

Oltre la cura e l'assistenza. L'evoluzione dei bisogni delle famiglie e degli anziani rispetto all'informazione e al counselling

I bisogni che derivano dalla gestione della non autosufficienza da parte di una famiglia non riguardano solo l'aspetto assistenziale ma sono anche attinenti alla gestione, organizzativa ed emotiva, della situazione. Anziani e famigliari sono sempre più consapevoli di avere bisogno di informazioni chiare ed accessibili e di essere aiutati nell'orientarsi nel labirinto di servizi oggi esistenti. Esistono soluzioni già attive a questo proposito? L'articolo presenta alcuni dati derivanti da una survey utile per inquadrare i bisogni delle famiglie. Propone inoltre alcuni esempi di piattaforme online e sportelli fisici che possono essere utili per tratteggiare le caratteristiche di servizi che nel prossimo futuro potrebbero fare la differenza rispetto alla soddisfazione delle famiglie.

Di Elisabetta Notarnicola (SDA Bocconi School of management), Giovanni Fosti (SDA Bocconi School of management)

Il settore della Long Term Care si è occupato nel tempo e, in modo prioritario, di trovare soluzioni ai bisogni di cura e assistenza derivanti dalla non autosufficienza delle persone anziane. Sia il welfare pubblico, che il mercato privato, si sono orientati allo sviluppo di un'offerta di servizi assistenziali che, su una vasta gamma (dalla residenzialità alla cura al domicilio), mettono in campo soluzioni riferite a contenuti assistenziali in grado di supportare direttamente l'anziano nei suoi bisogni quotidiani.

La stessa definizione di non autosufficienza si è sviluppata intorno all'idea che fosse prioritario occuparsi della cura della persona (della sua igiene, del suo nutrimento, ecc ..), della somministrazione di farmaci e di terapie, del suo benessere personale e della sua socialità, oltre che del suo benessere e salute cognitiva. Tutti gli strumenti di valutazione del bisogno, oggi utilizzati nei diversi sistemi regionali (schede di valutazione di diverse tipologie, ad esempio SVAMA, BINA, SOSIA, ecc ...), si basano su questi elementi e orientano il sistema in questa direzione.

In un contesto in cui, il sistema di welfare pubblico riesce a dare risposta solo ad una quota parziale di anziani in condizioni di non autosufficienza (circa il 32% guardando ai servizi afferenti alla rete sociosanitaria [Fosti, Notarnicola, 2018], sicuramente è prioritario e necessario indirizzare il sistema verso il presidio di questi bisogni allo scopo di dare risposte adeguate a ciò che più è urgente. Ma sono questi gli unici bisogni che vengono oggi espressi dalle famiglie e dagli anziani?

Alcune caratteristiche del sistema per la non autosufficienza, abbinata a dinamiche sociali che caratterizzano i nostri tempi, fanno emergere altri elementi:

1. Il sistema è altamente frammentato ed è complesso da comprendere, sia rispetto al suo funzionamento che rispetto ai meccanismi di accesso;
2. Manca (con alcune eccezioni in specifici contesti territoriali) un soggetto che assuma il ruolo di guida e di regia del sistema: le famiglie sono lasciate sole nel compito di organizzare i vari aspetti dell'assistenza;
3. L'assenza di reti sociali o la presenza di reti famigliari sempre più ampie e diluite comporta che il carico assistenziale ricada principalmente su donne e uomini nella generazione "sandwich", schiacciate sotto il peso emotivo e fisico di occuparsi contemporaneamente di figli e genitori anziani.

Il bisogno di informazione e orientamento nel labirinto dei servizi: un esempio concreto

Ipotizziamo, di seguito, una situazione “tipica” per ragionare su quali possano essere i bisogni per le famiglie che si trovano ad affrontare la situazione della non autosufficienza, evento che interviene “all’improvviso” ovvero senza aver avuto la possibilità di organizzarsi preventivamente come accade nella maggior parte dei casi

