



Welfare territoriale e non autosufficienza in Toscana: il punto di vista degli anziani e delle loro famiglie

Indagine realizzata nell'ambito del progetto di
collaborazione scientifica

“Il contributo del sindacato alla qualificazione
dei percorsi assistenziali”

2015

FNP CISL Toscana
Fondazione Emanuela Zancan Onlus

Gruppo di ricerca Fondazione E. Zancan:

Giulia Barbero Vignola, Maria Bezze, Elena Innocenti, Roberto Maurizio, Tiziano Vecchiato.

Gruppo di ricerca FNP Cisl Toscana:

Francesca Ricci e Silvia Cavallini (Ufficio Studi Fnp Cisl Toscana).

Si ringraziano per la preziosa collaborazione i partecipanti ai focus group:

Massimiliano Balli, infermiere UVM, SDS Pistoiese; **Barbara Barbetti**, assistente sociale UVM, SDS Grossetana; **Malvina Bertini**, associazione di volontariato Anteas, Firenze; **Fabrizio Boldrini**, direttore, SDS Grossetana; **Paola Bordone**, familiare, Firenze; **Franco Bronzini**, familiare, Prato; **Renza Capaccioli**, dirigente unità funzionale servizi sociali territoriali e residenziali, SDS Grossetana; **Mirella Cavani**, assistente sociale UVM, zona-distretto Lucca; **Domenico Cerullo**, medico UVM, SDS Pistoiese; **Luciana Chiti**, coordinatrice assistenti sociali, SDS Pistoiese; **Claudia D'Angelo**, assistente sociale UVM, SDS Grossetana; **Rossella Di Beo**, coordinatrice assistenti sociali, SDS Pisana; **Andrea Donati**, familiare, Arezzo; **Patrizia Fortini**, infermiere UVM, zona-distretto Fiorentina Nord-Ovest; **Oreste Galli**, associazione di volontariato Anteas, Massa Carrara; **Eligio Giovannelli**, familiare, Pistoia; **Marco Giuntini**, staff direzionale e programmazione, SDS Pisana; **Alessandro Lensi**, medico responsabile UVM, zona-distretto Lucca; **Maria Pia Leoncini**, associazione di volontariato Anteas, Firenze; **Romano Liberante**, associazione di volontariato Anteas, Firenze; **Donata Liguori**, assistente sociale UVM, zona-distretto Fiorentina Nord-Ovest; **Giancarlo Linari**, familiare, Massa Carrara; **Sergio Massai**, medico responsabile UVM, zona-distretto Fiorentina Nord-Ovest; **Rosanna Mazzi**, assistente sociale UVM, SDS Grossetana; **Carla Mazzanti**, medico responsabile UVM, SDS Grossetana; **Geremia Merlone**, familiare, Livorno; **Carla Panelli**, amministrativo UVM, zona-distretto Lucca; **Sara Romani**, assistente sociale UVM, SDS Pistoiese; **Cinzia Roselli**, infermiere UVM, zona-distretto Fiorentina Nord-Ovest; **Luigi Rossi**, responsabile zona-distretto, Lucca; **Massimo Santoni**, familiare, Lucca; **Raffaele Uccello**, coordinatore assistenti sociali, SDS Firenze; **Maria Concetta Verdina**, medico responsabile UVM, SDS Firenze.

Rapporto scritto da Elena Innocenti e Francesca Ricci
Firenze, gennaio 2016

Copyright © 2016

Federazione Nazionale Pensionati FNP Cisl Toscana, Fondazione «E. Zancan» Onlus
Centro Studi e Ricerca Sociale
ISBN 978-88-88843-86-5

INDICE

Presentazione	p.	5
Introduzione	«	7
Prima parte. L'indagine con le persone anziane e le loro famiglie		
1.1. Il profilo dei rispondenti	«	9
1.2. L'accesso al sistema dei servizi per la non autosufficienza	«	11
1.3. I canali informativi e i presidi per l'accesso	«	12
1.4. Il <i>punto insieme</i> : poco conosciuto, poco utilizzato, ma efficace	«	16
1.5. L'accesso ai servizi e il coinvolgimento dei familiari	«	17
1.6. L'attuazione del Piano Assistenziale Personalizzato: i contenuti	«	19
1.7. L'attuazione del Piano Assistenziale: tempi e modalità	«	20
1.8. Perché no? I motivi del mancato accesso ai servizi	«	22
Seconda parte. L'approfondimento qualitativo		
2.1. I focus group	«	27
2.2. L'accessibilità dei <i>punti insieme</i> e le caratteristiche qualificanti	«	28
2.3. <i>Punto insieme</i> : modello organizzativo e risorse professionali	«	31
2.4. Il passaggio dal primo accesso alla presa in carico	«	33
2.5. Una doppia domanda di aiuto	«	35
2.6. La qualità e l'appropriatezza degli interventi proposti	«	37
2.7. Proposte di miglioramento emerse dai focus	«	39
Conclusioni	«	41

PRESENTAZIONE

I cittadini toscani anziani in condizione di non autosufficienza sono oggi oltre 75mila; di questi circa 32mila sono in condizioni di gravità. La presenza di una persona anziana non autosufficiente aggrava la vulnerabilità sociale ed economica delle reti familiari, che spesso sono travolte dal punto di vista organizzativo, economico ed emotivo dalla perdita di autonomia progressiva o improvvisa di un loro caro. Per questo motivo, il sostegno ai cittadini non autosufficienti e alle loro famiglie continua ad essere uno degli obiettivi prioritari della Fnp Toscana.

A otto anni di distanza dall'approvazione della legge regionale per la non autosufficienza, la rappresentanza dei bisogni e dei diritti dei cittadini anziani si declina anche in una riflessione sulla validità e sulla funzionalità della struttura regionale dei servizi di presa in carico e delle risorse del fondo a questo scopo destinate.

Dopo un'esperienza triennale di monitoraggio delle caratteristiche, delle modalità di organizzazione e della capacità di risposta dei servizi territoriali ai bisogni dei non autosufficienti, realizzata in collaborazione con la Fondazione Zancan, il lavoro presentato nelle pagine che seguono dà voce agli anziani e alle loro famiglie e prova a fare luce sulla capacità di risposta complessiva dell'infrastruttura regionale e sul grado di conoscenza, di accesso e di soddisfazione da parte degli utenti.

Per esplorare il processo di incontro fra domanda di aiuto e capacità di presa in carico del sistema, sono stati coinvolti gli anziani, i loro familiari, gli operatori e i responsabili dei servizi, i quadri e i dirigenti sindacali territoriali e i volontari dell'associazione Anteas, in un percorso di ricerca che ha interessato oltre 700 persone. A tutti loro, che hanno partecipato con grande entusiasmo e disponibilità, va il nostro ringraziamento, così come alla Fondazione Zancan, con cui abbiamo condiviso l'idea e la realizzazione di questo progetto, e alla Fnp Nazionale, che da tempo ci sostiene nel cammino intrapreso.

Oggi il mantenimento del fondo regionale continua ad essere una condizione essenziale per sostenere le famiglie che si occupano dei propri familiari e per garantire risposte adeguate a chi è privo di una rete familiare di sostegno. Ma il mantenimento del fondo, pur indispensabile, non è più sufficiente. La nostra indagine evidenzia che una parte tutt'altro che marginale di anziani in potenziale condizione di bisogno non beneficia delle risposte del sistema pubblico di assistenza. Il dato mette in luce la capacità di attivazione di risposte autonome delle famiglie toscane, ma allo stesso tempo mostra una grande area di potenziale fragilità. Per evitare che le reti di sostegno si deteriorino e si esauriscano, è fondamentale presidiare e sostenere questa "terra di mezzo", intercettando il bisogno nella fase iniziale e sostenendo le famiglie e i caregiver.

In un contesto di bisogni crescenti, è giunto il momento di riflettere sullo “stato di salute” dei servizi territoriali e sulla loro effettiva capacità di risposta. In un confronto con la Regione e con le altre istituzioni coinvolte occorre ripensare le forme e le modalità di sostegno, non solo per l’anziano, ma anche per famiglia e per il caregiver; le scelte di allocazione delle risorse, che oggi sono in larga parte assorbite dalle situazioni di gravità e di urgenza; e, infine, le forme e le modalità di coinvolgimento di tutti gli attori del sistema, alcuni dei quali, come i medici di famiglia, ancora poco informati e poco attenti, altri, come il mondo del volontariato, non sufficientemente valorizzati.

Come non ci stancheremo mai di ripetere, la battaglia per la non autosufficienza è una battaglia di dignità. E una società che non dà risposte ai più deboli e agli emarginati di dignità ne ha ben poca.

Mauro Scotti
Segretario Generale
Fnp Cisl Toscana

INTRODUZIONE

La Federazione dei Pensionati della Cisl, in collaborazione con Anteas Toscana e con il supporto scientifico della Fondazione Zancan, ha realizzato un'indagine su un campione di anziani non autosufficienti residenti in Toscana per comprendere se e quanto ricorrono al sistema dei servizi territoriali per la non autosufficienza previsto dalla Legge regionale 66/2008, come lo valutano e quanto questo risponde ai loro bisogni di assistenza.

L'esigenza di coinvolgere i destinatari dei servizi per la persone anziane non autosufficienti era stata rappresentata da numerosi referenti locali di FNP Cisl durante il primo biennio di monitoraggio, al fine di mettere in relazione il sistema di risposta esistente con le esigenze e le necessità delle persone, attraverso l'approfondimento di esperienze dirette di accesso ai servizi.

Negli ultimi anni gli studi in tema di servizi per le persone non autosufficienti si sono concentrati sull'organizzazione delle risposte e sui modelli erogativi dell'offerta dei servizi (Network non autosufficienza, 2009-2015).

Il profilo della domanda, o meglio, del bisogno di cura e di presa in carico, è stato esplorato con riferimento ai profili di gravità clinica e di bisogno sociosanitario della persona non autosufficiente e dei suoi familiari. È rimasto in ombra l'anello di congiunzione tra i due elementi, cioè il momento di incontro tra persona e servizi, di presentazione da parte delle persone e di accoglienza da parte dei servizi della domanda di aiuto.

Al fine di approfondire questi aspetti, durante lo scorso anno, è stato elaborato e testato con alcuni volontari un questionario strutturato, in cui si è richiesto di rappresentare l'esperienza di primo contatto e di accesso ai servizi, di indicare i canali di informazione e di accesso utilizzati, le condizioni di bisogno che hanno motivato tale contatto, il livello di coinvolgimento vissuto nel percorso di presa in carico, gli esiti dell'intervento.

Diversamente da altre indagini già realizzate in Toscana finalizzate a indagare il grado di soddisfazione degli utenti e dei familiari rispetto alla erogazione di risposte specifiche, nella specie residenziali (Mes, Regione Toscana, Il sistema delle RSA in Toscana: mappatura e valutazione, 2012), la ricerca ha messo a fuoco il percorso di accesso al sistema dei servizi complessivamente inteso e la capacità di risposta delle infrastrutture preposte all'accoglienza e alla presa in carico delle persone anziane non autosufficienti e delle loro famiglie.

La struttura del questionario somministrato e l'illustrazione dei risultati dell'indagine sono stati costruiti così da seguire le diverse fasi del processo di avvicinamento e di accesso al sistema: dall'emersione della situazione di bisogno, alla ricerca di informazioni sulle modalità di accesso e sui servizi disponibili, alla presentazione della domanda di aiuto, fino alla proposta di intervento formulata nel piano di assistenza personalizzato.

I risultati emersi dalla somministrazione del questionario sono stati approfonditi all'interno di focus group, cui hanno partecipato rappresentanti dei familiari, dei professionisti impegnati nell'accoglienza e nella presa in carico, dei decisori istituzionali e dei responsabili dei servizi per la non autosufficienza, delle organizzazioni di volontariato impegnate nel settore.

Il report dà conto dei risultati del lavoro realizzato, riportando nella prima parte i risultati dell'indagine quantitativa e nella seconda parte i contenuti emersi dai focus group.

I questionari sono stati somministrati direttamente da referenti FNP Cisl a iscritti al sindacato e a persone che hanno avuto accesso alle sedi territoriali tra la primavera e l'autunno del 2015, secondo una campionatura predefinita su base provinciale.

I focus group sono stati realizzati nel mese di ottobre 2015 con il coinvolgimento di operatori, familiari, volontari, responsabili dei servizi provenienti da diverse realtà territoriali toscane.

In entrambe le fasi di lavoro è stato fondamentale l'apporto dei referenti regionali e territoriali di FNP Cisl, che hanno facilitato il coinvolgimento dei tanti attori, dalle famiglie ai professionisti, che quotidianamente animano i percorsi di cura e assistenza per le persone anziane non autosufficienti che vivono in Toscana.

A tutti loro va un doveroso e sentito ringraziamento.

PRIMA PARTE

L'INDAGINE CON LE PERSONE ANZIANE E LE LORO FAMIGLIE

1.1. Il profilo dei rispondenti

Le interviste, realizzate nel periodo aprile-settembre 2015, sono state 591.

L'indagine ha previsto la somministrazione di un questionario a risposta chiusa, attraverso cui sono state rilevate informazioni sul grado e sulle modalità di accesso al sistema dei servizi, sui motivi dell'accesso, sul percorso, sulle risposte contenute nel Piano Assistenziale e, infine, sul grado di soddisfazione complessivo degli utenti.

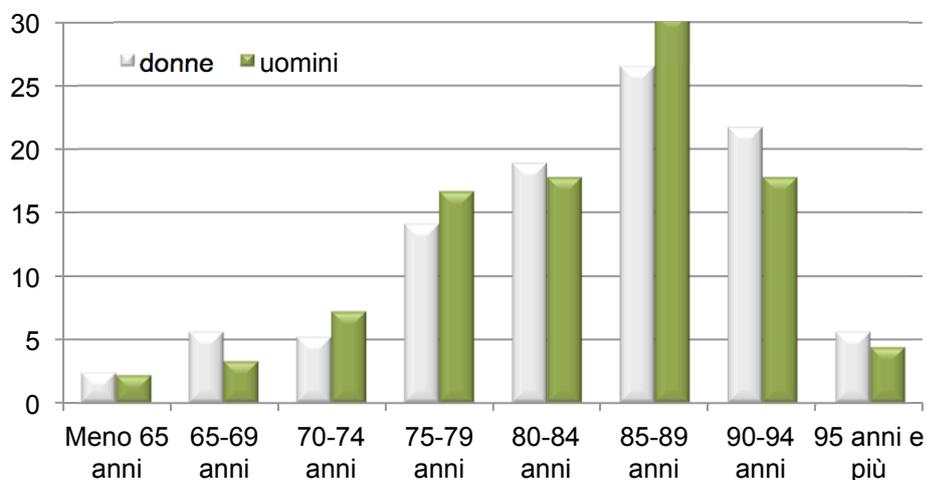
Il campione è stato costruito in maniera proporzionale alla distribuzione degli anziani per provincia di residenza. I questionari sono stati somministrati con la modalità face to face a persone ultrasessantenni che vivono direttamente situazioni di bisogno legate a condizioni di non autosufficienza o ai loro familiari.

