

Attualmente docente-ricercatrice al Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale e Responsabile del Diploma of Advanced Studies in Infermiere di famiglia e di comunità.

Ha conseguito un Dottorato in Scienze infermieristiche all'Università degli Studi di Medicina di Roma Tor Vergata. È stata consulente per lo sviluppo di sistemi orga-

nizzativi per istituzioni e servizi sanitari in Italia. Ha operato nel campo della formazione continua e dello sviluppo professionale in ambito oncologico, delle cure palliative e

malattie croniche, sperimentando programmi educativi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Il lavoro di assistenza e cura a domicilio

Più persone restano in buona salute oppure hanno un'elevata qualità di vita malgrado siano affette da una malattia cronica. Meno persone si ammalano e muoiono prematuramente a causa di malattie non trasmissibili che possono essere gestite. La popolazione è in grado di coltivare un ambiente propizio alla salute e di adottare degli stili di vita sani, a prescindere dalla propria condizione socioeconomica (visione su cui si basa la Strategia Nazionale per la prevenzione delle malattie non trasmissibili 2017-2024).

Uno sguardo ampio

La transizione demografica e la diffusione delle malattie croniche ha, da tempo, chiamato in causa l'organizzazione dei sistemi sanitari che, pur mantenendo il focus sui trattamenti per le malattie acute e le emergenze, dovranno sempre più assistere persone ammalate che necessitano di controlli periodici, di supporto alle cure e azioni di prevenzione o di rallentamento del decorso di una data patologia.^[1] Le nuove traiettorie delle patologie non trasmissibili sono caratterizzate da una temporalità molto variabile (da pochi mesi a tutta la vita). Manifestano una fluttuazione rispetto alla stabilità e instabilità clinica, coinvolgono i famigliari delle persone malate in pratiche di assistenza e cura, hanno ripercussioni sulla società, possono modificarsi in maniera rapida, e sono fortemente dipendenti da nuovi farmaci e tecnologie. I luoghi in cui si trovano le risposte sanitarie appropriate a queste condizioni sono molteplici e non più esclusive dell'ospedale. Le condizioni sia cliniche che organizzative vanno ad aggiungere variabilità nella biografia della persona ammalata, la quale si trova oggi chiamata a partecipare attivamente al proprio percorso di cura. I malati cronici ricevono gran parte delle cure al proprio domicilio, per un lungo

periodo, in situazione di influenzamento socio-culturale rilevante. Il fenomeno è in crescita e le stime per l'area europea indicano che il 70-80% delle risorse dei paesi avanzati viene oggi speso per la gestione di queste cronicità e che nel 2020 la spesa si attesterà attorno all'80% [Fig. 1]. Secondo l'OMS^[2] l'assistenza erogata ai malati cronici è tuttora frammentata, focalizzata sui sintomi acuti e sull'emergenza; è fornita senza informazioni complete alla persona malata. Il ruolo del paziente nella gestione della propria cura è prevalentemente passivo, nonostante le evidenze che indicano che l'autocura è un comportamento auspicato. L'aderenza alla terapia nelle condizioni di cronicità è tuttora un problema in quanto non vengono fornite in maniera costante e strutturata sufficienti informazioni. L'OMS^[2] ribadisce la necessità che gli utenti ricevano cure mirate all'acquisizione di abilità di autogestione e autocura. I controlli periodici (follow-up) sono sporadici e prevalentemente centrati sulla patologia e non sul malato. I pazienti sono lasciati soli nel gestire la loro condizione fino a quando i sintomi diventano intollerabili e rendono necessarie visite e/o ricoveri urgenti. I servizi sanitari sono poco organizzati per utilizzare al meglio le risorse della comunità. Prevale un'organizzazione a "silos"^[3] in cui i differenti contesti di cura non si integrano fra loro. La condizione di cronicità può essere largamente prevenuta, ma spesso gli operatori non utilizzano le opportunità che hanno nell'incontro con i pazienti per promuovere strategie di prevenzione (secondaria e terziaria).

L'attualità dei servizi di assistenza e cure a domicilio

In Svizzera, la sensibilità e l'attenzione verso le considerazioni dell'OMS hanno prodotto l'emanazione di recenti normative che sollecitano tutti gli attori del sistema sanitario a lavorare secondo

ma si dichiarano immediatamente disponibili ad assumerne uno, oppure perché non sono immediatamente disponibili, pur cercando attivamente.^[5] Anche qui la questione non è da poco conto; basti pensare che nel 2015, accanto ai 12'000 disoccupati, il Ticino contava 17'000 sottoccupati e 15'000 inattivi qualificabili come forza di lavoro potenzialmente supplementare.