Maria, di 88 anni, abita sola nella sua storica casa di proprietà sita su due piani; l’abitazione si trova in collina, a 30 minuti di auto dal capoluogo di provincia e a 20 minuti dal primo negozio di alimentari. In seguito ad una caduta Maria subisce la frattura del femore e viene ricoverata nell’ospedale della sua città dove subisce un intervento chirurgico e lì rimane per un breve periodo. Ogni giorno i due figli, entrambi lavoratori e con bambini piccoli, passano alcune ore in ospedale dandosi il cambio per tenere compagnia alla madre. Durante il ricovero le infermiere di reparto si accorgono che Maria ha avuto alcuni episodi di confusione e suggeriscono alla figlia di discutere con il medico di medicina generale per verificare eventuali primi sintomi di Alzheimer o demenza. Alla dimissione ospedaliera Maria è ancora sulla sedia a rotelle e vuole tornare a casa sua. I figli si chiedono: “come faremo?”. Le infermiere nel tentativo di aiutare chiedono: “avete cercato un operatore OSS? Una badante? Avete fatto richiesta per ADI o SAD? Sapete che esiste l’ospedalizzazione a domicilio? Potrebbero richiedere modulo ISEE, lo avete preparato? Se avrete la diagnosi di Alzheimer potreste provare a richiedere Indennità di Accompagnamento, iniziate ad informarvi”. Il senso di sopraffazione dei figli è profondo: sono stanchi per le notti passate in ospedale, si rendono conto che per un periodo la madre non sarà autosufficiente e non hanno mai sentito parlare di nessuno dei servizi citati in ospedale.

Questo breve e banale esempio, che può essere ricondotto all’esperienza diretta di molti anziani e dei loro famigliari, ci è utile per introdurre due tematiche: quella della necessità di informazioni e di orientamento e quella del counselling. Anche quando le risposte assistenziali sono disponibili e fruibili, sia tramite welfare pubblico che attivazione di servizi privati, due altre aree di bisogno emergono prepotentemente come prioritarie per le famiglie.

Il primo tema è quello delle **informazioni**. La non autosufficienza oggi non è oggetto di nessun tipo di attività di prevenzione o comunicazione specifica. Le famiglie si occupano della non autosufficienza quando questa si manifesta, talvolta in condizioni di urgenza e con necessità di dare risposta in tempi rapidissimi. Si impone in quel momento la necessità di capire cosa fare e come farlo. La difficoltà nell’accedere rapidamente a informazioni complete e chiare circa le diverse soluzioni esistenti e le modalità per attivarle è il primo ostacolo che le famiglie si trovano ad affrontare.

Una recente indagine svolta da un gruppo di professionisti ¹ mostra alcuni dati molto significativi. 287 rispondenti (anziani over75 o caregiver di anziani over75) ad una survey sui loro bisogni, hanno evidenziato, tra altri dati, alcune questioni significative. Le tabelle che seguono mostrano diversi aspetti. Sicuramente confermano alcuni dei bisogni più tradizionali tra cui essere aiutati a casa, essere aiutati negli spostamenti e nelle piccole faccende quotidiane, partecipare ad iniziative che stimolano e mantengono la socialità (Tabella 1). Oltre a questo, emergono bisogni legati alla gestione di altri aspetti della vita quotidiana: pianificare la propria giornata e quella della persona accudita, pianificare la gestione del budget (Tabella 2). Il terzo tema è quello della necessità di informazioni rispetto all’accesso ai servizi (Tabella 3): oltre la metà degli intervistati riporta di non conoscere quali sono le procedure e i meccanismi di accesso ai servizi esistenti ed esprime il desiderio di ricevere maggiori informazioni e di essere supportato nell’accesso.

	A VOLTE	SEMPRE	MAI
Sente la necessità dell'aiuto di una persona interna/esterna al nucleo familiare per quel che riguarda la sua igiene personale e/o la cura di sé?	36%	22%	42%
Ha difficoltà nel raggiungere i luoghi di suo interesse (supermercato, banca, ospedale, medico di base, luoghi ricreativi, farmacia, chiesa etc)?	43%	35%	22%
Necessita di un aiuto per il normale governo della casa (cucinare, pulire, organizzare i lavori domestici)?	40%	27%	33%
Le capita di provare preoccupazione per il suo stato di salute?	58%	35%	8%
É in grado di svolgere attività ricreative/sociali fuori dal contesto domiciliare?	35%	35%	30%
Quante volte riesce a mettersi in contatto con amici/familiari non residenti nel suo domicilio?	72%	24%	4%

Tabella 1 – Bisogni di cura, assistenza e socialità espressi dal campione, survey su un campione di anziani

	NO	SI
É in grado di pianificare autonomamente la sua giornata?	25%	75%
Riesce ad organizzare e gestire il suo budget economico (percepire pensione, pagare utenze, pagare eventuali canoni di affitto etc)?	34%	66%
Se no: riterrebbe utile ricevere aiuto da persona fidata per gestione del suo budget economico?	35%	65%