Poco meno di un quarto delle risposte (il 24,2%) sono state fornite dagli anziani non autosufficienti; nella maggior parte dei casi (75,4%), tuttavia, il questionario è stato somministrato ai familiari, che hanno fornito le informazioni sul percorso di accesso.

Gli anziani hanno in media 84 anni e si concentrano in corrispondenza del gruppo di età 85-89 anni, che rappresenta il 28,9% del totale.

Per quanto riguarda il genere, le donne rappresentano la maggioranza, poco più del 59%; gli uomini si fermano al 41%. A conferma della differenza nelle aspettative di vita, le donne sono maggiormente rappresentate nelle coorti di età più anziane: come si rileva dal grafico, infatti, il 27,3% delle donne ha un'età superiore ai 90 anni, rispetto al 22,2% degli uomini.

Fig. 1.1. Anziani non autosufficienti coinvolti nell'indagine per genere e classi di età (valori percentuali)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015

Al momento dell'intervista, poco meno di un terzo (28,5%) degli anziani in condizione di non autosufficienza viveva da solo.

Per quanto riguarda gli altri, il 27% viveva in coppia con il coniuge, il 30,8% con i figli o con altri parenti, il 13,7% con la badante.

La distribuzione delle interviste per territorio riflette quella degli anziani ultra 60enni per provincia di residenza, con una conseguente concentrazione degli intervistati su Firenze, dove risiede il 27% del totale degli ultrasessantenni. Seguono Lucca (14%) e Pisa e Livorno (11%).

Tab. 1.1. Distribuzione degli intervistati per provincia

Provincia	Valore percentuale
Arezzo	9,0
Firenze	25,0
Grosseto	6,0
Livorno	11,0
Lucca	14,0
Massa Carrara	5,0
Pisa	11,0
Prato	6,0
Pistoia	7,0
Siena	6,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Per quanto riguarda gli altri intervistati, caregiver potenziali degli anziani non autosufficienti, l'indagine consente di tracciarne il profilo relativamente a genere e età. Si tratta di persone con un'età media di 66 anni, le donne sono la maggior parte e rappresentano il 57,1% del totale; gli uomini pesano per il 42,9%. Quanto all'età, non si riscontrano differenze significative: le donne hanno un'età media di 65 anni, gli uomini di 67 anni.

I rispondenti sono stati individuati fra gli iscritti alla Cisl Toscana, fra coloro che si sono rivolti al sistema dei servizi del sindacato e fra coloro che usufruiscono dei servizi dell'associazione di volontariato Anteas quali il trasporto sociale, la compagnia domiciliare e la consegna dei farmaci a domicilio.

Il 58,5% degli intervistati è iscritto alla Cisl; il 18,8% usa i servizi di Anteas.

Tab. 1.2. Distribuzione degli intervistati per iscrizione alla Cisl e uso dei servizi Anteas

		Valore percentuale
Sei iscritto alla Cisl?	<i>Sì</i>	58,5
	<i>No</i>	41,5
Usi i servizi Anteas?	<i>Sì</i>	18,8
	<i>No</i>	81,2

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

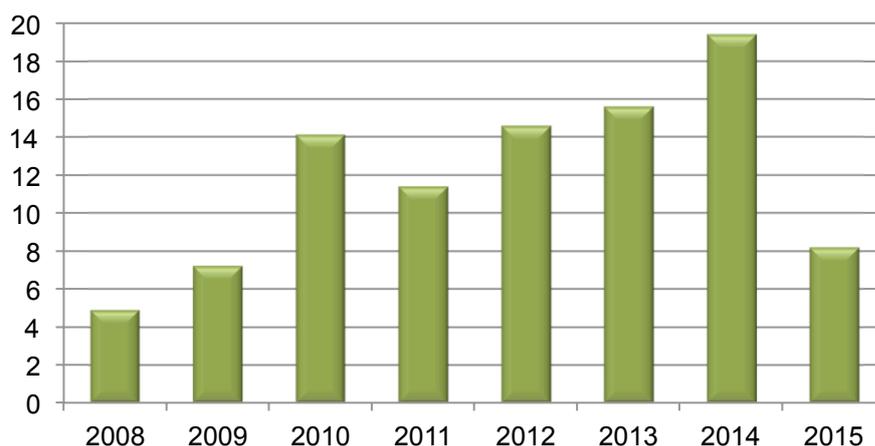
1.2. L'accesso al sistema dei servizi per la non autosufficienza

Oltre l'80% delle famiglie coinvolte nell'indagine si è rivolta al sistema dei servizi sociosanitari per la non autosufficienza presenti sul territorio.

Nel grafico abbiamo sintetizzato la distribuzione percentuale per anno di accesso.

Oltre la metà degli intervistati si è rivolto ai servizi nell'ultimo triennio.

Fig. 1.2. Distribuzione degli intervistati per anno di accesso al sistema dei servizi (valori percentuali)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

L'analisi nel dettaglio territoriale evidenzia percentuali di accesso superiori al valore complessivo (80,2%) nelle province di Arezzo (88,9%), Massa Carrara (93,3%), Pistoia (100%), Prato (84,2%) e Siena (90,9%).

I valori più contenuti, per contro, si registrano a Grosseto (59,5%) e a Lucca (65,1%). Nonostante l'ampio ricorso al sistema dei servizi (superiore all'80%), l'indagine mette in luce che la quota di famiglie che pur in presenza di un anziano non autosufficiente non si è mai rivolta ai servizi è tutt'altro che marginale: quasi il 20% in media, che supera il 30% nelle province di Grosseto e Lucca.

Le motivazioni del mancato contatto sono diverse, ma si polarizzano essenzialmente, intorno a due grandi aree.

Da un lato ci sono coloro che "scelgono di fare da soli", che rappresentano il 57,9% degli intervistati. La scelta di fare da soli risponde a logiche diverse: motivi etici (*"per motivi affettivi e di responsabilità familiare"*), economici (*"ci costa meno"*) o organizzativi (*"sono assistita dalle figlie e da una badante, per ora funziona bene così"*). Dall'altro ci sono coloro che non si sono rivolti ai servizi per la non autosufficienza perché non avevano le informazioni, il 24% del totale.

Le altre casistiche risultano riconducibili essenzialmente all'insorgere improvviso della condizione di non autosufficienza (*"il problema è recente"*), ad una procedura di dimissioni dall'ospedale in corso al momento dell'intervista o, infine, all'assenza di necessità di sostegno (*"non ne ho avuto bisogno"*, *"ho usufruito di una copertura per l'assistenza domiciliare privatamente"*).

Tab. 1.3. Per quale motivo non si è mai rivolto ai servizi sociosanitari per la non autosufficienza presenti nel suo territorio?

Motivo	Valore percentuale
Facciamo da soli	59,8
Mancanza di informazioni	24,8
Altri motivi	15,4

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

1.3. I canali informativi e i presidi per l'accesso

Come abbiamo osservato, chi non accede al sistema dei servizi lo fa, nel 25% dei casi, per mancanza di informazioni. Anche per questo, è utile comprendere quali sono i canali informativi attivati da coloro che invece si sono rivolti al sistema dei servizi territoriali.

Su tutte le persone che si sono rivolte ai servizi, soltanto l'1,3% si è informato da solo, senza rivolgersi a nessun presidio in particolare. Nella metà dei casi si segnala il ricorso ad un unico canale informativo, nel 27,8% dei casi a due canali, nel 18,1% dei casi a 3 canali.

Tab. 1.4. Il numero di canali informativi utilizzati

Canali informativi utilizzati	Valore assoluto	Valore percentuale
Nessuno	6	1,3
1	240	50,6
2	132	27,8
3	86	18,1
4	9	1,9
6	1	0,3
Totale	474	100,0

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Complessivamente, gli intervistati segnalano come primo canale informativo il medico di famiglia (58,2%), seguito dai servizi sociali (22,6%) e dal sindacato dei pensionati della Cisl (21,9%).

Nella graduatoria il *punto insieme* si colloca al settimo posto (11%), dopo il passaparola (19,2%), l'ospedale (16,2%) e il patronato (13,9%).

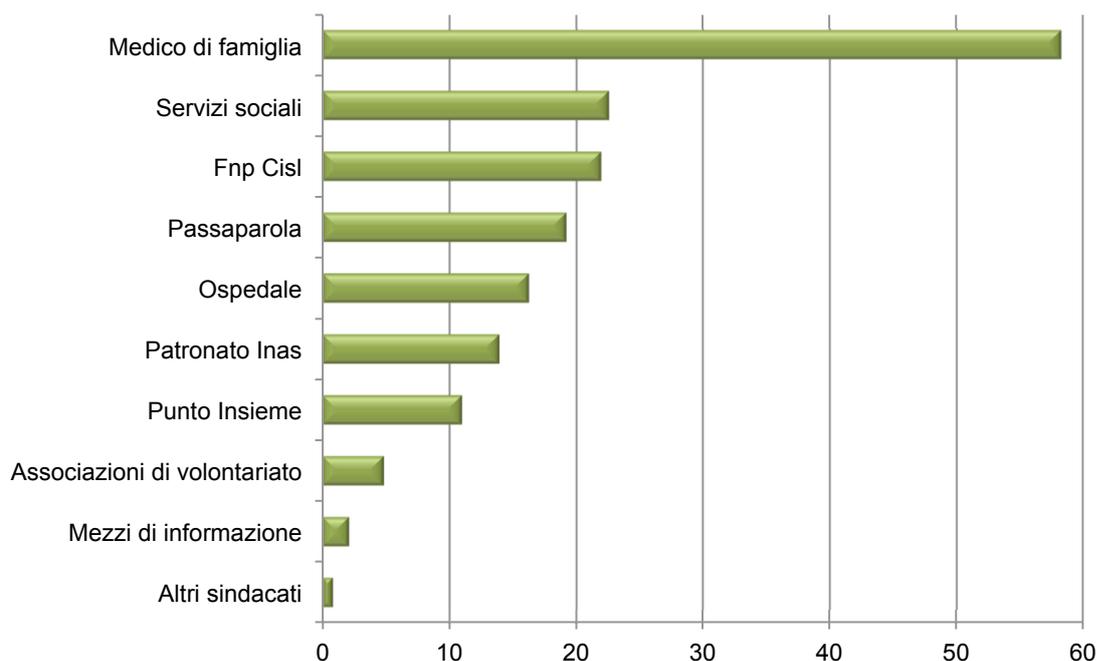
La graduatoria risulta interessante da diversi punti di vista.

Il primo è che all'interno del campione di intervistati, i medici di famiglia hanno un ruolo fondamentale, aspetto ripreso e approfondito dai familiari e dagli operatori dei servizi coinvolti nei focus group¹. I medici di medicina generale sono infatti il primo canale informativo dichiarato dagli intervistati, con il 58,2% delle risposte.

¹ Si veda, in proposito, la seconda parte del Rapporto e gli elementi emersi dai focus group realizzati con gli operatori dei servizi, con i volontari e con i familiari.

In secondo luogo il *punto insieme*, che nell'infrastruttura delineata dalla legge regionale sulla non autosufficienza doveva rappresentare la porta di accesso privilegiata al sistema dei servizi, ha un ruolo piuttosto limitato e non va oltre il settimo posto della graduatoria dei canali informativi, con l'11% delle risposte. Infine, l'indagine restituisce la fotografia di un sistema ricco di canali informativi, dove le reti informali (con il passaparola) e le organizzazioni di volontariato giocano un ruolo importante.

Fig. 1.3. Chi le ha fornito le informazioni per accedere ai servizi? (valori percentuali, risposta multipla)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

In base all'anno di accesso, il ricorso ai canali informativi si profila in modo diverso. Se nel 2008 i canali privilegiati erano il medico di famiglia, il patronato, i servizi sociali e l'ospedale, negli anni successivi – pur restando fondamentale il ruolo del medico di famiglia – le informazioni sono giunte da una maggiore pluralità di canali, di cui la parte *non* istituzionale è una componente rilevante. Il passaparola, i servizi del patronato e del sindacato, seguiti in forma minore dalle organizzazioni di volontariato, sono fonte di informazioni per una quota significativa di rispondenti.

Il maggior cambiamento organizzativo intervenuto, la creazione e la messa a regime dei *punti insieme*, ha “spostato” una percentuale di accessi informativi che oscilla tra l'8 e il 17 %, con una contestuale riduzione del canale “servizio sociale”.

Le persone che si sono rivolte a un solo canale informativo, hanno utilizzato per quasi la metà dei casi il medico di famiglia. Le altre due fonti informative più frequentemente utilizzate sono state i servizi sociali e il passaparola, seguite dall'ospedale. Il *punto insieme* è stato utilizzato come prima fonte di informazione solo dal 4,2% degli anziani coinvolti nell'indagine.

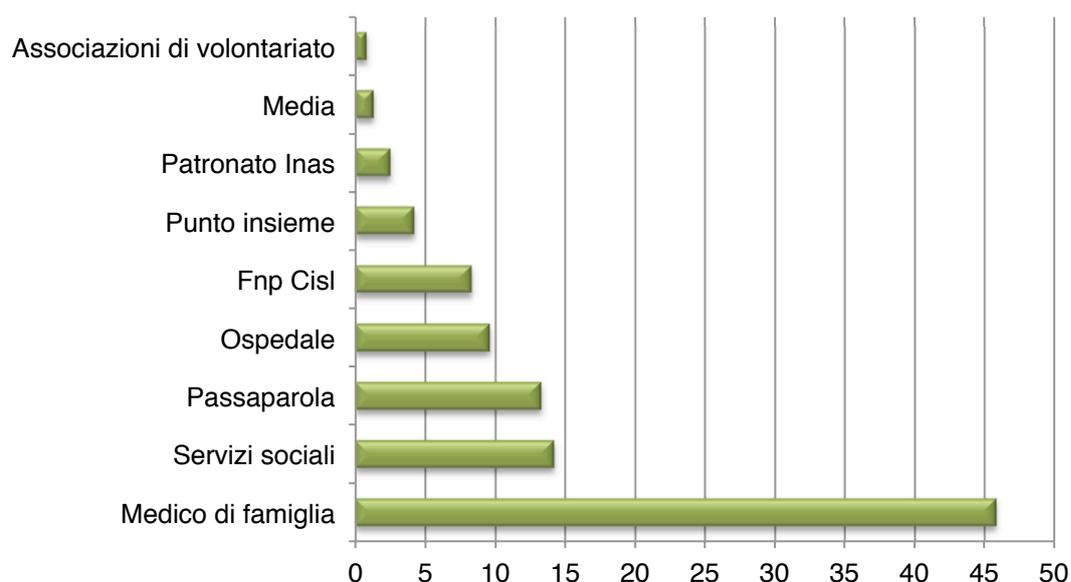
Tab. 1.5. Principali canali informativi per anno di accesso al sistema dei servizi* (valori percentuali)

Canali informativi	Anno di accesso						
	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Medico di famiglia	56,5	64,7	65,7	53,7	66,7	58,1	53,3
Punto insieme	-	17,6	13,4	9,3	17,4	8,1	10,9
Servizi sociali	34,8	26,5	26,9	24,1	21,7	10,8	18,5
Ospedale	26,1	8,8	10,4	14,8	13,0	20,3	23,9
Passaparola	13,0	26,5	9,0	18,5	15,9	18,9	19,6
Associazioni di volontariato	4,3	5,9	1,5	13,0	5,8	2,7	1,1
Fnp Cisl	17,4	20,6	17,9	13,0	30,4	28,4	18,5
Patronato Inas	30,4	20,6	9,0	11,1	15,9	13,5	13,0

(*) L'analisi temporale non comprende il 2015, poiché non sono disponibili i dati per l'intero anno.

