

**BENESSERE E SALUTE DEGLI UTENTI  
DELL'ASSISTENZA E CURA A DOMICILIO**

*VALUTAZIONE D'IMPATTO DELLA LACD*

*SECONDA PARTE*

NICOLETTA MARIOLINI\*, BORIS WERNLI\*\*

\* ECONOMISTA, COLLABORATRICE SCIENTIFICA PRESSO IL DIPARTIMENTO DELLA SANITÀ E DELLA SOCIALITÀ DEL CANTON TICINO

\*\* POLITOLOGO E CONSULENTE, DOCENTE PRESSO L'UNIVERSITÀ DI NEUCHÂTEL

BELLINZONA, GIUGNO 2004

## IL GRUPPO DI PROGETTO

<b>Direzione di progetto</b>	Nicoletta Mariolini, DSS
<b>Consulenze alla direzione di progetto</b>	Kurt Frei, DSS Boris Wernli, ricercatore
<b>Supporto logistico-organizzativo</b>	Rita Gianascio, DSS Antonella Mastrovito, DSS
<b>Rappresentanti dei servizi</b>	<i>Per i Servizi di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD)</i> Gabriele Balestra (ALVAD) Fabio Maestrini (SACD Mendrisiotto&Basso Ceresio)  <i>Per i Servizi d'Appoggio</i> Membri del Gruppo Operativo Servizi d'Appoggio
<b>Gruppo Esperti</b>	Sandra Aprile, Associazione Hospice Ticino Dimensione cure palliative  Fiorenzo Bianchi, Direzione OSC Dimensione psichiatria e salute mentale  Sarita Capra, Pro Infirmis Dimensione invalidità  Carla Invernizzi, Aiuti diretti, DSS Dimensione autonomia a domicilio  Marco Macchi e Nunzia Orlando, capi-équipes SACD Dimensione multidimensionale dell'intervento Dimensione universalità dell'utenza e prima infanzia  Patrick Morger, Scuola Superiore Cure Infermieristiche Dimensione salute pubblica  Dr. Pierluigi Quadri, OBV Dimensione geriatria  Marilù Zanella, ATTE Dimensione autonomia e mezzi ausiliari

Un ringraziamento va a tutte queste persone, senza dimenticare tutte le collaboratrici e tutti i collaboratori dei servizi sul territorio che hanno partecipato con grande entusiasmo alla preparazione e all'organizzazione dell'inchiesta.

Un particolare ringraziamento va agli utenti e alle persone a loro vicine che hanno contribuito in modo determinante alla realizzazione del nostro studio.

Ringraziamo infine Michele Albertini, Responsabile per la protezione dei dati del Canton Ticino, e Stefano Salvadé del Centro dei Sistemi informativi per la preziosissima collaborazione nell'ambito della protezione dei dati e dello sviluppo del programma di codifica dei dati sensibili.

## **SOMMARIO**

### **I. SINTESI**

- 1. SINTESI DELLA PRIMA PARTE DEI LAVORI (GENNAIO 2004)**
- 2. SINTESI DELLA SECONDA PARTE DEI LAVORI (GIUGNO 2004)**

### **II. PROCESSO DI PREPARAZIONE E DI ACCOMPAGNAMENTO ALL'INCHIESTA**

- 1. LA REALIZZAZIONE DELL'INCHIESTA**
- 2. INFO-UTENTI E CONSULENZA**
- 3. LA QUALITÀ DELLE INFORMAZIONI RACCOLTE E LA PREPARAZIONE DEI DATI**
- 4. IL TASSO DI RISPOSTA DELL'INCHIESTA**

### **III. ANALISI E PRESENTAZIONE DEI DATI**

- 1. CARATTERISTICHE DELL'UTENZA E DELLE PERSONE DI FIDUCIA**
- 2. LO STATO DI SALUTE DELL'UTENZA E DELLE PERSONE DI FIDUCIA**
- 3. LE PRESTAZIONI RICEVUTE DALL'UTENTE E LE PRESTAZIONI EROGATE DALLA PERSONA DI FIDUCIA**
- 4. LA VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE. I PUNTI DI VISTA DEGLI UTENTI E DELLE PERSONE DI FIDUCIA**
- 5. LA VALUTAZIONE DEL PROCESSO D'INTERVENTO**
- 6. L'IMPATTO DELLE PRESTAZIONI SULL'AUTONOMIA, LA SALUTE, IL BENESSERE**

### **IV. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI**

## I. SINTESI

La Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD), entrata in vigore nel 1° gennaio 2000, conferisce un nuovo assetto al settore e costituisce la base della riorganizzazione e del potenziamento dei servizi.

Le notevoli potenzialità della legge, la sua complessa articolazione e il processo di cambiamento hanno indotto il Dipartimento della sanità e della socialità a seguire da vicino la fase di transizione dal vecchio al nuovo assetto, fornendo diverse valutazioni di carattere intermedio.

La relazione tra i bisogni e gli obiettivi dell'intervento a domicilio, ossia *la domanda*, è alla base della valutazione del processo di cambiamento.

Il benessere e la salute dei beneficiari figurano tra le prime componenti dell'impatto atteso.

Il Dipartimento della socialità e della sanità ha quindi inserito tra i suoi compiti la valutazione dell'impatto della legge sul benessere e sulla salute degli utenti, uno dei tasselli centrali della valutazione quadriennale della LACD.

I lavori di valutazione sono stati scomposti in due parti:

- *la prima parte* terminata a fine 2003 e presentata al pubblico in gennaio 2004<sup>1</sup>;
- *la seconda parte* terminata in giugno 2004 è oggetto del presente rapporto.

### 1. SINTESI DELLA PRIMA PARTE DEI LAVORI (GENNAIO 2004)

La prima parte dei lavori ha permesso di descrivere e di analizzare la popolazione degli utenti effettivi, e capire quali cittadini ricevono le tre diverse misure dell'assistenza e cura a domicilio: i SACD, i Servizi d'appoggio e gli aiuti diretti.

Ricordiamo qui i risultati principali già presentati al pubblico lo scorso gennaio:

- I casi seguiti dall'insieme delle misure previste dal dispositivo dall'assistenza e cura a domicilio (SACD, servizi d'appoggio, aiuti diretti) sono complessivamente 17'326, per una popolazione totale di 15'624 persone.
- Le tre misure coprono quindi il 5% della popolazione ticinese, rispettivamente il 28.5% della popolazione anziana.
- Rispetto ai casi seguiti delle singole misure, i SACD coprono il 2.6% della popolazione generale, rispettivamente il 15.1% della popolazione anziana.
- I Servizi d'appoggio coprono il 2.7% della popolazione generale, rispettivamente il 15.8% della popolazione anziana.
- Il tasso di copertura degli aiuti diretti corrisponde a 1.2% della popolazione generale, rispettivamente il 7% della popolazione anziana.
- Dai dati scaturisce una ripartizione assai equilibrata tra l'utenza dei SACD e l'utenza dei Servizi d'appoggio.
- L'analisi evidenzia che l'assistenza e cura a domicilio è in generale donna e anziana. Le donne rappresentano il 65.8% dell'utenza complessiva, mentre la popolazione ultra65enne il 67.2%.

---

<sup>1</sup> N. Mariolini, B. Wernli (gennaio 2004). *Benessere e salute degli utenti dell'assistenza e cura a domicilio*  
*Valutazione d'impatto della LACD – Prima parte*. Bellinzona.

## 2. SINTESI DELLA SECONDA PARTE DEI LAVORI (GIUGNO 2004)

La seconda parte dei lavori è terminata in giugno 2004. Il Dipartimento della sanità e della socialità e la sua Sezione del sostegno a enti e attività sociali hanno effettuato un'inchiesta presso un campione di cittadini che utilizzano i Servizi di assistenza e cura a domicilio e i servizi d'appoggio e presso tutti i beneficiari del sussidio cantonale per il mantenimento a domicilio, per capire se le prestazioni offerte soddisfano le persone e le loro famiglie e se queste prestazioni contribuiscono al miglioramento della qualità di vita.

L'inchiesta, effettuata con il supporto dei servizi sul territorio, coinvolge per la prima volta anche la persona di fiducia dell'utente, la più vicina alla sua quotidianità (familiare, amico, vicino di casa, persona che visita regolarmente o che assiste l'utente rispondendo ai suoi bisogni).

Oggi possono essere presentati la ricchezza dei dati raccolti, i risultati dell'analisi e la valutazione della soddisfazione degli utenti. La ricerca effettuata è particolarmente innovativa sia per l'iter adottato nel processo di messa a punto degli strumenti d'inchiesta sia per il numeroso campione ritenuto dall'inchiesta.

I risultati principali sono qui riassunti.

