

Welfare

gennaio | marzo
2023
NUMERO 1

OGGI

PER I PROFESSIONISTI DEL SOCIALE E SOCIO-SANITARIO

Il Naufragio di Cutro Siamo tutti coinvolti

Rita Cutini
Direttrice Welfare Oggi

FOCUS

Guido Giarelli, Lia Lombardi, Linda Lombi, Elena Macchioni, Michele Marzulli

Manifesto per una salute di prossimità

I temi di Welfare Oggi

Giuseppe Liotta

La legge delega in materia di politiche in favore delle persone anziane: una speranza che merita impegno

Esperienze

Roberto Mora, Brian Frischknecht, Katya Molnè, Sabrina Revolon, Luisa Lomazzi

Il tassello mancante: sperimentazione di una nuova figura professionale dell'assistenza e cura a domicilio in Canton Ticino

IL PREMIO WELFARE OGGI: IL NUOVO BANDO 2023


**MAGGIOLI
EDITORE**

Fascicolo ad uso esclusivo di ritacutini@gmail.com (ritacutini@gmail.com)

SOMMARIO

EDITORIALE

- 3** Siamo tutti coinvolti
Rita Cutini

IL RACCONTO

- 5** Cutro di Calabria - 26 febbraio 2023
Alessandra Mesoraca



FOCUS

- 7** Manifesto per una salute di prossimità
Una ricalibratura dell'assistenza territoriale del Servizio Sanitario Nazionale a partire dalla centralità della persona
Guido Giarelli, Lia Lombardi, Linda Lombi, Elena Macchioni, Michele Marzulli

VOCI DAL FORUM NON AUTOSUFFICIENZA

- 14** Condividere visioni e costruire progetti di vita indipendente
Mirella Silvani, Erika Tognaccini
- 19** La presa in carico delle persone con disturbi cognitivi: il ruolo delle professionalità giuridiche
Ferdinando Schiavo, Annapaola Prestia, Silvia Fabris, Liala Soranzio

I TEMI DI WELFARE OGGI

- 26** La Legge delega in materia di politiche in favore delle persone anziane: una speranza che merita impegno
Giuseppe Liotta
- 31** La *governance multilevel*: il ruolo dei comuni nell'attuazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza
Tina Frisina

ESPERIENZE

- 40** Il "tassello mancante": sperimentazione di una nuova figura professionale nell'assistenza e cura a domicilio in Canton Ticino
Roberto Mora, Brian Frischknecht, Katya Molnè, Sabrina Revolon, Luisa Lomazzi

IL PREMIO WELFARE OGGI

- 46** Il Bando Edizione 2023

Welfare Oggi 1 · 2023

Il “tassello mancante”: sperimentazione di una nuova figura professionale nell’assistenza e cura a domicilio in Canton Ticino

Roberto Mora¹, Brian Frischknecht², Katja Molnè³, Sabrina Revolon⁴, Luisa Lomazzi⁵

¹ Direttore ABAD - www.abad.ch

² Direttore ACD Mendrisiotto e Basso Ceresio - www.acdmendrisiotto.ch

³ Responsabile Settore Operativo ABAD, Infermiera

⁴ Responsabile Progetti e sviluppo ACD Mendrisiotto, Infermiera

⁵ Già professoressa DEASS SUPSI in management e valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari

L'orientamento alla presa in carico domiciliare si è affermato nel Canton Ticino (Cantone italofono della Svizzera con circa 350.000 abitanti (2021) di cui ≥ 65 pari al 23% e ≥ 80 al 7,5%) da oltre un ventennio ed è regolato dalla legge sull'assistenza e cura a domicilio che stabilisce che “ogni persona che a causa di malattia, infortunio, disabilità, maternità, vecchiaia o difficoltà socio-familiari necessita di aiuto può beneficiare delle prestazioni temporanee o durature, preventive o riabilitative di assistenza e cura a domicilio”. Le cure a domicilio sono erogate da 6 servizi di interesse pubblico (d'ora in poi SACD), uno per ogni distretto del cantone, da servizi privati e da infermieri indipendenti. Contribuiscono al mantenimento a domicilio i servizi di appoggio (pasti a domicilio, servizi di trasporto, centri diurni, ecc.) e gli aiuti diretti, ovvero contributi finanziari versati all'utente, di sostegno al mantenimento a domicilio e/o destinati all'organizzazione di soluzioni individuali d'abitazione.



