elevato. La richiesta principalmente inoltrata è quella di poter usufruire di un contributo economico e di un'assistenza a domicilio che sostenga i "caregiver" nella gestione della quotidianità.
4. La risposta ricevuta ha contribuito a migliorare nel 61,8% dei casi il carico del lavoro di cura per i familiari e nel 52,7% dei casi la condizione di vita degli anziani stessi.
5. Va tuttavia segnalata una zona grigia di fragilità rappresentata da coloro per i quali la situazione di difficoltà non è migliorata rispetto al periodo antecedente la sottoscrizione del PAP. Si tratta di un caso su tre se ci si riferisce al benessere del familiare e di quasi la metà dei casi se ci si riferisce alle condizioni dell'anziano.
6. L'analisi qualitativa con interviste *face to face* alle famiglie aggiunge una serie di elementi. In primo luogo l'importanza della visita domiciliare come momento di vicinanza tra servizio e utente, l'atto fondamentale di ascolto e analisi. Da ciò che emerge dalla visita discende buona parte dei contenuti del Piano di assistenza.
7. Sul PAP emergono alcune criticità, in quanto non sempre conosciuto, talvolta descritto in termini vaghi, non sempre compreso come elemento strutturante un progetto condiviso, con obiettivi e tempi definiti. Diversi utenti ignorano la presenza di un referente stabile a cui ci si può rivolgere, una figura stabile nel sistema dei servizi che sovrintende la propria situazione e l'assistenza erogata.

8. La valutazione complessivamente data dalle famiglie è certamente sopra la sufficienza, viene apprezzata la qualità dell'assistenza, il "sostegno emotivo" che dà il sapere che i servizi ti conoscono e ti appoggiano. Viene apprezzata la disponibilità delle persone. I servizi rispondono adeguatamente alle esigenze, la reperibilità, la competenza professionale.
9. Vi sono tuttavia delle criticità. Anzitutto sui tempi: di avvio e di durata. Sui tempi di avvio della assistenza ci sono tempi molto diversi, a parità di condizioni di bisogno: si va da un avvio a due mesi dalla presa in carico ad oltre sei mesi. Una criticità percepita in modo marcato riguarda poi la durata: le erogazioni monetarie, generalmente oscillanti intorno ai 250-300 euro mensili, sono tanto benvenute quando arrivano quanto generative di ansia sulla loro durata incerta.
10. Molte famiglie propongono di potenziare le attività e la struttura dei Punti insieme, il personale, gli orari di apertura (mediamente ridotti a poche ore settimanali), conferendogli una identità e una rilevanza più definita nel percorso assistenziale. Oppure di fornire una informazione maggiore sulle opportunità di sostegno, le procedure, le tappe fondamentali del percorso assistenziale.
11. Le aspettative sembrano disporsi più sulla quantità che sulla qualità degli interventi: più informazioni, più servizi, più ore di assistenza, più personale di riferimento, più durata ai sostegni monetari.
12. Le assistenti familiari, soprattutto provenienti dalla Romania, sono molto diffuse. Molte sono le famiglie che utilizzano le somme per pagare la badante, per "regolarizzarla". Su ciò che le assistenti familiari fanno, sulla qualità del loro intervento, sui rapporti stabiliti con le famiglie i servizi risultano avere tuttavia un limitato controllo.

Le auspicabili linee di sviluppo che la valutazione condotta con gli operatori e i responsabili dei servizi coinvolti nell'indagine ha contribuito a far emergere come cruciali sono così sintetizzabili:

- Un maggior presidio alla continuità nel passaggio di informazioni nell'accesso e presa in carico degli anziani non autosufficienti riducendo la distanza tra "lavoro amministrativo" e "lavoro sociale". In questo senso, una attenzione va posta nella direzione di un miglioramento e potenziamento delle competenze presenti, attraverso ad esempio una maggiore formazione del personale che gestisce il 1° accesso al Punto Insieme, in particolare nel caso di personale amministrativo, riconoscendo l'importanza della prima risposta che viene data alle famiglie.

- Una opportuna valorizzazione della valutazione sociale della non autosufficienza negli strumenti messi a disposizione dalla Regione e in una revisione della gestione dell'ISEE al fine di conciliare al meglio "universalità" e "sostenibilità".
- Una gestione quanto più sistematica e organica del ruolo delle badanti nel lavoro di cura. Un primo passo sicuramente positivo è stato quello dell'emersione del lavoro nero attraverso l'erogazione degli assegni di cura, ma le badanti a cui si rivolgono le famiglie (circa un terzo di quelle prese in carico dai servizi) rimangono comunque personale privato, nella maggior parte dei casi con una "formazione fa da te". La richiesta esplicitata da parte delle famiglie è quella di essere accompagnate e supportate sia nella fase di scelta, che nella fase successiva di affidamento alla badante del lavoro di cura dell'anziano.
- L'analisi condotta ha messo in evidenza una forte autonomia di ciascun territorio nella gestione della presa in carico, nelle professionalità coinvolte, nell'erogazione degli interventi (in particolare per i contributi economici con evidenti differenze in termini di durata, prorogabilità, entità). E' auspicabile in questo senso la prospettiva di una maggiore omogeneizzazione dei processi a livello regionale. Dentro un quadro di maggiori certezze sulla disponibilità finanziaria di cui i territori possono disporre.

1. L'INDAGINE DI *CUSTOMER SATISFACTION* TRAMITE INTERVISTE TELEFONICHE

L'indagine ha visto il coinvolgimento dei territori dell'Alta Val di Cecina, Amiata Grossetana, Empolese, Fiorentina Nord Ovest, Livorno, Siena e Versilia: zone selezionate al fine di privilegiare l'eterogeneità nella rappresentanza delle Società della Salute toscane, sia per diversi stadi di istituzione che di potenziale bacino di utenza.

Sulla base dei dati disponibili relativamente ai casi di anziani non autosufficienti intercettati dai Punti Insieme di queste zone, è stato estratto un campione stratificato per livello di complessità e ponderato per il numero di accessi rilevati in ciascun territorio, così composto:

Zone di residenza	Numero casi	<i>Di cui: casi complessi</i>	<i>Di cui: casi semplici</i>
Alta Val di Cecina	6	5	1
Amiata Grossetana	6	6	0
Empoli	349	315	34
Fiorentina Nord-Ovest	91	82	9
Livornese	32	29	3
Senese	62	56	6
Versilia	51	45	5
Totale	596	538	58

Al fine di raggiungere tale numerosità, rappresentativa dell'universo con un margine di confidenza pari a circa il cinque per cento, la scelta concordata con i referenti dei Punti Insieme è stata quella di richiedere i nominativi di tutti coloro che sono stati intercettati nelle loro zone nei mesi di novembre e dicembre 2009, gennaio 2010, periodo per il quale risultavano disponibili dati già informatizzati. Da questo elenco si è successivamente provveduto ad estrarre (metodo randomizzato) il campione delle 596 famiglie da intervistare: per il 10% casi "semplici", per il 90% casi "complessi",

equamente suddiviso per ciascun mese. Il privilegiare i casi ritenuti “complessi” ha così consentito di poter dedicare maggiore attenzione ad una valutazione dell’efficacia della presa in carico dell’anziano, a mesi di distanza dal primo contatto con il Punto Insieme.

Dal punto di vista degli strumenti di rilevazione, l’indagine è stata realizzata attraverso la somministrazione telefonica di un questionario strutturato rivolto principalmente ai “caregiver” degli anziani non autosufficienti, a cui sono seguite interviste in profondità con una rappresentanza di coloro che hanno aderito ad essere ricontattati in un secondo momento per entrare maggiormente nel dettaglio relativamente alla presa in carico dai servizi del proprio familiare.

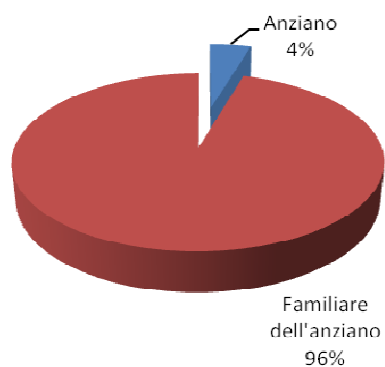
Riportiamo i risultati raccolti dall’indagine – realizzata tra la fine del 2010 e l’inizio del 2011 - concentrando l’attenzione sugli esiti della somministrazione dei questionari telefonici. Rinviamo al capitolo che segue per una analisi di quanto emerso dalle interviste in profondità.

Condizioni di salute e contesto familiare

Il campione degli intervistati

Zone di residenza	Frequenza	Percentuale sul totale degli intervistati
Alta Val di Cecina	7	7,9
Amiata Grossetana	5	5,6
Fiorentina Nord Ovest	50	56,2
Livorno	3	3,4
Siena	12	13,5
Versilia	12	13,5
Totale	89	100

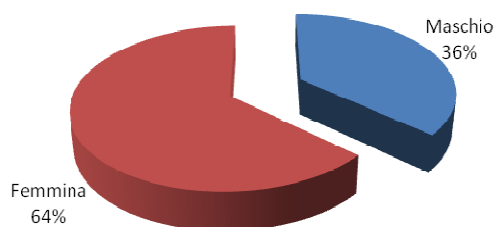
A chi è stata effettuata l'intervista



Chi sono i familiari degli anziani

L'età dei familiari intervistati varia da un minimo di 26 anni ad un massimo di 84 anni, per un'età media di 59 anni.

Genere dell'intervistato



Qual è la relazione dell'intervistato con l'anziano?