- Le persone coinvolte dall'inchiesta sono state circa 4'000 tra utenti e persone di fiducia.
- L'elevato tasso di risposta del 37.7%, corrispondente a 737 buste ritornate sulle 1'953 inviate, oltre a una forte motivazione, denota un particolare interesse al tema dell'inchiesta e un importante coinvolgimento degli utenti e delle loro famiglie.
- Il campione di rispondenti all'inchiesta è rappresentativo degli utenti effettivi. Ciò costituisce una buona premessa per l'affidabilità dello studio.
- L'analisi statistica indica che le correlazioni delle valutazioni delle persone di fiducia e degli utenti sono molto elevate. Ciò significa che i loro giudizi sono coerenti. La validità dei dati raccolti è rafforzata.
- Il sistema globale dell'assistenza e cura a domicilio ticinese nel suo insieme si contraddistingue per la sua **complessità** e per la sua **fragilità**.
- La complessità scaturisce dall'elevato numero di attori che erogano e chiedono prestazioni come pure dall'intensità di interdipendenze esistenti sia tra utenti-professionisti-caregivers sia tra professionisti-professionisti.
- La fragilità scaturisce dal tipo di utenza: la popolazione dell'assistenza e cura a domicilio è una **popolazione fragile sia dal punto di vista socio-sanitario che economico**.
  - Tre fattori principali descrivono lo stato di salute degli utenti: il fattore emotivo, il fattore funzionale e quello cognitivo.
  - Il 36% degli utenti fa capo all'assistenza e cura a domicilio a causa di difficoltà nel gestire l'economia domestica. Con una certa sorpresa si osserva che tale difficoltà è determinata da problemi cognitivi che sottintendono situazioni fragili e complesse e che necessitano interventi qualificati e integrati. Questa constatazione solleva quesiti raramente emersi finora rispetto alle prestazioni di economia domestica: la definizione di uno "spartiacque" tra interventi "semplici", generati dal "solo" aspetto motorio, e interventi "complessi", generati da aspetti cognitivi unici o combinati con altri aspetti, richiede molta prudenza e una buona valutazione della situazione.
  - Il 56% degli utenti abita da solo. Una delle difficoltà più importanti è di fare sentire le persone meno sole. La fragilità emotiva contraddistingue l'utenza dell'assistenza e cura a domicilio.
  - L'utenza è fragile anche dal profilo economico. Complessivamente, l'89% guadagna meno di 4'000.- franchi al mese: il 40% riceve meno di 2'000.- franchi al mese, mentre il 49% riceve tra 2'000.- e 4'000.- franchi al mese.

- Dallo studio scaturisce un **ottimo grado di soddisfazione generale**. L'88% degli utenti si dichiara soddisfatto e rende esplicito l'impatto positivo della LACD: emerge una chiara coerenza tra l'offerta e la relativa risposta al bisogno, sia dell'utenza che dei caregivers.
- I contatti tra gli utenti e il personale dei servizi possono essere definiti ottimi. Il 95% degli utenti si dichiara soddisfatto.
- La coerenza tra l'offerta e la relativa risposta al bisogno è ancor più evidente rispetto a quanto **la LACD produce** in termini di **sussidiarietà** alle risorse personali e familiari.
  - Il 29.1% degli utenti fa capo all'assistenza e cura a domicilio per mantenere quanto è già in grado di fare: in questo caso la LACD è sussidiaria alle risorse personali.
  - Il 30% delle persone di fiducia dedica ogni settimana fino a 4 ore di sostegno al loro utente (familiare o conoscente). Il 20% gliene dedica da 4 a 8 alla settimana, il 13% da 8 a 12, il 16% da 12 a 24, e il 22% più di 24 ore alla settimana. La presenza della persona di fiducia e la sua motivazione sono essenziali. Il caregiver risulta quindi essere un sostegno determinante per l'utente, malgrado l'esistenza dell'intervento dei professionisti. Ciò dimostra quanto e come sia osservato il principio di sussidiarietà della LACD rispetto alle risorse familiari e dell'entourage dell'utente.
  - Inoltre, per la metà dei casi, il caregiver non è la sola persona di fiducia ad offrire sostegno all'utente. È possibile dedurre che l'aiuto effettivo totale supera in modo importante quanto descritto.
  - L'impegno della persona di fiducia non è solo una questione di ore, ma è anche una questione di continuità. Infatti, al momento dell'inchiesta l'aiuto era in media già presente da 6.3 anni. Per il 50% dei caregivers ciò è molto impegnativo; il 41% dichiara inoltre di essere al limite del proprio impegno.
  - L'aiuto volontario fornito da familiari, amici o conoscenti, è quindi decisivo per l'intervento professionista volto a favorire il mantenimento degli utenti a domicilio. Tuttavia, i risultati mettono in luce anche l'esistenza di una certa **fragilità delle persone di fiducia**. Sarà quindi importante valutare l'opportunità di un intervento di maggior sostegno a favore di queste persone, risorse essenziali per garantire la continuità dell'intervento a domicilio. Infatti, se la fragilità si dovesse tramutare in impossibilità di poter fornire aiuto, verrebbero a mancare i presupposti per un mantenimento a domicilio adeguato.
- Le valutazioni degli indicatori dell'**autonomia** sono in generale molto buone. Il 74% degli utenti ritiene che le prestazioni offerte permettano di sfruttare meglio quanto si è capaci di fare, e ciò nello spirito di promuovere o mantenere l'autonomia.
- Per gli indicatori di **salute** si osservano due punti di vista: ricevere le cure mediche di cui si ha bisogno ha un impatto importante sulla qualità di vita per l'85% degli utenti, mentre solo i due terzi degli utenti percepisce un netto miglioramento rispetto alla sofferenza fisica o psicologica.
- Per quanto concerne il **benessere**, ricevere le prestazioni di assistenza e cura a domicilio aiuta in modo importante a sentirsi più sicuro (80%). È invece più difficile sentirsi meno soli: per un terzo degli utenti permane un sentimento di solitudine.

Lo studio fornisce interessanti **spunti per il futuro**, individuando alcuni margini di miglioramento.

- **L'informazione** è sicuramente un aspetto che va migliorato, in particolar modo se riferito all'erogazione degli aiuti diretti.
- **L'importo del sussidio** per il mantenimento a domicilio è valutato insoddisfacente dal 52% dei beneficiari.
- Il 21% degli utenti si dichiara **insoddisfatto della vicinanza dei servizi**. Ciò fa pensare che da una parte i servizi non sono ben individuabili sul territorio e che la loro accessibilità è forse ancora troppo ridotta. Anche questo aspetto può essere in parte ricondotto al miglioramento dell'informazione.

- **Gli interventi durante il sabato, la domenica, i giorni festivi e durante la notte** rappresentano alcuni dei punti deboli più importanti che richiedono un miglioramento sia in termini di organizzazione sia in termini di risorse. Il 36% degli utenti esprime infatti la propria insoddisfazione.
- Una riflessione dovrà essere fatta sui **costi delle prestazioni**, poiché il 26% degli utenti individua nel costo una fonte di insoddisfazione. Ciò riflette la situazione economica del 40% di questa popolazione, le cui entrate mensili sono al di sotto dei 2'000.- franchi.

## **II. PROCESSO DI PREPARAZIONE E DI ACCOMPAGNAMENTO ALL'INCHIESTA**

### **1. LA REALIZZAZIONE DELL'INCHIESTA**

La realizzazione dell'inchiesta, in modo analogo alla messa a punto del materiale (prima parte, p. 16), ha tenuto conto della popolazione destinataria dei questionari. La semplicità della modulistica è stata completata con una lettera di accompagnamento firmata dalla Consigliere di Stato, da un prospetto esplicativo (prima parte, allegati 1 e 2) e dalla creazione della "linea Info-utenti". Questi elementi hanno sensibilizzato utenti e caregivers dell'importanza delle loro risposte e hanno facilitato la comprensione dell'inchiesta.

Per garantire la protezione dei dati personali, la Sezione del sostegno a enti e attività sociali ha spedito direttamente ai Servizi di assistenza e cura a domicilio e ai Servizi d'appoggio i codici e la documentazione necessaria. A partire dai codici ricevuti, i servizi hanno individuato gli utenti coinvolti nell'inchiesta e hanno trasmesso loro il materiale.

### **2. INFO-UTENTI E CONSULENZA**

Durante l'intero periodo dell'inchiesta (15 settembre 2003-15 ottobre 2003), la Sezione del sostegno a enti e attività sociali ha offerto una permanenza telefonica al fine di assicurare una consulenza per la compilazione dei questionari.

In caso di dubbi o difficoltà nel rispondere alle domande, gli utenti e i caregivers hanno potuto chiamare la linea Info-utenti dal lunedì al venerdì mattina.

La permanenza è stata attivata da un centinaio di persone. Nella maggior parte dei casi le chiamate erano piuttosto legate alla necessità di capire meglio alcune parti dei questionari. Il voler dare una risposta corretta è quindi stato il motore principale delle richieste di consulenza.