iStock.com/yanik88

Prestazioni che può erogare la/il CF

CURE DI BASE (semplici)	SUPPORTO E ACCOMPAGNAMENTO	ECONOMIA DOMESTICA
<ul style="list-style-type: none"> • Igiene parziale /completa • Aiuto vestizione • Cura semplice di cavo orale mani, piedi • Mobilizzazione • Uso di protezioni /padella.. • Profilassi antidecubito • Aiuto a mangiare e bere 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparazione dei pasti (con l'utente quando possibile e coinvolgimento nella scelta dei menù) ▪ Spesa con o senza utente ▪ Compagnia/sorveglianza ▪ Attività di riattivazione dell'autonomia (cucina, lettura, condivisione di hobby,...) ▪ Accompagnamento dentro e fuori casa (passeggiate, commissioni, visite mediche, farmacia, centri diurni, chiesa, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pulizie correnti della casa • Bucato, stiro • Cambio lenzuola • Svuotare buca lettere • Cura di animali e piante

I SADC garantiscono un accesso universale al servizio, non hanno scopo di lucro e sono finanziati tramite un contratto di prestazione. Offrono cure infermieristiche (valutazione di bisogni e risorse, consigli mirati e coordinamento degli interventi, informazione e attivazione delle risorse disponibili sul territorio, consulenza igienica, sanitaria e sociale, educazione e prevenzione sanitaria ed erogazione di cure personalizzate alla situazione di utente e famiglia), cure di base (igiene, mobilizzazioni, ecc.) e aiuti di economia domestica (pulizie, ecc.). In ogni SADC è inoltre integrato un Servizio di consulenza materno-pediatrica.

Il progetto: Il progetto, promosso e finanziato dall'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD) del Canton Ticino, ha l'obiettivo di sperimentare l'inserimento della nuova figura professionale di collaboratrice/tore familiare (d'ora in poi CF) allo scopo di "potenziare e adeguare le misure che favoriscono il mantenimento a domicilio all'evoluzione della società e ai nuovi bisogni, sostenendo in modo concreto e tempestivo utenti e famiglie"[1]. L'apporto della nuova figura all'interno dei SADC si propone di favorire il mantenimento al domicilio anche mediante interventi di valorizzazione delle risorse residue degli utenti, promozione dell'autodeterminazione, supporto al mantenimento di abitudini, interessi e relazioni sociali (stimolo, accompagnamento, compagnia) e sollievo e aiuto ai familiari curanti.

Materiali e metodi: Alla sperimentazione, condotta tra gennaio 2021 e gennaio 2022, hanno partecipato 2 SADC, Associazione Bellinzonese per l'Assistenza e cura a Domicilio (ABAD) e Assistenza e Cura a Domicilio del Mendrisiotto e Basso Ceresio (ACD). La medesima è stata preceduta da una fase di progettazione in cui il gruppo di lavoro, nella delimitazione dei parametri a garanzia della riproducibilità del progetto, ha realizzato una definizione puntuale delle competenze minime in funzione delle attività e delle situazioni dell'utente, dell'accompagnamento necessario e della piena integrazione della nuova figura nei servizi, nonché la predisposizione di materiali e strumenti a supporto della sperimentazione.

In particolare è stato predisposto uno strumento di valutazione di bisogni e risorse dell'utenza sulla base di una selezione di variabili ponderate presenti nello strumento ©InterRAI, già in uso ai servizi, afferenti a 5 aree: decadimento/difficoltà a livello cognitivo, difficoltà motorie, difficoltà alimentari, isolamento sociale/solitudine e risorse e difficoltà familiari. Lo strumento è finalizzato all'individuazione dell'utenza da includere nel progetto CF, alla definizione delle aree di intervento, delle relative ore da erogare ed è la base, assieme alla scala CBI (*Caregiver Burden Inventory*), per la valutazione del carico assistenziale dei familiari curanti presenti, del progetto di presa in carico e della sua rivalutazione nel tempo. Accanto al costante riesame e analisi dei dati, si è proceduto all'effettuazione di *focus group* con CF e capo *équipe* dei 2 servizi nonché interviste a domicilio e telefoniche

[1] Scheda UACD, Pianificazione cantonale 2021-2030.

con utenti e familiari curanti per raccogliere riscontri in merito alla nuova figura e alle relative prestazioni.