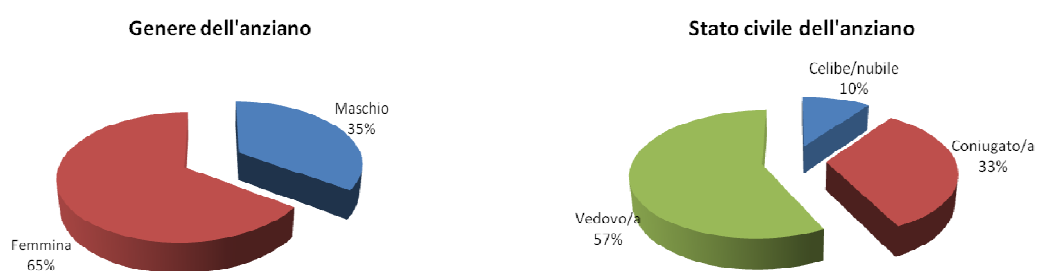
	Frequenza	Percentuale
Figlio/a	46	52,9
Coniuge	14	16,1
Nipote	6	6,9
Altro, di cui:	21	24,1
<i>Cognata</i>	2	2,3
<i>Fratello/sorella</i>	5	5,7
<i>Genero/nuora</i>	14	16,1

Totale **87** **100,0**

Dati mancanti: 2

Chi sono gli anziani presi in carico

L'età degli anziani presi in carico dai servizi varia da un minimo di 57 anni ad un massimo di 103 anni, per un'età media di 83 anni.

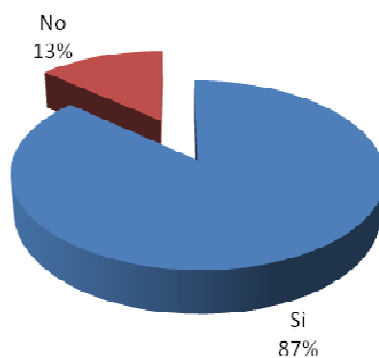


Con chi vivono gli anziani?

	Frequenza	Percentuale
Da solo	10	11,2
Con il coniuge	18	20,2
Con uno o più figli	22	24,7
Vive con altri, di cui:	35	39,3
<i>badante</i>	30	33,7
<i>cognata</i>	2	2,2
<i>fratelli/sorelle</i>	3	3,4
Altro:		
<i>casa di cura</i>	4	4,5
Totale	89	100,0

Le condizioni di salute degli anziani

L'anziano ha un'invalidità riconosciuta



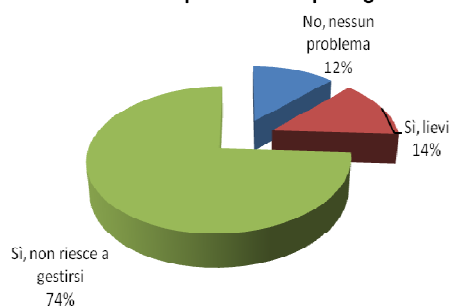
Gli anziani per tipo di invalidità

	Percentuale di "Sì"	Percentuale media di invalidità
Invalidità civile	81,3	96,1
Disabilità	73,6	96,4

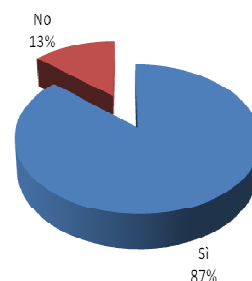
L'anziano ha problemi di mobilità

	Frequenza	Percentuale
No, cammina autonomamente	12	13,5
Sì, cammina e si sposta con qualche aiuto	14	15,7
Sì, si sposta solo con l'aiuto di altre persone/carrozzina	41	46,1
Sì, è allettato e deve essere alzato e mobilizzato	22	24,7
Totale	89	100,0

L'anziano ha problemi di tipo cognitivo?



L'anziano ha bisogno di prestazioni mediche



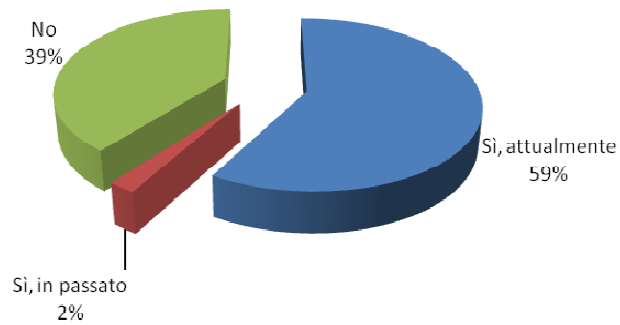
Nell'ultimo anno l'anziano è stato ricoverato in ospedale?

	Frequenza	Percentuale
No	50	56,2
Sì, una volta	29	32,6
Sì, più di una volta	10	11,2
Totale	89	100,0

Tra coloro che sono stati ricoverati, il 46,2% una volta tornato a casa ha avuto bisogno di assistenza sanitaria, nello specifico queste le informazioni raccolte:

	Frequenza	Percentuale
Assistenza per il catetere	7	33,3
Medicazione piaghe	4	19,0
Assistenza per il diabete	1	4,8
Assistenza per la flebo/ cannula	3	14,3
Massaggi/ fisioterapia	3	14,3
Dialisi	1	4,8
Era allettato, ha avuto bisogno di qualcuno per fare tutto	1	4,8
Respiratore	1	4,8
Totale	21	100,0

Utilizzate un'assistenza privata a pagamento?



Se la utilizzate, con che frequenza in media?

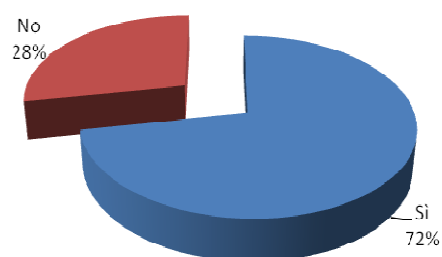
	Frequenza	Percentuale
L'assistente privato/a convive con l'anziano	38	70,4
8 o + ore al giorno	1	1,9
Tra 4 e 8 ore al giorno	10	18,5
Meno di 4 ore al giorno, tutti i giorni	2	3,7
Non tutti i giorni della settimana/almeno 2-3 giorni	3	5,6

Il primo accesso al Punto Insieme

Com'è venuto a conoscenza del Punto Insieme?

	Frequenza	Percentuale	Percentuale dei casi (87 casi validi)
Tramite il medico di famiglia	20	18,7	23,0
Tramite l'assistente sociale/ i servizi sociali	55	51,4	63,2
Tramite amici/ conoscenti	9	8,4	10,3
In ospedale	9	8,4	10,3
Tramite altri familiari	8	7,5	9,2
Tramite i mezzi di comunicazione	5	4,7	5,7
Tramite i patronati/associazioni di volontariato	1	0,9	1,1

La prima volta che vi siete rivolti al Punto Insieme avete presentato una richiesta specifica?



Qual è stata la richiesta specifica che avete presentato?

	Frequenza	Percentuale
Assistenza a domicilio	22	34,9
Aiuto economico	31	49,2
Assistenza integrata	1	1,6
Ricovero in struttura	5	7,9

Inserimento in Centro Diurno	4	6,3
Totale	63	100,0

Quanto le seguenti motivazioni vi hanno spinto a rivolgervi al Punto Insieme?

	Molto/Abbastanza	Poco/Per nulla
A causa di un peggioramento delle condizioni di salute dell'anziano	93,8	6,2
A causa del carico assistenziale diventato troppo elevato/ stressante	98,4	1,6
Per impossibilità a prendersi cura dell'anziano per il sopraggiungere di problemi "oggettivi" (ad es. legati al lavoro, ad altri familiari da assistere ecc.)	87,0	13,0
Per problemi legati alla "badante" (ad es. inadeguatezza, indisponibilità, difficoltà a trovare una sostituta)	29,7	70,3
Per problemi abitativi/ legati agli spazi domestici	25,0	75,0

Come è avvenuto il primo contatto?

	Frequenza	Percentuale
Andando direttamente al Punto insieme	52	58,4
Tramite l'ospedale	6	6,7
Tramite il medico curante	13	14,6
Altro: <i>tramite l'assistente sociale</i>	18	20,2
Totale	89	100

Quanto è stato facile accedere al Punto Insieme? Il giudizio espresso dagli intervistati ...

	Giudizio medio	Minimo	Massimo
La vicinanza della sede dello sportello Punto Insieme	7,5	4	10
La visibilità dello sportello Punto Insieme	7,5	6	10
Gli orari di apertura dello sportello	7,5	5	10

La disponibilità e l'accoglienza degli operatori	8,1	6	10
La riservatezza e il rispetto della privacy	7,8	6	10
Le informazioni e le risposte ottenute	7,9	6	10

Il processo di costruzione del "Pap"

Dopo quanto tempo siete stati nuovamente contattati?

	Frequenza	Percentuale
1 Non siamo ancora stati contattati	9	10,1
2 Meno di una settimana	15	16,9
3 Dopo una/due settimane	24	27,0
4 Dopo tre settimane/un mese	11	12,4
5 Dopo più di un mese	8	9,0
6 Non ricordo	22	24,7
Totale	89	100,0

Il giudizio espresso sul tempo di attesa tra il primo e il secondo contatto è in media di poco superiore alla sufficienza (pari a 6,3), con un giudizio minimo che va da 1 (espresso dall'8,8% degli intervistati) a un giudizio massimo pari a 10 (espresso dal 5% degli intervistati).

Il secondo contatto, nella totalità dei casi che l'hanno segnalato, è stato finalizzato ad una richiesta di completamento della documentazione.

Da chi è stata effettuata la valutazione a domicilio?

