

Transinsubria
Gruppo tematico sanità periferica

**Caregiver familiari nella rete delle cure a
domicilio: dal confronto tra esperienze a
un modello comune**

Scheda progetto

Contesto

La regione transfrontaliera insubrica è caratterizzata da simili condizioni di contesto, a partire dal progressivo e veloce invecchiamento della popolazione residente (gli over 65 superano ormai un quarto dei residenti), che si traduce in aumento dei bisogni nelle cure di lunga durata e nell'assistenza e parallelamente deprime l'offerta di lavoro, contribuendo a generare una crescente carenza di manodopera da impegnare nel settore socio-sanitario. Si rende pertanto indispensabile il potenziamento e l'innovazione dei servizi e degli interventi territoriali a favore delle persone anziane e/o fragili e delle loro famiglie. Questo bisogno investe in particolare la sanità periferica. Il territorio è storicamente antropizzato in modo diffuso, ma l'evoluzione socio-economica degli ultimi decenni ha portato al progressivo spopolamento delle aree periferiche e montane, a causa dello scivolamento verso valle delle attività economiche e dello spostamento della residenza da parte delle persone in età attiva, che si sono concentrate nei territori urbani. Il rilancio delle aree interne, che sono oggi popolate in prevalenza da anziani, passa attraverso uno sviluppo equilibrato delle economie locali, che offra opportunità di lavoro, anche da remoto, alle persone attive, e la possibilità di avere accesso ai servizi, come premessa per una qualità di vita attraente. Il diritto alla salute è un caposaldo fondamentale.

Le sfide da affrontare a questo livello sono condivise dai territori situati sui due lati della frontiera:

- si registra, come già anticipato, un aumento dei bisogni (assistenziali, sanitari, relazionali), acuito dal rischio di isolamento delle persone più fragili con la progressiva "rarefazione" della densità delle famiglie, che impoverisce la vita sociale e rende sempre più faticosa la "cura familiare" delle persone anziane
- si manifesta la necessità di adeguare i servizi territoriali pubblici ed istituzionali alla crescita dei bisogni, senza far crescere l'impatto dei costi sul sistema pubblico e sulle famiglie, costruendo e consolidando le reti locali in una logica di welfare di comunità
- si deve assicurare al meglio, e in alcuni casi si deve ancora attivare, l'integrazione tra servizi, interventi e soggetti (es. tra sociale e sanitario) che si occupano di anziani e persone fragili.

~~Per contro si registra~~ Un elemento positivo, in questa prospettiva di costruire ecosistemi di cura e assistenza che vedano come protagonisti consapevoli i familiari curanti è rappresentato dalla presenza di un tessuto sociale ricco di realtà di volontariato e solidarietà che operano a favore delle persone più fragili. Accanto ad una molteplicità di

associazioni comunitarie specializzate, sono presenti soggetti del volontariato strutturato, in grado di offrire alle cittadinanze interventi competenti e specifici, ad integrazione di quelli del sistema pubblico.

Vi sono pertanto le premesse per articolare forme di cura e servizio tali da permettere la presa in carico delle persone anziane a domicilio (in Italia il PNRR prevede entro il 2026 un significativo incremento di questo servizio), evitando il rischio di ulteriore spopolamento o la necessità di attivare servizi non sostenibili nei territori periferici. L'evoluzione delle tecnologie e la digitalizzazione mettono inoltre a disposizione nuove risorse che possono essere valorizzate per dare risposta ai bisogni e rafforzare la domiciliarità, a patto di assicurare nel breve termine l'accesso alle cure a distanza vincendo resistenze presenti nella popolazione e tra gli operatori, in attesa della naturale evoluzione demografica, che porterà all'età anziana generazioni già socializzate ai mezzi digitali.

Dalla messa in comune delle esperienze può nascere un comune modello di governance dell'integrazione socio-sanitaria territoriale e di valorizzazione del ruolo dei caregiver familiari ai fini del mantenimento a domicilio e del rafforzamento delle reti sociali comunitarie.

Un'azione di sistema

I partecipanti al gruppo di lavoro "Sanità periferica" hanno rilevato la necessità di pensare a un progetto capace di focalizzare in particolare il tema dei familiari curanti e della necessità di investire in modo ampio nella rete sociale di supporto agli anziani, per ridurre l'istituzionalizzazione in luoghi di cura mantenendo il più a lungo possibile la loro permanenza a domicilio. Il gruppo intende supportare una candidatura sull'asse governance, che è stato sinora il meno utilizzato dell'Avviso 1 di Interreg, e nell'ambito del quale si potrebbe immaginare un'azione di sistema per affrontare in modo congiunto, riconoscendo e potenziando il ruolo dei caregiver familiari e la loro integrazione organica nella rete delle cure, le sfide aperte, riassumibili, come proposta preliminare di discussione, nei seguenti punti:

- Valorizzazione del ruolo dei caregiver attraverso informazione, formazione, orientamento ai servizi territoriali, supporto psicologico e relazionale
- Sviluppo delle competenze degli operatori sanitari e sociali per la presa in carico anche del disagio e delle difficoltà dei caregiver e per offrire loro sostegno e sollievo nei loro compiti assistenziali
- Maggiore integrazione tra dimensione sociale e sanitaria negli ambiti territoriali locali con il coinvolgimento degli attori pubblici e privati che operano a vantaggio delle persone fragili
- Rafforzamento delle reti territoriali di cura e assistenza favorendo la governance partecipata e il lavoro integrato e "di sistema" a favore dei familiari curanti e della permanenza a domicilio il più a lungo possibile delle persone bisognose di cura e assistenza, riducendo anche gli accessi al pronto soccorso e i ricoveri inappropriati in ospedale
- Necessità di rimuovere gli ostacoli che si frappongono alla valorizzazione del digitale nelle cure a domicilio, tanto ai fini del monitoraggio e della presa in carico sanitaria, che ai fini del rafforzamento delle reti sociali

- Definizione di sistemi sperimentali di misurazione dell'impatto sociale generato dalla valorizzazione del ruolo di cura dei caregiver familiari.

Il gruppo ritiene utile immaginare un progetto coerente con l'asse prioritario ISO1.B - *Miglioramento dell'efficienza dell'amministrazione pubblica attraverso la cooperazione con l'intento di eliminare gli ostacoli di tipo giuridico e di altro tipo nelle regioni frontaliere*. L'obiettivo è incentrato sulla cooperazione tramite una governance multilivello, necessaria per affrontare questioni multidimensionali, che coinvolgono diversi stakeholder e richiedono lo studio e l'implementazione di interventi integrati. In particolare si intende:

- rafforzare la cooperazione tra enti ed istituzioni locali del Cantone Ticino e della provincia di Varese per il confronto sui modelli di assistenza territoriali adottati e lo scambio di dati e buone pratiche,
- istituire un network transfrontaliero tra una pluralità di attori attivi nel lavoro di cura per definire bisogni e istanze comuni da sottoporre ai principali decisori politici
- supportare gli scambi di esperienze e la costruzione di strumenti condivisi informativi e formativi all'interno del territorio di cooperazione anche allo scopo di verificare la trasferibilità e diffusione delle pratiche e degli strumenti messi in campo dal progetto.

D'altro canto, con particolare riferimento alle risorse umane, il progetto contribuirà a all'analisi congiunta delle competenze presenti nell'area di cooperazione e al potenziamento del sistema della qualificazione del capitale umano, al fine di rafforzare le capacità di risposta del sistema socio-sanitario alle sfide di terreno.

Il gruppo propone di approfondire lo sviluppo di un intervento comune, a livello di governance, per il rafforzamento della domiciliarità (che è obiettivo perseguito in Svizzera dalla pianificazione Lanz - LACD e in Italia dal PNRR). Destinatari principali sarebbero i familiari curanti e il sistema di assistenza che ruota attorno ad essi, gli operatori sociali e sanitari impegnati nell'assistenza di prossimità, gli Enti Locali territoriali, anche

attraverso i servizi consortili, per le loro funzioni operative e di programmazione, accanto alle istituzioni attive in campo socio-sanitario e alle reti degli attori del privato sociale (tessuto associativo).

Obiettivi del progetto: impatto, outcomes, output

L'ipotesi di lavoro è quello di migliorare il benessere e le competenze dei familiari curanti con ricadute positive sia sullo stato di salute degli assistiti che sui sistemi locali di cura e assistenza e di welfare comunitario.

Focus centrale del progetto dovrebbe dunque essere quello dello scambio di pratiche ed esperienze e della condivisione di strumenti formativi e operativi di supporto finalizzati all'inserimento organico nella rete della domiciliarità delle figure di caregiver di prossimità e in primo luogo dei famigliari curanti. Impatto atteso è quello del miglioramento e della maggiore sostenibilità dei servizi e delle azioni finalizzate al mantenimento a domicilio, inteso sia come modalità più efficace ed efficiente di assistenza e cura, sia come presidio per assicurare all'anziano il più a lungo possibile l'autonomia e il benessere nella vita sociale e culturale.

In termini di outcome – ovvero di risultati concreti che rendono possibile l’impatto - il progetto dovrebbe perseguire l’insieme degli obiettivi inerenti la buona integrazione tra funzioni svolte dai caregiver familiari, aiuti che possono venire dalle strutture associative e di volontariato e funzioni attribuite ai diversi operatori della rete socio-sanitaria, da assistenti e collaboratori familiari a personale sanitario. Tale integrazione presuppone:

- il riconoscimento reciproco tra figure e soggetti impegnati o da impegnare in network di cura territoriale attraverso forme pattizie di collaborazione
- la familiarizzazione con l’evoluzione delle tecniche e degli strumenti di supporto al mantenimento a domicilio, anche con riferimento a messi a disposizione dalla digitalizzazione delle cure e degli edifici
- lo sviluppo delle competenze di caregiver familiari e volontari, pur nella salvaguardia del loro ruolo complementare a quello dei professionisti del socio-sanitario che a loro volta verranno coinvolti in nuovi percorsi di apprendimento ad essi dedicati
- il rafforzamento della governance locale dei sistemi di cura di e di assistenza territoriale alle persone fragili e ai loro caregiver in chiave di welfare comunitario

Per raggiungere i risultati attesi il progetto si dovrebbe articolare in alcune fasi, valorizzando anche momenti di visibilità e disseminazione, dando vita alle azioni concrete di seguito descritte.