Risultati - La nuova figura e le sue prestazioni: Per la nuova prestazione il gruppo di lavoro ha individuato l'ausiliaria della Croce Rossa 120 ore e/o collaboratore familiare ECAP[2], quale qualifica adeguata all'erogazione di cure di base in situazioni semplici, di mansioni di socializzazione e attivazione e prestazioni di economia domestica; solo per casi più complessi (ad es. utenti affetti da demenza con manifestazioni comportamentali di gestione impegnativa) quella di assistente di cura. Determinanti per la piena integrazione e valorizzazione dell'apporto della nuova figura alla dimensione multidisciplinare dei servizi si sono rivelati:

- un attento e rigoroso percorso di selezione, interna ed esterna; presentazione del ruolo e delle competenze delle/dei CF alle *équipe* dei servizi; loro inserimento (di 2 settimane per i neoassunti) e accompagnamento (comprese riunioni specifiche del gruppo CF), associato a formazioni interne e supervisioni mirate, al fine di orientare la nuova figura alla conoscenza e al rispetto delle regole e degli approcci del servizio e, al contempo, le *équipe* ad accogliere e valorizzare le/i CF lavorando assieme sulla comunicazione riferita al caso e sul consolidamento del ruolo nella condivisione, riducendo fin da subito il rischio dell'esclusività e univocità del rapporto con l'utenza;
- la cura nella definizione di uno specifico modello di coordinamento[3];
- la condivisione degli strumenti di lavoro, in particolare della cartella clinica digitalizzata, e la partecipazione alle riunioni d'*équipe* come momenti di integrazione e informazione continua sui casi (supervisione, ampliamento degli orizzonti di osservazione, ecc.) che hanno portato a una crescita del *know-how* e delle competenze cliniche delle *équipe*, a un arricchimento dell'approccio interdisciplinare e a un miglioramento della continuità e qualità della presa in carico dell'utenza. Il caratte-

re polifunzionale della nuova figura ha comportato inoltre un'ottimizzazione delle risorse in fase di pianificazione degli interventi.

Per assicurare la minor rotazione di CF su ciascun caso si è deciso di presentare fin da subito 2 CF all'utente, una/o di riferimento e una/o che subentrerà per le sue assenze (ferie, malattie, formazione, riunioni, ecc.).

Utenza della sperimentazione: Nel corso dell'anno di sperimentazione sono state effettuate 125 prime valutazioni di bisogni/risorse con l'apposito strumento basato su una selezione di variabili ponderate presenti nella valutazione ©InterRAI e a 117 utenti sono state erogate prestazioni CF. A fine gennaio 2022 il 57% di costoro (di cui 9 con patologie psichiatriche) era in carico ai servizi, mentre il 27% è stato nel frattempo ricoverato in RSA o ha dovuto ricorrere alla presenza di badanti private con ampia copertura oraria o è deceduto (in 5 casi) ed il restante 15% ha invece interrotto le prestazioni erogate dalle/dai CF per motivi personali e/o familiari e, in due casi, per ripresa autonomia. I 117 utenti a cui sono state erogate prestazioni CF erano nel 66% donne, con un'età media di 81,5 anni (min. 24 - max. 101).

I dati raccolti mostrano che la nuova figura e le relative prestazioni consentono di intervenire, in modo ampio, flessibile e tempestivo, su specifici bisogni di diversi *target* di utenza, in particolare anziani soli (pari al 63% dei 117 utenti), coppie di anziani (27%), utenti psichiatrici, persone affette da patologie cronico-degenerative (in particolare demenze, pari al 30% del totale utenza, ma anche Parkinson, sclerosi multiple, ecc., pari all'8,5%) e, più in generale, in specifiche situazioni, anche temporanee (vacanze, assenze improvvise per malattia, ecc.) che necessitano di supporto all'utenza nelle attività di vita quotidiana, nella cura di sé e dell'ambiente e/o di aiuto e sostegno ai familiari curanti nella presa a carico dei propri congiunti.