Tabella 2 – Bisogni di coordinamento, survey su un campione di anziani

	NO	SI
Conosce le procedure per accedere ai Servizi sociosanitari di cui potrebbe avere bisogno? (medico di famiglia, assistenza domiciliare comunale, etc)	52%	48%
Se no: le piacerebbe essere informata in maniera adeguata?	13%	87%
Se no: le piacerebbe essere supportata in maniera adeguata?	13%	87%

Tabella 3 – Bisogni di informazione, survey su un campione di anziani

Rispetto al tema del **counselling e del supporto organizzativo alle famiglie**, i dati della survey qui presentati (Tabella 2)

esprimono alcuni aspetti che riguardano le dinamiche organizzative legate alla gestione della non autosufficienza in una famiglia tra cui la gestione del tempo, la gestione delle spese e, più in generale, il monitoraggio e la sicurezza della permanenza al domicilio. Oltre a questi, altri bisogni emergono all'interno delle famiglie. Improvvisamente i caregiver familiari si trovano a gestire una situazione completamente nuova e, talvolta, dolorosa. Devono elaborare in prima persona il "lutto familiare" derivante dal cambiamento e dalla condizione di dipendenza del proprio caro, devono supportare la persona anziana nell'adattarsi e accettare il cambiamento. Devono gestire le dinamiche familiari nella suddivisione dei carichi di cura e degli oneri economici. Devono compiere delle scelte in merito all'assistenza necessaria e anche attivarsi rispetto a specifici compiti di cura che rimangono in carico alle famiglie. Devono gestire gli equilibri vita-lavoro. Devono adattare la casa ai nuovi bisogni e contesti.

Questi sono solo alcuni degli aspetti che possiamo intuire e presentare in questa sede ma, chiaramente, raccontano del bisogno delle famiglie di essere accompagnate, ascoltate ed aiutate nel percorso della non autosufficienza.

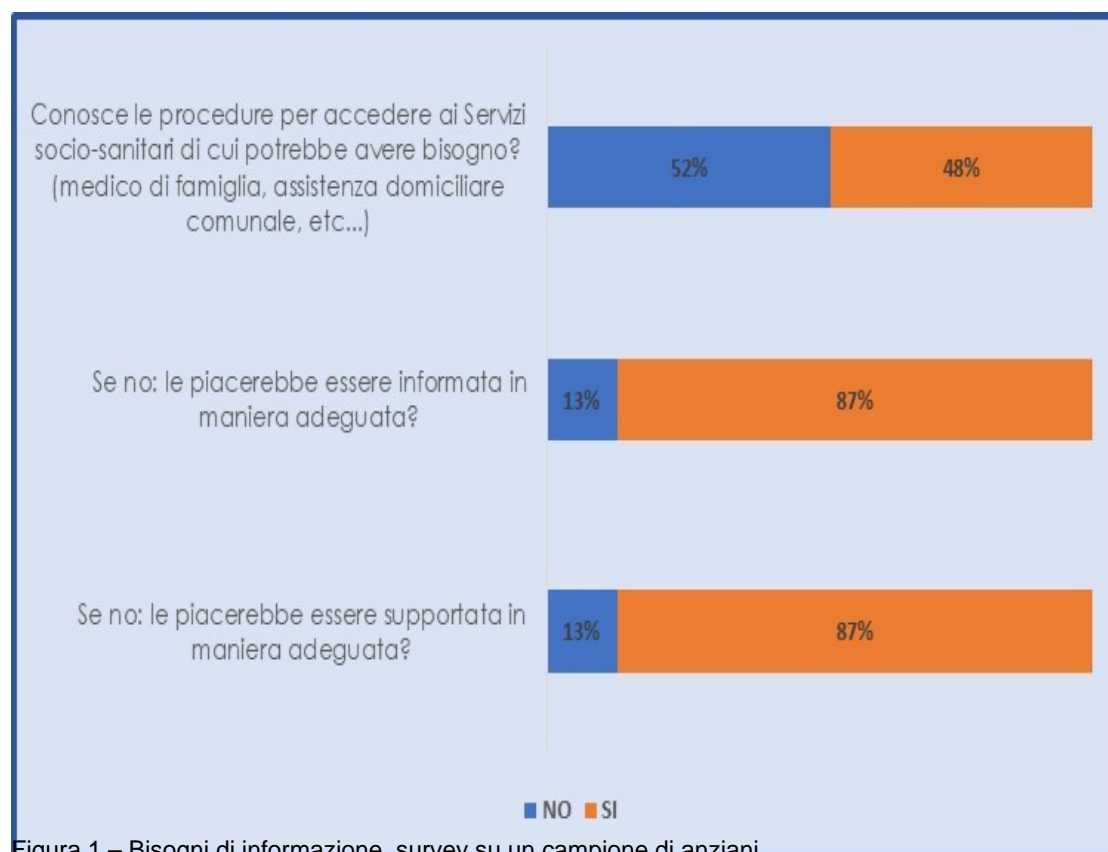


Figura 1 – Bisogni di informazione, survey su un campione di anziani

Piattaforme web e sportelli informativi e di counselling: esempi di servizi attivi