Alcune persone, comunque una piccola minoranza, tramite la permanenza hanno voluto esprimere il loro disaccordo oppure la loro impossibilità nel rispondere all'inchiesta. In tal caso, è stato chiesto di ritornare i questionari vuoti con l'indicazione del motivo.

Molte persone, chiedendo aiuto per la compilazione, indirettamente hanno chiesto di essere ascoltate. Molte telefonate sono durate anche più di mezz'ora e hanno permesso agli utenti e ai caregivers di raccontare il proprio vissuto, evidenziando spesso la difficoltà nel gestire la quotidianità. Infine, tramite l'inchiesta gli utenti sono venuti a conoscenza di prestazioni e di servizi non ancora conosciuti. Hanno così attivato la permanenza telefonica per capire se e come avrebbero potuto beneficiare di altre prestazioni. In alcuni casi, in particolare per gli aiuti diretti, l'inchiesta ha veicolato nuove richieste di intervento.

### **3. LA QUALITÀ DELLE INFORMAZIONI RACCOLTE E LA PREPARAZIONE DEI DATI**

La realizzazione di questa inchiesta presso una popolazione specifica come quella dei beneficiari delle prestazioni dell'assistenza e cura a domicilio si distingue da un sondaggio convenzionale.

Da una parte, la popolazione è censita in modo esatto e regolare a partire dai codici raccolti dagli enti direttamente interessati. Questi repertori registrano un'informazione molto utile (sesso e età) per poter procedere a controlli di rappresentatività del campione dei rispondenti. Ciò non avviene per molte inchieste: spesso le popolazioni target non sono ben conosciute e nemmeno censite.

Dall'altra, la popolazione coinvolta è una popolazione generalmente anziana, le cui condizioni socio-sanitarie sono spesso precarie.



#### 4. IL TASSO DI RISPOSTA DELL'INCHIESTA

La popolazione è stata molto motivata nel rispondere all'inchiesta poiché le prestazioni riguardano da vicino le attività della vita quotidiana. Ciò è un vantaggio rispetto ad altri sondaggi spesso vissuti come sollecitazioni esterne e poco gradite.

Aver organizzato una linea info-utenti e una consulenza durante il periodo dell'inchiesta ha verosimilmente creato le premesse anche per un'apertura nei confronti dello studio.

L'elevato tasso di ritorno dei questionari, del 37.7%, denota quindi una forte motivazione, un particolare interesse al tema dell'inchiesta e un importante coinvolgimento degli utenti e delle loro famiglie.

Sulle 1'953 buste spedite, 737 sono state ritornate. Ciò equivale ad un tasso di ritorno del 37.7%. Di questi 737 ritorni, 653 contenevano un questionario "utente" riempito con almeno un'informazione.

84 questionari sono ritornati vuoti, con le seguenti ragioni:

12	Deceduti
13	Non si sente coinvolto o non beneficia dei servizi da molto tempo
14	Non sono o non si sentono in misura di rispondere
17	Nessun elemento che possa spiegare la non-risposta
8	Questionari non indirizzati o non recapitati all'indirizzo corretto
5	Busta contenente unicamente il questionario "persona di fiducia"
3	Non parlano italiano
12	Altri motivi
84	Totale dei questionari "utenti" vuoti

La tabella seguente mostra che i tassi di risposta variano in funzione delle macro-categorie di servizi: dall'88% per gli aiuti diretti al 57% per i SACD. I servizi d'appoggio presentano il tasso di risposta più basso, che corrisponde al 39%. È opportuno ricordare che queste categorie non sono esclusive.

	Questionari		
	Ritornati	Spediti	Tasso di risposta
<b>Aiuti diretti</b>	338	383	88.3%
<b>SACD</b>	472	831	56.8%
<b>Servizi d'appoggio</b>	417	1073	38.9%

#### **Ricostruzione delle variabili**

Da una verifica incrociata delle risposte emerge l'esistenza di incoerenze per una parte di risposte (per esempio una prestazione è indicata come "ricevuta" ma senza indicare l'informazione sulla soddisfazione e viceversa).

Le famiglie di prestazioni hanno quindi dovuto essere ricostruite, considerando ogni famiglia di prestazione con almeno due segnalazioni coerenti sulle 5 o 6 variabili possibili. Sono state fatte due eccezioni: gli aiuti diretti, per i quali il rischio di errore è minimo, e le prestazioni per alcolisti, poiché il numero di rispondenti che hanno ricevuto queste prestazioni è molto ridotto.

## **Ponderazione**

Le famiglie di prestazioni "ricostruite" sono state raggruppate nelle tre macro-categorie di servizi.

		<b>% del campione</b>	<b>% della popolazione di utenti effettivi</b>
<b>Aiuti diretti</b>	338	51.8%	2.5%
<b>SACD</b>	472	72.3%	52.9%
<b>Servizi d'appoggio</b>	417	63.9%	55.5%

I beneficiari di aiuti diretti sono fortemente sovra-rappresentati nel campione dell'inchiesta rispetto al totale della popolazione di utenti effettivi. Ciò è dovuto al fatto che per gli aiuti diretti l'inchiesta ha coinvolto tutti i beneficiari.

È stato quindi necessario ponderare il campione poiché gli aiuti diretti rappresentano il 52% del nostro campione d'inchiesta rispetto al 2.5% del totale degli utenti effettivi.

Applicando i fattori di ponderazione è stata compensata la sovra-rappresentatività dei beneficiari di aiuti diretti che ritrovano una proporzione del 2.5%.

Dopo ponderazione, anche gli utenti dei servizi d'appoggio del campione d'inchiesta rispecchiano le proporzioni della popolazione degli utenti effettivi (54% del campione rispetto a 56% degli utenti effettivi). Gli utenti dei SACD sono invece leggermente sovra-rappresentati (66% del campione rispetto a 53% degli utenti effettivi).

Complessivamente, si ottiene un totale del 123% che rispecchia l'esistenza di una piccola sovra-rappresentatività dell'utenza multi-servizi.

	<b>% del campione</b>	<b>% della popolazione di utenti effettivi</b>
<b>Aiuti diretti</b>	2.5%	2.5%
<b>SACD</b>	66.0%	52.9%
<b>Servizi d'appoggio</b>	54.1%	55.5%
<b>Totale</b>	122.6%	110.9%

## II. ANALISI E PRESENTAZIONE DEI DATI

### 1. CARATTERISTICHE DELL'UTENZA E DELLE PERSONE DI FIDUCIA

#### 1.1. DESCRIZIONE ANAGRAFICA DELL'UTENZA

	% donne	% uomini	% 0-3 anni	% 4-18 anni	% 19-64 anni	% 65+ anni	Eta media, in anni
% rispetto utenti effettivi	65.8%	34.2%	14.1%	1.2%	17.4%	67.2%	64.1
% rispetto utenti inchiesta	72.8%	27.2%	3.4%	1.0%	21.2%	74.4%	69.2
<i>Donne</i> % rispetto utenti effettivi			11.2%	0.7%	14.4%	73.7%	68.0
Donne % rispetto utenti inchiesta			1.3 %	0.9 %	23.0 %	74.7 %	70.8
<i>Uomini</i> % rispetto utenti effettivi			19.7%	2.2%	23.3%	54.8%	56.6
Uomini % rispetto utenti inchiesta			8.6 %	1.2 %	16.0 %	74.1 %	64.8

La tabella descrive la distribuzione del campione dell'inchiesta a partire dalle categorie socio-demografiche utilizzate per l'analisi della popolazione degli utenti effettivi. Il confronto mostra che il campione di rispondenti all'inchiesta, malgrado alcune deviazioni, è abbastanza rappresentativo. Ciò costituisce una buona premessa per l'affidabilità dello studio.

Per quanto riguarda il sesso, il 66% degli utenti effettivi è rappresentato dalla popolazione femminile, mentre rispetto al totale dei rispondenti all'inchiesta questa proporzione è leggermente più importante, raggiungendo il 73%.

L'età dei rispondenti all'inchiesta è distribuita in modo diverso rispetto agli utenti effettivi. La fascia 0-3 anni è molto poco presente tra i rispondenti all'inchiesta (3% di rispondenti rispettivamente 14% di utenti effettivi)<sup>2</sup>, mentre le fasce 19-64 anni (21% di rispondenti rispetto a 17% di utenti effettivi) e gli ultra65enni (74% di rispondenti rispetto a 67% di utenti effettivi) sono leggermente sovra-rappresentati. Infine, i risultati mostrano che la distribuzione della fascia 4-18 anni dei rispondenti corrisponde a quella degli utenti effettivi.

Anche dall'inchiesta scaturisce la stessa tendenza già indicata dalla popolazione degli utenti effettivi: gli uomini sono in media più giovani delle donne. I primi presentano un'età media di 65 anni mentre le seconde un'età media di 71 anni.