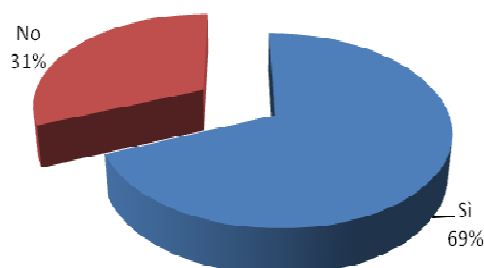
	Frequenza	Percentuale
Solo l'assistente sociale	29	37,2
Solo il medico	4	5,1
Solo l'infermiere	2	2,6
Dall'assistente sociale e dal medico	21	26,9

Dall'assistente sociale e dall'infermiere	18	23,1
Dal medico e dall'infermiere	1	1,3
Dall'equipe al completo (ass. sociale + medico + infermiere)	3	3,8

Il giudizio espresso sulla valutazione a domicilio è in media di 7,6, con un giudizio minimo che va da 1 (espresso dal 3,8% degli intervistati) a un giudizio massimo pari a 10 (espresso dal 7,5% degli intervistati), la moda (ovvero il valore che compare con maggior frequenza) è pari a 8, giudizio espresso complessivamente dal 45% degli intervistati.

Una valutazione complessiva del servizio

Avete già sottoscritto con gli operatori il Piano di Assistenza Personalizzato?



Se sì, quando è stato sottoscritto?

	Frequenza	Percentuale
Dopo una/due settimane dalla valutazione a domicilio	22	40,0
Nel momento in cui c'è stata la valutazione a domicilio	17	30,9

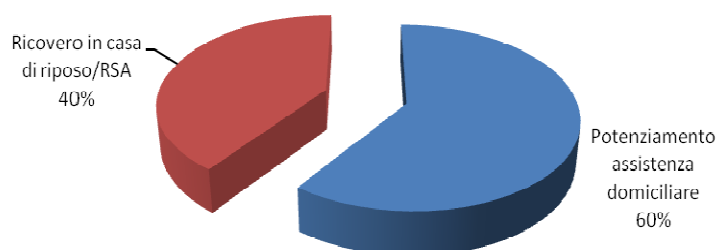
Meno di una settimana dopo la valutazione a domicilio	12	21,8
Dopo tre settimane/un mese dalla valutazione a domicilio	2	3,6
Dopo più di un mese dalla valutazione a domicilio	2	3,6

Se sì, come siete stati coinvolti per la redazione del Piano?

	Frequenza	Percentuale
Abbiamo concordato/negoziato i contenuti del Piano	51	92,7
Lo abbiamo sottoscritto come ci è stato proposto	4	7,3

Se sì, che risposta avete ricevuto?

Che risposta avete ricevuto con la redazione del PAP?



Il giudizio espresso sulle risposte ricevute è in media di 7,8, con un giudizio minimo che va da 6 (espresso dal 14,5% degli intervistati) a un giudizio massimo pari a 10 (espresso

dal 9,1% degli intervistati), la moda (ovvero il valore che compare con maggior frequenza) è pari a 8, giudizio espresso complessivamente dal 38,2% degli intervistati.

Allo stato attuale come giudica la sua condizione di vita come familiare dell'anziano?

	Frequenza	Percentuale
Migliorata	34	61,8
Uguale a prima	20	36,4
Peggiorata	1	1,8

Come giudica invece la condizione di vita dell'anziano?

	Frequenza	Percentuale
Migliorata	29	52,7
Uguale a prima	25	45,5
Peggiorata	1	1,8

Considerazioni conclusive

L'analisi della qualità percepita dalle famiglie, seppur relative ad un campione contenuto di casi intercettati dai Punti Insieme, contribuiscono tuttavia a tratteggiare un utile quadro di sintesi.

Una prima considerazione da farsi è sicuramente relativa alla **gravità della situazione in cui versano gli anziani**:

- l'87% ha un'invalidità riconosciuta;
- sia nel caso di coloro con invalidità civile che per coloro con disabilità la percentuale che viene riconosciuta in media è superiore al 90%;
- un anziano su 4 (il 24,7%) è allettato, poco meno della metà (il 46,1%) si sposta solo con l'aiuto di altre persone o con l'ausilio della carrozzina;
- 3 anziani su 4 hanno problemi di tipo cognitivo e quasi 9 su 10 (l'87%) ha bisogno di prestazioni mediche continuative.

Questa condizione di fragilità trova conferma nel fatto che **la maggior parte degli anziani presi in carico non è in grado di gestirsi autonomamente e di vivere da solo**, il 60% ricorre a un'assistenza privata a pagamento che, in 7 casi su 10, convive con l'anziano.

Relativamente all'accesso ai Punti Insieme, l'analisi rileva come le principali motivazioni che spingono le famiglie verso questo servizio sono il peggioramento delle condizioni di salute dell'anziano e il carico assistenziale diventato troppo elevato, a sostegno di ciò **la richiesta principalmente inoltrata è quella di poter usufruire di un contributo economico e di un'assistenza a domicilio** che sostenga i *"caregiver"* nella gestione della quotidianità.

Per quanto riguarda il processo di costruzione del Piano di Assistenza Personalizzato è centrale la figura dell'assistente sociale, figura presente in 9 valutazioni a domicilio su 10, prevalentemente da sola (nel 37,2% dei casi) ma anche di *"supporto"* al medico (nel 26,9% dei casi) o all'infermiere (nel 23,1% dei casi).

La percezione delle famiglie intercettate è prevalentemente (nel 93 per cento dei casi) di aver negoziato i contenuti dell'assistenza. La risposta ricevuta ha contribuito a migliorare nel 61,8% dei casi il carico del lavoro di cura per i familiari e nel 52,7% dei casi la condizione di vita degli anziani stessi. Va tuttavia segnalata un'area *"grigia"* di fragilità rappresentata da coloro per i quali la situazione di difficoltà percepita permane uguale al periodo antecedente la sottoscrizione del PAP, ovvero: il 36,4% dei casi quando la richiesta è relativamente alla *"condizione di vita come familiare dell'anziano"*, il 45,5% dei casi quando la richiesta è relativamente alla *"condizione di vita dell'anziano"*.

Se una spiegazione di questo giudizio è da connettersi alla gravità delle situazioni accolte dai servizi, va altresì considerata la possibilità di un tempo di osservazione più a lungo termine per poter meglio valutare gli esiti di una presa in carico di tali complessità.

2. L'INDAGINE DI *CUSTOMER SATISFACTION* TRAMITE INTERVISTE IN PROFONDITÀ

L'analisi qualitativa arricchisce i dati finora illustrati attraverso una serie di colloqui *vis a vis*, in grado di restituire elementi diretti ed una serie di osservazioni che inevitabilmente sfuggono in una intervista più codificata e a distanza come quella telefonica.

Oggetto di questa fase della ricerca sono state 55 famiglie selezionate in modo casuale tra quelle rispondenti alla fase quantitativa, ed in una seconda fase selezionando tra i fruitori dei servizi offerti da vari Punti Insieme avendo l'attenzione di rispettare la distribuzione sul territorio regionale. Le interviste sono state realizzate nelle zone della Versilia, del Senese, dell'Amiata Grossetana, dell'Empolese e tra le famiglie utenti del Punti Insieme della zona di Sesto Fiorentino.

Le risultanze raccolte descrivono un quadro ricco e sfaccettato dei processi d'aiuto legati ai PUA.

I temi trattati nelle interviste, effettuate per lo più nei rispettivi territori di appartenenza, a volte negli stessi locali delle Asl, altre volte direttamente a domicilio hanno visto come interlocutore privilegiato il "*caregiver familiare*", ossia il familiare di riferimento dell'anziano, che più assiduamente se ne prende cura. Nella gran parte dei casi infatti, come vedremo, la persona anziana si è mostrata assolutamente non in grado di rispondere in modo attendibile alle questioni affrontate.

I colloqui sono stati avviati ripercorrendo le fasi più significative della esperienza di presa in carico dai servizi per le problematiche del familiare, innanzitutto a partire dalle motivazioni che hanno spinto a rivolgersi al Punto Insieme. Che cosa è successo riguardo al carico assistenziale, diventato troppo elevato/stressante?

Un secondo aspetto ha riguardato proprio le diverse fasi di accesso al sistema dei servizi: quali momenti hanno scandito la richiesta di sostegno al Punto Insieme (PI), chi ha inviato la famiglia al servizio, quali potenzialità e quali criticità si sono incontrate.

Si sono poi scandagliati alcuni passaggi centrali, per capire come si sono realizzati, con quali contenuti, con quale qualità percepita e livello di soddisfazione. Essi sono:

- la visita domiciliare;
- il Piano di assistenza personalizzato (PAP);
- la presa in carico e l'erogazione dei benefici.

Nella parte conclusiva dell'intervista si è raccolto un giudizio complessivo sulla esperienza di questi ultimi mesi, quali gli aspetti più apprezzati e quali meno rispetto ai benefici generati; quali aspetti infine dovrebbero essere migliorati per venire incontro alle esigenze degli anziani non autosufficienti e delle loro famiglie.