In relazione ai bisogni di informazione e counselling, evidenziati dalla survey, si affacciano nel sistema dei servizi (e nel mercato) alcune progettualità che provano a dare risposta a questi bisogni. I casi oggi avviati, in tale direzione, sono numerosi e si clusterizzano intorno a due alternative: **l'attivazione di piattaforme web e la gestione di sportelli fisici o telefonici.**

Presentiamo, in questo articolo, alcune realtà operative nella gestione di piattaforme web e sportelli fisici e telefonici, sottolineando che esse **sono solo alcune tra le realtà già esistenti** in tal senso; tali esempi vengono qui riportati allo scopo

di fine di discutere sulle macro-caratteristiche di questa tipologia di servizi e avviare un dibattito sullo sviluppo futuro del settore, senza pretesa di essere esaustivi. Di fronte alla necessità, espressa dalle famiglie, di essere supportate nella richiesta di informazioni, lo strumento dei siti web e delle piattaforme online è sempre più diffuso. Il ricorso alla tecnologia e, in linea generale, al web è uno dei canali (se non IL canale) prioritario per diversi aspetti della vita quotidiana e, questo, è verificato anche con riferimento al settore Long Term Care. Le piattaforme online possono essere utili in questa direzione, con due diversi livelli di offerta. Un primo livello è quello della semplice raccolta e messa a disposizione di una elevata quantità di informazioni: il sito o piattaforma diventa semplicemente il collettore di un alto numero di informazioni che, diversamente, dovrebbero essere reperite tramite diversi canali.

Un esempio, rispetto al quale sono disponibili alcuni interessanti dati² è quello del sito www.lacasadiriposo.it: si tratta del principale portale in Italia dove effettuare una ricerca mirata per area geografica, con riferimento a servizi di tipo residenziale. Il portale semplifica il bisogno di informazioni delle famiglie offrendo, simultaneamente, un elenco vasto ed esaustivo delle soluzioni disponibili, evitando di dover ricorrere a ricerche multiple. Il sito offre poi la possibilità di entrare rapidamente e facilmente in contatto con le strutture prescelte dalle famiglie, intermediando il primo contatto e facilitando quindi l'operazione di telefonare, recarsi fisicamente in struttura o attendere la risposta di ogni singolo ente.

I dati di attività del portale confermano che, una soluzione apparentemente così semplice, è già efficace nel rispondere ai bisogni delle famiglie. I volumi di attività sono importanti: nel 2018 più di 270.000 utenti hanno visitato la pagina; di questi il 4% (circa 10.500 in un anno) ha richiesto il servizio, individuando una o più strutture con le quali essere messi in contatto diretto. Il 28% circa ha poi effettivamente richiesto l'inserimento nella struttura residenziale individuata tramite il sito: in valori assoluti questo vuol dire che circa 3.000 famiglie, in un anno, hanno trovato risposta alla ricerca di un servizio tramite il ricorso al sito. Mediamente il 74% degli utenti è entrato in contatto con almeno 5 strutture tramite il sito, il 17% tra 5 e 10 strutture e il 7% con oltre 10 strutture. Oltre il 95% degli utenti finali è arrivato a LaCasadiRiposo.it direttamente da ricerca internet. Questi primi dati mostrano che una funzione di raccolta informazioni è apprezzata e utilizzata dalle famiglie e può essere di supporto, nei casi in cui il bisogno si limita a questo tipo di necessità. Altre piattaforme e siti web si pongono poi l'obiettivo di arrivare ad un secondo livello informativo: non solo raccogliere informazioni ma anche spiegare il funzionamento del sistema dei servizi o, accompagnare i famigliari nel percorso di accesso ai servizi. Non si tratta più solo di fornire un pacchetto di informazioni fruibili (facilitando di fatto solo ricerca), ma piuttosto di entrare nel merito dell'accompagnamento nel percorso. Alcuni portali istituzionali come wemi.milano.it, il portale del welfare del comune di Milano o www.genovacare.it del comune di Genova si propongono di spiegare l'offerta dei servizi e orientare le famiglie.