In particolare si riscontra:

- l'adattabilità di questa figura e delle relative prestazioni all'estrema eterogeneità delle situazioni incontrate, che emerge bene dal *mix*, decisamente diversificato, di prestazioni e di ore settimanali erogate agli utenti (nel 61% dell'utenza complessiva a cui sono state erogate prestazioni CF tra 1 e

[2] Ente Confederale Addestramento Professionale.

[3] Ne sono stati sperimentati due ed entrambi si sono dimostrati efficaci: il primo centrato sui capi *équipe* quali referenti per l'attivazione e il coordinamento delle/dei CF ed il secondo con una referente unica. Sia i capi *équipe* che la referente unica sono infermieri.

4 ore settimanali, nel 27% tra 5 e 10 ore e nel restante 12% tra 11 e 20 ore, soglia massima prevista per queste prestazioni), mostrando la capacità di rispondere con una presa in carico personalizzata, poliedrica e integrata, in modo versatile, alle molteplici esigenze emerse;

- l'integrazione delle prestazioni erogate dalle/dai CF nell'offerta di servizi disponibile sul territorio (pasti a domicilio, Centri Diurni Terapeutici, specifici per la presa in carico di persone affette da demenza, e Centri Diurni Socio-Assistenziali e così via, ma anche servizi specialistici quali Servizi psico-sociali, servizi specializzati in cure palliative a domicilio e servizi deputati al sostegno di situazioni in specifiche malattie cronico-degenerative) in funzione delle risorse della persona/famiglia e di quanto possibile attivare;
- l'orientamento alla promozione dell'autodeterminazione e alla valorizzazione delle risorse residue delle persone anche attraverso il supporto al mantenimento/stimolo di abitudini (passeggiate, spesa, commissioni, frequentazione della chiesa, ecc.), interessi e legami sociali; la rivalutazione delle situazioni di 44 utenti ha consentito di constatare il verificarsi di cambiamenti migliorativi in alcune variabili afferenti all'area isolamento sociale/solitudine legate a prestazioni erogate dalle/dai CF, in particolare alla prestazione di accompagnamento, uscite, spesa, passeggiate. A tale proposito le rivalutazioni evidenziano un importante calo (dal 44% al 19%) delle persone che non lasciano mai il proprio domicilio;
- le capacità delle prestazioni erogate dalle/dai CF, in particolare nell'ambito dell'accompagnamento e compagnia/sorveglianza, consentono di andare incontro ad esigenze a cui finora non si era riusciti a rispondere appieno (costi/tempi), attraverso un ridisegno della variabile "tempo" che ha avvicinato i mondi dei diversi interlocutori (utenti, famiglie e collaboratori dei servizi) e ha contribuito a dare risposte concrete al duplice obiettivo del progetto di favorire il mantenimento, il più a lungo e alle migliori condizioni possibili, al proprio domicilio delle tante diverse situazioni e/o di sostenere i familiari curanti nella presa in carico dei propri congiunti. Gli esiti della sommi-

nistrazione della scala CBI a 46 familiari curanti[4] mostra che il 31% di costoro presentava livelli di affaticamento con necessità di sollievo e aiuto e, nel 41% dei casi, in particolare *caregiver* conviventi, alti livelli di stress con rischio di *burnout* che richiedono un più ampio sostegno nel lavoro di cura.

La CBI permette inoltre di attribuire il carico assistenziale dei familiari curanti a 5 diverse dimensioni e, nel nostro caso, in linea con quanto presente in letteratura per analoghe tipologie di utenza, il "peso" della cura è da attribuire prevalentemente alle dimensioni tempo-dipendente, evolutivo e fisico evidenziando quindi la necessità di un sostegno che liberi loro del tempo di assistenza, li sollevi dal senso di esclusione e dalla fatica percepiti. La valutazione CBI a livello individuale si configura come un fondamentale punto di partenza per un sollievo e sostegno mirato nel lavoro di cura, consentendo l'immediata individuazione dei "punti deboli" e, con le rivalutazioni, le variazioni del carico percepito nel tempo.