Motivazioni e richieste al Punto Insieme

Diffusa è la situazione che vede le famiglie arrivare ai servizi pubblici in una condizione in cui *“non ce la si fa più”*. Molte delle famiglie intervistate dichiarano che l'anziano rappresenta un caso complesso, spesso ha l'Alzheimer o comunque problemi cognitivi importanti ed in alcuni casi presenta patologie progressivamente, e spesso rapidamente, invalidanti come la SLA o il Parkinson. Il discrimine tra un prima vissuto e gestito in autonomia e un dopo in cui si è chiesto aiuto al servizio pubblico è frequentemente rappresentato dall'evoluzione di problematiche di tipo cognitivo o da eventi acuti traumatici (fratture) o medici (ICTUS) che fanno precipitare situazioni di precario equilibrio. Ricorrono descrizioni come le seguenti:

“Era un periodo che non ce la facevo proprio più.. le notti non si dormiva.. e mi dissero che sarebbe venuta una persona tre volte la settimana per quattro ore, anche per fare la spesa.. perché lui era a letto che si era rotto il femore.. si usava una seggiolina per portarlo su.. e questa ragazza effettivamente mi dava una mano.”

oppure

“Mia madre ha avuto un evento traumatico, è caduta e si è rotta il femore, e quando è uscita dall'ospedale ha avuto necessità di una badante”

“Mio fratello è una persona sola, in una fase acuta di malattia (ha avuto un ICTUS) aveva bisogno di molte cure, qualcuno doveva stare con lui tutto il giorno e noi non riuscivamo a stargli dietro”

Si dichiara di essere arrivati a un punto in cui ci si è rivolti a una badante, e il servizio pubblico è visto come un aiuto in questa direzione, per sopportarne i costi:

“Dunque io avevo bisogno della badante per mia madre, in quanto noi non riuscivamo più a gestire la situazione: in pratica noi sono due anni che siamo rinchiusi in casa con questa donna perché non la si può lasciare sola per niente. Solo che ho aspettato perché avevo altri problemi, e adesso però ho chiesto questo contributo per poter prendere la badante”

“Le difficoltà legate alla malattia della mamma, ha Alzheimer, sono aumentate... all’inizio ho provato da sola poi non ce la si fa, ho provato a chiedere consiglio a qualcuno, ho assunto la badante e nel frattempo ho chiesto il contributo”

“...avevamo preso subito una badante ma non ce la facevamo più”.

Al Punto Insieme ci si arriva in molti modi: per lo più è il passaparola tra conoscenti o l’accesso a fonti di informazioni qualificate l’innescano iniziale ma in alcuni casi sono i medici di famiglia o ospedalieri a parlare del servizio o a far partire la pratica.

“Mi sono rivolta all’assistente sociale di Scandicci, per sapere cosa il comune offriva, io ho letto sulla stampa della presenza del Punto Insieme e sono tornata dall’assistente sociale ho riempito il modulo e da lì è partito tutto Lavorando in un ufficio legale so muovermi bene nel cercarmi le leggi”

“Il medico ci ha dato indicazioni per rivolgerci all’assistente sociale.. perché poi ora si è un po’ calmata ma i primi tempi ci trattava male.. ogni tanto anche ora.. dice che le si fa male, che si tratta male noi.. che ce ne approfittiamo.. sicché l’assistente sociale è venuta tante volte a parlarci”

“Io andai alla USL e mi dissero che.. anzi valutarono il mio caso.. io lavoro in ospedale e già quando ero in ospedale con mio marito.. ne sono venuta a conoscenza.. e sono andata alla USL”.

In generale sembra che le persone sappiano bene quello che vogliono quando si rivolgono al Punto Insieme, anche se questo non è sempre vero. Gli eventi acuti

(fratture, Ictus), che non lasciano spazio di preparazione alla non autosufficienza dei familiari, mettono improvvisamente in discussione la quotidianità delle famiglie, frastornandole. Così a volte ci si rivolge inizialmente al Punto Insieme per capire come affrontare la situazione, quali strumenti ci sono, senza quindi una specifica richiesta.

“Ho fatto presente il problema che aveva bisogno di una sorveglianza 24h su 24 e loro mi hanno fatto a poco a poco capire che se nasceva l’esigenza di mettere la persona in una struttura mi avrebbero aiutato... poi il mio familiare si è stabilizzato, e per anche questioni di coscienza, abbiamo rinunciato al posto e deciso di portarlo a casa”.

“Mi sono rivolta circa un anno fa, mi sono rivolta al punto insieme per chiedere informazioni e tramite loro ho fatto tutto il percorso”

Un elemento di un certo interesse risiede nel fatto che l’accesso ai servizi viene non di rado attribuito alla “*dimestichezza*” già acquisita con la pubblica amministrazione. Come se l’aver un passato legato ai servizi pubblici abbia aiutato ad accedere al sistema: può essere dato dal fatto di lavorare o aver lavorato presso il Comune o l’ospedale, o avere un parente che lavora in un altro ente che magari gestisce un servizio offerto dal Punto Insieme, oppure un passato nei sindacati o una stretta conoscenza nella Usl.

“Lavorando io in Comune e conoscendo anche gli assistenti sociali prima mi sono anche fatta consigliare verbalmente e loro mi hanno detto di provare a fare domanda e dopo il Punto Insieme credo è qui ai servizi sociali. Non vorrei sbagliarmi ma io ho fatto la domanda andando direttamente ai servizi sociali qui a Massarosa. Io tra l’altro ero partita con l’assistenza domiciliare, cioè chi faceva l’assistenza veniva per un’oretta la mattina nella quale la lavavano (ndr. la madre), la pulivano e la cambiavano, e il tutto finiva lì...”

“Essendo io un infermiere ho dei vantaggi, una persona che si trova di fronte ad un problema del genere ha delle difficoltà e non sa come approcciarsi... però una volta capito, le amicizie e le conoscenze giocano a tuo favore...”

Il Punto Insieme non è necessariamente, per tutte le esperienze analizzate, il punto di accesso necessario. Il percorso ha sostanzialmente aggirato il Punto Insieme in almeno quattro casi come questo:

“Noi non siamo mai andati al Punto Insieme. La procedura è stata quella per cui una volta che ci siamo rivolti all’assistente sociale lei è venuta e ha fatto la valutazione, ha spedito i fogli a Siena, poi è venuta l’infermiera a fare la valutazione, e anche lei ha spedito i fogli a Siena e poi hanno richiamato noi”

Nel complesso il primo accesso vede una pronunciata eterogeneità dei percorsi legata a 3 fattori: la motivazione, il canale d’accesso al servizio e la tipologia di bisogno portato. A volte il primo accesso viene vissuto come un insieme di “automatismi” da affrontare con una serie di documenti, per esempio:

“Andai lì dove c’è una specie di commissione... che poi è come un ragioniere: tu hai questo reddito e ti spetta questo, tu hai meno e ti spetta di più.. insomma venne fuori che potevano darmi 50 euro per due mesi.. meglio che niente...”

Poi mi hanno riconvocato a maggio e riesaminato l’ISEE. Mi hanno erogato per altri due mesi due rate da 380 euro: ho chiesto cosa dovuto fare dopo, se dovevo rifare la richiesta ma mi hanno detto che per quest’anno non posso più accedere a nessuna linea di interventi, di agevolazioni perché per quest’anno avevano finito tutti i fondi...”

Il Punto insieme può essere visto allora come un “ufficio” che raccoglie la documentazione, non un vero *front office*. Una percezione impropria, fuori asse rispetto alle funzioni di primo ascolto, di semplificazione e di raccordo con il sistema dei servizi che i Punti Insieme dovrebbero rivestire. Questo avviene soprattutto nei contesti dove c’è un filtro di accesso di personale amministrativo prima dell’incontro con l’assistente sociale, ossia in quei casi dove prima di parlare con professionisti si viene investiti da una serie di richieste di documentazioni. E’ emblematico il caso di quel signore nell’ambito del senese che, riferendosi al Punto Insieme lo ricorda come un luogo scoperto per caso:

“Dovevo portare dei fogli, dei documenti per l’accompagnamento e per caso ci sono entrato. Francamente fu molto gentile ma mi disse che non vedeva nulla sul suo PC perché probabilmente l’assistente sociale non aveva ancora inserito i dati.. e comunque mi ha detto che da lei o dall’assistente sociale era la stessa cosa.. ecco! Questo è stato l’unico approccio al PI, sono entrato ma è finita lì.. non è proseguito nulla, la pratica è seguita e curata fin dall’inizio dall’assistente sociale a cui mi ha fatto rivolgere il medico curante.”

Dentro questo contesto di automatismi e requisiti formali può anche scattare qualche elemento di disinformazione. Come quel caso nell’ambito dell’Amiata Grossetana in cui la famiglia sostiene di essersi vista negare ogni assistenza da parte degli operatori dei servizi poiché *“l’anziano ha una età inferiore a 75 anni”*, quando i servizi riguardano tutti gli anziani ultra 65enni.

La visita domiciliare

La visita domiciliare è un momento importante perché sancisce un atto di particolare vicinanza tra servizio e utente, tra il bisogno sociale e il bisogno sanitario, l’attenzione alle contesto di vita, in sostanza l’atto fondamentale di ascolto, analisi e valutazione. Da ciò che emerge dalla visita discende buona parte dei contenuti del Piano di Assistenza Personalizzato.

In generale la visita è una sorta di spiraglio di luce perchè le persone non hanno l’aspettativa che il servizio possa entrare così nella loro quotidianità, la soddisfazione rispetto a questo momento è pertanto molto buona e largamente positiva:

“È venuta l’assistente sociale con l’infermiere, avendo prima fissato un appuntamento, hanno cercato di parlare un po’ con mio padre tramite me (perché parla con una tabella) mi chiesero molte cose ad esempio il tempo necessario per lavarlo per mangiare.”

“È stata fatta con una certa celerità, con delle modalità disponibili e umane. È utilissimo che si vada a casa delle persone perché è molto complicato per un anziano muoversi, così ci si può rendere conto meglio della situazione”

“è bene che il servizio vada in casa per conoscere la realtà, perché vedono tutte le loro cose (degli anziani), si può conoscere meglio la situazione che loro vivono”

“Siamo stati avvertiti, è venuta l’assistente sociale e ha valutato la situazione, dopodiché ha mandato l’infermiera, la quale ha fatto un sacco di domande e ha compilato le schede, e poi hanno spedito i fogli e a quel punto noi siamo andati a Pian d’Ovile dove c’era la commissione che ha valutato”

Il Piano di assistenza personalizzato (PAP)

Sul PAP emergono alcune criticità, in quanto non sempre conosciuto, talvolta descritto in termini vaghi, non sempre compreso come elemento strutturante un progetto condiviso, con obiettivi e tempi definiti.