Alternative alle piattaforme web sono gli sportelli fisici o virtuali (telefonici per lo più), nati sulla scia del tradizionale modello dei punti unici di accesso (PUA) ma, oggi, ripensati sia in logica privata, come servizio da offrire al mercato, sia nella loro apertura al counselling e all'accompagnamento e non solo in riferimento al sistema pubblico. Il cuore di un servizio di counselling è costituito dall'elemento dell'ascolto: ascoltare i bisogni specifici di una famiglia e aiutarla a trovare una soluzione, senza necessariamente passare dall'attivazione di servizi tradizionali ma più semplicemente ponendosi in posizione aperta e supportando la famiglia nella elaborazione della soluzione più consona. Ad esempio, il problema deriva dalla necessità di modificare bagno e camera da letto? La soluzione può riguardare l'individuazione di agevolazioni fiscali e un'impresa per procedere. Il problema riguarda l'individuazione di una soluzione contrattuale idonea per l'assunzione di una assistente famigliare? Si individuano le soluzioni migliori per famiglia e lavoratore. Il problema riguarda la suddivisione dei carichi di cura tra famigliari? Il counselling aiuta a mediare una soluzione condivisa. Il problema riguarda l'accettazione da parte dei famigliari di una specifica malattia? Il counselling interviene con un supporto psicologico.

Si tratta di scardinare il modello di servizi basato unicamente su prestazioni assistenziali e supportare la famiglia nell'insieme dei bisogni più complessi e articolati che, molto spesso, non vengono espressi per mancanza di consapevolezza o di accettazione. Il modello del counselling supporta la famiglia senza utilizzare risposte predefinite e rende così più facile la gestione anche della componente assistenziale. Tre esempi già attivi mostrano alcune possibili strade di realizzazione di

questo servizio. Lo sportello **Tate, Colf, Badanti** del comune di Milano è attivo nel supportare le famiglie nell'individuazione, attivazione e gestione dei servizi al domicilio occupandosi anche delle relazioni con i lavoratori e della buona riuscita del servizio. "**E adesso cosa faccio?**" della cooperativa La Meridiana di Monza si pone l'obiettivo di rispondere a 360° a tutte le questioni che una famiglia, impegnata a gestire una specifica condizione di non autosufficienza (quella derivante da patologie neurologiche), deve affrontare accompagnandola nell'evoluzione della situazione. Altri portali online rendono disponibile **un operatore per l'ascolto** e per l'elaborazione di una consulenza e di un piano assistenziale e organizzativo per la famiglia.

Considerazioni conclusive

I servizi tratteggiati in questo articolo rappresentano, al momento, dei germogli che segnalano una tendenza in atto nel settore dei servizi, ovvero la sempre maggiore attenzione a tutto ciò che non è direttamente assistenza ma che può fare la differenza nell'esperienza di vita delle famiglie. Piattaforme online e sportelli sono strumenti, come eventualmente altri, che ben si prestano ad andare in questa direzione, condividendo la caratteristica di essere collettori di informazioni e strumenti flessibili, adattabili alle richieste diversificate delle famiglie. Se l'attuale assetto del sistema Long Term Care porta alla necessità di ricomposizione e di orientamento, tutte le soluzioni che facilitano questi aspetti possono ritenersi potenzialmente di successo e valide per le famiglie, nella direzione di aiutarle in tutte le possibili sfaccettature del bisogno.

Il passo successivo, rispetto all'offerta di informazioni e counselling, è **promuovere l'integrazione dei servizi** in una logica che permetta alle famiglie non solo di conoscere l'articolazione del sistema di offerta e di essere accompagnata, guidata e sostenuta, ma anche di ottenere un'offerta disegnata sui propri bisogni, non solo come esito di una somma di prestazioni separate che tocca alla famiglia integrare. Perché questo accada è necessario sviluppare servizi che si facciano carico di integrare diverse unità di offerta e differenti setting assistenziali, offrendo alle famiglie una proposta di valore, tale da attrarre risorse sufficienti per renderla sostenibile. Probabilmente, quanto più l'offerta sarà coerente con i bisogni e in grado di produrre valore integrando differenti ambiti di offerta, tanto più sarà sostenibile dal punto di vista finanziario, cioè "pagabile" dal punto di vista della famiglia (che già è costretta a spendere molte risorse a causa della frammentazione dell'offerta) e in grado di generare equilibrio economico dal punto di vista del fornitore. I passi da fare in questa direzione sono ancora molteplici.

BIBLIOGRAFIA

Fosti G., Notarnicola E., (2018), *L'innovazione e il cambiamento nel settore Long Term Care*. 1° Rapporto Osservatorio Long Term Care, Milano, Egea. Disponibile online sul sito www.cergas.unibocconi.eu