Il terzo aspetto emerge dalla considerazione che momenti di carenza di lavoro sono oggigiorno eventi sempre più frequenti all'interno dei percorsi di vita di molte persone. Il modello classico dei nostri genitori (o nonni) di un rapporto unico e univoco con il posto di lavoro lungo tutta la vita attiva ha ceduto (volutamente o meno) il passo a percorsi molto più complessi, fatti di frequenti cambi di statuto e condizione. Percorsi in cui la condizione di disoccupato interviene sempre più spesso quale momento di passaggio tra un posto di lavoro e il successivo (la cosiddetta disoccupazione frizionale), quale risultanza di un esubero congiunturale o di un' inadeguatezza strutturale del proprio profilo di competenze rispetto alle esigenze delle imprese. Si pensi che in Svizzera, la frazione di popolazione attiva che negli ultimi cinque anni è stata iscritta almeno una volta alla disoccupazione è pari al 16 per cento.^[6] In quest'ottica di fenomeno ricorrente nei percorsi di vita professionale delle persone, la disoccupazione può sempre meno essere circoscritta

alla ristretta cerchia di persone rilevata attraverso indagini che si riferiscono a un istante preciso. Per coglierne l'incidenza su un arco temporale e analizzarne le caratteristiche nei percorsi professionali in termini ad esempio di durate, ricadute, probabilità di trovare un nuovo impiego e più o meno fragilizzazione delle traiettorie e precarizzazione dei rapporti di lavoro, diventa ne-

“ (...) la disoccupazione può sempre meno essere circoscritta alla ristretta cerchia di persone rilevata attraverso indagini che si riferiscono a un istante preciso. ”

cessario completare il panorama statistico con dati derivanti da rilevazioni longitudinali, ossia che seguono gli individui nel tempo e quindi li osservano non una tantum in un preciso momento bensì periodicamente nel corso del loro vissuto.^[7] In questo ambito in Svizzera molto resta ancora da fare, malgrado l'esistenza di alcune fonti che forniscono dati longitudinali sui temi del lavoro, quali la RIFOS, la fonte Sicurezza sociale e mercato del lavoro (SISOMEL), l'Indagine sui redditi e le condizioni di vita (SILC), tutte dell'Ufficio federale di statistica, nonché il Panel suisse de ménages dell'Università di Neuchâtel e i dati dei conti individuali della Centrale di compensazione AVS di Ginevra.

[5] Sui concetti e le misure del fenomeno della disoccupazione si veda: Origoni, P. & Losa, F.B. (2009). 26.000 disoccupati in Ticino? Riflessioni sulle varie componenti del fenomeno e sugli strumenti per leggerlo correttamente". *Dati*, IX(3), 22-27

[6] Ufficio federale di statistica (2016). *Annuario statistico della Svizzera 2016*. Neuchâtel: Ufficio federale di statistica.

[7] Per un'analisi longitudinale delle traiettorie dei disoccupati di lunga durata in Svizzera si veda: Losa, F. B., Bigotta, M., Stephani, E. & Ritschard, G. (2014). *Da dove veniamo? Chi siamo? Dove andiamo? Analisi delle traiettorie di vita dei disoccupati di lunga durata in Svizzera*. Giubiasco: Ufficio di statistica del Cantone Ticino.

[1] Osservatorio svizzero della salute, (2015). Il sistema sanitario si orienta sulle malattie croniche. Disponibile da www.obsan.admin.ch/sites/default/files/uploads/0352-1507-90_o.pdf

[2] WHO, (2014). Global status report on non-communicable diseases. Disponibile da www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/en/

[3] Pham, HH., O'Malley, AS., Bach, PB., Saiontz-Martinez, C., & Schrag, D. (2009) Primary care physicians' links to other physicians through Medicare patients: the scope of care coordination. *Ann Intern Med*, 150 (4), 236-242.