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Fig. 1.4. I canali informativi utilizzati da chi si è rivolto a un unico presidio (valori percentuali)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Le persone che hanno utilizzato due o tre canali informativi sono quasi la metà degli intervistati. Il medico di medicina generale anche in questo caso costituisce il riferimento principale per le persone intervistate, in combinazione con il servizio sociale, con l'ospedale e con gli interlocutori sindacali, con il passaparola.

Le persone che hanno usato più canali per ottenere informazioni, raramente si sono rivolte al punto insieme, mentre una combinazione ricorrente, sia nei casi di doppio che di triplo canale, riguarda l'affiancamento ad un interlocutore professionale del territorio (il medico, il servizio sociale), di uno o più interlocutori non istituzionali (conoscenti, organizzazioni sindacali, patronati).

Nella tabella seguente sono confrontate alcune zone urbane, con caratteristiche simili per numerosità della popolazione anziana e incidenza della componente non autosufficiente totale e grave.

Il confronto tra le zone proposto di seguito, pur essendo riferito ad un numero basso di casi, dà una prima impressione della eterogeneità delle esperienze degli intervistati: il medico di medicina generale ad esempio è stato il canale informativo prevalente in quasi tutte le zone considerate, con valori molto alti nella zona fiorentina nord ovest e nella zona pistoiese, mentre nella zona pratese è stato maggiore il ricorso a fonti informali.

Significativo il ruolo dei punti insieme per gli intervistati della zona pisana, che lo segnalano come il secondo riferimento informativo dopo il medico. L'ospedale ha avuto un ruolo rilevante per i casi delle zone pratese e pistoiese. Significativo anche il ruolo di FNP Cisl, soprattutto nelle zone pratese e fiorentine.

Tab. 1.6. I canali informativi utilizzati, confronto zonale (valori percentuali)

	Fi Sud Est	Fi N. Ovest	Pratese	Pisana	Pistoiese	Totale
Numero casi	38	30	28	24	22	474
Medico di famiglia	55,3	73,3	39,3	45,8	63,6	58,2
Servizi sociali	18,4	30,0	21,4	20,8	18,2	22,6
Fnp Cisl	21,1	23,3	28,6	12,5	13,6	21,9
Passaparola	26,3	20,0	42,9	20,8	9,1	18,1
Ospedale	18,4	16,7	32,1	8,3	36,4	16,2
Patronato Inas	10,5	13,3	3,6	12,5	13,6	13,9
Punto insieme	15,8	20,0	7,1	29,2	-	11,0
Associazioni di volontariato	5,3	-	7,1	-	-	4,6

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Per accedere ai servizi, gli intervistati hanno utilizzato come presidio prevalente i servizi sanitari (39,7%), seguiti dal *punto insieme* (31,6%) e dai servizi sociali comunali (27,2%). Si collocano per contro ad una certa distanza il medico di medicina generale (10,5%) e l'ospedale (7,2%).

Tab. 1.7. A quale presidio si è rivolto per accedere ai servizi? (risposta multipla)

Presidio	Valore percentuale
Servizi sanitari (distretto)	39,7
Punto insieme	31,6
Servizi sociali comunali	27,2
Medico di medicina generale	10,5
Ospedale	7,2
Altro	2,1

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Anche in merito ai presidi di accesso utilizzati, il dettaglio zonale offre una rappresentazione delle diverse situazioni che, seppure statisticamente non significativa, lascia intravedere interessanti ambiti di approfondimento di indagine a livello territoriale. Il confronto permette di vedere come si collocano i diversi presidi di accesso. È infatti su base zonale che viene organizzata la rete dei servizi sociosanitari, ed è proprio a questo livello territoriale che emergono spunti di riflessione ulteriori.

Rispetto alla media regionale, l'accesso ai servizi è molto diverso da zona a zona.

L'ospedale è stato un punto di accesso per i casi della zona fiorentina sud est e per la zona pratese, mentre è assente in tutte le altre. Il servizio sanitario distrettuale ha rappresentato una sede di accesso per oltre la metà degli intervistati nella zona fiorentina sud est e per il 40% degli anziani intervistati nella zona pisana.

Ancora più significativa la differenza riscontrata con riferimento al ruolo dei *punti insieme*, che sono citati come presidio di accesso dal 50% degli intervistati della zona fiorentina nord ovest, a fronte del 4,5% e del 10% rilevati nella fiorentina sud est e nella zona pistoiese e di un valore medio regionale attestato al 31,6%.

Il servizio sociale è stato il canale privilegiato per gli intervistati delle zone fiorentine, mentre si attesta attorno al valore medio regionale nelle altre zone.

I medici di famiglia, infine, rappresentano un presidio significativo nella zona pistoiese, dove sono indicati da quasi un terzo degli intervistati.

Tab. 1.8. Confronto tra zone rispetto ai presidi di accesso utilizzati

Zone distretto	Pop. Ultra 65		% Persone non autosuff.			Presidi utilizzati (%)				
	N	%	Tot.	Gravi	Casi	Ser. Sanit.	P.I.	Ser. Sociale	Medico	Osped
Fi. Sud-Est	42.620	24,9	8,1	3,4	38	52,6	10,5	52,6	10,5	2,6
Fi. Nord-Ovest	52.684	23,9	7,6	3,2	30	16,7	50,0	53,3	6,7	
Pratese	54.022	21,3	7,9	3,3	28	32,1	35,7	25,0	3,6	14,3
Pisana	49.642	24,6	7,8	3,3	24	41,7	20,8	25,0	4,2	
Pistoiese	42.365	24,7	8,2	3,5	22	27,3	4,5	31,8	31,8	
Toscana	916.640	24,4	8,2	3,5	474	39,7	31,6	27,2	10,5	7,2

Fonte: elaborazioni su dati Istat, 2014; stime ARS Toscana, 2014; indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

1.4. Il *punto insieme*: poco conosciuto, poco utilizzato, ma efficace

Come abbiamo osservato in precedenza, i *punti insieme* hanno di fatto un ruolo secondario: soltanto l'11% degli intervistati li ha usati per informarsi, meno di un terzo vi si è rivolto per accedere ai servizi.

Questi risultati contraddicono le finalità insite nell'intervento regionale in materia di organizzazione dell'accesso ai servizi per le persone non autosufficienti disciplinato dalla legge 66 del 2008, in base alla quale il *punto insieme* doveva essere il luogo unitario di primo accesso ai servizi sociosanitari per la non autosufficienza.

Il monitoraggio dei servizi territoriali ha evidenziato per il 2015 come, a fronte di una discreta diffusione dei *punti insieme* (264 in tutta la Toscana), il loro calendario di apertura sia abbastanza circoscritto: l'80% dei presidi è aperto meno di otto ore alla settimana, distribuite tra uno e due giorni di apertura al pubblico.

In coerenza con queste caratteristiche dell'offerta, le indicazioni che emergono dall'indagine circoscrivono l'importanza del punto insieme dal punto di vista quantitativo, ma valorizzano la qualità del servizio prestato da questo tipo di presidio. Nell'esperienza degli intervistati che vi hanno fatto ricorso, infatti, il *punto insieme* è stato infatti accessibile, accogliente e utile.

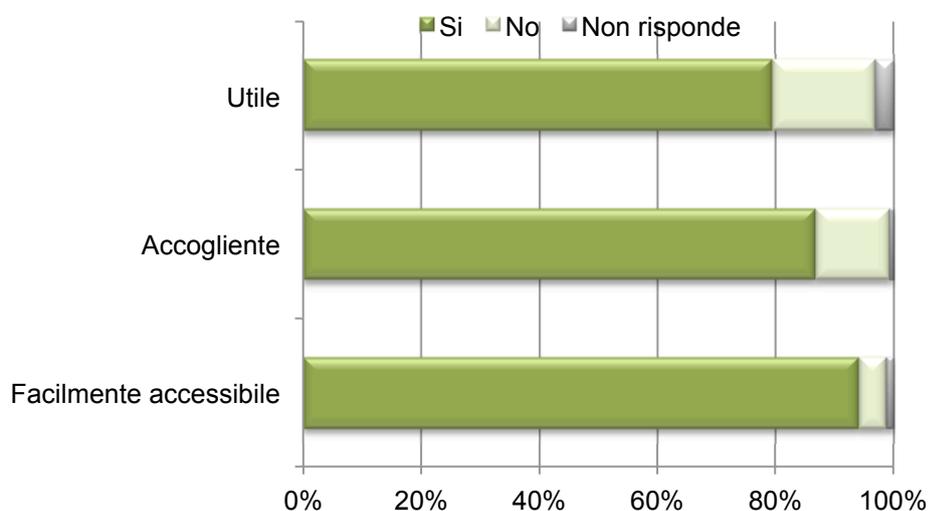
In dettaglio, il 94% degli intervistati ha trovato facilmente il *punto insieme* a cui si è rivolto; nei pochi casi in questo non è accaduto, i problemi sono stati la sede non facilmente raggiungibile e gli orari difforni da quelli indicati.

Gli intervistati hanno raggiunto i presidi in genere con la propria auto (62,6%), a piedi (18,1%), con i mezzi pubblici (9,7%) oppure si sono fatti accompagnare dai familiari. Alcuni hanno segnalato anche la presenza del trasporto sociale (Anteas, Misericordia) come modalità di raggiungimento del presidio.

Per quanto riguarda l'accoglienza, il 15,3% si dichiara molto soddisfatto e il 71,3% abbastanza; l'area dell'insoddisfazione, per contro, risulta molto più contenuta e non va oltre il 12,6%.

I *punti insieme*, infine, sono utili: nell'82% dei casi, infatti, gli intervistati hanno ricevuto tutte le informazioni di cui avevano necessità.

Fig. 1.5. Il punto di vista degli intervistati sui *punti insieme*



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

1.5. L'accesso ai servizi e il coinvolgimento dei familiari

L'84,6% di coloro che sono entrati in contatto con i servizi, ha deciso di presentare la domanda di accesso; il 15,4%, per contro, ha deciso di non presentarla.

Fra coloro che non hanno presentato la domanda di accesso, le motivazioni sono le più varie. Si rileva, tuttavia, un elemento ricorrente, confermato anche dagli operatori coinvolti nei focus group: accade che i familiari si rivolgano al sistema dei servizi per

richiedere un intervento preciso (ricovero in RSA, ricovero in un centro diurno, ecc.), a prescindere dalla effettiva situazione di bisogno che emergerà dalla valutazione multidimensionale realizzata dall'unità di valutazione (UVM) nel momento in cui l'anziano non autosufficiente viene preso in carico dai servizi. Quando gli interessati si rendono conto che la loro richiesta potrebbe non coincidere con l'offerta, rifiutano di proseguire nel percorso (*"quanto proposto non serviva alle nostre necessità", "non ero convinto di quello che veniva proposto"*).

Per quanto riguarda le modalità di presentazione della domanda, il 62,9% degli intervistati non ha incontrato alcuna difficoltà nella compilazione della modulistica. Le criticità segnalate riguardano le difficoltà di comprensione del modulo (17,3%) e il reperimento della documentazione necessaria (9,2%).

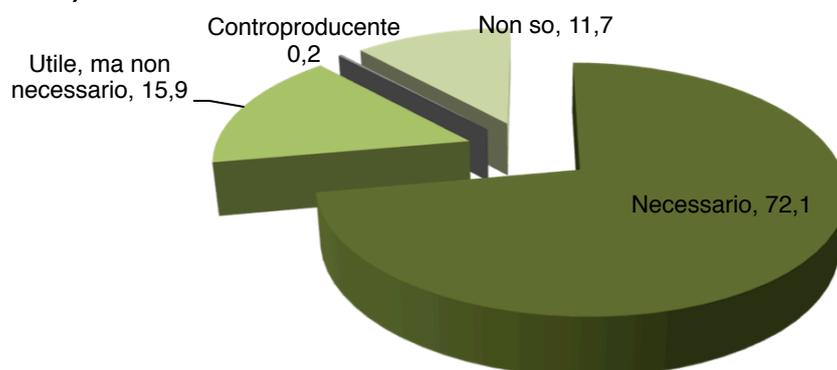
Un aspetto fortemente dibattuto in sede di monitoraggio della capacità di risposta dei servizi territoriali riguarda la partecipazione dei familiari alla progettazione del piano assistenziale (PAP).

Sul tema la legge regionale n.66 del 2008 prevede che le famiglie e gli interessati possano essere sentiti e possano presentare proprie memorie all'UVM, in sede di valutazione (art. 11, comma 2), e che gli stessi condividano il piano assistenziale personalizzato elaborato dall'UVM e i suoi contenuti assistenziali (art. 11, comma 5, art. 12, comma 2).

L'indagine sul sistema dei servizi territoriali per la non autosufficienza realizzata nel 2015 evidenzia come in un terzo delle zone-distretto i familiari partecipino spesso o sempre all'attività delle UVM; nei due terzi restanti sono coinvolti da mai a talvolta². La prospettiva delle famiglie e delle persone non autosufficienti intervistate offre un interessante punto di vista su questo aspetto.

Solo il 59% degli intervistati è stato coinvolto nella progettazione del Piano Assistenziale. In via generale, tale coinvolgimento viene valutato positivamente: il 72% degli intervistati lo reputa necessario, il 16% utile ma non necessario, l'11,7% non è in grado di rispondere. Solo in un caso il coinvolgimento dei familiari viene considerato controproducente.