Gli utenti si dividono in due gruppi: coloro che ignorano la presenza di un referente stabile a cui ci si può rivolgere, una figura stabile nel sistema dei servizi che sovrintende la propria situazione e l’assistenza erogata, e gli utenti affezionati, coloro che hanno sempre sulle labbra il nome dell’assistente sociale che li segue e che è quindi il loro punto di riferimento.

“Io sono in carrozzina perché ho la sclerosi multipla, all’improvviso sono caduta, poi mio marito fu investito e mi trovai a casa sola. E mi trovai a chiamare l’assistente sociale dell’asl (indica il nome) e del comune (indica il nome).”

Alcune realtà si contraddistinguono per una grande formalizzazione del PAP, e se gli utenti sanno bene di cosa si tratta è perché ne viene rilasciata una copia cartacea alla famiglia.

“C’è scritto l’accordo che è stato fatto, sono stata chiamata dall’assistente sociale. Valutano diverse cose l’ISEE, figli presenti valutano diverse cose e c’è scritta la cifra accordata e poi da lì ogni mese arriva la lettera dalla società della salute.”

In altri contesti più di una persona non ha mai ricevuto spiegazioni in merito da parte dei vari operatori, faticando a capire a cosa ci si riferisce parlando delle varie tappe (UVM, PAP), non capendo bene il nesso tra l'assistente sociale e il Punto insieme.

“Mia madre ha un'assistente di riferimento ma non so se questo è un piano di assistenza personalizzato”

Spesso le persone non danno peso al percorso formale che è stato seguito (parole come PAP, UVM dicono poco o nulla), al Fondo istituito per la non autosufficienza, né alla presenza di legislazione in merito, ma una volta ricordate le tappe e dato un nome alle diverse azioni che si sono susseguite nel tempo, sono in grado di ricomporre i pezzi. La testimonianza che segue esprime bene la confusione che c'è tra gli utenti:

“Francamente non è ancora ben chiaro nella mia testa se praticamente è tutta una cosa di riflesso o è la stessa cosa, cioè è l'assistente sociale che passa le carte da un'altra parte o è lei che accentra questa figura.. non mi è chiaro.”

L'assistenza offerta con i PAP si può sinteticamente suddividere tra; una erogazione monetaria, quasi sempre utilizzata per pagare la badante; un'assistenza domiciliare ad hoc sociale e sanitaria, generalmente mirata e complementare rispetto a quella fornita dai familiari; infine il ricovero in struttura, utilizzato solo nei casi più gravi ed estremi. In genere durante la visita domiciliare si tenta sempre di porre maggiore rilevanza alle cure che possono essere date presso il domicilio.

Il Pap viene così identificato con l'assistenza ricevuta, non molto di più. Le persone che si presentano con una richiesta specifica sono in genere soddisfatte perché ricevono quel che chiedono, il problema diventa casomai il divario tra le aspettative iniziali e quanto accordato, ossia tra quanto si vorrebbe e quanto poi viene concesso. Chi invece non ha aspettative perché si reca con un bisogno e non con richieste al Punto Insieme indica un livello di soddisfazione buona, anche perché le aspettative iniziali non sono mai molto precise, e quindi “ogni cosa che viene va bene”.

Le testimonianze che seguono restituiscono questa soddisfazione, assieme a un'incertezza ricorrente sul futuro:

“Ci hanno dato questo contributo che ci serve per prendere la badante, che dovrebbe arrivare verso novembre perché aveva avuto dei problemi. Certo fosse più alto il contributo sarebbe meglio, ma visto il problema dell'ISEE che

abbiamo... e d'altra parte questo è quello che c'hanno dato, noi non abbiamo discusso e abbiamo accettato, quindi diciamo che non c'era altra soluzione forse. Infatti loro ci hanno detto che più di questo non potevano."

"Avevo bisogno e ho fatto capire che la mamma da sola non poteva stare, però direi che quello che mi è stato offerto è stato condiviso con noi, anche perché era la miglior soluzione sia per la mamma che per noi. E poi devo dire che la precisione e la professionalità degli assistenti e operatori è al massimo, quindi sono contenta di questo servizio."

"Diciamo che ci hanno dato quello che avevamo chiesto quando abbiamo presentato la domanda. Si tratta di un contributo economico che ci permette di pagare una badante che sta qui 24h su 24. Una volta che riesci a inoltrare la domanda al Punto Insieme, l'iter è poi velocissimo, quindi in tempi rapidi ci hanno dato il progetto di assistenza e quindi il contributo."

"Consiste nel venirla a lavare, nell'aiuto a fare il letto, nel metterla insomma in sesto; vengono due persone la mattina perché una da sola non ce la fa a sollevarla, e il pomeriggio solo una, in quanto il pomeriggio è meno gravoso dal punto di vista fisico. Stanno un'ora la mattina e un'ora il pomeriggio. Sono bravissime, garbate, gentili e professionali. C'è questa faccenda orribile della domenica, per cui ci vorrebbe un aiuto, anche pagando un ticket, per la domenica. Perché non è che la domenica l'anziano smette di essere anziano. Ci sono tante cose da pagare per la vita quotidiana, medicinali etc, se poi devo pagare anche una donna... E poi come faccio a trovare una donna che mi venga solo la domenica? "

"Ci hanno chiesto quando volevamo l'aiuto, e noi abbiamo detto la sera, però ripensandoci sarebbe opportuno averlo magari in due momenti della giornata. Consiste all'inizio nella pulizia e nella medicazione da parte di un operatore che viene tutti i giorni la sera, tranne la domenica, per un'ora che poi di fatto è in realtà 30-40 minuti. Però io penso che ci vorrebbe anche un punto "emergenze" da poter contattare, perché non sempre l'orario può coincidere con le effettive necessità."

“L’assistenza? Consiste in un aiuto materiale per determinati servizi, come ad esempio farle fare il bagno, quindi una mano per l’igiene personale, non di più. Che poi ora è diventato molto più semplice farle questi servizi (ndr alla madre), perché con questa malattia dei giorni fa in un modo, dei giorni fa in un altro, e ora siamo in un buon periodo, lei sta tranquilla nel letto, quindi le si potrebbe fare qualsiasi cosa, altri giorni invece... comunque con questo servizio noi abbiamo risolto tutti i problemi. La mamma ora sta bene”.

“Hanno detto che ci avrebbero dato un contributo e questo era di 680 euro. Hanno visto quella che era la condizione di mio fratello, si è discusso sulle possibilità che c’erano come quella di metterlo in un istituto, ma qui a Castellina non c’era posto, e quindi se l’avessero portato lontano poi chi ci andava? Quindi tenendolo in casa questa era la soluzione. Poi però quando non riusciremo più a guardarlo non so come si farà. Ora abbiamo trovato una donna che riesce a guardarlo bene e per ora regge, perché non è semplice, ci vuole anche forza, per tirarlo su ecc. Insomma è un problema. Però noi per ora preferiamo tenerlo in casa. Il fatto è che il contributo da agosto non ci arriva più, e mi hanno detto che al momento i contributi sono finiti. Che poi anche quello che davano a noi non bastava.”

La presa in carico e l’assistenza

Come è vissuta e percepita la “presa in carico” dei servizi? Emergono a questo proposito luci e ombre. Da un lato vi è una buona soddisfazione su ciò che si riceve. Nel complesso il giudizio sia rispetto alle erogazioni monetarie – con qualche problema sull’incertezza futura date le riduzioni che si sono verificate – sia rispetto all’assistenza erogata è positivo. Fino a valutazioni quasi entusiastiche:

“Ottimo giudizio, veramente. Io mi sono trovata molto bene, non so se dipende dal fatto che lavoro in comune. Ma non credo che sia nemmeno questo. Io ho esposto il mio problema dopodiché mi hanno subito dato la risposta e l’assistenza. So che la mia mamma è seguita, e ben guardata anche al Centro diurno, e poi gli stessi assistenti domiciliari hanno un filo diretto con l’assistente sociale per cui se c’è qualcosa lo comunicano, anche per le cose più piccole e semplici.”

“Io praticamente non ho avuto grossi intoppi, la cosa è filata via talmente bene,... all’inizio il problema era drammatico c’è stata una fase acuta era difficile da gestire poi a poco a poco si è stabilizzato, nel frattempo il punto insieme mi ha fatto avere servizi in modo rapido. Entro 2 mesi mi avevano trovato posto in una struttura, immagino che sia una cosa positiva con tutte le richieste che ci sono. Mi hanno aiutato perché nella fase acuta è stato in RSA, e quando è uscito mi hanno detto che si poteva fare una nuova richiesta, siamo stati aiutati e incoraggiati nel percorso.”

“Noi siamo tutti contenti ora, con il contributo che ci danno abbiamo due ragazze che ci aiutano, certo il carico c’è...”

“Io avevo fatto domanda per un ricovero, ma non me la sentivo di trattarla come un oggetto e mi disse che avevo fatto bene e per qualunque cosa avessi avuto bisogno di rivolgermi al PI uno non si sente abbandonato a se stesso”

Viene in particolar modo valorizzato il fatto che ci sia il medico che venga una volta al mese a far visita all’anziano e che ogni tanto l’assistente sociale passi per vedere e magari rivalutare il caso, questa cosa succede di rado ed è stata raccontata in particolare nel distretto di Sesto Fiorentino.

Dall’altro lato non mancano criticità, essenzialmente legate a una certa distanza tra servizio e utenza, un servizio vissuto talvolta come semplice erogatore di benefici. Basti pensare che molti intervistati hanno ringraziato a lungo prima l’intervistatore sottolineando il fatto che almeno per una volta avevano potuto parlare con qualcuno, sfogarsi e sentirsi considerati in qualche modo.