Valutazione degli attori della sperimentazione: Le opinioni raccolte nel corso delle interviste con utenti e familiari curanti e dei *focus group* interni ai 2 SACD hanno inoltre evidenziato una comune profonda soddisfazione legata al nuovo ruolo e alle relative prestazioni.

Nei collaboratori si è potuto cogliere in particolare un ampio senso di appagamento: *"Ti aspettano anche solo per una chiacchierata di un'ora, per una passeggiata, per loro è davvero importante, per alcuni è l'unica chiacchierata, l'unica passeggiata in tutta la settimana, è spezzare un po' la giornata, per loro 8 ore sono 16"*; *"È una soddisfazione immensa, si costruiscono relazioni"*. L'importanza di arricchire l'offerta con una prestazione specificamente deputata, in situazioni idonee, a valorizzare la variabile "tempo" in modo differente da come è usualmente strutturata e concepita nel settore domiciliare è stata particolarmente sottolineata nel corso degli incontri con i gruppi CF: *"Passando molto più tempo con l'utente possiamo ascoltare e comprendere meglio le sue esigenze"*, *"ad ogni passaggio si aggiunge qualcosa al rapporto e si-*

[4] Nel 76% dei casi donne, nel 28% coniugi e nel 54% figlie/i, nel 63% dei casi familiari curanti non conviventi.



gnificato alle azioni che si compiono insieme”, sottolineando come la nuova esperienza profondamente diversa dell’essere CF “dà il tempo di attivare ascolto, attenzione, interesse, progettualità condivisa”. Ripercorrendo le storie della loro quotidianità le/i CF hanno sottolineato la dimensione creativa, “di scoperta”, accompagnata da reciprocità e creazione di rapporti di fiducia: “la CF è compensazione, supporto, legame; si va dalla signora con il braccio rotto che possiamo aiutare a fare ugualmente la torta alla nipotina ad aiutare un’altra a trasformare insieme il modo di vivere i suoi limiti”.

La dimensione di co-costruzione, fatta di ascolto e progettualità condivisa, si allarga alla famiglia e alla rete nell’immagine evocata da una CF: *“insieme all’utente siamo come due piccoli ragni che tessono una ragnatela con i familiari e con la rete formale e informale; questo progetto è importantissimo, vedo che sta aiutando non solo noi e l’utente, ma anche tutta la rete che c’è intorno perché noi possiamo notare cose che magari gli altri non hanno l’opportunità di cogliere”.* Si sottoli-

nea infine il ruolo di CF come figura di interconnessione che aiuta a rappresentare la volontà dell’utente e a valorizzarne l’autodeterminazione.

L’appartenenza ad un’*équipe* è descritta e vissuta unanimemente in una dimensione di scambio che genera sicurezza e arricchimento reciproco: *“Con lo scambio di informazioni dalla cartella sono più sicura, so cosa devo andare a svolgere, ma anche noi siamo coinvolte. Siamo di aiuto agli altri perché riusciamo a vivere in un contesto diverso rispetto alle altre figure, portiamo all’*équipe* pezzi di vita quotidiana, riusciamo a cogliere dettagli”, “nelle riunioni veniamo ascoltate/i, stiamo tutte/i imparando a conoscerci e a interagire al meglio nel rispetto delle competenze di ciascuno, è appagante”, “impariamo tantissimo dagli altri professionisti, la formazione, anche quella informale degli scambi con i colleghi, è importantissima”.*