Fig. 1.6. Il punto di vista degli intervistati sul coinvolgimento dei familiari (valori percentuali)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

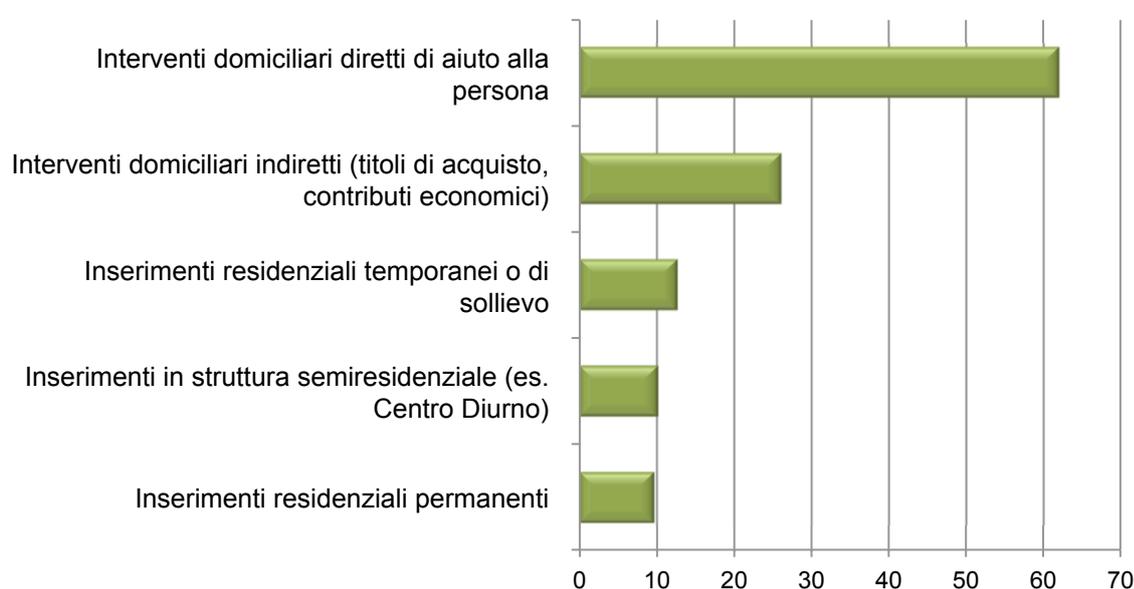
² Si veda in proposito "Il contributo del sindacato alla qualificazione dei percorsi assistenziali. Rapporto regionale 2015", Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan.

1.6. L'attuazione del Piano Assistenziale Personalizzato: i contenuti

Secondo quanto previsto dalla normativa regionale, alla valutazione della situazione di bisogno fa seguito la predisposizione del Piano Assistenziale Personalizzato (PAP), all'interno del quale sono presentate le risposte ritenute appropriate in base al livello di gravità riscontrato.

Relativamente a questo aspetto, l'indagine ha permesso di ricostruire le caratteristiche di oltre 400 PAP realizzati fra il 2008 e il 2015. Le risposte contenute nei piani sono sintetizzate nel grafico: gli interventi domiciliari diretti di aiuto alla persona rappresentano la tipologia di risposta più diffusa (61,9%); seguono gli interventi domiciliari indiretti (26,1%) e, infine, gli inserimenti in struttura: quelli temporanei o di sollievo (12,7%), quelli semiresidenziali (10,2%) e quelli permanenti (9,7%).

Fig. 1.7. Tipologia di interventi previsti dal Piano Assistenziale (valori percentuali)



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Incrociando la distribuzione del tipo di interventi previsti nel piano assistenziale con l'età dei destinatari si osserva, in primo luogo, che il ricorso agli interventi domiciliari diretti costituisce la tipologia di risposta più frequentemente erogata in tutte le fasce di età. All'aumentare dell'età dell'anziano non autosufficiente, si nota una lieve diminuzione di questo tipo di risposta a favore degli altri tipi di intervento.

La misura dell'inserimento semiresidenziale è più accentuata nei PAP rivolti a persone di età compresa tra i 76 e gli 85 anni, mentre il ricorso a forme di intervento residenziale temporaneo è più diffuso tra i "più giovani".

In che modo gli intervistati giudicano le risposte contenute nel piano assistenziale? Soltanto la metà (il 50,3%) esprime un giudizio positivo e le giudica soddisfacenti; per il 33,9% sono parziali, mentre il 10,2% le valuta insoddisfacenti. A questo dato corrisponde un'alta percentuale di persone che hanno rifiutato di siglare il PAP, pari al 26,2% degli intervistati.

Tab. 1.9. Tipologia di interventi previsti dal Piano Assistenziale per fascia di età degli anziani (valori percentuali)

Età degli utenti	Tipologia di intervento previsto				
	Domiciliare diretto	Domiciliare indiretto	Semi residenziale	Residenziale temporaneo	Residenziale permanente
≤ 65	83,3	25,0	8,3	33,3	
66-75	65,5	27,3	7,3	10,9	9,1
76-84	60,8	24,6	14,6	13,8	10,0
≥ 85	58,5	29,8	8,2	11,7	8,8
Totale	61,4	26,1	10,2	12,7	9,5

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

1.7. L'attuazione del piano assistenziale: tempi e modalità

Un altro aspetto che risulta fondamentale per qualificare la capacità di risposta dei servizi territoriali è la tempistica con cui sono attivate le risposte. Dal monitoraggio dei servizi territoriali³, relativamente ai tempi medi di attivazione delle risposte, quasi tutte le zone-distretto si collocavano nella fascia dei 60 giorni, secondo quanto previsto dalla normativa regionale. Tuttavia, sono stati riscontrati tempi di attivazione differenziati per alcune tipologie di servizi, soprattutto per quanto attiene agli inserimenti in RSA.

L'indagine che ha coinvolto gli utenti e le loro famiglie ha dato risultati coerenti con il monitoraggio: le risposte sono state attivate tempestivamente e secondo quanto previsto nel 60,3% dei percorsi attivati; tempestivamente, ma in forma parziale nel 25,1%. Secondo il 12,4% degli intervistati, infine, le risposte sono state attivate in ritardo rispetto a quanto previsto.

Tab. 1.10. Modalità di attivazione delle risposte

Modalità	Valore percentuale
Tempestivamente e secondo quanto previsto	60,3
Tempestivamente, ma in forma parziale	25,1
In ritardo rispetto a quanto previsto	12,2
Non risponde	2,4
Totale	100,0

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

La normativa regionale prevede l'individuazione di un responsabile del PAP, cui è attribuito il compito di seguire l'attuazione del Piano Assistenziale e di essere il referente organizzativo della persona interessata e dei suoi familiari.

³ Si veda in proposito "Il contributo del sindacato alla qualificazione dei percorsi assistenziali. Rapporto regionale 2015", Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan.

L'indagine evidenzia in questo ambito una forte criticità: i rapporti con il responsabile del caso, infatti, sono frequenti soltanto nel 17,9% dei casi, mentre in larga parte sono saltuari (51%).

Risulta inoltre tutt'altro che marginale (e pari al 21,6%), il numero di casi in cui non vi è stato alcun rapporto con il responsabile.

Tab. 1.11. Rapporti con il responsabile del caso assegnato nel Piano Assistenziale

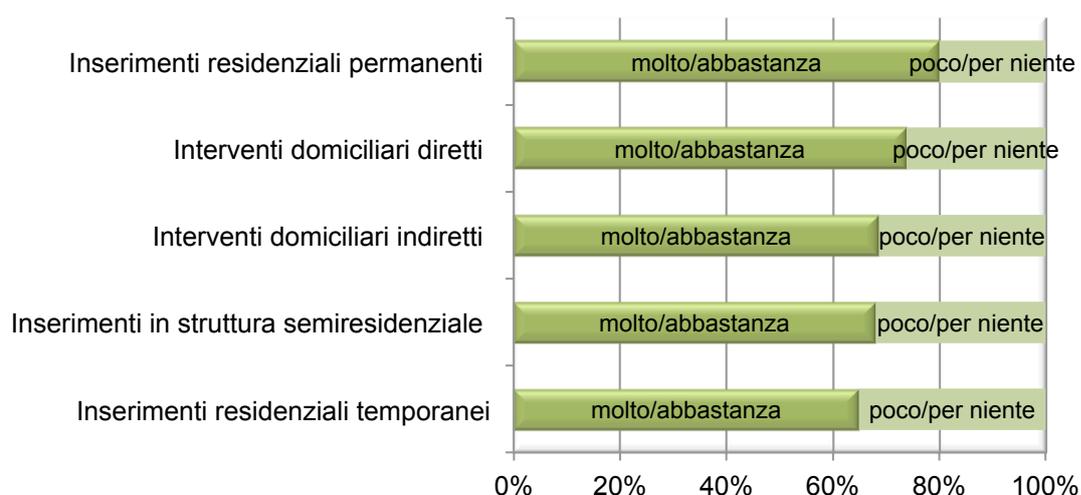
Rapporti	Valore percentuale
Nessuno	21,6
Saltuario	51,0
Frequente	17,9
Non sa	7,0
Non risponde	2,5
Totale	100,0

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Per quanto riguarda il giudizio sulle risposte contenute nel piano assistenziale, la metà degli intervistati si ritiene soddisfatto; per circa un terzo (33,2%) le risposte sono state parziali; il 10,2%, infine, le ritiene insoddisfacenti.

È interessante osservare come il grado di soddisfazione si modifichi in relazione alla tipologia di intervento proposto nel Piano. Il maggiore grado di soddisfazione si registra per gli inserimenti residenziali permanenti (80%), seguiti dagli interventi domiciliari diretti (73,8%). La percentuale di intervistati molto/abbastanza soddisfatti risulta più contenuta nel caso degli interventi temporanei di sollievo, pur mantenendosi su livelli elevati (65%).

Fig. 1.8. Grado di soddisfazione in relazione alla tipologia di interventi contenuta nel Piano Assistenziale



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

L'indagine, infine, ha esplorato un altro tema importante, ovvero l'adeguamento del piano assistenziale all'evoluzione della situazione personale dell'anziano. In poco

meno di un terzo dei casi (31%), con il passare del tempo sono state previste delle modifiche rispetto alle risposte iniziali. Quando ciò è accaduto, la valutazione degli utenti è complessivamente positiva: le modifiche introdotte sono state giudicate migliorative rispetto al servizio offerto (nel 13,1%) e in linea con l'evoluzione del bisogno di assistenza (52,3%). Tuttavia, risulta minoritaria, ma non marginale, la percentuale di coloro che ritengono le modifiche inadeguate (27,3%).

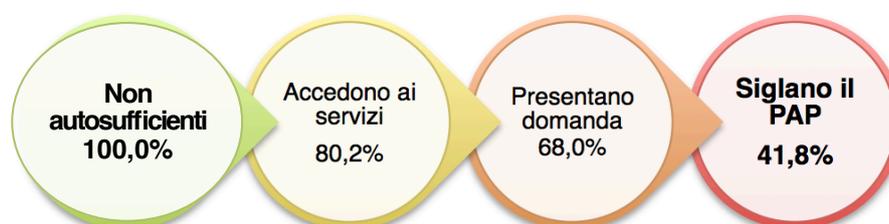
1.8. Perché no? I motivi del mancato accesso ai servizi

Dell'intero campione di 591 intervistati, poco più dell'80% è entrato in contatto con il sistema dei servizi, gli altri hanno rinunciato.

Proseguendo nel percorso di presa in carico, non tutti coloro che hanno avuto accesso ai servizi, hanno poi deciso di presentare la domanda: l'indagine evidenzia una quota di "rinunciatori" che si attesta al 12,2%.

Infine, non tutti coloro che hanno presentato la domanda e si sono sottoposti a valutazione alla fine decidono di sottoscrivere il piano di assistenza personalizzato: la percentuale di coloro che rinunciano nello step finale è la più significativa e si attesta al 26,2%. Dallo spaccato che emerge dall'indagine, possiamo osservare che su 100 situazioni di bisogno potenziale, soltanto 42 arrivano a concludere il percorso di presa in carico, con l'accesso agli interventi del sistema sociosanitario pubblico.

Fig. 1.9. Il percorso di accesso al sistema dei servizi per la non autosufficienza

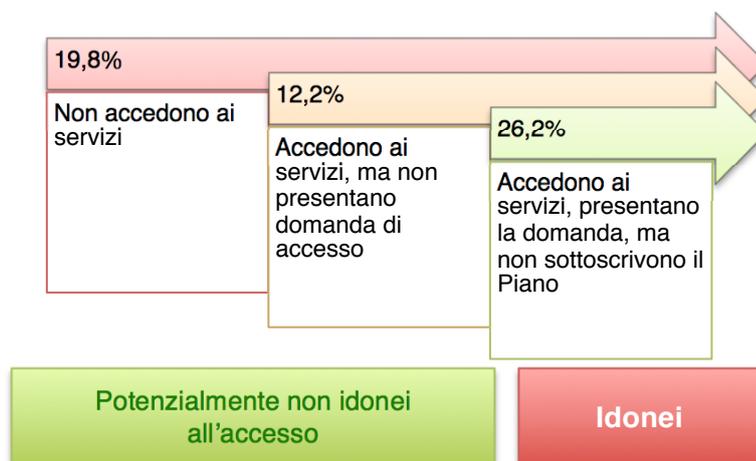


Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Si tratta di un dato potenzialmente molto significativo, soprattutto per quanto riguarda lo iato esistente tra le persone che presentano la domanda e quelle che, accertata comunque la condizione di non autosufficienza e quindi la necessità di un intervento, non accettano la proposta contenuta nel piano assistenziale. Non si tratta infatti di un'esclusione dal servizio per mancanza dei requisiti di accesso, ma di una rinuncia espressa al tipo di aiuto proposto.

Il 26,2% degli intervistati che ha rinunciato alla proposta ha avuto una valutazione positiva della domanda e della condizione di bisogno, ma "vanifica" l'esito favorevole della valutazione, non sottoscrivendo il piano.

Fig. 1.10. Il mancato accesso ai servizi territoriali per la non autosufficienza



Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

Perché, dunque, pur in presenza di una situazione di non autosufficienza, si sceglie di non rivolgersi ai servizi? Quali sono i motivi per cui non si presenta la domanda di accesso? Perché si decide di non sottoscrivere il piano assistenziale?

L'indagine consente di fare luce sui molti e diversi fattori che stanno alla base dell'esclusione – o della “autoesclusione” – degli utenti potenziali del sistema dei servizi per la non autosufficienza.

Cominciamo con il primo step, ovvero il contatto con i servizi.

Come è già stato anticipato nel paragrafo 1.2, la scelta di non accedere è riconducibile da un lato alla mancanza di informazione, dall'altro alla decisione della famiglia di fare da sola.

La scelta di gestire la non autosufficienza all'interno della famiglia ha per alcuni motivazioni etiche: si ritiene che la famiglia sia il luogo prioritario e privilegiato dell'assistenza e della risposta al bisogno e che l'anziano all'interno della propria famiglia stia meglio che altrove. In questo senso, l'approfondimento nei focus group ha evidenziato come questa opzione etica di cura debba essere valorizzata e sostenuta dagli operatori, attraverso interventi di sostegno al caregiver.