<sup>2</sup> La categoria della prima infanzia è quindi sottorappresentata con un'età superiore a quella registrata tra gli utenti effettivi. Questi utenti, per il tramite dei loro genitori, probabilmente non si sono sentiti molto toccati dall'inchiesta. Va pure ricordato che nella popolazione degli utenti effettivi questa fascia d'età era stata registrata diversamente, da ciò era risultato un peso inferiore nel campione di partenza.

## 1.2. DESCRIZIONE DELLA SITUAZIONE SOCIO-ECONOMICA DELL'UTENZA

Il 31% degli utenti che hanno risposto all'inchiesta abita nel Luganese, il 23% nel Mendrisiotto, il 16% nel Bellinzonese, il 15% nel Locarnese, il 9.5% nella regione delle Tre Valli e il 5.3% nel Malcantone.

La tabella qui sotto che mette a confronto la distribuzione regionale dei rispondenti all'inchiesta (2° colonna), con quella degli utenti effettivi (3° colonna) e della popolazione residente in Ticino<sup>3</sup> (4° colonna) mostra che il nostro campione può essere considerato rappresentativo nei diversi comprensori del Cantone.

	<b>Risposte all'inchiesta</b>	<b>Utenti effettivi LACD</b>	<b>Popolazione legale (fine 2001)</b>
<b>Tre Valli</b>	9.5%	12.6%	9.0%
<b>Bellinzonese</b>	15.9%	17.6%	13.9%
<b>Locarnese</b>	15.3%	15.3%	20.2%
<b>Luganese</b>	31.3%	23.6%	34.0%
<b>Malcantone</b>	5.3%	8.7%	6.4%
<b>Mendrisiotto</b>	22.7%	22.2%	16.4%
<b>Totale</b>	100.0%	100.0%	100.0%

Il 56% degli utenti abita da solo, il 19% abita in coppia, l'11% con il partner e i figli, il 6% con i figli e il 4% con i genitori.

Inoltre, emerge un livello di formazione generalmente basso: il 46% ha seguito unicamente la scuola dell'obbligo e il 38% la scuola professionale.

Di conseguenza, le persone coinvolte dall'inchiesta vivono una situazione economica dalle entrate modeste<sup>4</sup>: il 40% riceve meno di 2'000.- franchi al mese, mentre il 49% riceve tra 2'000.- e 4'000.- franchi al mese.

Complessivamente l'89% dei rispondenti prende meno di 4'000.- franchi al mese.

Questa situazione conduce il 50% degli utenti a considerare basse le proprie entrate e il 54% a valutare mediocre il proprio tenore di vita.

Il 49% degli utenti ha compilato in modo autonomo i questionari a loro destinati, mentre il 39% è stato aiutato. Il resto dei questionari (11%) è invece stato compilato esclusivamente da un'altra persona senza la partecipazione dell'utente.

Ciò conferma che la popolazione di riferimento è una popolazione dalla salute generalmente fragile e con un'autonomia limitata.

## 1.3. CARATTERISTICHE DELLE PERSONE DI FIDUCIA

Il 53% dei beneficiari ha una persona di fiducia.

La presenza di una persona di fiducia (caregiver) è rilevata nelle stesse proporzioni sia tra gli utenti uomini che tra le utenti donne. Gli utenti che fanno capo ad una persona di fiducia sono in media più anziani (in media 73 anni rispetto a 64 anni dei beneficiari senza caregivers).

<sup>3</sup> [www.ti.ch/DFE/USTAT](http://www.ti.ch/DFE/USTAT).

<sup>4</sup> Il dato economico si riferisce alla situazione individuale (entrate mensili personali). Il dato economico non è stato rilevato rispetto al tipo di economia domestica e nemmeno rispetto alla situazione AVS/PC.

In generale, il 30% delle persone di fiducia abita con l'utente, l'8% non abita assieme ma nella stessa casa, mentre il 62% abita altrove.

Nella maggior parte dei casi (69%) il caregiver è una donna. L'età media dei caregiver è di 55 anni. È più frequente che gli uomini abitino con le loro persone di fiducia (47% per gli uomini rispetto al 25% per le donne). In tal caso il caregiver è anche molto spesso il partner (37% nel caso degli uomini, 14% nel caso delle donne).

Dal canto loro, le utenti donne abitano più spesso da sole (62% rispetto al 42% degli uomini) e il loro caregiver è per il 45% dei casi uno dei figli (rispetto a 31% per gli uomini).

## 2. LO STATO DI SALUTE DELL'UTENZA E DELLE PERSONE DI FIDUCIA

### 2.1. LO STATO DI SALUTE DELL'UTENZA

La descrizione dello stato di salute dei rispondenti all'inchiesta deriva dall'analisi delle risposte riconducibili all'approccio multidimensionale e bio-psico-sociale della valutazione sociosanitaria di una situazione.

Nel caso particolare, i motivi delle richieste, che hanno condotto gli utenti ad attivare servizi e prestazioni dell'assistenza e cura a domicilio, sono all'origine della descrizione dello stato di salute dell'utenza. La tabella seguente ne illustra la distribuzione (categorie non esclusive).

Motivi della richiesta delle prestazioni	% degli utenti
gravidanza, nascita, consulenza pediatrica	11.4%
<i>malattia</i>	29.4%
invalidità	18.5%
infortunio	5.2%
dipendenza	1.2%
ritorno a domicilio dopo ospedalizzazione	17.1%
assenza, malattia, decesso della persona con cui abita (abitava)	5.7%
assenza, malattia, decesso della persona che l'assiste (assisteva)	0.8%
solitudine, bisogno di socializzare	14.5%
insicurezza	11.9%
tristezza, ansia	14.7%
debolezza, perdita equilibrio	14.9%
<i>difficoltà a muoversi</i>	25.6%
<i>difficoltà ad alzarsi, vestirsi, nutrirsi</i>	23.2%
problema udito, di vista	15.2%
perdita di memoria	12.7%
<i>difficoltà a gestire attività economia domestica</i>	36.5%
difficoltà a gestire formalità amministrative	17.9%
necessità di ricevere cure infermieristiche	14.8%
<i>volontà di rimanere a casa propria</i>	45.9%
<i>evitare ricovero in istituto</i>	31.5%
sollevare, sostenere la famiglia	8.3%
<i>mantenere quanto è in grado di fare</i>	29.1%
altro motivo	9.1%
Totale delle risposte	415.2%

Le 519 persone che hanno indicato i motivi della loro richiesta hanno fatto registrare 2'153 risposte, ossia una media di 4 motivi possibili. Va detto che 134 persone non hanno evidenziato alcuna ragione.

Tra i motivi più frequenti figurano, in ordine di importanza, la difficoltà a gestire l'attività di economia domestica (36.5% dei rispondenti), la malattia (29.4%), la difficoltà a muoversi (25.6% dei rispondenti).

Ancora più importante per l'utente è però la volontà di preservare la sfera privata.

Il 45.9% dei rispondenti, attivando servizi e prestazioni dell'assistenza e cura a domicilio, esprime chiaramente la volontà di rimanere a casa propria, mentre il 31.5% vuole evitare il ricovero in istituto.

Le diverse proporzioni attribuite a queste due risposte evidenziano una distinzione tra le due dimensioni soggettive.

Va inoltre rilevato che il 29.1% dei rispondenti fa capo all'assistenza e cura a domicilio per mantenere quanto è già in grado di fare. Un'informazione importante che permette di affermare il raggiungimento di uno degli obiettivi più importanti della LACD: la sussidiarietà rispetto alle risorse personali come pure la promozione dell'autonomia degli utenti.

Dalle risposte emerge pure il carattere universale della LACD. Infatti, oltre alle ragioni più frequenti, la consulenza materna-pediatria e l'invalidità sono fattori di bisogno per l'11.4%, rispettivamente per il 18.5% dei rispondenti.

Infine, per il 17% dei casi la richiesta d'intervento rappresenta una soluzione per garantire il passaggio dall'ospedale al domicilio.

## **2.2. I PROFILI DELL'UTENZA**

Mantenendo la logica dell'approccio multidimensionale e bio-psico-sociale, sono stati considerati 10 sui 24 motivi per valutare lo stato di salute dell'utente e definirne i profili.

Un'analisi fattoriale<sup>5</sup>, effettuata sulla base dei 444 utenti che hanno indicato almeno uno dei motivi ritenuti, ha permesso di sintetizzare l'informazione e generare tre fattori principali che caratterizzano l'utenza rispetto al loro stato di salute.

I risultati dell'analisi fattoriale mettono chiaramente in evidenza tre fattori principali:

- Il primo riunisce i motivi relativi alla dimensione emotiva: la tristezza, l'ansia, l'insicurezza, la solitudine e il bisogno di socializzare;
- Il secondo riunisce i motivi relativi alla dimensione funzionale: difficoltà a muoversi, difficoltà ad alzarsi, a vestirsi, nutrirsi e lavarsi. La debolezza e la perdita di equilibrio, seppur in modo meno importante, sono associate a questa dimensione;
- Il terzo riunisce invece i motivi relativi alla dimensione cognitiva: la difficoltà a gestire l'attività di economia domestica, la difficoltà a gestire formalità amministrative e, in modo meno importante, la perdita di memoria.