Questa gratitudine nei confronti di questa ricerca e la percezione stessa di chi le ha realizzate restituisce un quadro di relativa distanza con il sistema dei servizi, di un rapporto ancora prevalentemente incardinato su un relazione richiesta/concessione, e di una certa incertezza sul futuro, soprattutto in ordine alle erogazioni di tipo monetario.

In questo contesto possono emergere anche alcune insofferenze legate a specifiche situazioni di bisogno che non hanno trovato risposta nei tempi richiesti,:

“Non siamo contenti della tempistica, avevamo una situazione di vera emergenza, il processo si è attivato subito, ma dalla visita al domicilio al momento in cui è stato preso in carico il familiare è passato un anno. ...tutte le situazioni presenti, danno luogo a regolamenti, ma ci devono essere delle

discrezionalità che possano tenere conto delle situazioni contingenti difficili con “procedure di emergenza” per la presa in carico.”

Oppure all’adempimento di procedure in situazioni che secondo gli intervistati sono palesi:

“Ma io dico che quando la situazione è particolare secondo me non c’è bisogno di fare tante storie, tante valutazioni, tante visite. Dovrebbero capire com’è il caso e basta. Bisognerebbe essere un po’ più elastici, ecco. Perché se tu hai una persona di 92 anni in casa che non ti cammina, che eviti di farle usare la carrozzina per vedere di farla muovere comunque, quindi dovendola poi portare a braccetto, è chiaro che l’aiuto ti serve. Il mio giudizio comunque è medio, diciamo, sufficiente.”

La questione del personale sia degli sportelli, per lo più dove ci sono degli amministrativi, sia del personale a domicilio è una partita legata in parte anche alla soggettività, i familiari badano comunque al concreto:

“Il mio giudizio non è né esaltante né pessimo. In linea con quello che mi aspettavo. Dipende anche dalle persone che troviamo, alcune sono più disponibili altre meno. Le informazioni ricevute sono comunque giuste. Occorrerebbe forse più personale anche per diversificare le domande.”

“La nostra esperienza è abbastanza positiva, perché le persone con cui abbiamo avuto a che fare sono sempre state molto gentili, professionali e disponibili. Le risposte date sono state rapide, nel giro di poco abbiamo avuto la visita domiciliare e poi il progetto di assistenza. Forse l’organizzazione dei Punti Insieme può essere rivista.”

Considerazioni conclusive

La valutazione complessivamente data dalle famiglie è certamente buona, viene apprezzata la qualità dell’assistenza erogata dal personale dell’assistenza domiciliare e la tempestività del personale infermieristico quando necessario per risolvere situazioni abbastanza urgenti. Il rapporto che si crea con l’assistente sociale e il “sostegno emotivo”, in particolare nelle situazioni più delicate, in concreto l’attenzione

manifestata al singolo utente è ciò che qualifica agli occhi dei caregiver familiari il Punto Insieme.

L'assistenza e i contributi "rasserenanano gli animi" come ci ha testimoniato un caregiver. Da questo punto di vista i benefici ricevuti sembrano aiutare molto di più i familiari degli anziani stessi "mia madre non sa nemmeno di questa pratica, per lei non cambia nulla..." ma certamente riescono a facilitare le relazioni tra i familiari e gli anziani. La figlia di un utente ha per esempio raccontato che il carico di cura era talmente elevato che il rischio di litigio con le sorelle era all'ordine del giorno: il poter pagare una persona per stare in casa con la madre, e permettere loro di fare altro, ha in qualche modo contribuito a migliorare il clima.

È particolarmente apprezzata la visita al domicilio perché, avvenendo spesso nei primi tempi di approccio al sistema dei servizi, è vissuto come un vero momento di interesse nei confronti dell'anziano ma anche della famiglia che lo sta accudendo. Il fatto che personale sociale e sanitario si muovano contemporaneamente è il vero punto di forza: i familiari ricordano la presenza di professioni diverse che analizzano quindi la situazione da più punti di vista, creandosi quindi ai loro occhi un quadro completo della condizione dell'anziano nel suo contesto di vita.

Vi sono tuttavia delle criticità. Anzitutto sui tempi, non tanto sul lato dell'avvio del sistema quanto sull'attivazione delle prestazioni sia in servizi che in denaro. Sui tempi delle erogazioni di assistenza basti citare due casi (siamo nel Versiliese) accolti al Punto insieme nello stesso periodo (inizio 2010), di cui uno nel mese di giugno beneficiava di erogazioni economiche mensili mentre l'altro, nello stesso mese, non sapeva ancora quando l'erogazione sarebbe iniziata. Certo si tratta di casi diversi, ma colpisce il divario informativo dei due casi. Sui tempi l'altra criticità riguarda la durata: le erogazioni monetarie, generalmente oscillanti intorno ai 250-300 euro mensili, sono tanto benvenute quando arrivano quanto generative di ansia sulla loro durata incerta.

Sul contributo economico è forte l'ansia su quel che succederà domani: molti familiari hanno visto un progressivo ridursi dei contributi oltre ad alcuni periodi di sospensione. Rispetto invece all'assistenza domiciliare non sempre il servizio offerto copre anche i giorni prefestivi o festivi, lasciando tutto il carico di quei giorni al familiare di riferimento.

Abbiamo chiesto che cosa si può migliorare nei servizi offerti. Le proposte si dispongono su due vettori principali. Il primo è quello di potenziare le attività e la struttura dei Punti insieme con più personale, orari di apertura più ampi (mediamente ridotti a poche ore settimanali), conferendogli una identità e una rilevanza più definita nel percorso assistenziale ed essendo presente in modo capillare sul territorio (nel

versiliese vivono con ansia la possibilità di un accorpamento dei punti insieme). Rientra in questa area di miglioramenti la necessità percepita dai familiari di avere un confronto più frequente con le assistenti sociali di riferimento, confronto inteso come maggiore interesse all'andamento della situazione e quindi con la possibilità di fare delle "visite di controllo" presso il domicilio proprio come avvenuto all'inizio del percorso di presa in carico.

La seconda tipologia di proposte riguarda una informazione maggiore sulle opportunità di sostegno, le procedure, le tappe fondamentali del percorso assistenziale. Con un necessario intervento formativo, aggiungiamo noi, al personale di *front line* e al sistema di raccordi tra Punti insieme e i due attori che abbiamo visto più frequentemente interfacciarsi con questi: i medici di medicina generale e le assistenti sociali.

Le aspettative sembrano disporsi più sulla quantità che sulla qualità degli interventi: più informazioni, più servizi, più ore di assistenza, più personale di riferimento, più durata ai sostegni monetari, più visite al domicilio.

Un particolare riferimento è stato fatto rispetto alla possibilità di creare delle "procedure di emergenza" per casi che si dovrebbero comprendere particolarmente gravi fin dal primo accesso al Punto Insieme.

Ed infine, una nota sulla presenza delle assistenti familiari, in stragrande maggioranza straniere, molte provenienti dalla Romania ma non di rado anche italiane. Una presenza diffusa, ampiamente riportata, fortemente legata all'uso delle erogazioni monetarie. Molte sono le famiglie che utilizzano le somme per pagare la badante, per "regolarizzarla". Su ciò che le assistenti familiari fanno, sulla qualità del loro intervento, sui rapporti stabiliti con le famiglie i servizi risultano avere tuttavia un limitato controllo. Sembra che i binari corrano paralleli, senza molti punti di contatto. Dato l'alto numero di famiglie incontrate che fruiscono di erogazioni monetarie specifiche per le assistenti familiari, forse un possibile sviluppo delle attività dei Punti Insieme sta anche nel governo e nella formazione di chi ha spesso il più elevato peso di cura, magari utilizzando in modo nuovo le competenze del personale sanitario e sociale, già presenti nei Punti Insieme. Anche attraverso quei percorsi di supervisione e tutoraggio *on the job* in forte crescita in diversi contesti regionali (Qualificare.info).

3. L'OPINIONE DEGLI OPERATORI DEI SERVIZI

Diversi, ulteriori elementi di analisi sono emersi dal confronto diretto condotto con i responsabili e gli operatori delle Società della Salute che hanno partecipato a questa analisi ricognitiva.

Tale approfondimento ha visto nello specifico la realizzazione di otto *focus group*, uno per ciascuna delle zone a cui è stata estesa questa indagine (Alta Val di Cecina, Amiata Grossetana, Empolese, Fiorentina Nord Ovest, Livorno, Siena e Versilia), ad eccezione dell'empolese per la quale i focus realizzati sono stati due, scelta dettata dalla dimensione più ampia di questa zona rispetto alle altre, per cui si è ritenuto opportuno coinvolgere un maggior numero di interlocutori.

Obiettivo di questi momenti di confronto è stato quello di raccogliere il punto di vista delle diverse figure professionali che per profilo e funzioni svolte (front-line, back-office, coordinamento) sono in possesso di conoscenze utili alla valutazione dell'implementazione dei Punti Insieme e dei Pua.

In particolare l'analisi si è concentrata su:

- il primo accesso: gli elementi di forza e di criticità, la qualità percepita dall'utenza: miglioramenti rilevati negli anziani e nelle loro famiglie, margini di sviluppo;
- il ruolo dei PAP: possibilità di sviluppo nei percorsi di assistenza, ruolo delle assistenti familiari;
- per concludere, sul primo accesso: quali sono le domande e le aspettative di miglioramento professionale.

Si tratta di temi la cui rilevanza è emersa nell'indagine finora svolta e decisivi in ordine a uno sviluppo della qualità del sistema nel suo complesso.