“Per motivi affettivi e di responsabilità familiare abbiamo fatto da soli”
“L'anziano (adeguatamente accudito) sta meglio nella propria abitazione e nell'ambiente conosciuto”
“Perché la famiglia provvede alle necessità”

Queste sono alcune delle risposte fornite dagli intervistati che, in presenza di una condizione di non autosufficienza personale o di un familiare, non si sono rivolti ai servizi.

Capita frequentemente che la famiglia scelga di organizzarsi da sola, perché alcuni familiari sono disposti a occuparsi dell'anziano non autosufficiente da soli o ricorrendo a forme di aiuto pagate privatamente, come testimoniano le risposte di alcuni degli intervistati:

“Attualmente sono assistito da un familiare”

*“Sono assistita dalle figlie e dalla badante”
“Abbiamo fatto da soli perché abbiamo il tempo e la capacità di farlo”
“Ho la moglie che mi assiste e una volontaria a ore”*

La scelta della famiglia di attivarsi in maniera autonoma può dipendere anche dal fatto che si reputi più conveniente organizzarsi ricorrendo al sistema degli aiuti privati perché le risposte del sistema dei servizi sono ritenute, in partenza, inadeguate o insufficienti.

*“Facciamo da soli con la badante, perché ci avrebbero dato solo 100 euro di rimborso, perché abbiamo pensioni troppo alte”
“Perché l’assistenza domiciliare è inadeguata in quanto saltuaria e sporadica”*

Oltre alle motivazioni, l’indagine mette in evidenza una discreta di capacità di attivazione di risposte autonome all’interno delle reti familiari degli anziani. Si tratta, evidentemente, di un dato positivo, che probabilmente è maggiore nelle fasi iniziali della non autosufficienza o comunque in situazioni in cui il livello di gravità non è particolarmente elevato.

Una situazione di questo genere, certamente positiva, prefigura tuttavia un rischio evidenziato da alcuni degli operatori coinvolti nei focus group, ovvero che la famiglia si rivolga ai servizi nel momento in cui la situazione peggiora e le risorse dei caregiver sono esaurite, come confermano le parole di uno degli intervistati:

“Ho atteso troppo prima di rivolgermi ai servizi sociali”.

L’accesso ai servizi in una situazione come quella descritta rende il lavoro di presa in carico decisamente più complesso, perché gli utenti si presentano con aspettative elevate e con la necessità di avere risposte in tempi rapidi.

Proseguendo nel percorso, il 12,2% degli anziani non autosufficienti e dei loro familiari è entrato in contatto con il sistema dei servizi, ma non ha presentato domanda di accesso. Fra le motivazioni, anche in questo caso, si rilevano molte situazioni in cui si preferisce *“fare da soli”* e si cercano *“soluzioni alternative”*, che in genere si traducono nel ricorso ad assistenti familiari.

La decisione di non presentare la domanda di accesso ai servizi è riconducibile in altri casi alla burocrazia:

“C’era troppa burocrazia per accedere al servizio e non avevamo tempo di fare l’Isee e abbiamo scelto di prendere una badante”

e al fatto che per alcuni sia complicato accedere ai servizi:

“Ho ritenuto opportuno provvedere personalmente perché mi è sembrato troppo complicato accedere ai servizi”.

In molte situazioni si riscontra un disallineamento fra le aspettative e quanto proposto dal servizio:

“Ho chiesto assistenza domiciliare saltuaria ma mi è stato detto che non era possibile”
“Non ero convinto di quello che veniva proposto”
“Quanto proposto non serviva alle nostre necessità”
“Il servizio non è sufficiente alle esigenze”.

Infine, si rileva una valutazione di convenienza economica, in termini di costi-benefici:

“Non l'abbiamo ancora presentata perché ci volevamo informare sui costi della badante ma invece l'assistente sociale ci ha detto che ci spettano solo 360euro come contributo”.
“Superiamo la fascia di reddito familiare per ottenere la presentazione richiesta”.

Per il 26,2% degli intervistati, che, pur in presenza dei requisiti necessari, decide di non sottoscrivere il piano, la motivazione più ricorrente, segnalata dal 70,6% dei rispondenti, è che si sono trovate soluzioni alternative: una badante, il ricovero dell'anziano in una RSA privata, la famiglia si è organizzata autonomamente per rispondere al bisogno.

Le altre motivazioni proposte nel questionario sono decisamente minoritarie: per il 12,4% la compartecipazione alla spesa era troppo alta; per il 7,2% le risposte proposte nel Piano erano inadeguate al bisogno. Tra le altre risposte, *“c'era troppo tempo da aspettare”* oppure *“l'anziano è deceduto prima”*.

Tab. 1.12. Motivi per cui gli intervistati non hanno sottoscritto il Piano Assistenziale

Motivi	Valore percentuale
Abbiamo trovato soluzioni alternative	70,6
La compartecipazione alla spesa richiesta era troppo alta	12,4
Le risposte erano inadeguate rispetto al bisogno	9,8
Altro	7,2
Totale	100,0

Fonte: indagine Fnp Cisl Toscana-Fondazione Zancan, 2015.

SECONDA PARTE

L'APPROFONDIMENTO QUALITATIVO

2.1. I focus group

La ricerca ha previsto, successivamente all'indagine quantitativa con le persone non autosufficienti e i loro familiari, lo sviluppo di una attività di tipo qualitativo per raccogliere elementi integrativi, attraverso l'incontro diretto con alcuni testimoni significativi: familiari, rappresentanti di associazioni di volontariato, operatori e responsabili dei servizi.

In particolare, l'idea era di sottoporre ai soggetti indicati alcuni tra gli elementi di maggior rilievo emersi nel corso dell'indagine quantitativa per ricevere da loro considerazioni, valutazioni e proposte con una modalità più dialogica e discorsiva.

Sotto il profilo prettamente tecnico nella ricerca è stata utilizzata la tecnica del focus group con l'organizzazione e la realizzazione di due incontri⁴.

Ogni partecipante è stato invitato – dopo una breve presentazione dei risultati dell'indagine – a commentare i dati in termini generali e, successivamente, a mettere a fuoco gli aspetti di positività e di criticità del sistema di intervento con persone non autosufficienti, prendendo in considerazione quattro temi:

- gli aspetti di adeguatezza e di inadeguatezza in riferimento *all'accessibilità* al servizio e al *punto insieme*;
- gli aspetti di adeguatezza e di inadeguatezza in riferimento al *passaggio tra l'accesso al servizio e l'attivazione del piano assistenziale*;
- la *qualità* del servizio ricevuto;
- il *ruolo dei caregiver* delle persone non autosufficienti in rapporto ai servizi e ai progetti di presa in carico.

L'invito fatto ai partecipanti è stato quello di rilevare le criticità ma soprattutto di riflettere su quali potrebbero essere i punti di forza e gli elementi su cui lavorare per migliorare il sistema, con riferimento sia alla dimensione locale che a quella regionale.

Il primo focus ha coinvolto chi vive direttamente il tema dell'accesso ai servizi, in qualità di utente, familiare, operatore professionale, operatore non professionale. Il secondo focus ha invece coinvolto operatori professionali e figure professionali con incarichi di responsabilità nell'organizzazione e nella realizzazione del sistema di accesso: responsabili e componenti di unità di valutazione multidimensionale (UVM), membri di staff di direzione dei servizi.

Complessivamente hanno partecipato 32 persone, oltre ad alcuni referenti della FNP Cisl Toscana e dell'Ufficio Studi. Si tratta di 21 rappresentanti dei servizi pubblici, 8 familiari e 3 rappresentanti di associazioni di intervento sociale con anziani. Per

⁴ I due focus sono stati realizzati il 13 e 20 ottobre, presso la sede della Fnp Cisl Toscana. Roberto Maurizio ha curato la conduzione dei focus e impostato l'analisi successiva.

quanto concerne i rappresentanti dei servizi pubblici hanno partecipato sia operatori dei servizi sociosanitari (assistenti sociali, medici, infermieri), in particolare componenti delle UVM (Unità Valutazione Multidimensionale) o responsabili di zona-distretto, sia alcuni responsabili di UVM, direttori di Società della salute e componenti dello Staff di Direzione e programmazione. Alcuni dei familiari risultano anche componenti e rappresentanti di associazioni di volontariato o della FNP Cisl. Nel complesso sono state rappresentate tutte le aree della Toscana.

2.2. L'accessibilità dei *punti insieme* e le caratteristiche qualificanti

Prima di entrare nel merito delle considerazioni sull'accessibilità al *punto insieme*, è opportuno mettere in luce quanto emerso più in generale, da parte dei familiari presenti, circa la vita con un parente in condizioni di non autosufficienza.

“Quando entri in questo contesto ti casca il mondo addosso e non ti orienti più.”

Anche se si tratta di famiglie che partecipano e si impegnano nel sociale in ambiti associativi, la sensazione che nasce dall'ascolto delle loro storie è di famiglie messe alla prova da una sofferenza che si trasmette dalla persona colpita dalla non autosufficienza a tutto il nucleo familiare e, in particolare, alla persona che di fatto assume il ruolo di caregiver.

Sovente quest'ultima è il coniuge o un figlio e la relazione che si viene a sviluppare, soprattutto in questo ultimo caso, investe tutti nel senso di ribaltare le posizioni, con la madre che diventa figlia e il figlio/a che si trova a svolgere il ruolo di “madre che cura”. In questo si può leggere il tentativo di molti di provare a resistere e gestire da soli la malattia del genitore o dell'anziano non autosufficiente, anche in relazione ad una condizione che presenta ancora una parziale autosufficienza, quanto meno fino ad un momento di crollo della situazione che impedisce concretamente di procedere da soli nelle cure.

“Nell'occuparci di nostro padre non ci siamo rivolti al servizio pubblico perché pensavamo di farcela. Ma quando è crollata anche mia mamma lo abbiamo dovuto fare.”

L'aiuto di una figura di assistenza alla famiglia (come la badante) è vissuta come integrativa dell'impegno familiare e non come sostitutivo o alternativo ad esso. Tutto ciò, però, si rende possibile non solo in ragione di atteggiamenti e intenzioni di prendersi cura dei propri familiari in coniugi, figli o fratelli ma anche di risorse economiche (reddito, lavoro, casa) che lo permettono. Gestire, come famiglia, la cura di un anziano non autosufficiente, infatti, mette alla prova una famiglia non solo sul piano emotivo e gestionale ma anche sotto il profilo economico.

“Non ci siamo rivolti al punto insieme perché non sapevamo che esistesse. Poi non abbiamo avuto bisogno perché il medico, l'Inas Cisl hanno fatto tutto.”

La fortuna è avere un familiare che possa farsene carico. La badante è un supporto alla famiglia. Per gli spostamenti usiamo il volontariato.”

Il tema dell’apporto dei servizi territoriali è sovente sottovalutato: alcuni familiari ritengono di aver ricevuto l’aiuto necessario – nelle prime fasi della malattia – dal medico di medicina generale e di non aver avuto necessità di altri supporti. Altri, invece, sottolineano di aver avuto la sensazione di essere soli e senza possibilità di disporre di aiuti, quasi costretti a doversi impegnare esclusivamente in prima persona anche in relazione alla mancanza di informazioni circa le opportunità e le possibilità cui accedere.

“Il punto insieme non si sa cosa fa e a cosa serve.”

Sono poche le persone partecipanti ai focus in qualità di familiari caregiver che conoscevano prima della malattia del parente o subito dopo il suo insorgere la possibilità di accedere al *punto insieme*.

Raramente, infatti, le persone hanno ricordato di aver ricevuto informazioni in merito e, laddove sono venuti a conoscenza dell’esistenza di questo punto di accesso ai servizi sociosanitari, le informazioni provenivano in genere da altre persone nelle stesse condizioni di fatica piuttosto che da informazioni provenienti da presidi pubblici o da campagne di informazioni. Il passaparola tra pari, quindi, risulta essere la principale modalità di conoscenza del *punto insieme*, ma essa contiene alcuni elementi di criticità che riguardano da un lato la tempestività dell’informazioni e, dall’altro, la precisione delle stesse. Non è detto che le informazioni – per le vie informali e spontanee – arrivino al caregiver nel momento giusto e non è detto che l’informazione acquisita sia esente da errori.

“Il medico curante dovrebbe informare di più, non si sentono parte e non conoscono la rete dei servizi. Non ci aiutano.”

Molti dei presenti si rammaricano per l’assenza di un ruolo attivo del medico di medicina generale che sembra non informare, ma ancora più grave, sembra non conoscere l’esistenza di questo presidio sociosanitario. Nel corso dei due incontri è emerso un quadro molto differenziato in relazione ai diversi territori e alle diverse iniziative svolte di condivisione con i medici di medicina di base e, anche, con i farmacisti.

“In internet ogni Asl lo descrive diversamente.”

Chi ha dedicato tempo a consultare i siti di alcune aziende sanitarie ha rilevato che i *punti insieme* sono presentati in modo diverso rendendo difficile la comprensione di cosa essi effettivamente siano e delle loro funzioni.

“Poi c’è il nodo della non uniformità territoriale: non c’è e quello che conta è l’interpretazione del singolo operatore.”

Un altro aspetto particolarmente sottolineato è il fattore umano: è stato messo in luce come sia particolarmente incidente l'interpretazione del singolo operatore nel rimandare o meno le persone al *punto insieme*.

Infine, come propone qualcuno, resta sempre uno sfondo di sfiducia generalizzata verso l'operato delle istituzioni pubbliche e dei servizi sociosanitari non ritenuti del tutto adeguati nelle risposte alle esigenze dei cittadini, nei percorsi post-acuzia o post-ricovero.

“Nella nostra zona ogni medico di medicina generale ha un'assistente sociale di riferimento e quindi può collaborare, scambiare informazioni fare informazione.”

Gli operatori partecipanti ai focus sottolineano – in relazione a queste prime considerazioni – come in alcune zone della Toscana, in ragione di specifiche azioni di coinvolgimento dei medici di medicina generale e, in misura minore dei farmacisti, questi soggetti sono diventati punti di informazione e rimando ai *punti insieme* particolarmente importanti. Nel complesso, però, anche da parte loro si conferma una situazione di disomogeneità nelle diverse realtà territoriali e di debolezza delle azioni informative per favorire l'accesso ai *punti insieme*.

“Se infatti il lavoro tra professionisti diversi permette di mitigare l'autoreferenzialità e il prestazionismo, nel lavoro dei medici di medicina generale questo aspetto va sollecitato. Il ruolo dei medici va recuperato all'interno del sistema territoriale, ma bisognerebbe che il medico lavorasse con l'assistente sociale in modo più orientato all'intervento di comunità, pur mantenendo la responsabilità clinica del caso. Bisognerà trovare il modo di mettere questi temi negli obiettivi.”