Da parte dei referenti delle/dei CF e delle/dei capo *équipe* va posta la massima attenzione a una costante ricerca di equilibrio nella determinazione dell’impegno e dell’impegno delle/dei CF sui casi lavorando

fin da subito sulla delimitazione e sul riconoscimento del nuovo ruolo da parte dei colleghi, dell'utenza, delle famiglie, della rete dei servizi e della cittadinanza. Gli utenti intervistati apprezzano in particolare il ruolo di sostegno e stimolo: *“Mi trovo bene, facciamo diverse cose insieme che mi fanno piacere, io resterei sempre in casa, continuo a pensare a mio marito, era il mio ap-poggio... Adesso è lei che mi incoraggia, con lei esco, facciamo la spesa, abbiamo fatto la pizza insieme, leggiamo il giornale e facciamo il cruciverba, facciamo commissioni, andiamo al bar a prendere un caffè... È bello passare il tempo con lei, è un conforto, mi aiuta molto, è importante per me”*, e un altro utente ottantenne in carrozzina, con presa in carico intensiva da parte del SACD, descrive efficacemente il valore di una normalità riconquistata con l'intervento del CF: *“Da quando viene la vita è cambiata da così a così, finalmente è tornata ad essere una vita normale! Con lui ho ripreso a coltivare i miei interessi, la lettura, la fotografia, facciamo giardinaggio, mi aiuta tanto, con lui ho fatto un grande miglioramento, l'hanno notato anche le infermiere. È stata veramente una sorpresa inaspettata poter tornare a fare cose che non facevo più da anni, come uscire di casa! Ieri siamo usciti a comperare una camicia. Sa cosa vuol dire guardare le vetrine, entrare nei negozi e parlare con i commessi, vedere le camicie, i colori dal vivo, toccare la stoffa... , ecco, toccare la stoffa è stato qualcosa di sorprendente... mi creda, dopo anni di acquisti via posta è tutto diverso, devo proprio dire che ho scelto la camicia 'col tatto', ho scelto la stoffa. È davvero bello tornare alla normalità!”*.

I familiari curanti, oltre ad esprimere soddisfazione, riconoscono l'importanza, anche in situazioni limitate, delle prestazioni CF nel sostegno alla loro quotidianità, tanto da definirle il *“tassello mancante”*, *“l'elemento che completa i servizi”*, mettendo in evidenza in particolare l'importanza dell'appartenenza di questa figura alle *équipe* dei SACD: *“È stato un bel sollievo, sono calati fatica e impegno. È importante che la CF faccia parte dell'équipe del SACD, c'è una bella comunicazione tra i diversi professionisti del servizio e l'in-*

tervento è più completo e competente rispetto alla badante privata”.

Proprio il valore aggiunto di offrire questa prestazione all'interno dei SACD ha mostrato di:

- facilitare l'attivazione di strategie d'intervento che valorizzano l'approccio multidimensionale e preventivo rispetto a quello riparativo, tanto per l'utenza (valutazione bisogni/risorse) che nel sostegno ai familiari curanti, con la valutazione del carico assistenziale, consentendo in tal modo l'identificazione precoce di situazioni maggiormente a rischio e la conseguente progettazione di interventi mirati di supporto;
- garantire continuità alla presa in carico, modulandola a seconda del divenire delle situazioni e integrandola di volta in volta con ulteriori prestazioni specialistiche che dovessero rendersi necessarie, tramite l'adozione condivisa di strumenti che garantiscono un costante flusso informativo sui casi, nonché l'integrazione ed il coordinamento interno alle *équipe* interdisciplinari e con la rete di servizi presenti sul territorio.

Riflessioni finali: Sulla base dei risultati emersi, tanto a livello professionale, quanto dal percepito di utenti e familiari curanti, possiamo asserire che la nuova figura si allinea agli obiettivi di riduzione della frammentazione delle prestazioni, all'impiego efficace ed efficiente delle risorse, alla complementarietà e creazione di sinergie tra le varie prestazioni socio-sanitarie, ma ancor più nell'acquisire una visione complessiva dei bisogni di utenti e famiglie contribuendo a limitare/rallentare il decadimento delle condizioni di salute, riducendo l'isolamento sociale e sostenendo i familiari curanti in modo concreto ed effettivo, valorizzandone il ruolo. La nuova figura rappresenta, infine, l'anello di congiunzione tra prestazioni sanitarie e prestazioni socio-assistenziali, riabilitative e preventive con auspicabili riduzioni delle inefficienze e ricadute positive sulla rete socio-sanitaria attraverso il confronto professionale tra il mondo della socialità e quello sanitario.