La partecipazione ai focus è stata ampia (circa 7-8 partecipanti ad incontro) e ha rispecchiato effettivamente l'eterogeneità delle professionalità impegnate nei territori per offrire una risposta puntuale ed efficace agli anziani non autosufficienti e alle loro famiglie. Gli elementi che seguono rappresentano dunque una rielaborazione del lavoro quotidiano di assistenti sociali, infermieri e medici e dei loro coordinatori e responsabili

dei Comuni e delle Usl, elementi che hanno, di fatto, confermato quanto emerso in occasione delle fasi di rilevazione precedenti ed altresì offerto ulteriori considerazioni, in particolare dal punto di vista organizzativo, che possono rappresentare per la Regione valide indicazioni per la futura adozione di strategie di miglioramento.

Ne riportiamo di seguito i contenuti raccolti riconducibili in particolare a queste dimensioni valutative:

- il primo accesso delle famiglie al servizio;
- la costruzione del Piano di Assistenza Personalizzato;
- l'efficacia del servizio e i possibili margini di miglioramento.

L'accesso al servizio

La maggior parte degli anziani presi in carico non è in grado di gestirsi autonomamente e di vivere da sola, sono anziani il cui *caregiver* arriva al servizio quando la situazione è già molto grave. La richiesta che prevalentemente viene inoltrata è quella del ricovero in struttura, sintomo di un malessere pregresso che la famiglia sopporta e gestisce autonomamente, talvolta senza mai essere intercettata dai servizi.

Il compito dei servizi, in particolare rispetto alla richiesta di ricovero in struttura, è allora quello di agire da “*mediatori*”, senza accettare a priori la richiesta che proviene dalla famiglia, ma “*contrattando*” la risposta, risposta che nella maggior parte dei casi si traduce nell'avvio o potenziamento dell'assistenza domiciliare, spesso integrata con un contributo economico.

Nell'identificazione della “*famiglia tipo*”, ovvero della tipologia di famiglia prevalente che si rivolge ai servizi in cerca di supporto al carico di lavoro conseguente alla situazione di non autosufficienza del proprio familiare, emerge un sostanziale equilibrio tra la “*famiglia informata*” e la “*famiglia da informare*”. Nel primo caso, trattasi di una famiglia maggiormente consapevole delle risposte che può ottenere e che si rivolge al servizio con una domanda ben precisa e pre-codificata (ad esempio per richiedere il contributo economico per la badante o per l'integrazione della retta per il ricovero in una struttura privata); nel secondo caso, di una famiglia con un sovraccarico di lavoro di cura, connesso sia al sopraggiungere di un'emergenza ma anche ad una cronicità non più sostenibile, che si rivolge al servizio con una generica richiesta di aiuto, il più delle

volte formulata con la richiesta di inserimento in struttura, senza aver considerato l'eventualità di ricorrere ad altre alternative disponibili.

All'interno delle famiglie informate, come peraltro messo in evidenza in sede di interviste *vis a vis* con i familiari degli anziani presi in carico, collochiamo sia quelle famiglie con una "dimestichezza" già acquisita con la pubblica amministrazione, in parte in quanto sono già state utenti o per il fatto di avere conoscenze dirette o indirette presso il Comune, le Usl, i sindacati, sia quelle famiglie che sono state intercettate dai servizi in concomitanza con la pubblicizzazione del contributo per le badanti da parte della Regione, famiglie che peraltro, a parere degli operatori, non si sarebbero mai rivolte ai servizi sociali (flusso comunque ridimensionatosi una volta esaurita l'attenzione mediatica verso questa misura).

E' sicuramente il primo accesso al servizio il momento cruciale in cui, raccontano gli operatori, inizia il talvolta faticoso processo di negoziazione per proporre alle famiglie la *rosa* di interventi di cui possono usufruire, coerentemente con la gravità della situazione in cui versa il proprio familiare e con le risorse disponibili per quel territorio.

Ad agevolare il primo accesso ai servizi va considerato elemento facilitante per le famiglie la conoscenza diretta dell'assistente sociale di riferimento, in particolare per le zone dove la numerosità degli anziani in carico è ancora contenuta (vedi in particolare l'Amiata Grossetana, l'Alta Val di Cecina), e la possibilità di accedere ai Punti Insieme decentrati.

"E' un rapporto molto personalizzato con il servizio, le famiglie si rivolgono principalmente alle assistenti sociali perché le conoscono, identificano le assistenti sociali più che il servizio"

Si segnala tuttavia, come peraltro già emerso in sede di interviste, la difficoltà da parte delle famiglie nel riconoscere l'esistenza del Punto Insieme. Di fatto le famiglie vengono prese in carico principalmente a seguito di una interlocuzione diretta con l'assistente sociale di riferimento, in qualche caso già a conoscenza della loro situazione. E' il servizio sociale il principale canale d'accesso riconosciuto dalle famiglie. La definizione Punto Insieme rimane ancora una definizione prevalentemente amministrativa.

"Siamo noi che in pratica facciamo Punto Insieme, ma nessuno sa cos'è ... se alla gente vai a chiedere cos'è il Punto Insieme, dubito sappia cos'è. Sa cos'è l'assistente sociale, l'infermiere, il direttore del distretto e quant'altro, ma il Punto Insieme ... dubito."

"E' l'assistente sociale che ha un ruolo di riferimento"

I Punti Insieme rappresentano una localizzazione in più per raccogliere le domande delle famiglie ma la loro visibilità è complessivamente ancora debole, debolezza in qualche caso come si riporta a Siena legata a delle aree ancora “scoperte” ma anche connessa, come si segnala ad esempio per Sesto Fiorentino, al fatto che il Punto Insieme non rappresenta altro che lo sportello già esistente ma con un'altra denominazione:

“Per le assistenti sociali del Punti Insieme di fatto non è cambiato nulla con l'introduzione della Legge Regionale, il personale è rimasto lo stesso, gli utenti si rivolgono sempre allo stesso sportello, difficilmente colgono la differenza e sono consapevoli di che cosa sia il Punto Insieme. Loro si rivolgono al servizio sociale, che poi ora il punto di accesso venga chiamato 'Punto Insieme' per loro è assolutamente indifferente ...”

Dal punto di vista degli operatori è cruciale in questa prima fase il passaggio di informazioni, sicuramente agevolato nel momento in cui coloro che svolgono la funzione di *front-office* presso i Punti Insieme sono gli stessi assistenti sociali che si occuperanno della presa in carico che ne può seguire.

La presenza di personale amministrativo ai Punti Insieme si segnala come possa rappresentare un punto di debolezza nel momento in cui si richiede un ulteriore passaggio di informazioni con il servizio sociale e nel momento in cui la prima domanda delle famiglie, cruciale, viene filtrata senza un'accurata lettura del bisogno e senza cominciare fin dal primo colloquio quella importante opera di negoziazione che viene rappresentata dai passaggi successivi della presa in carico.

Il collegamento tra la lettura sociale e amministrativa del bisogno delle famiglie è favorito dalla vicinanza fisica e in qualche caso dalla corrispondenza all'interno dello stesso professionista delle diverse funzioni. E', infatti, nei servizi dove si segnala una forte interazione tra il personale (cfr. Figura 1) se non una vera e propria corrispondenza nella stessa figura, ovvero dove è l'assistente sociale che si occupa di anziani non autosufficienti che intercetta la domanda al Punto Insieme, che la raccolta della prima domanda da parte delle famiglie avviene con minori complicazioni/maggiore facilità nella lettura del bisogno.

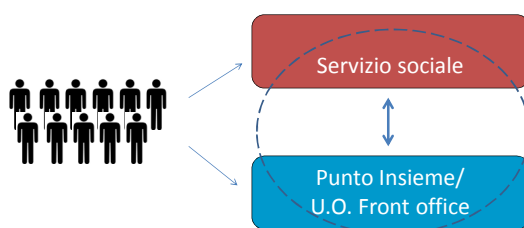
Riportiamo a titolo esemplificativo due tra le affermazioni raccolte a conferma di questo valore aggiunto:

“Il primo accesso è gestito dall'assistente sociale e non da persona generico, in questo modo è possibile avere già una prima valutazione precisa del caso”

“Noi siamo un po’ poliedrici, si ha la conoscenza dei vari servizi”

La Figura 1 propone una rappresentazione grafica di quello che si è rivelato essere un accesso ai servizi efficace. Le famiglie rivolgono la propria domanda di cura sia direttamente al servizio sociale che tramite i Punti Insieme e le unità operative di front-office. La successiva presa in carico viene agevolata nel momento in cui servizio sociale e Punto Insieme presidiano uno scambio di informazioni costante e continuo tra le professionalità presenti.

Figura 1. Rappresentazione grafica di un flusso di informazioni efficace



Un'ultima precisazione, infine, è relativa alla partecipazione dei medici di medicina generale alla fase di segnalazione.

Nei casi in cui la gestione degli aspetti sanitari tende a prevalere sono proprio i medici di base il canale prioritario nel passaggio di informazioni e nell'attivazione dell'assistenza infermieristica, come ad esempio sottolineato in modo particolare dagli operatori dell'Amiata Grossetana:

“In linea generale con la nuova organizzazione la segnalazione dell'ospedale e del medico di medicina generale arriva direttamente all'UVM e al PUA. La segnalazione delle famiglie arriva così direttamente al servizio ... alcuni familiari poi si rivolgono anche al medico. In alcune zone il medico essendo più presente è una figura di riferimento importante, ha conoscenza delle famiglie e delle risorse.”