[Fig. 1]
Adattato da: Dahlgren G., Whitehead M.
Tackling inequalities in health: what can we learn from what has been tried?
London, King's Fund, 1993

una nuova visione che tenga in conto queste variabili. Se ne trova ampia traccia nei documenti "Politica sanitaria: le priorità del Consiglio Federale", approvato il 23 gennaio 2013 dal Dipartimento federale dell'interno (DFI), e nella Strategia Nazionale per la prevenzione delle malattie non trasmissibili [Fig. 2]. I servizi di assistenza e cure a domicilio (SACD) offrono oggi un servizio alla persona molto capillare sul territorio svizzero e nel caso specifico in Canton Ticino. Attraverso la loro organizzazione, caratterizzata dal rapporto con il territorio di cui si occupano, garantiscono, ai cittadini e ai soggetti aventi diritto, due tipologie di servizio: **prestazioni di cura** (valutazione, consigli e coordinamento; esami e cure; cure di base) e **prestazioni di assistenza** (aiuti di economia domestica; consulenza igienica, sanitaria e sociale; informazione e

“Le persone assistite e affette da malattie croniche non necessitano esclusivamente di interventi prestazionali ma piuttosto di piani di cura proattivi, orientati a prevenire i peggioramenti e le acuzie, che prevedano l'accompagnamento graduale nel percorso di malattia.”

attivazione delle risorse disponibili sul territorio; educazione e prevenzione sanitaria).^[4] L'Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio (UACD) si occupa della pianificazione, del finanziamento, della regolamentazione, e del controllo e promozione della qualità delle strutture per anziani, dei servizi e delle prestazioni di assistenza e cure a domicilio e dei servizi d'appoggio presenti sul territorio cantonale.^[5] Uno dei principali nodi del lavoro dei SACD è la valutazione iniziale dei bisogni che manifesta l'utente e l'aggiornamento nel continuum di cure. Valutazione che viene effettuata attraverso il RAI-HC© Svizzera (Resident Assessment Instrument - Home-Care©, versione adattata per la Svizzera), che è un sistema informatizzato di terza generazione creato per eseguire una valutazione multidimensionale (VMD) e standardizzata "dei bisogni, delle risorse e dei desideri degli utenti anziani nel contesto delle cure extra-ospedaliere".^[6] Uno strumento che permette di ottenere dati sugli utenti relativi a quattro ambiti: pianificazione delle cure; gestione delle risorse per rispondere ai bisogni; gestione della qualità; finanziamento e tariffazione. All'interno dei SACD si collocano le équipe polyvalenti^[7] composte da almeno un operatore/trice appartenente ad ognuna delle seguenti categorie professionali: infermiere/a;



operatore sociosanitario o aiuto familiare; ausiliario/a dell'assistenza a domicilio; assistenti di cura /addetti alle cure sociosanitarie. Ogni unità operativa è diretta da un/a capo-équipe che vigila affinché gli interventi dei vari operatori avvengano in modo coordinato e razionale. Ogni SACD d'interesse pubblico suddivide il proprio comprensorio in zone di intervento^[8] tenendo conto della situazione geografica, demografica e dell'ubicazione di infrastrutture sanitarie. Il/La capo-équipe^[9], tenuto conto dei bisogni e delle richieste dell'utenza e delle priorità di intervento, decide sulla presa in carico degli utenti. Sovrintende ad un accordo con l'utente, che preveda una sua presa in carico globale che guardi al presente e al futuro. Opera per garantire le prestazioni essenziali e le possibilità di intervento in caso di complicazioni o di emergenza. È garante dell'approccio interdisciplinare anche attraverso riunioni regolari per il necessario scambio di informazioni sui casi trattati. L'unità operativa associa^[10], dove possibile, il volontariato nella distribuzione delle prestazioni di assistenza e cura a domicilio e di supporto. Per garantire la qualità i SACD possono stabilire con il/la volontario/a direttamente o per il tramite di un'organizzazione che lo rappresenta, un accordo che definisce i compiti, le modalità e la durata dell'intervento, e il rimborso delle spese vive sostenute.