In sintesi, sono individuati tre fattori principali che ben corrispondono agli approcci delle valutazioni multidimensionali e bio-psico-sociali:

- Il fattore emotivo.
- Il fattore funzionale.
- Il fattore cognitivo.

Vale la pena sottolineare il carattere cognitivo della difficoltà nel gestire l'economia domestica: questo aspetto dovrà essere valutato seriamente dagli operatori e dagli amministratori al momento di scegliere nuovi scenari d'intervento in questo settore. All'origine della difficoltà a gestire l'economia domestica si cela infatti una situazione molto complessa che va ben oltre l'intervento mirato a mantenere o compensare attività di carattere motorio.

I profili di base dell'utenza si fondano sulla combinazione di questi tre fattori. Per meglio sfruttare l'informazione che non confluisce in questi fattori, l'analisi è stata estesa ad altre quattro categorie che in tal modo rendono la tipologia più completa e affidabile. L'estensione comprende quindi le quattro categorie seguenti:

---

<sup>5</sup> L'analisi fattoriale è stata effettuata a partire dal campione non ponderato per preservare la ricchezza dell'informazione.

- La consulenza materno-pediatrica
- La "malattia non definita" che include anche le post-ospedalizzazioni a domicilio
- L' "invalidità non definita" che include anche i problemi di vista e udito
- La categoria "altro"

I **profili finali** sono quindi costituiti da 11 categorie così ripartite:

<b>Combinazione fattori/categorie</b>	<b>% degli utenti</b>
Fattore unicamente emotivo	4.7%
Fattore unicamente funzionale	8.9%
Fattore unicamente cognitivo	9.2%
Combinazione fattori emotivo-funzionale	1.3%
Combinazione fattori emotivo-cognitivo	4.4%
<i>Combinazione fattori funzionale-cognitivo</i>	<i>11.6%</i>
Combinazione fattori emotivo-funzionale-cognitivo	8.3%
Consulenza materno-pediatrica	10.0%
Malattia non definita	10.3%
Invalidità non definita	4.1%
Altro	27.1%
Totale	100.0%

Tra i fattori "unici", è la dimensione cognitiva ad influire maggiormente sullo stato di salute degli utenti, seguita dalla dimensione funzionale. Il fattore emotivo riguarda invece una minor parte degli utenti.

Tra i fattori "combinati" è la dimensione funzionale-cognitiva ad influire maggiormente sullo stato di salute degli utenti.

Tra le categorie aggiuntive, la consulenza materno-pediatrica e la malattia non definita incidono sullo stato di salute per il 10% degli utenti.

Infine, è comunque da rilevare una parte importante di utenti (27%) che non ha specificato il motivo di ricorso alle prestazioni.

### **2.3. LO STATO DI SALUTE DELLE PERSONE DI FIDUCIA**

Alle persone di fiducia è stato chiesto di valutare il proprio stato di salute. Dalle risposte scaturisce che per la maggior parte di loro (64%) lo stato di salute è buono, mentre più di un terzo dei caregivers (35%) dichiara uno stato di salute mediocre. I casi di salute pessima sono invece marginali (1%).

Questo risultato deve far riflettere, poiché accanto alla fragilità degli utenti è pure presente una certa fragilità delle persone di fiducia. Sarà quindi utile valutare l'opportunità di un intervento di maggior sostegno a favore di queste persone, risorse essenziali per garantire la continuità dell'intervento a domicilio, soprattutto nei casi più difficili e complessi.

### **2.4. RELAZIONE TRA LO STATO DI SALUTE DELL'UTENTE E LA PRESENZA DELLA PERSONA DI FIDUCIA**

Inizialmente, con questo studio era stata immaginata un'analisi tra le diverse variabili per capire, per esempio, l'impatto dalla situazione socio-demografica sullo stato di salute degli utenti e viceversa. Tuttavia, una volta stabilita la definizione dei profili degli utenti, l'analisi è incorsa in un ostacolo di carattere tecnico: i fattori ritenuti non erano sufficientemente documentati<sup>6</sup> per procedere ad un approfondimento di questo tipo.

<sup>6</sup> I dati raccolti sono infatti molto ricchi per l'analisi complessiva, mentre alle voci disaggregate corrisponde un numero di dati troppo poco significativo per permettere un'analisi di dettaglio che incroci le singole variabili.



Può invece essere descritta la relazione tra lo stato di salute degli utenti e la presenza di una persona di fiducia.

In particolare emerge l'importanza della presenza del caregiver in caso di problemi cognitivi. Il 63% di questi utenti beneficia infatti del loro sostegno. Ancora più importante il ruolo della persona di fiducia in presenza di problemi congiunti, funzionali e cognitivi: l'80% di questi utenti è accompagnato da una persona di fiducia.

<b>Fattori</b>	<b>% degli utenti con caregiver</b>
Fattore unicamente emotivo	46.7%
Fattore unicamente funzionale	55.2%
Fattore unicamente cognitivo	62.7%
Combinazione fattori emotivo-funzionale	50.0%
Combinazione fattori emotivo-cognitivo	64.3%
Combinazione fattori funzionale-cognitivo	80.3%
Combinazione fattori emotivo-funzionale-cognitivo	61.8%
Consulenza materno-pediatrica	34.8%
Invalità non definita	18.5%
Malattia non definita	61.2%
Altro	44.1%
Totale	53.3%

Due aspetti meritano una riflessione: da una parte la dimensione cognitiva denota una situazione particolarmente fragile e quindi più bisognosa di sostegno; dall'altra, è di nuovo confermato il principio di sussidiarietà della LACD, ma questa volta rispetto alle risorse familiari e dell'entourage. Anche in situazioni difficili e complesse, con problemi di natura cognitiva, l'intervento a domicilio non sostituisce bensì affianca la persona di fiducia.

### 3. LE PRESTAZIONI RICEVUTE DALL'UTENTE E LE PRESTAZIONI EROGATE DALLA PERSONA DI FIDUCIA

#### 3.1. LE PRESTAZIONI RICEVUTE DALL'UTENTE

Prestazioni ricevute	% degli utenti	Numero di prestazioni attivate
Aiuti diretti	2.5%	4.56
consulenza	20.9%	3.09
cura, sostegno a famiglia con bambini	6.6%	1.98
cura, sostegno per malati in fase avanzata	1.0%	5.20
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	1.2%	4.65
cure infermieristiche	20.2%	3.28
cure di base	22.7%	3.56
aiuto domestico	37.0%	2.77
pédicure	12.8%	3.50
pasti a domicilio	19.4%	3.25
centri diurni	13.9%	2.36
trasporti	14.7%	3.33
mezzi ausiliari	10.1%	4.07
altre prestazioni	3.8%	3.77
Totale		1.87

I rispondenti all'inchiesta usufruiscono nella maggior parte dei casi di prestazioni di aiuto domestico (37%), di cure di base (23%), di consulenza (21%), di cure infermieristiche (20%) e dei pasti a domicilio (19%).

In media gli utenti attivano circa 2 prestazioni per persona. Per il sostegno a malati in fase avanzata, gli utenti ricevono in media circa 5 tipi di prestazioni per persona, mentre i beneficiari di aiuti diretti attivano 4.5 prestazioni per persona.

Riassumendo, il 53% degli utenti fa capo ad un solo tipo di prestazione, il 22% a due tipi e il 25% a tre e più tipi di prestazioni. Tale distribuzione differisce da quella osservata nella prima parte dello studio dalla quale scaturiva che il 90% degli utenti facevano capo ad un solo servizio.

Questa differenza si spiega dal fatto che nella prima parte dei lavori è stata approfondita la realtà dei servizi e delle macro-categorie di servizi che erogano diversi tipi di prestazioni. In questi termini il paragone non è quindi possibile.

Per rendere possibile un confronto è necessario convertire il set di prestazioni in macro-categorie di servizi. Fatto questo passaggio è quindi possibile il paragone dei due risultati, illustrato nella tabella seguente.

Macro-categorie di servizi	% utenti effettivi	% utenti rispondenti
Aiuti diretti	2.5%	2.5%
SACD	52.9%	66.0%
Servizi d'appoggio	55.5%	54.1%
Totale	110.9%	122.6%

Le proporzioni di base sono ben rispettate. I SACD sono leggermente sovra-rappresentati. Si conferma inoltre una maggior presenza di utenti multi-servizi tra i rispondenti all'inchiesta rispetto alla popolazione degli utenti effettivi (122.6% rispetto a 110.9% degli utenti effettivi).