“La consapevolezza della necessità di un approccio integrato sta passando piano piano anche tra i medici di medicina generale, grazie al lavoro dell'UVM sul territorio, ma il lavoro è ancora molto lungo... soprattutto nella segnalazione delle fragilità prima che si verifichino scompensi... anche perché c'è la consapevolezza che rispetto a certi problemi legati alla cronicità da soli non si va da nessuna parte... quindi si comincia a collaborare, ma certo non è sufficiente, perché in alcune realtà ci sono persone sole di cui noi veniamo a conoscenza soltanto quando sono scompenstate, perché ci vengono segnalate dal medico quando la situazione è già degenerata... invece è sulla prevenzione degli scompensi che si gioca la tenuta del sistema.”

Le cose funzionano meglio laddove sono state sviluppate azioni di coinvolgimento degli operatori del territorio e sono state costruite alleanze con realtà e organizzazioni.

Nell'insieme sembra funzionare meglio il canale del segretariato sociale piuttosto che quello della medicina di base. Il segretariato riesce a intercettare persone e svolgere adeguatamente la doppia funzione di orientamento e rimando.

I nodi qualitativi, in sintesi, sono ricondotti sia alle famiglie che, per sfiducia verso i servizi o per eccessiva fiducia in se stesse, rinunciano (anche laddove siano a conoscenza del *punto insieme*) ad un contatto con i servizi, sia alla debolezza delle

azioni informative istituzionali che rendono difficile l'accesso all'informazione sull'esistenza del *punto insieme*.

Il segretariato sociale, che sembra nel complesso funzionare meglio, garantisce ascolto, accoglienza e orientamento del familiare, ma anche un lavoro sulla autoconsapevolezza circa la malattia del parente e i cambiamenti nella propria vita che la cura di una persona non autosufficiente determina.

2.3. Punto insieme: modello organizzativo e risorse professionali

Seppur sinteticamente sono state raccolte alcune informazioni che permettono di collegare la diversità negli assetti dei *punti insieme* nel territorio regionale alle problematiche sottese alle scelte realizzate.

Dove la problematica dell'accessibilità del *punto insieme* è data dall'estensione territoriale della zona e dalla conseguente difficoltà a coprire le zone rurali, in cui la presenza di anziani è significativa ma disseminata in piccoli centri e frazioni, sono state fatte scelte di diversificazione degli strumenti e presidi di informazione e di orientamento.

“Ci sono molti soggetti nel territorio che informano sull'accesso.. la problematica è strutturale, nella collocazione dei cittadini nel territorio: nella città la presenza dei punti insieme è adeguata, non lo è nei piccoli paesi di collina, perché i 10mila abitanti del secondo comune più grosso dopo Grosseto stanno in 19 frazioni...e tutti quelli che vivono fuori dalla città devono spostarsi.. è inimmaginabile pensare una collocazione di punti insieme in tutte le frazioni.. ad oggi abbiamo provato a organizzare altri presidi, altre sedi, tipo botteghe della salute, ma che ancora non funzionano.”

“La situazione è molto diversificata tra centro e periferia: il centro è molto ricco di servizi, nelle realtà rurali, anche in mancanza di servizi, esiste comunque una rete di prossimità, che invece va alimentata e supportata in aree urbane (vedi la richiesta di custodi sociali molto alta in quartieri cittadini dormitorio, di supercondomini, dove le reti di prossimità sono meno presenti). Occorre quindi modulare le risposte anche rispetto a queste caratteristiche.”

L'elemento di forza più significativo è dato dalla pratica dell'integrazione gestionale e professionale sperimentata in alcuni territori, dove l'UVM muove tutte le leve e tutte le risorse sociali e sanitarie territoriali disponibili e il *punto insieme* è punto di ricezione di tutte le segnalazioni, anche sanitarie.

Ad esempio, in alcuni territori i *punti insieme* sono nati e sono stati pensati nella logica dell'integrazione delle figure professionali sociali e infermieristiche. Successivamente, la scelta di dar vita a sportelli integrati è stata mantenuta, così da avere una capacità di risposta complessiva, da attivare anche con risorse del terzo settore. Nel corso del tempo si è associata alla funzione di sportello integrato quella di segretariato sociale, con uno sbilanciamento verso la dimensione sociale della

risposta. In questa fase, si sta cercando di riequilibrare le due componenti, sanitaria e sociale, così da migliorare la capacità di interlocuzione con l'utenza.

Altre realtà stanno lavorando in questa direzione, ma persiste ancora una separazione tra interventi sociali (comunali) e servizi sanitari che non permette ancora un'attivazione congiunta delle risposte su base zonale. Infine, ci sono zone che hanno fatto scelte organizzative e professionali diverse, inserendo nei *punti insieme* solo personale amministrativo e prevedendo l'invio delle istanze direttamente al punto unico di accesso. Questa scelta permette di gestire un numero molto alto di segnalazioni all'anno, che secondo gli operatori *“creerebbero difficoltà organizzative e gestionali notevoli se passassero tutte dal canale professionale, soprattutto se si tiene conto del fatto che molte istanze sono presentate da persone già in carico ai servizi territoriali, che presentano nuove necessità legate alla non autosufficienza”*.

Una criticità emergente è data dal fatto che sempre più le segnalazioni non vengono da famiglia o dal medico di medicina generale ma dall'ospedale, con un ritmo tale da non permettere di costruire progetti adeguati di presa in carico.

“La difficoltà più grossa che abbiamo noi è l'integrazione tra ospedale e territorio, c'è ancora grande resistenza, anche se mandiamo continuamente informazioni per l'attivazione dei percorsi.. spesso l'ospedale non fa segnalazioni appropriate.”

“Una criticità emergente è invece data dal fatto che sempre più le segnalazioni non vengono da famiglia o medici di medicina generale, ma dall'ospedale: noi abbiamo uno dei tassi di ospedalizzazione e permanenza più bassi, ma che ci fa avere il fiatone sul territorio.. il ritmo è tale da non permetterci di costruire progetti adeguati di presa in carico.”

Dai focus sono emerse alcune buone prassi in merito, che sono state oggetto di uno specifico approfondimento e di una condivisione tra i responsabili dei servizi coinvolti nel secondo focus.

In una zona, il raccordo tra ospedale e territorio è realizzato tramite il punto unico di accesso (PUA), organizzato come un grande *punto insieme* di esclusivo raccordo per le dimissioni programmate. Si prevede un accesso preventivo della figura sociale e infermieristica in corsia per la dimissione protetta di soggetti fragili con un contatto diretto con il medico di medicina generale e la famiglia, così da dare tempo ai servizi territoriali per l'organizzazione delle risposte a domicilio con assistenza domiciliare integrata o infermieristica o, per i casi più gravi, con inserimento in ospedale di comunità. I *punti insieme* sono riferimento per caregiver, medico di medicina generale, servizi territoriali, mentre il PUA è il riferimento unitario per l'azienda ospedaliera. Il passaggio in UVM è successivo e riguarda la gestione nel medio e lungo periodo con la definizione del piano assistenziale e l'avvio degli interventi post stabilizzazione.

In altre realtà c'è ancora il servizio sociale ospedaliero che, compila schede di valutazione e attiva risposte di breve periodo sul territorio e che permette di segnalare immediatamente situazioni urgenti inviate in strutture di lungo degenza o intermedie o di interventi a domicilio, cui sono destinate risorse specifiche. Successivamente, viene impostato l'intervento su lungo periodo.

“Noi abbiamo organizzato il PUA come una specie di grande punto insieme di esclusivo raccordo con l’ospedale per le dimissioni programmate...con una convenzione, l’ospedale sa che deve fare riferimento esclusivamente al PUA...poi magari abbiamo qualche problema attuativo, perché non tutti i reparti hanno presente la cosa al momento in cui decidono le dimissioni.”

2.4. Il passaggio dal primo accesso alla presa in carico

Uno dei fattori più importanti nel processo di presa in carico delle persone in condizione di non autosufficienza è individuato, dalle famiglie, nel loro coinvolgimento.

La maggior parte delle famiglie presenti agli incontri ritiene che il loro coinvolgimento sia scarso e che – di conseguenza – i familiari si sentono poco a proprio agio tanto da rinunciare, frequentemente, al percorso di presa in carico da parte dei servizi sociosanitari a favore di soluzioni interne alla famiglia o con l’apporto di assistenti familiari. Da un lato le famiglie non si sentono coinvolte nella costruzione del piano assistenziale per l’anziano, dall’altro le proposte del piano non sembrano rispondere adeguatamente ai bisogni. Un operatore ha ben sintetizzato questi aspetti:

“Il passaggio dalla prima domanda all’accettazione del PAP è condizionato da due fattori, il primo è quello della compartecipazione economica che spesso non è vantaggiosa, il secondo è dato dalla diversità della risposta proposta come la più appropriata rispetto a quella “pretesa” dalla famiglia. C’è un’attesa di risposta che spesso rende non adeguata rispetto alle aspettative la soluzione proposta dai servizi come la più appropriata. Le persone fanno una richiesta specifica, ma poi all’esito della valutazione la risposta appropriata è diversa.. allora magari si accerchia la cosa, si manda l’anziano in RSA privata e poi si chiede la quota sanitaria”

Per alcune famiglie si arriva a decisioni di questo tipo anche in ragione del carico che le porta a ricorrere ai servizi pubblici. Questa condizione è presente agli operatori e costituisce un elemento di criticità su cui lavorare.

“Non stupisce la percezione dei familiari di non essere coinvolti. Arrivano ai servizi con una confezione del bisogno, non con una domanda aperta e si fa fatica a lavorare sul problema.”

Questi temi sono stati approfonditi tra famiglie, associazioni e operatori e ne è emerso un quadro decisamente complesso nel quale assumono rilevanza anche altri fattori: la valutazione che opera l’UVM, la questione della compartecipazione economica delle famiglie e la questione “tempo”.

“Attraverso le UVM ospedaliere si scoprono le varie situazioni problematiche. Il nodo è che la riabilitazione dovrebbe cominciare in ospedale, ma spesso non accade e l’anziano si adagia e quando esce ha perso molto.”

Per quanto concerne la valutazione operata dall'UVM si rileva, da parte di diversi operatori, che uno dei passaggi più critici nel processo di presa in carico è rappresentato dalla diagnosi operata dall'Unità di valutazione sulla situazione della persona non autosufficiente e sulle proposte conseguenti in termini di progetto. Non sempre l'una e l'altra fase vedono la famiglia della persona non autosufficiente concorde nella valutazione operata dai professionisti: o perché ritiene la situazione della persona più grave di quanto non considerato dalla commissione o perché si reputa insufficiente la proposta di intervento. C'è un'attesa di risposta che spesso rende non adeguata la proposta dei servizi rispetto alle aspettative della famiglia. Le persone fanno una richiesta specifica, ma poi all'esito della valutazione la risposta appropriata è diversa.

*“Non conoscere impedisce di accedere al piano e quanto meno valutare le proposte.
Il rischio è che si sviluppi il fai da te.”*

*“C'è un'idea di una parte di alcuni cittadini, di avere la risposta che loro ritengono più
appropriata, anche se non è quella appropriata dal punto di vista clinico,
organizzativo, economico.*

*Anche qui, un intervento appropriato presuppone informazione, collaborazione del
medico di medicina generale nel prospettare soluzioni corrette... spesso i cittadini
hanno percorsi e aspettative che vanno gestiti e riorientati.*

*Forse sottovalutiamo le difficoltà che i cittadini incontrano nello stare
dentro la nuova situazione..”*

Le assistenti sociali rilevano come le famiglie spesso arrivino ai servizi non con un'indicazione del problema che vivono ma già con delle soluzioni da richiedere: “*Ho bisogno di ...*”. Talvolta la proposta conseguente alla valutazione dell'UVM scatena reazioni fortemente conflittuali con le famiglie. Risultano in aumento i contenziosi legali attivati per contestare le decisioni dell'unità di valutazione, che introducono maggiori costi a carico di tutto il sistema e ne appesantiscono ulteriormente il funzionamento.

*“Noi abbiamo casi in cui alla nostra valutazione la persona risulta essere con un
livello di isogravità non sufficiente ad accedere alla risposta residenziale richiesta, poi
il familiare contesta per vie legali, si procede a nuove valutazioni e via avanti...”*

Un altro elemento di criticità è rappresentato dall'introduzione del nuovo Isee, che ha aumentato la potenziale conflittualità tra servizi e familiari. Per quanto attiene il tema della compartecipazione delle famiglie alla spesa la questione emergente è connessa ai cambiamenti introdotti che determinano la necessità di presentare l'Isee sull'intero nucleo familiare e non più quello estratto come è stato fino al 2008.

Secondo alcuni operatori presenti, è proprio l'entità della compartecipazione a incidere nel processo di adesione della famiglia alla proposta di progetto del Piano Assistenziale Personalizzato, che può prevedere assistenza domiciliare diretta, semiresidenziale, residenziale: una compartecipazione troppo alta determina un'eventuale mancata accettazione del piano, pur se condiviso dalla famiglia.

“Lo scarto tra ciò che si attende il cittadino e ciò che il sistema offre è dovuto a risorse insufficienti ma anche a aspettative diverse da quelle che il sistema può offrire. Questo è un effetto perverso di un sistema “sano” che risponde dalla culla alla tomba.”

Questo accade, soprattutto, quando la famiglia chiede l’inserimento dell’anziano in RSA e la valutazione operata dall’UVM non concorda e viene proposta un’altra ipotesi di supporto.

In questi casi, a volte, giocano – loro malgrado – un ruolo negativo anche i medici di base quando esprimono dubbi e incertezze sulla proposta alternativa del servizio e la famiglia si fa forte di questi dubbi.

Rispetto ai tempi dell’intervento, ad essere posti al centro della valutazione da parte dei famigliari non sono tanto i tempi della gestione delle acuzie e del post ricovero quanto quelli dell’attivazione del percorso ordinario di presa in carico, nel medio e lungo periodo. La considerazione raccolta è omogenea: i tempi sono mediamente più lunghi di quanto la famiglia e la persona si attenderebbero e ciò influisce molto sulla percezione di adeguatezza ed efficacia complessiva del sistema⁵. Questo aspetto è aggravato dalla presenza, in alcuni territori molto significativa, di lunghe liste di attesa, soprattutto per le risposte residenziali:

“Se anche avessimo un budget unitario, sarebbe comunque ingolfato per l’eccesso di domanda e per le conseguenti liste di attesa.. noi non ce lo abbiamo, ma al momento sarebbe comunque ingolfato.. se hai davanti l’utente e lo stai valutando, hai modo di dare un risposta immediata se la risorsa è libera.. in un modello ideale è possibile, ma nella realtà le risorse che ho sono già occupate da chi è in lista...”