Si evince che il sistema organizzativo in essere è fortemente ancorato al territorio, attento alla valutazione delle necessità degli utenti, alla qualità delle prestazioni e alla sostenibilità finanziaria degli interventi. Tuttavia serve una riflessione più ampia, un ragionamento ancorato ad una nuova visione se si intende rispondere ai bisogni che si manifesteranno da qui ai prossimi dieci anni e alle nuove necessità per i malati, per le famiglie e per i professionisti della cura.^[11]



[Fig. 2]
Strategia nazionale sulla prevenzione delle malattie non trasmissibili /Strategia MNT) 2017–2024

La lettura dei nuovi bisogni e le risposte future

Esistono modelli di assistenza e cura che possono venire in aiuto e supporto per le risposte alla complessità posta dal quadro attuale. Si prenda ad esempio il Chronic Care Model (CCM) applicato in numerosi contesti a varie patologie croniche.^[12] L'applicazione di questo sistema prevede sei componenti:

- il supporto all'autocura del malato e della famiglia;
- il sistema di erogazione dell'assistenza (da prestazionale a longitudinale e integrato);
- il supporto alle decisioni della persona assistita;
- il sistema relativo alle informazioni cliniche (disponibilità di interfacce di dati clinico-assistenziali);
- l'organizzazione del team interprofessionale;
- il coinvolgimento delle risorse della comunità.

Le persone assistite e affette da malattie croniche non necessitano esclusivamente di interventi prestazionali ma piuttosto di piani di cura proattivi, orientati a prevenire i peggioramenti e le acuzie, che prevedano l'accompagnamento graduale nel percorso di malattia. Una delle modalità organizzative diffuse per la realizzazione di questo modello è il case management.^[12] Gli standard per la pratica clinica del case management^[13] precisano come: minimizzare la frammentazione nell'assistenza sanitaria; usare linee guida basate sulle evidenze scientifiche; percorrere o attraversare i cambiamenti dell'assistenza; attenersi alle linee guida e agli altri strumenti standardizzati per la pratica; allargare il team multidisciplinare nei piani di cura per gli individui; migliorare la sicurezza del paziente. I case manager sono professionisti che nei servizi garantiscono un processo collaborativo di ac-

certamento, pianificazione, facilitazione, coordinamento delle cure, valutazione ed advocacy delle scelte e dei servizi. Agevolano l'espressione e il soddisfacimento dei bisogni sanitari generali dell'individuo e della famiglia, attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, al fine di promuovere outcome di qualità, con un buon rapporto costo-efficacia.^[12]

Sviluppo e conclusioni

La necessità di conciliare la logica di cura delle malattie con la logica di promozione della salute è obiettivo primario per qualsiasi soggetto che a diverso titolo partecipa al sistema salute di un Paese. Il lavoro delle cure a domicilio non si presta certo a essere riprodotto nella medesima maniera per troppo tempo.

Il parere della scrivente è di promuovere con costanza e coraggio un'azione di riflessione a partire da quanto esistente, nell'ottica del miglioramento continuo, favorendo un confronto aperto sui temi: promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce; partecipazione e formazione dei professionisti nei diversi settori della cura a domicilio; partecipazione dei pazienti e dei loro famigliari alle cure; livelli di integrazione delle diverse organizzazioni; definizione di ruoli e responsabilità dei professionisti; uso delle tecnologie e-health; valutazione della qualità delle cure erogate. La criticità a cui non si deve cedere il passo, sia nelle politiche sanitarie sia nei servizi, non è tanto di conoscenza nuova o di strumenti costosi, quanto piuttosto di non applicare in maniera appropriata le conoscenze disponibili.

[11] Davy, D., Bleasel, J., Liu, H., Tchan, M., Ponniah, S., & Brown, A. (2015). Effectiveness of chronic care models: opportunities for improving healthcare practice and health outcomes: a systematic review, *BMC Health Services Research*, 15(194)

[12] Schaefer, J. & Davis, C. (2004). Case management and the chronic care model: a multidisciplinary role. *Lippincott's Case Manag*, 9, 96-10.

[13] CMSA (2010). Standards of Practice for Case Management. Disponibile da www.cmsa.org/portals/co/pdf/memberonly/standard-sofpractice.pdf

[4] LACD del 30/11/2010. Disponibile da www3.ti.ch/CAN/RLeggi/public/index.php/raccolta-leggi/legge/vid/06_244

[5] Regolamento d'applicazione della Legge sull'assistenza e cura a domicilio del 22 agosto 2012

[6] Morris, J. N., Fries, B. E., Bernabei, R. & Steel, K. (1999). *Manuale RAI-Home-Care© Svizzera. Lingua italiana. RAI-HC valutazione dell'utente, RAI-HC economia domestica e RAI-HC catalogo delle prestazioni*. San Gallo: Q-Sys AG.

[7] Art. 22 LACD

[8] Art. 23 LACD

[9] Art. 24 LACD

[10] Art. 25 LACD