Tale collaborazione non si registra, tuttavia, nel medesimo modo in tutti i territori. Sono Siena e Livorno a segnalare le maggiori criticità in questo senso, lamentando un mancato passaggio di informazioni tra comparto sociale e sanitario:

“C’è poca collaborazione, i medici non dispongono neanche delle schede per la segnalazione”

“Si riscontrano problemi sia con l’ospedale che con i medici di base...I percorsi iniziati tramite l’ospedale mostrano delle pecche iniziali che sono riconducibili a due cause: il medico di reparto si rivolge direttamente al medico responsabile dell’UVM cui spetta poi il compito di ricondurre il caso al percorso ordinario...i medici sembra che non sappiano del Punto Insieme anche se sono stati fatti corsi e sono stati informati, in realtà non hanno la volontà di farsi carico dei percorsi socio assistenziali, pensano che non li riguardi e quindi li ignorano”

La visita domiciliare e la costruzione del PAP

Relativamente alla visita a domicilio, altro passaggio “cardine” nella presa in carico degli anziani non autosufficienti, gli operatori coinvolti nell’indagine affermano pressoché unanimemente che la legge regionale ha di fatto formalizzato una prassi comunque già esistente, come segnalato da molte delle voci raccolte nella nostra ricognizione. Riportiamo a titolo esemplificativo il caso dell’Alta Val di Cecina:

“ ... è tanti anni che è strutturata questa modalità, da quando c’era l’UVG. È sempre stata strutturata in questa maniera: l’assistente sociale va insieme a un infermiere, come avviene anche la valutazione, in base alle schede regionali, viene fatta insieme una volta sola. Per cui c’è anche una visione sanitaria e sociale che s’integra, e che quindi porta poi a una valutazione complessiva”

E’ importante sottolineare il ruolo importante attribuito ai medici, laddove la loro partecipazione è più debole sono infatti maggiori le probabilità di criticità nelle fasi successive:

“La valutazione contemporanea della parte sociale e sanitaria dà una maggiore consapevolezza del caso”

“Sarebbe opportuna una maggiore presenza dei medici di base soprattutto nelle visite domiciliari, farle quando sono presenti loro, in modo che la scheda clinica sia compilata correttamente. Non si può pensare che siano sempre presenti alle UVM dei loro assistiti come previsto dalla legge regionale ma è sicuramente necessaria una maggiore attenzione nella compilazione delle schede cliniche..sottovalutano l’importanza dei percorsi socio assistenziali dei pazienti...”.

La costruzione del PAP, sebbene le famiglie abbiano comunque poco chiari talvolta i vari passaggi e soprattutto che la risposta che ricevono ha questa definizione, nel momento in cui conferma quanto anticipato nei primi contatti intrapresi con le famiglie, viene accettata di buon grado.

Si sono in qualche caso registrate delle resistenze nel momento in cui viene richiesta la compartecipazione economica o la risposta che viene fornita è troppo distante dalle aspettative iniziali.

“Può capitare che dei percorsi si interrompano precocemente perché gli utenti quando vengono messi di fronte alla richiesta di presentazione dell’Isee e quindi alla possibilità che dovranno compartecipare alla spesa spesso decidono di non accettare il PAP... oppure non presentano il documento dopo la visita domiciliare oppure rinunciano anche alla visita domiciliare per la valutazione del caso...”

Complessivamente il giudizio espresso dagli operatori relativamente agli interventi offerti è positivo e valorizza la possibilità di rispondere al bisogno delle famiglie con una molteplicità di interventi, nella maggior parte dei casi in contemporanea tra: assistenza domiciliare, inserimento in centro diurno, ricoveri temporanei e in struttura, contributo economico, integrazione retta per ricovero in struttura privata.

La gestione della presa in carico degli anziani non autosufficienti avviene attraverso uno scambio ed una interazione continua tra diverse figure specialistiche.

A creare le difficoltà maggiori è sicuramente il lavoro di mediazione con le famiglie, laddove la richiesta esplicitata è quella di ricovero in struttura.

“Il problema c’era e rimane, il bisogno del ricovero c’è e i servizi proposti non sono mai veramente alternativi al ricovero”

Nonostante il pensiero prevalente sia questo, la disponibilità contenuta e anche naturalmente le risorse disponibili, spingono gli operatori alla formulazione di proposte che prevedono un mix di interventi, in particolar modo l’erogazione di contributi economici abbinata ad un potenziamento dell’assistenza domiciliare. In qualche caso, laddove vi è la possibilità, si propone anche l’attivazione di un servizio semi-residenziale come il Centro Diurno.

Emerge qualche resistenza da parte degli operatori nel proporre alle famiglie l’opportunità di un ricovero di sollievo, il timore è infatti che, come successo in diverse occasioni, da temporaneo diventi definitivo:

“Il rischio è quando fai dei periodi di sollievo poi in realtà ti diventano definitivi, le persone non tornano più a casa...è un po’ un rischio, anche proprio per la famiglia che

magari inserisce in struttura, si trova bene, capisce che può riprendersi in mano la propria vita, e poi doverlo riportare a casa è un problema...”

Relativamente ai tempi di risposta, tra i punti di maggiore interesse della regolamentazione regionale, la percezione che hanno gli anziani e le rispettive famiglie è di ottenere una risposta tempestiva e questo viene confermato dall'esperienza degli operatori.

“Quando il caso viene portato in sede di UVM una prima risposta comunque è già cominciata a partire.”

“... prima s'interviene, prima si dà il supporto, prima la famiglia si sente sostenuta e non abbandonata, perché l'abbandono credo sia la cosa più brutta che la famiglia possa avere con un anziano non autosufficiente a casa”

La disponibilità da parte dei servizi è comunque ampia e sicuramente flessibile, con una attivazione che cerca di rispondere in tempi brevi all'urgenza intercettata, sebbene talvolta scontrandosi con evidenti difficoltà operative, come ad esempio nel caso di dimissioni dall'ospedale che richiedono la presenza immediata di ausili al domicilio del paziente. Occorre in tempi brevissimi riuscire a fornire alla famiglia che ne necessita i presidi che consentano di avviare gli interventi necessari, e non sempre ciò è praticabile.

Nel processo di costruzione del PAP, le criticità maggiormente segnalate dagli operatori concernono, di fatto, gli strumenti a disposizione per la valutazione dei casi. L'attribuzione in tali strumenti di un peso contenuto alla parte sociale sembra minacciare una coerente ricostruzione della complessità del bisogno.

Viene infatti segnalata una certa “iniquità” tra chi è solo e chi invece dispone di una rete familiare di appoggio. In più territori si segnala il fatto che il criterio di presa in carico non è solo e forse è sempre meno di tipo sanitario (“quasi tutti sono non autosufficienti medio-gravi”), ma di tipo sociale. In diversi distretti emergono pratiche di prioritarizzazione delle domande che danno peso ad elementi sociali, relazionali, con un certo grado di arbitrarietà in quanto su queste dimensioni gli strumenti di valutazione sono limitati.

Abbiamo raccolte affermazioni quali: “O si aumentano le risorse a disposizione, o si pongono nuovi e più stringenti criteri di accesso”. “Oggi abbiamo bisogno di migliori criteri di prioritarizzazione sociale, a parità di non autosufficienza”. A fianco di Iso gravità e Isee, secondo diversi operatori andrebbero precisati i criteri di una possibile e

più uniforme valutazione “sociale”. Da questo punto di vista si auspica lo sviluppo non solo di nuovi strumenti ma anche di professionalità sociali adeguate.

Un’ultima considerazione infine, sottolineata trasversalmente in tutti i territori, riguarda l’opportunità di considerare l’ISEE del nucleo familiare in alternativa a quello del singolo anziano, come avviene tutt’ora. Considerazione importante per una maggiore equi-distribuzione delle risorse

“Non possono essere sullo stesso piano chi è solo e chi ha figli abbienti.”

Linee di sviluppo e strategie di miglioramento

In conclusione di questa analisi, proponiamo una sintesi delle linee di sviluppo e strategie di miglioramento che la valutazione condotta con gli operatori e i responsabili dei servizi coinvolti nell’indagine ha contribuito a far emergere come cruciali, ovvero:

- Un maggior presidio alla continuità nel passaggio di informazioni nell’accesso e presa in carico degli anziani non autosufficienti riducendo la distanza tra “lavoro amministrativo” e “lavoro sociale”. In questo senso, una prima attenzione va sicuramente nella direzione di un miglioramento e potenziamento delle competenze presenti, attraverso ad esempio una maggiore formazione del personale che gestisce il 1° accesso al Punto Insieme, in particolare nel caso di personale amministrativo, riconoscendo l’importanza della prima risposta che viene data alle famiglie.
- Una opportuna valorizzazione della valutazione sociale della non autosufficienza negli strumenti messi a disposizione dalla Regione e in una revisione della gestione dell’ISEE al fine di conciliare al meglio “universalità” e “sostenibilità”.
- Una gestione quanto più sistematica e organica del ruolo delle badanti nel lavoro di cura. Un primo passo sicuramente positivo è stato quello dell’emersione del lavoro nero attraverso l’erogazione degli assegni di cura, ma le badanti a cui si rivolgono le famiglie (circa un terzo di quelle prese in carico dai servizi) rimangono comunque personale privato, nella maggior parte dei casi con una “formazione fa da te”. La richiesta esplicitata da parte delle famiglie è quella di essere accompagnate e supportate sia nella fase di scelta, che nella fase successiva di affidamento alla badante del lavoro di cura dell’anziano.

- L'analisi condotta ha messo in evidenza una forte autonomia di ciascun territorio nella gestione della presa in carico, nelle professionalità coinvolte, nell'erogazione degli interventi (in particolare per i contributi economici con evidenti differenze in termini di durata, prorogabilità, entità). E' auspicabile in questo senso la prospettiva di una maggiore omogeneizzazione dei processi a livello regionale. Dentro un quadro di maggiori certezze sulla disponibilità finanziaria di cui i territori possono disporre.