2.5. Una doppia domanda di aiuto

Le famiglie talvolta richiedono in modo espresso di essere accolte, ascoltate (nelle loro prove e nell’impegno profuso) per arrivare a un orientamento della domanda e alla costruzione di un piano individualizzato. Nei casi di una mancata partecipazione e condivisione dei famigliari, si sottolinea ulteriormente come sia compito della figura dell’assistente sociale di svolgere la funzione di mediazione, ascolto e comprensione della famiglia.

Soprattutto nelle situazioni in cui la famiglia allargata si è fatta carico per un tempo significativo della persona non autosufficiente, ai servizi arriva una doppia domanda di aiuto: quella della persona non autosufficiente e quella del caregiver che ha

⁵ La normativa regionale stabilisce che “i punti insieme assicurano (...) che entro 30 giorni dalla presentazione dell’istanza (...), la UVM presenti la risposta assistenziale (...) (art. 10, comma 1); e fissa “in sessanta giorni dalla presentazione dell’istanza (...) il tempo massimo per l’erogazione della prestazione (art. 11, comma 5). Il monitoraggio realizzato nel 2014 ha evidenziato un sostanziale rispetto dei tempi in quasi tutte le zone-distretto della regione.

consumato energie emotive e fisiche importanti, anche nella prospettiva delle sue relazioni familiari, e che necessita di essere sollevato e affiancato nel suo impegno.

*“Il nodo è come gestire l’evento nella famiglia.
Dovremmo lavorare meglio in questa fase, usiamo poco il ricovero di sollievo.”*

È, come indicato da alcuni operatori, al caregiver che va data attenzione cercando di fornire sollievo, anche con un ricovero temporaneo, in modo da fargli capire che i servizi sono presenti e che la famiglia non è abbandonata a se stessa. Quest’attenzione durante il momento acuto serve anche a gettare le basi per organizzare al meglio l’intervento per l’anziano non autosufficiente. Questa consapevolezza emerge da molti interventi di operatori e responsabili dei servizi:

“C’è bisogno dei cittadini di essere assicurati, di avere un accompagnamento nella comprensione e nella consapevolezza che esiste una presa in carico globale e non solo la prestazione sanitaria.”

“...le aspettative che i cittadini hanno nella ricerca di soluzioni al problema di non autosufficienza che mette in crisi la famiglia, non riguarda solo gli aspetti di salute della persona.. tutta l’organizzazione familiare va in crisi, nel momento in cui la persona anziana da risorsa diventa problema.”

“Mi sembra che il grosso problema sia il momento acuto dell’evento di perdita di autonomia: il ricovero, la frattura, l’ictus. Quello che andrebbe governato al meglio è proprio questo momento nei confronti degli utenti: per esempio una cosa che noi usiamo frequentemente e che possiamo attivare subito è il ricovero di sollievo in RSA, per dare il tempo al caregiver si capire se e come riorganizzare la propria vita, per permettere la stabilizzazione della persona, per procedere alla valutazione complessiva della situazione, delle condizioni della persona, all’informazione e valutazione delle possibili risposte. Se si riesce a creare questo momento di passaggio, poi le situazioni si decongestionano e si possono leggere con più serenità. La richiesta immediata è sempre di RSA definitivo, poi però l’evolversi della situazione, il leggere con maggiore tranquillità la situazione, si vede che ci sono altre soluzioni nel lungo periodo.”

Proprio per questo l’UVM ha il compito di costruire con i familiari una relazione di fiducia, fornendo garanzie e facendo capire che la presa in carico professionale non è solo ridotta all’erogazione della prestazione ma è a livello globale.

I familiari hanno la necessità di sapere ed essere informati rispetto al fatto che il piano assistenziale può essere rivisto e modificato in funzione alle necessità e al bisogno della persona non autosufficiente e dei suoi familiari.

La presa in carico e l’accompagnamento della famiglia sono importanti, quindi, non solo rispetto alla persona non autosufficiente, ma anche per fare sentire le famiglie meno sole.

“Il nostro accompagnamento serve proprio a assicurare che dietro l’intervento a domicilio c’è un gruppo di persone che valuta se e come cambiare il progetto. Il cittadino deve sapere che la presa in carico dei servizi è globale, che non ci si limita solo a dare la singola prestazione.. se tutto il sistema funzionasse a dovere, dei punti insieme non ci dovrebbe essere nemmeno bisogno”.

2.6. La qualità e l’appropriatezza degli interventi proposti

La questione della qualità e dell’appropriatezza degli interventi proposti non riguarda solamente le prestazioni inserite nel Piano Assistenziale ma la globalità dell’intervento, a partire dall’incontro della famiglia nel *punto insieme*. Più persone hanno sottolineato come l’ascolto e la relazione che si costruiscono nel corso del processo incidono profondamente e possono determinare, nei familiari, valutazioni molto diverse della qualità dell’intervento.

“Il pacchetto a domicilio offerto dalla legge 66 non è sufficiente per coprire le esigenze delle famiglie.”

“La grande debolezza che noi troviamo è che di fronte a un andamento epidemiologico che vede aumentare i bisogni sociosanitari legati alla non autosufficienza e della cronicità, delle demenze, con indici di vecchiaia che crescono, con caregiver ultra65enni che aiutano gli ultra80enni, non abbiamo adeguati strumenti per una risposta seria.. sappiamo anche che la risposta non può essere quella tradizionale redistributiva.. per cui all’aumento della domanda aumenti le risorse...gli anziani assorbono già tante risorse del sistema. Occorre immaginarci uno sviluppo di un livello di sussidiarietà maggiore, più forte. Io sono nato in un borgo di minatori, in casa si nasceva e si moriva...il dottore veniva, sì, ma nella quotidianità ci si aiutava tra di noi...col vicinato. Non possiamo immaginare che per qualsiasi cosa ti succede dalla culla alla bara ci sia una risposta pubblica.”

Entrando nel merito della qualità degli interventi – secondo gli operatori partecipanti ai focus – la qualità è percepita molto buona per i vari tipi di inserimenti residenziali, invece gli interventi domiciliari non vengono percepiti dall’utenza come interventi di qualità, perché spesso gli operatori cambiano e con essi anche gli orari che in molti casi risultano essere disagiati per le famiglie.

Inoltre, nella maggior parte dei casi, le famiglie non si rendono conto della differenza tra una prestazione di un operatore specializzato dal punto di vista della professionalità, dei contenuti e del servizio rispetto a quella di un’assistente familiare. Molti concordano sul fatto che per essere maggiormente efficienti ed efficaci si renderebbe necessario l’incremento delle risorse con un welfare comunitario che, anche esso, richiede investimenti e iniziativa.

“Non si aspetta il malato sulla soglia ma si va a cercarlo prima che la situazione si trasformi in un caso di non autosufficienza.”

Per attuare questo sistema serve una maggiore collaborazione tra medico di famiglia e assistente sociale, ma purtroppo, ad oggi, gli operatori segnalano come i medici ritengono che il problema sia di competenza esclusiva dell'assistente sociale, anche nei casi di demenza.

“Le professioni sanitarie tendono ad avere una risposta di prestazione e d’urgenza, ma occorrerebbero meno prestazioni e una maggiore presa in carico dell’utenza. Per reggere l’onda dell’invecchiamento della popolazione l’unica soluzione è lavorare sulla prevenzione all’interno di un welfare di comunità in cui sono rivalutate tutte le risorse a disposizione e le differenze/specificità tra le varie zone.”

Un aspetto preso in esame nel focus degli operatori è rappresentato dalla questione dell’integrazione professionale. Come sopra anticipato, la tendenza maggioritaria che si coglie tra i medici di medicina generale e gli operatori sanitari è quella di considerare le patologie croniche e gli aspetti di cura sociosanitaria come un “problema dell’assistente sociale”.

“Quella sanitaria è una cultura orientata alle prestazioni, basata sull’intervento a chiamata, con un’organizzazione tutta orientata alla risposta a chiamata e alla cura dell’acuzie, mentre occorre recuperare l’integrazione professionale e l’attenzione ai bisogni e alla prevenzione”.

Secondo gli operatori qualcosa in questa direzione sta cambiando poiché la consapevolezza della necessità di un approccio integrato sta passando piano piano anche tra i medici di medicina generale, grazie soprattutto al lavoro dell’UVM sul territorio.

“Il lavoro è ancora molto lungo, soprattutto in relazione alla possibilità/opportunità di operare una segnalazione della fragilità prima che si verifichino scompensi. È sulla prevenzione degli scompensi che si gioca la tenuta del sistema. Sta crescendo la consapevolezza che rispetto ai problemi legati alla cronicità da soli non si va da nessuna parte e si comincia a collaborare.”

Su questo tema, in una zona è stato possibile fare un accordo aziendale integrativo con i medici di medicina generale, vincolante per la loro retribuzione integrativa, basato su obiettivi di salute, che prevedeva un monitoraggio sugli anziani fragili, persone candidate in futuro a situazioni di non autosufficienza.

“Questi possono essere modi per vincolare a obiettivi il lavoro dei medici di medicina generale e delle articolazioni funzionali territoriali, ma è un percorso che prevede passaggi in ambito politico-istituzionale, con la cittadinanza, con gli operatori, con cambiamenti importanti nell’uso e nella concezione dei servizi. In questo modo però è possibile modulare gli obiettivi in modo specifico, rispetto alle peculiarità territoriali.”

2.7. Proposte di miglioramento emerse dai focus

Tutto quanto raccolto porta ad alcune considerazioni di sintesi che rappresentano delle possibili raccomandazioni o prospettive di lavoro emerse in sede di focus.

a. Implementare la rete informativa territoriale

Rispetto all'obiettivo di migliorare l'accessibilità al *punto insieme* nei focus si è registrata una convergenza diffusa intorno all'idea di un maggior coinvolgimento dei medici di medicina generale e dei farmacisti. Attraverso di loro potrebbero essere fornite informazioni essenziali alle famiglie anche in una chiave preventiva, per intervenire non solo in emergenza.

In questa direzione andrebbe la costruzione di patto con il territorio, con un sistema di governance complesso e territorialmente condiviso.

“Non ragionare più di prestazioni ma di percorsi di cura e presa in carico complessiva.. c'è da fare un grosso discorso culturale nel territorio.. anche per l'apertura dell'ospedale, il confronto era tutto sui posti letto, per dire, mentre occorre ragionare anche sulle cure intermedie e su come organizzare risposte adeguate ai bisogni.. ma questo emerge anche nei confronti con le associazioni, con le rappresentanze sindacali, tutte sbilanciate sulle prestazioni e sull'organizzazione.”

b. Rendere effettiva la personalizzazione degli interventi attraverso un più appropriato utilizzo delle risorse esistenti

Per ciò che concerne il piano assistenziale è convinzione condivisa che per rispondere ai bisogni del cittadino occorrerebbe saper fare “un vestito su misura per la persona non autosufficiente e la sua famiglia”, e questo è possibile con la disponibilità di risorse reali e appropriate.

“C'è un'estrema difficoltà a guardare lontano, a mettere in piedi una strategia di più lungo respiro.. capisco, data la situazione, ma siamo tornati a scorciatoie, a piani e standard di offerta dei Patti territoriali, che è uno strumento pattizio tra enti, senza che ci sia dentro la comunità, è un accordo centrato solo sull'offerta.. mentre i piani di salute non ci sono più e non si sono trovate alternative. Stiamo fermando uno tsunami con le paratie di bambù.”

Infine, secondo gli operatori, andrebbe recuperata la distinzione tra *care manager* e *case manager* previsto nella delibera 402 del 2004, così da garantire “la costante manutenzione” della cura alle famiglie e l'adeguamento delle risposte all'evoluzione dei bisogni.

“Occorre assolutamente recuperare la distinzione tra care manager e case manager, così da garantire “la costante manutenzione” della cura alle famiglie e l'adeguamento delle risposte all'evoluzione dei bisogni. Questo era previsto nella delibera 402 del 2004 e

*potrebbe garantire veramente l'adeguatezza delle risposte ai bisogni.
Noi abbiamo uno "stacco" tra il momento di valutazione
e il momento di accesso al servizio,
che spesso rende inappropriato l'accesso differito al servizio richiesto, perché magari
nel frattempo c'è stato un aggravamento non registrato in sede valutativa".*

c. Promuovere interventi di prevenzione

Il nodo emergente è che, al di là dalla questione della possibilità per l'UVM di disporre di un budget, il numero di situazioni di cui i servizi devono farsi carico aumenta e aumentano anche le dimensioni di gravità. Ciò fa sì che le risorse a disposizione convergano verso la non autosufficienza grave, rendendo difficile orientare le risorse verso la fragilità e la prevenzione.

Diventa essenziale, quindi, rilanciare sia il lavoro preventivo già ricordato sia il lavoro integrato sanitario e sociale: questo è un plusvalore importante che permette al servizio di poter garantire un'adeguata presa in carico dell'anziano non autosufficiente e della sua famiglia anche in caso di non raggiungimento delle soglie di gravità previste per l'accesso agli interventi residenziali, garantendo il monitoraggio costante della situazione e la possibilità di una rivalutazione tempestiva laddove si dovessero verificare peggioramenti.

*"Questo vuol dire forse fare sforzi maggiori rispetto all'addestramento dei caregiver...
per dire, una fisioterapia passiva può essere fatta anche senza mandare un
fisioterapista...ci può essere qualcuno che muove la gamba della persona,
opportunamente formato.. l'uso ampio dell'assegno di cura è un elemento importante
ma non sufficiente.. dovremmo ripensare le risposte tradizionali, lavorando sulla
prevenzione e sul mantenimento delle autonomie residue.. se noi riusciamo a non far
diventare non auto i tanti anziani fragili ...
è la stessa cosa che si fa con certe cronicità, alleniamo il paziente e il suo caregiver
a limitare gli scompensi e a evitare crisi acute".*

d. Prendere in carico per la persona non autosufficiente e la sua famiglia

Mettere in rete le risorse, poche o tante che siano, dare informazioni corrette su quello che c'è a disposizione è importante per far sentire le famiglie "dentro" il sistema, anche coinvolgendo risorse informali, che stanno nella rete di relazioni di quella famiglia, con il coinvolgimento attivo della famiglia, che comunque deve riprendere una via di nuova normalità, con il supporto dei servizi.