### 3.2. LA FREQUENZA DELLE PRESTAZIONI

Prestazioni	al bisogno	1 volta al mese	2-3 volte al mese	1 volta alla settimana	2-4 volte alla settimana	tutti i giorni della settimana	tutti i giorni della settimana e week-end	Totale
consulenza	62%	22%	6%	6%	2%	2%	0%	100%
cura, sostegno a famiglia con bambini	50%	33%	11%	0%	6%		0%	100%
cura, sostegno per malati in fase avanzata	9%			4%	8%	3%	77%	100%
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	75%	2%	2%	5%	2%	7%	8%	100%
cure infermieristiche	28%	18%	6%	23%	8%	8%	10%	100%
cure di base	5%		5%	42%	30%	10%	8%	100%
aiuto domestico	11%	1%	22%	45%	14%	5%	2%	100%
pédicure	52%	40%	6%	1%	0%	0%	0%	100%
pasti a domicilio	6%			0%	20%	45%	28%	100%
centri diurni	10%	19%	19%	21%	26%	3%	2%	100%
trasporti	42%	5%	17%	10%	25%	0%	0%	100%
altre prestazioni	41%	16%	8%	16%	17%	1%	1%	100%

La frequenza delle prestazioni varia in funzione del tipo di prestazione. Nessuna prestazione è erogata unicamente durante il fine settimana.

I beneficiari di cure per malati in fase avanzata sono quelli che attivano in modo più frequente i servizi. L'80% di questi utenti necessita di un intervento almeno cinque giorni su sette. Analoga la situazione dei consumatori di pasti a domicilio: il 73% attiva il servizio almeno cinque giorni su sette.

Alcune prestazioni sono soprattutto attivate al bisogno. È il caso per la consulenza, la cura e il sostegno a famiglie con bambini, la cura e il sostegno in caso di problemi di dipendenza, di prestazioni di pédicure e di prestazioni di trasporto.

Il 28% degli utenti attiva su richiesta anche le prestazioni infermieristiche. Questo dato deve far riflettere se si pensa alla concezione globale dell'intervento e, in particolare, alla complementarietà tra cure infermieristiche, cure di base e aiuto domestico.

Le cure di base e l'aiuto domestico concentrano la loro frequenza sull'arco della settimana generando almeno un intervento alla settimana.

Interessante, infine, la distribuzione delle frequenze per i centri diurni: esse variano dal 10% dei rispondenti che attivano i servizi dei centri al bisogno fino al 26% degli utenti che invece frequenta i centri da due a quattro volte la settimana.

### 3.3. PRESTAZIONI EROGATE DALLA PERSONA DI FIDUCIA

Sui 653 rispondenti, il 53% dichiara di avere una persona di fiducia.

La persona di fiducia offre una paletta di prestazioni molto ricca, riassunta nella tabella seguente (categorie non esclusive).

<b>Prestazioni erogate</b>	<b>% degli utenti</b>
presenza, compagnia, accompagnamento	84.5%
presenza, compagnia, accompagnamento, di notte	29.1%
presenza, compagnia, accompagnamento, nell' week-end	43.1%
aiuto vestire, mangiare, igiene personale, camminare	35.2%
aiuto vestire, mangiare, igiene personale, camminare, di notte	12.9%
aiuto vestire, mangiare, igiene personale, camminare, nell' week-end	22.4%
aiuto domestico	63.4%
aiuto domestico, nell' week-end	30.0%
aiuto nelle formalità e la gestione del denaro	77.8%
aiuto nelle formalità e la gestione del denaro, nell' week-end	13.8%
trasporti	77.8%
trasporti, nell' week-end	23.7%
altro	17.9%

La presenza, la compagnia e l'accompagnamento sono le prestazioni più frequenti e ricevute dall'84.5% dai rispondenti con un caregiver.

La persona di fiducia è molto presente anche per favorire la mobilità dell'utente con prestazioni di trasporto. È il caso del 78% dei rispondenti con un caregiver.

L'aiuto nella gestione delle formalità e dei soldi e l'aiuto domestico sono anch'esse prestazioni erogate in modo ricorrente e che concernono il 78% dei rispondenti con caregivers, rispettivamente il 63%.

### **3.4. IL TEMPO DI LAVORO DELLA PERSONA DI FIDUCIA**

L'inchiesta aiuta anche a capire e a quantificare il lavoro della persona di fiducia, risorsa determinante per il mantenimento a domicilio, soprattutto di casi difficili e complessi.

I caregivers forniscono in media 32.5 ore di sostegno alla settimana agli utenti. Lo scarto-tipo è molto importante: più precisamente equivale a 54 ore. Ciò sottintende che esistono diverse categorie di impegni.

<b>Tempo di lavoro</b>	<b>% delle persone di fiducia</b>
da 0 a 4 ore	29.9%
più di 4 a 8 ore	19.5%
più di 8 a 12 ore	12.7%
più di 12 a 24 ore	16.3%
più di 24 ore	21.7%
Totale	100.0%

Il 30% delle persone di fiducia dedicano ogni settimana fino a 4 ore di sostegno al loro utente. Il 20% gliene dedica da 4 a 8 alla settimana, il 13% da 8 a 12, il 16% da 12 a 24, e il 22% più di 24 ore alla settimana. Questi dati confermano quanto già detto: la presenza della persona di fiducia e la sua motivazione sono essenziali.

L'investimento in tempo dipende anche dal tipo di legame tra la persona di fiducia e l'utente. Il genitore, che generalmente abita con l'utente, è colui che mette a disposizione il maggior numero di ore: in media 114 ore alla settimana.

Dopo il genitore, è il partner o il congiunto che assume il ruolo di persona di fiducia e che investe il maggior numero di ore: in media 93.3 ore alla settimana.

<b>Legame con la persona assistita</b>	<b>Media in ore</b>
figlio/nuora/genero	20.1
partner	93.3
genitore	114.4
altro parente	18.4
amico/vicino	7.4
altro, impiegato, etc.	4.1
Totale	32.5

Il caregiver risulta quindi essere un sostegno determinante per l'utente, malgrado l'esistenza dell'intervento dei professionisti. Ciò dimostra ancora una volta quanto e come sia osservato il principio di sussidiarietà della LACD rispetto alle risorse familiari e dell'entourage dell'utente.

Inoltre, per la metà dei casi, il caregiver non è la sola persona di fiducia ad offrire sostegno all'utente. È quindi possibile dedurre che l'aiuto effettivo totale supera in modo importante quanto descritto più sopra: l'aiuto volontario fornito da familiari, amici o conoscenti, è decisivo per l'intervento nel suo insieme.

L'impegno della persona di fiducia non è solo una questione di ore, ma è anche una questione di continuità. Infatti, al momento dell'inchiesta l'aiuto era in media già presente da 6.3 anni. Ciò permette di ricollegare l'attuale sistema a quanto già avviato dai precedenti consorzi.

Per il 50% dei caregiver assistere è molto impegnativo; il 41% dichiara inoltre di essere al limite del proprio impegno. Questi dati confermano l'esistenza di una certa fragilità delle persone di fiducia.

### **3.5. L'IMPEGNO DELLE PERSONE DI FIDUCIA IN FUNZIONE DEL TIPO DI PRESTAZIONE**

I beneficiari di aiuti diretti, come pure le famiglie con bambini che usufruiscono di cura e sostegno rappresentano le categorie di utenti che necessitano più aiuto da parte del caregiver. 68 ore settimanali per i primi, 70 ore settimanali per i secondi.

Raggruppando le prestazioni in macro-categorie di servizi, non emergono differenze tra gli utenti dei SACD e dei Servizi d'appoggio. Solo i beneficiari di aiuti diretti ricevono un aiuto più importante rispetto alle altre due categorie.

<b>Prestazioni</b>	<b>ore settimanali</b>
Aiuti diretti	67.6
consulenza	36.8
cura, sostegno a famiglia con bambini	70.0
cura, sostegno per malati in fase avanzata	52.3
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	22.7
cure infermieristiche	32.2
cure di base	38.4
aiuto domestico	17.8
pédicure	43.1
pasti a domicilio	23.4
centri diurni	63.2
trasporti	33.6
mezzi ausiliari	40.3
altre prestazioni	51.6

### 3.6. LE PRESTAZIONI DELLE PERSONE DI FIDUCIA IN FUNZIONE DEL SESSO DEGLI UTENTI

Gli utenti uomini domandano più prestazioni alle persone di fiducia rispetto alle utenti donne.

Prestazioni	Sesso dell' utente	
	maschile	femminile
presenza, compagnia, accompagnamento, di notte	39.8%	22.4%
presenza, compagnia, accompagnamento, nell' week-end	51.1%	36.5%
aiuto vestire, mangiare, lavarsi, camminare	47.3%	26.9%
aiuto vestire, mangiare, lavarsi, camminare, di notte	25.8%	6.2%
aiuto vestire, mangiare, lavarsi, camminare, nell' week-end	39.8%	12.8%
aiuto domestico, nell' week-end	48.4%	20.2%

Si constata che in media gli uomini necessitano il doppio del tempo da parte del loro caregiver: 56.4 ore settimanali rispetto le 20.8 ore settimanali richieste dalle donne. Inoltre, gli uomini con persona di fiducia non sono più anziani delle donne, anzi sarebbero anche più giovani (in media 69.5 anni degli uomini con caregivers rispetto ad una media di 74.9 anni delle donne con caregivers).