Azioni

- analisi del contesto, dei quadri istituzionali e delle pratiche esistenti

Si tratta di un’azione preliminare, da avviare già in fase di progettazione, coinvolgendo i partner istituzionali della rete sui due versanti del confine, che si propone di mettere in comune le conoscenze e inventariare pratiche da approfondire e se possibile trasferire e diffondere.

Output: creazione di una comunità di ricerca-intervento e di progettazione congiunta, rapporto sui sistemi e le pratiche, evento pubblico di lancio.

- modellizzazione e pianificazione

Dallo studio della situazione attuale sui due lati della frontiera va sviluppata - valorizzando le tecniche di anticipazione (studi di futuro) come metodo utile di co-progettazione collettiva multistakeholder - la modellizzazione del sistema, definendo con un orizzonte di lungo periodo le condizioni istituzionali di supporto e il posizionamento dei caregiver familiari nel contesto delle reti di presa in carico (istituzionali e informali). Sulla base di tale orizzonte la comunità di ricerca-azione potrà delineare un piano di azione pluriennale di avvicinamento al sistema desiderabile, fondamentale anche per il monitoraggio delle azioni

intraprese nel tempo. Verranno delineate a questo proposito, anche le possibili forme di governance locale delle pratiche di assistenza domiciliare includendo i caregiver come attori fondamentali dei processi di integrazione sociale e sanitaria e del consolidamento di network assistenziali.

Output: modelli di rete territoriale di assistenza, profili di ruolo dei caregiver, scenario futuro e piano d'azione, eventi pubblici di disseminazione e convegno finale

- Rafforzamento delle competenze dei caregiver familiari: funzione, lavoro di rete, digitalizzazione

Il progetto dovrebbe occuparsi delle competenze e del ruolo dei caregiver, e in particolare dei familiari curanti, come risorsa chiave per il mantenimento della domiciliarità e di un sistema di relazioni sociali ricco in particolare nelle aree periferiche. Va prevista la progettazione ed erogazione di un programma comune di informazione e formazione dei caregiver al ruolo di cura e all'uso delle pratiche e delle tecnologie a supporto della domiciliarità (formare i caregiver di oggi significa anche preparare gli anziani di domani a valorizzare le tecnologie a supporto della domiciliarità). Potranno inoltre essere predisposte o migliorate le guide ai servizi disponibili per favorire la domiciliarità delle cure, ipotizzati strumenti di informazione (video-tutorial, newsletter ecc.), definite le modalità di stratificazione e di ingaggio dei familiari curanti attraverso strumenti di valutazione del loro stato di benessere e la costituzione di fascicoli digitali dei caregiver.

Output: strumenti di valutazione e di supporto al miglioramento del benessere e delle competenze dei caregiver

- Arricchimento delle competenze e dei protocolli di assistenza ai caregiver da parte degli operatori sociali e sanitari

Dovranno essere previsti anche interventi rivolti agli operatori sanitari (infermieri di comunità e di famiglia e assistenti sociali) perché rafforzino la loro capacità di assistenza non solo alle persone in cura domiciliare, ma anche al sistema dei familiari che li assistono.

Output: progettazione di un percorso di formazione congiunta e sua sperimentazione (edizione pilota)

Utile in questa fase il progetto sperimentale S.O.S. CHIAMACI di Auser Lombardia, finanziato da Regione Lombardia, che ha attivato alcuni sportelli informativi e formativi per supportare i caregiver dei malati con demenza – in particolare Alzheimer. Uno di questi sportelli è già attivo nella provincia di Varese, precisamente a Saronno.

- Costruzione di una piattaforma collaborativa transfrontaliera su base relazionale e digitale

Per dare continuità nel tempo alle forme di collaborazione sviluppate nell'ambito del progetto è indispensabile definire anche degli accordi di cooperazione tra gli attori che si attiveranno nel Ticino e nel Varesotto, sulla base degli impegni reciproci che matureranno nel corso delle attività congiunte. Sarebbe utile, valorizzando piattaforme collaborative transfrontaliere già attive a seguito di precedenti esperienze Interreg, definire dei veicoli per continuare a condividere esperienze, strumenti, documenti tra le due parti della frontiera.

Output: accordi di cooperazione e alimentazione di scambi attraverso una piattaforma collaborativa