*"... è fondamentale la presa in carico della famiglia, anche solo come monitoraggio.
Le famiglie si sentono accompagnate.. è un percorso che inizia, che cambierà nel
tempo in base all'evoluzione della situazione. Se la persona, la famiglia, si sente
ascoltata, viene informata, allora si sente accompagnata e si sente parte del
percorso di presa in carico, si sentono meno soli."*

CONCLUSIONI

La legge 66 del 2008, oltre ad istituire un fondo regionale ad hoc, ha delineato un sistema di presa in carico e di risposta per i cittadini toscani non autosufficienti e per le loro famiglie. Dopo aver messo a fuoco le caratteristiche e le modalità di organizzazione delle risposte a livello territoriale in tre rapporti annuali di monitoraggio, si è voluto approfondire il grado di conoscenza, di accesso e di soddisfazione degli utenti, effettivi e potenziali relativamente al sistema dei servizi per persone non autosufficienti. Il rapporto contribuisce ad evidenziare alcuni aspetti di estremo interesse, che meritano attenzione, soprattutto nella fase attuale di riorganizzazione complessiva del sistema sociosanitario toscano.

I canali informativi e i presidi per l'accesso

Il primo elemento messo in luce dall'indagine è che il sistema toscano è caratterizzato da una pluralità di canali informativi, in cui anche la componente non istituzionale riveste un ruolo significativo. All'interno del campione, infatti, il canale informativo maggiormente segnalato è rappresentato dal medico di famiglia (58,2%), ma gli intervistati indicano anche i servizi sociali (22,6%), il sindacato dei pensionati della Cisl (21,9%), il passaparola (19,2%), l'ospedale (16,2%), il patronato (13,9%), il *punto insieme* (11%) e le associazioni di volontariato (4,9%).

Il modo in cui i cittadini toscani si informano è cambiato negli anni, con un aumento da un lato dei canali informativi e con l'accentuazione dall'altro della dimensione non istituzionale. Il ricorso ai canali informativi, infine, è molto diverso sul territorio regionale, per effetto delle scelte organizzative realizzate nelle 34 zone-distretto, che si differenziano fra loro per la diversa capacità di promuovere sinergie e modalità di collaborazione fra i molti attori del sistema.

Per quanto riguarda l'accesso, gli intervistati hanno utilizzato prevalentemente i servizi sanitari (39,7%), seguiti dal *punto insieme* (31,6%) e dai servizi sociali comunali (27,2%). Anche in questo caso, il dettaglio zonale evidenzia differenze significative e il confronto territoriale, anche se non statisticamente significativo, indica come rispetto alla media regionale le modalità di accesso ai servizi siano molto diverse da una zona all'altra. In merito, è interessante osservare che la maggiore variabilità territoriale riguarda proprio i *punti insieme* che, a fronte di un dato medio regionale del 31,6%, oscillano fra il 4,5% e il 50% degli accessi realizzati.

I punti insieme servono ancora?

Nel giudizio degli intervistati che vi hanno fatto ricorso per avere informazioni e per accedere ai servizi, i *punti insieme* sono ritenuti in larga parte accessibili, accoglienti e utili. Tuttavia, i risultati dell'indagine sono lo spunto per una riflessione più ampia, relativamente al loro ruolo e, più in generale, sulla necessità di rivedere l'organizzazione del sistema dei servizi territoriali di presa in carico.

Il *punto insieme* svolge di fatto una funzione molto diversa da quella prefigurata dalla legge regionale, secondo cui dovrebbe rappresentare la porta di accesso privilegiata

al sistema dei servizi. Ancora oggi, a quasi otto anni di distanza dall'approvazione della legge, i *punti insieme* sono poco conosciuti, non solo dagli utenti e dai loro familiari, ma spesso anche dagli altri attori del sistema, in particolare dai medici di famiglia.

Inoltre, nelle scelte organizzative delle zone-distretto, la funzione dei *punti insieme* è stata fortemente adattata alle caratteristiche del contesto locale di riferimento. Le scelte di diversificazione degli strumenti, delle funzioni e dei presidi hanno caratterizzato sia le zone in cui la presenza di anziani è significativa ma dispersa sul territorio, sia quelle a forte concentrazione di persone non autosufficienti, dove la pressione sul sistema dei servizi è particolarmente elevata. In alcuni casi prevale la funzione informativa tout court, in altri il *punto insieme* è sportello di accettazione e raccolta delle domande, in altri ancora svolge funzioni più marcatamente professionali. Come già evidenziato nei report precedenti, le soluzioni organizzative adottate nei diversi contesti locali si riflettono sulla composizione del personale impiegato nei presidi: in alcune zone i *punti insieme* sono stati organizzati nella logica dell'integrazione delle figure professionali sociali e infermieristiche; in altre, sono presidiati in via esclusiva da personale amministrativo, con un rimando per la presa in carico al punto unico di accesso.

Al di là delle differenze funzionali e strutturali, tuttavia, la valorizzazione dei *punti insieme* come presidi informativi e di accesso non può prescindere dallo sviluppo omogeneo e uniforme sul territorio regionale di azioni finalizzate a coinvolgere tutti gli attori del sistema e a costruire alleanze con realtà e organizzazioni non istituzionali.

Dal bisogno alla domanda di assistenza

Un altro elemento importante su cui riflettere riguarda la relazione fra bisogno, domanda e accesso ai servizi. L'indagine evidenzia che su 100 situazioni di bisogno potenziale, sono soltanto 42 gli anziani che concludono il percorso di presa in carico e accedono al sistema sociosanitario pubblico, sottoscrivendo il Piano Assistenziale e beneficiando degli interventi previsti in relazione al loro livello di gravità di non autosufficienza.

Al di là dei numeri e delle percentuali, che inevitabilmente risentono delle modalità con cui è stato selezionato il campione, l'indagine mette in luce che una parte consistente di anziani non beneficia delle risposte del sistema pubblico di assistenza. In dettaglio, considerando il percorso di accesso previsto dalla normativa regionale, si possono individuare tre diversi gruppi di "esclusi". Il primo, che rappresenta circa un quinto del campione, non ha contatti con il sistema pubblico dei servizi territoriali. Ciò avviene per mancanza di informazioni (24%), ma soprattutto perché la famiglia decide di organizzarsi in maniera autonoma (57,9%). Dietro a questa scelta ci sono motivazioni diverse, che riguardano da un lato la dimensione etica e dall'altro aspetti di convenienza economica e organizzativa.

Un secondo gruppo di anziani, che rappresenta poco più del 12% del campione, entra in contatto con i servizi, si informa sul percorso e sulle opzioni di assistenza, ma decide di non presentare la domanda di accesso. Le motivazioni sono anche in questo caso eterogenee: si rilevano molte situazioni in cui si preferisce "fare da soli" e si cercano "soluzioni alternative", che in genere si traducono nel ricorso agli assistenti familiari. Gli intervistati segnalano inoltre l'eccesso di burocrazia, un

disallineamento fra le aspettative e quanto proposto dal servizio e, infine, una valutazione di convenienza economica.

Il terzo gruppo di “esclusi”, pur in presenza dei requisiti necessari, decide di non sottoscrivere il Piano Assistenziale proposto dall’Unità di Valutazione (26,2%). In larga parte (per il 70,6%) si trovano soluzioni alternative, quali una badante, il ricovero dell’anziano in una RSA privata o l’autorganizzazione familiare. Anche in questo caso, come per il precedente, gli intervistati rilevano che la compartecipazione alla spesa è troppo elevata e dunque non conveniente (12,4%) e che le risposte non sono adeguate al bisogno (9,8%).

La risposta delle famiglie

Ad una quota consistente di anziani non autosufficienti che non accedono al sistema corrisponde una discreta capacità di attivazione di risposte autonome all’interno delle reti familiari, che spesso si sostanziano nell’individuazione di un caregiver informale supportato dal ricorso a forme di aiuto a pagamento. Questa soluzione ‘organizzativa’ caratterizza le fasi iniziali della non autosufficienza, quando il livello di gravità non è particolarmente accentuato, e i casi in cui nella rete familiare dell’anziano è disponibile un caregiver.

I familiari coinvolti nell’indagine confermano come l’evento della non autosufficienza provoca forti sconvolgimenti all’interno delle famiglie dal punto di vista emotivo, organizzativo ed economico: spesso la famiglia prova a resistere e a gestire da sola la malattia del genitore o dell’anziano non autosufficiente. Questa scelta, se non adeguatamente supportata, prefigura un rischio, ovvero che la famiglia si rivolga ai servizi nel momento in cui la situazione peggiora e quando le risorse emotive, organizzative ed economiche dei caregiver sono esaurite o fortemente compromesse. In questo contesto il lavoro di presa in carico diventa più complesso, perché la famiglia che si rivolge ai servizi dopo essersi fatta carico dell’anziano arriva con una doppia domanda di aiuto: quella dell’anziano e quella dei caregiver.

Per sostenere le famiglie e migliorare la loro capacità di attivazione, pertanto è fondamentale intercettare il bisogno nella fase iniziale, dare informazioni corrette, monitorare le reti familiari e farle sentire il vero destinatario degli interventi di assistenza, provando a rompere il clima generalizzato di sfiducia verso l’operato delle istituzioni pubbliche e dei servizi sociosanitari. Il sostegno alle famiglie, tuttavia, richiede una riflessione attenta sull’attuale modalità di allocazione delle risorse, orientate prevalentemente a fornire risposta ai casi gravi e alle emergenze, rendendo marginale l’intervento per la prevenzione e il sostegno delle situazioni di fragilità non ancora compromesse.

Le risposte del sistema

Quali sono state le risposte del sistema agli anziani presi in carico dai servizi territoriali? L’indagine ha permesso di comprendere come sono stati accolti e valutati dai destinatari oltre 400 piani personalizzati progettati tra il 2008 e il 2015.

Per quanto riguarda i contenuti dei piani, ovvero la tipologia di risposte offerte agli anziani non autosufficienti dal sistema pubblico, il ricorso agli interventi domiciliari diretti costituisce la tipologia di risposta più frequentemente erogata in tutte le fasce di età (61,9%); seguono gli interventi domiciliari indiretti (26,1%) e infine gli

inserimenti in struttura: temporanei o di sollievo (12,7%), semiresidenziali (10,2%), permanenti (9,7%).

Al di là del tipo di risposte contenute nel piano, soltanto la metà degli intervistati esprime un giudizio positivo e ritiene le risposte soddisfacenti rispetto alla propria condizione di bisogno. Per quanto riguarda gli altri, le risposte sono ritenute parziali nel 33,9% dei casi e insoddisfacenti nel 10,2%.

Un altro elemento di criticità messo in luce dalla ricerca riguarda il mancato adeguamento del piano all'evoluzione della condizione personale dell'anziano non autosufficiente. Soltanto nel 31% dei casi, infatti, con il passare del tempo sono state previste delle modifiche rispetto alle risposte proposte nel piano iniziale.

Vi è, infine, la questione relativa al rapporto con il responsabile del caso, che risulta fondamentale per costruire un rapporto di fiducia reciproca fra famiglia e servizi. In questo senso l'indagine evidenzia una grande lacuna da colmare: soltanto nel 17,9% i rapporti con il responsabile sono frequenti; in larga parte (51%) sono saltuari e nel 21,6% sono inesistenti. Per migliorare questo aspetto, gli operatori e i responsabili dei servizi coinvolti nei focus di approfondimento suggeriscono di recuperare la distinzione tra 'care manager' e 'case manager' prevista dalla 402 del 2004, in modo da garantire la "costante manutenzione" della cura alle famiglie e l'adeguamento delle risposte all'evoluzione dei bisogni.

Il rapporto fra le famiglie e i servizi

Un aspetto fortemente dibattuto in sede di monitoraggio della capacità di risposta dei servizi territoriali riguarda la partecipazione dei familiari alla progettazione del Piano, rispetto al quale la normativa regionale lascia ampia discrezionalità alle zone-distretto e che di fatto viene praticata in circa un terzo delle zone. Secondo i risultati della nostra indagine, quasi il 60% degli intervistati è stato coinvolto nella progettazione del Piano Assistenziale e, in termini generali, tale coinvolgimento viene considerato necessario dal 72,1% degli intervistati.

In prospettiva, la relazione fra famiglie (o reti familiari) e servizi rappresenta un aspetto su cui intervenire e da migliorare, anche in considerazione degli elementi di potenziale conflittualità che sono emersi dall'indagine.

In molti casi la diagnosi dell'UVM e le conseguenti proposte di intervento contenute nel Piano non sono ritenute adeguate dalla famiglia che, come abbiamo evidenziato in precedenza, si presenta spesso ai servizi quando ha esaurito la propria capacità di assistenza e le proprie risorse, affettive, personali ed economiche, oppure presenta una domanda preconstituita e specifica di intervento, che può non corrispondere alla risposta ritenuta appropriata dai professionisti. Occorre quindi lavorare per ridimensionare il gap esistente, conciliare le aspettative dei familiari con le risposte appropriate, disponibili e attivabili da parte dei servizi, sulla base di un patto di reciproca fiducia e trasparenza.

La compartecipazione alla spesa è un fattore di criticità richiamato in sede di focus group, che risulta incidere sulla scelta di non accedere ai servizi nelle diverse fasi considerate, seppure non sia il motivo principale di mancato accesso ai servizi. Dalle interviste risulta che la valutazione della situazione economica e la compartecipazione alla spesa siano un esplicito deterrente alla presentazione della domanda per una quota minoritaria degli intervistati. Anche in fasi successive,

quando avviene la quantificazione specifica dell'entità di compartecipazione richiesta in funzione del singolo PAP, la motivazione economica risulta essere la causa principale di mancato accesso al programma assistenziale per circa il 12% dei rinunciatari. Da un punto di vista di sistema, l'entrata a regime del nuovo Isee e i conseguenti interventi di recepimento della nuova normativa in corso a livello locale costituiscono un terreno importante di osservazione per verificare se le modifiche intervenute andranno o meno nella direzione di migliorare l'equità nell'accesso e nella fruizione dei servizi per la non autosufficienza.

Ultima questione, ma non per questo meno importante, è la tempestività dell'intervento di assistenza, che rappresenta indubbiamente un aspetto fondamentale per qualificare la capacità di risposta dei servizi territoriali. La normativa regionale fissa in 60 giorni il tempo che deve intercorrere fra la presentazione del bisogno e la predisposizione delle risposte, tempo rispettato in quasi tutte le zone-distretto della Toscana.

L'indagine evidenzia che le risposte sono attivate tempestivamente e secondo quanto previsto nel piano soltanto nel 60,3% dei percorsi attivati; tempestivamente ma in forma parziale nel 25,1%; in ritardo nel 12,4% dei casi.

Al di là di quanto previsto dalla normativa, gli operatori e i responsabili dei servizi coinvolti nei focus sono concordi nell'affermare che i tempi sono mediamente più lunghi di quanto la famiglia e la persona si attenderebbero e ciò influisce molto sulla percezione di adeguatezza ed efficacia complessiva del sistema. Tale aspetto è aggravato dalla presenza in molti territori di lunghe liste d'attesa, soprattutto per le risposte residenziali. Si rende quindi necessario lavorare anche in questa direzione, per migliorare la tempestività degli interventi di presa in carico ordinaria, non solo in termini di abbreviamento dei tempi di risposta, ma anche di precocità di intervento.