### 3.7. I PROFILI NELLE MACRO-CATEGORIE DI SERVIZI

La tipologia dell'utenza evidenzia che i beneficiari di aiuti diretti costituiscono la popolazione più fragile. È infatti la categoria che accoglie la maggior concentrazione di utenti (60%) con fattori combinati: il 32% degli utenti presenta una fragilità "funzionale-cognitiva" e il 24% una fragilità "emotivo-funzionale-cognitiva".

Profili	Aiuti diretti	SACD	Servizi d'appoggio
Fattore unicamente emotivo	2%	2%	8%
Fattore unicamente funzionale	10%	11%	9%
Fattore unicamente cognitivo	8%	10%	9%
Combinazione fattori emotivo-funzionale	2%	2%	1%
Combinazione fattori emotivo-cognitivo	2%	4%	5%
Combinazione fattori funzionale-cognitivo	32%	17%	18%
Combinazione fattori emotivo-funzionale-cognitivo	24%	12%	13%
Consulenza materno-pediatria	5%	13%	2%
Invalità non definita	5%	3%	5%
Malattia non definita	3%	12%	9%
Altro	8%	13%	22%
Totale	100%	100%	100%

È inoltre interessante osservare che i profili dell'utenza dei SACD e dei Servizi da'appoggio sono pressoché equivalenti.

#### 4. LA VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE. I PUNTI DI VISTA DEGLI UTENTI E DELLE PERSONE DI FIDUCIA

I capitoli precedenti sono una premessa alla valutazione della soddisfazione. In generale, il grado di soddisfazione è molto alto. Ciò vale sia per l'utente sia per la persona di fiducia.

##### 4.1. IL PUNTO DI VISTA DELL'UTENTE

Nella maggior parte dei casi, gli utenti si dichiarano completamente soddisfatti delle prestazioni che ricevono.

I punti deboli, che si traducono in fonti di insoddisfazione, si concentrano prevalentemente in due prestazioni: gli aiuti diretti, la cura e il sostegno per malati in fase avanzata. In questi due casi un terzo degli utenti non vede soddisfatti i propri bisogni. Da una parte è spesso l'importo del sussidio ad essere insoddisfacente, mentre dall'altra si è confrontati piuttosto al limite delle risorse dei servizi rispetto ad interventi fuori orario o durante i fine-settimana.

Anche per i pasti a domicilio il 18% degli utenti si dichiara insoddisfatto. In questo caso sono piuttosto la qualità o il prezzo ad essere considerati inadeguati.

Prestazioni	soddisfatto	non soddisfatto <sup>7</sup>	totale
<i>Aiuti diretti</i>	64%	36%	100%
consulenza	96%	4%	100%
cura, sostegno a famiglia con bambini	99%	1%	100%
<i>cura, sostegno per malati in fase avanzata</i>	69%	31%	100%
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	96%	4%	100%
cure infermieristiche	93%	7%	100%
cure di base	92%	8%	100%
aiuto domestico	87%	13%	100%
pédicure	94%	6%	100%
<i>pasti a domicilio</i>	82%	18%	100%
centri diurni	97%	3%	100%
trasporti	97%	3%	100%
mezzi ausiliari	92%	8%	100%
altre prestazioni	100%	0%	100%

In generale, le persone di fiducia sono più severe nel valutare la loro soddisfazione rispetto alle prestazioni erogate agli utenti.

##### 4.2. IL PUNTO DI VISTA DELLA PERSONA DI FIDUCIA

Anche le persone di fiducia individuano negli aiuti diretti una fonte di insoddisfazione. La proporzione degli insoddisfatti è tuttavia più importante se confrontata a quella degli utenti: 47% rispetto a 36%. Inoltre, le persone di fiducia non ritrovano una corrispondenza tra bisogno e offerta nella prestazione della consulenza. Il 23% si dichiara infatti insoddisfatto.

Malgrado un alto grado di soddisfazione, i caregivers valutano comunque al di sotto del 90% la loro soddisfazione riferita alla cura e al sostegno per malati in fase avanzata, ai problemi di dipendenza,

<sup>7</sup> La categoria "non soddisfatto" rappresenta la somma di due categorie, "così-così" e "insoddisfatto".

alle cure infermieristiche, all'aiuto domestico, alla pédicure e ai pasti a domicilio e alle prestazioni di trasporto.

Prestazioni	soddisfatto	non soddisfatto	totale
Aiuti diretti	53%	47%	100%
consulenza	77%	23%	100%
cura, sostegno a famiglia con bambini	94%	6%	100%
cura, sostegno per malati in fase avanzata	84%	16%	100%
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	85%	15%	100%
cure infermieristiche	83%	17%	100%
cure di base	92%	8%	100%
aiuto domestico	84%	16%	100%
pédicure	88%	12%	100%
pasti a domicilio	89%	11%	100%
centri diurni	92%	8%	100%
trasporti	85%	15%	100%
mezzi ausiliari	90%	10%	100%
altre prestazioni	96%	4%	100%

#### 4.3. ANALISI SPECULARE PERSONA DI FIDUCIA-UTENTI

La tabella seguente illustra le differenze di valutazione tra le persone di fiducia (caregivers) e gli utenti soddisfatti.

Prestazioni	tasso di soddisfatti		
	caregivers	utenti	
Aiuti diretti	53%	64%	-12%
consulenza	77%	96%	-19%
cura, sostegno a famiglia con bambini	94%	99%	-5%
cura, sostegno per malati in fase avanzata	84%	69%	15%
cura, sostegno in caso di problemi di dipendenza	85%	96%	-10%
cure infermieristiche	83%	93%	-10%
cure di base	92%	92%	-1%
aiuto domestico	84%	87%	-3%
pédicure	88%	94%	-6%
pasti a domicilio	89%	82%	8%
centri diurni	92%	97%	-5%
trasporti	85%	97%	-12%
mezzi ausiliari	90%	92%	-2%
altre prestazioni	96%	100%	-4%

L'analisi statistica indica che le correlazioni delle valutazioni delle persone di fiducia e degli utenti sono molto elevate<sup>8</sup>. Ciò significa che i loro giudizi sono coerenti. In tal modo, è rafforzata la validità dei dati raccolti.

Interessante osservare che nel caso della cura e del sostegno per malati in fase avanzata il tasso di soddisfatti è più alto per la popolazione delle persone di fiducia, generalmente più severa. Lo stesso vale per i pasti a domicilio.

In tutti gli altri casi si conferma un giudizio più severo da parte del caregiver con deviazioni che variano dal 19% all'1% rispetto alla valutazione degli utenti.

<sup>8</sup> Coefficiente di correlazione di Pearson tra 0.55 e 0.99.



## 5. LA VALUTAZIONE DEL PROCESSO D'INTERVENTO

Gli aspetti legati alle prestazioni e all'erogazione del sussidio sono stati valutati per capire meglio le componenti della soddisfazione generale e per fornire alcuni elementi di analisi anche rispetto al processo di intervento.

Va innanzitutto constatato che la soddisfazione generale è molto alta : l'88% degli utenti si dichiara soddisfatto delle risposte date alle loro richieste.

Aspetti legati alle prestazioni o al sussidio	soddisfatto	non soddisfatto	totale
informazione generale	71%	29%	100%
informazione sussidi	34%	66%	100%
vicinanza dei servizi	79%	21%	100%
contatti con il personale	95%	5%	100%
possibilità di esprimersi	88%	12%	100%
frequenza delle prestazioni	87%	13%	100%
organizzazione di più interventi combinati	87%	13%	100%
interventi sabato, domenica	63%	37%	100%
interventi di notte	64%	36%	100%
costo delle prestazioni	74%	26%	100%
importo del sussidio cantonale	48%	52%	100%
<b>soddisfazione generale</b>	<b>88%</b>	<b>12%</b>	<b>100%</b>

### 5.1. L'INFORMAZIONE GENERALE E L'INFORMAZIONE SUGLI AIUTI DIRETTI

L'informazione è sicuramente un aspetto che va migliorato, in particolar modo se riferito all'erogazione degli aiuti diretti.

Il 29% degli utenti si dichiara infatti insoddisfatto dell'informazione generale sulle prestazioni offerte.

È invece il 66% a dirsi insoddisfatto dell'informazione sul contributo cantonale per il mantenimento a domicilio. Gli sforzi già fatti negli ultimi anni non sono quindi bastati a colmare il bisogno di informazione, oggi ancora fonte di insoddisfazione.

Un secondo punto di alta insoddisfazione è sempre legato al sussidio cantonale : l'importo del sussidio è valutato insoddisfacente dal 52% dei beneficiari.

### 5.2. LA PROSSIMITÀ DEI SERVIZI

Il 21% degli utenti si dichiara insoddisfatto della vicinanza dei servizi. Ciò fa pensare che da una parte i servizi non sono ben individuabili sul territorio e che la loro accessibilità è forse ancora troppo ridotta.

Anche questo aspetto può essere in parte ricondotto al miglioramento dell'informazione.

### 5.3. LA RELAZIONE CON IL PERSONALE DEI SERVIZI

I contatti tra gli utenti e il personale dei servizi possono essere definiti ottimi. Infatti, il 95% degli utenti si dichiara soddisfatto. Va sottolineato che si tratta del tasso di soddisfazione più elevato degli aspetti legati al processo d'intervento.

Il 12% degli utenti esprime tuttavia una certa difficoltà nel poter esprimere i propri bisogni e di poter colloquiare con il personale dei servizi sul tipo d'intervento, aspetti che necessitano quindi di essere rivisitati.

#### **5.4. L'ORGANIZZAZIONE DELLE PRESTAZIONI**

Pensando alla frequenza delle prestazioni e all'organizzazione di più interventi combinati, con l'intervento di diversi servizi e operatori, il 13% degli utenti si dice insoddisfatto. In generale, si può affermare una buona qualità dell'organizzazione che presenta però alcuni margini di miglioramento.

#### **5.5. INTERVENTI DURANTE IL SABATO, LA DOMENICA, I GIORNI FESTIVI E DURANTE LA NOTTE**

Questi aspetti rappresentano gli altri punti deboli che necessitano un miglioramento sia in termini di organizzazione sia in termini di risorse.

Il 36% degli utenti esprime infatti la propria insoddisfazione.

Queste indicazioni corrispondono anche con i pareri espressi dagli utenti nelle risposte aperte del questionario. Tra le raccomandazioni formulate sia dagli utenti sia dalle persone di fiducia figurano anche le necessità di potenziare gli interventi fuori orario.

#### **5.6. COSTI**

A proposito di costi, una riflessione dovrà essere fatta poiché il 26% degli utenti individua nel costo una fonte di insoddisfazione. Ciò riflette la situazione economica di questa popolazione che per il 40% percepisce entrate mensili al di sotto dei 2'000.- franchi.

#### **5.7. ANALISI INCROCIATE**

Una delle poche analisi incrociate che fornisce un risultato interpretabile dal profilo statistico si riferisce al sussidio cantonale. In questo caso, il grado di soddisfazione dipende dal reddito degli utenti. L'analisi evidenzia chiaramente questa relazione sia rispetto all'informazione che rispetto all'importo del sussidio: più le entrate personali sono elevate, più elevato è il grado di soddisfazione e viceversa.

## 6. L'IMPATTO DELLE PRESTAZIONI SULL'AUTONOMIA, SULLA SALUTE E SUL BENESSERE

### 6.1. IL PUNTO DI VISTA DELL'UTENTE

L'utente è stato sollecitato ad esprimersi in merito all'impatto che le prestazioni ricevute hanno avuto sulla sua qualità di vita.

Per il 67% degli utenti le prestazioni ricevute hanno migliorato molto la loro qualità di vita, mentre un terzo degli utenti è più prudente, ritenendo che l'impatto sia stato mediocre. Solo il 3% degli utenti valuta un impatto nullo.

Questi risultati evidenziano che per il 97% degli utenti c'è stato un impatto positivo, sebbene per un terzo sia minimo.

Per alcuni aspetti che compongono la qualità di vita, la valutazione è più elevata rispetto alla valutazione globale dell'impatto sulla qualità di vita. Ciò potrebbe essere spiegato dal fatto che una buona parte degli utenti vivono situazioni molto difficili. Le prestazioni che ricevono migliorano alcuni aspetti puntuali della loro vita quotidiana, senza però poter modificare la situazione complessiva.

	<b>molto</b>	<b>così-così</b>	<b>per niente</b>	<b>totale</b>
<b>Autonomia</b>				
Poter continuare a vivere al proprio domicilio	88%	12%	0%	100%
Gestire l'economia domestica	78%	21%	1%	100%
Gestire le formalità	73%	19%	9%	100%
Sfruttare meglio quanto è capace di fare	74%	22%	4%	100%
Spostarsi con più facilità	66%	25%	9%	100%
Alzarsi, vestirsi, nutrirsi, lavarsi	81%	11%	9%	100%
Sollevarlo/sostenere la famiglia	69%	26%	5%	100%
<b>Salute</b>				
Soffrire meno fisicamente	63%	32%	5%	100%
Soffrire meno moralmente o psicologicamente	64%	34%	2%	100%
Ricevere cure mediche di cui ha bisogno	85%	12%	4%	100%
<b>Benessere</b>				
Sentirsi più sicuro	80%	19%	1%	100%
Sentirsi meno solo	66%	29%	5%	100%
<b>Qualità generale di vita</b>	<b>67%</b>	<b>30%</b>	<b>3%</b>	<b>100%</b>

L'impatto più importante delle prestazioni ricevute, espresso dall'88% degli utenti, è sulla qualità di vita al proprio domicilio. Anche l'offerta di cure mediche migliora molto la qualità di vita degli utenti.

Per circa l'80% degli utenti ricevere cure di base e prestazioni di economia domestica migliora molto la qualità di vita. Ricevere le prestazioni di assistenza e cura a domicilio aiuta in modo importante anche a sentirsi più sicuro (80%).

È invece più difficile sentirsi meno soli: il 66% degli utenti percepisce un miglioramento importante su questo aspetto grazie alle prestazioni ricevute, mentre per un terzo degli utenti permane un sentimento di solitudine.

L'impatto delle prestazioni è multi-dimensionale. Il progetto prevedeva fin dall'inizio tre dimensioni della qualità di vita: l'autonomia, la salute, il benessere. Nella tabella sono stati distinti gli indicatori di queste tre dimensioni.

### **Autonomia**

Le valutazioni degli indicatori dell'autonomia sono in generale molto buone. Tuttavia variano parecchio da indicatore a indicatore.

Se da una parte le prestazioni hanno un impatto determinante per il soggiorno al proprio domicilio, dall'altra solo i due terzi degli utenti pensano che le prestazioni ricevute permettano loro di muoversi con più facilità.

Il 74% degli utenti ritiene che le prestazioni offerte permettano di sfruttare meglio quanto si è capaci di fare, e ciò nello spirito di promuovere o mantenere l'autonomia.

È pure interessante constatare che il 69% degli utenti valuta positivamente l'impatto delle prestazioni sulla famiglia che si trova così sollevata e sostenuta. Tuttavia per un terzo degli utenti questo sostegno non è vissuto così positivamente.

### **Salute**

Nella seconda categoria di indicatori si osservano due punti di vista: ricevere le cure mediche di cui si ha bisogno ha un impatto importante sulla qualità di vita per l'85% degli utenti, mentre solo i due terzi degli utenti percepisce un netto miglioramento rispetto alla sofferenza fisica o psicologica.

### **Benessere**

Come osservato più sopra, ricevere le prestazioni di assistenza e cura a domicilio aiuta in modo importante a sentirsi più sicuro (80%). È invece più difficile sentirsi meno soli: per un terzo degli utenti permane un sentimento di solitudine.

## **6.2. IL PUNTO DI VISTA DELLE PERSONE DI FIDUCIA**

L'analisi del punto di vista delle persone di fiducia permette di fare le stesse constatazioni.

Anche in questo caso si osservano variazioni importanti tra un indicatore e l'altro di ogni singola dimensione della qualità di vita.

In generale, si ritrovano le differenze presentate più sopra: le prestazioni aiutano molto nel mantenere gli utenti al loro domicilio, a ricevere le cure necessarie e ad aumentare il sentimento di sicurezza. Gli altri indicatori sono invece valutati con più prudenza.

	<b>molto</b>	<b>così-così</b>	<b>per niente</b>	<b>totale</b>
<b>Autonomia</b>				
Poter continuare a vivere al proprio domicilio	86%	14%	0%	100%
Gestire l'economia domestica	80%	17%	2%	100%
Gestire le formalità	58%	23%	20%	100%
Sfruttare meglio quanto è capace di fare	60%	37%	3%	100%
Spostarsi con più facilità	66%	23%	11%	100%
Alzarsi, vestirsi, nutrirsi, lavarsi	92%	3%	5%	100%
Sollevare/sostenere la famiglia	84%	16%	0%	100%
<b>Salute</b>				
Soffrire meno fisicamente	64%	29%	7%	100%
Soffrire meno moralmente o psicologicamente	65%	34%	1%	100%
Ricevere cure mediche di cui ha bisogno	89%	10%	0%	100%
<b>Benessere</b>				
Sentirsi più sicuro	79%	21%	0%	100%
Sentirsi meno solo	75%	23%	2%	100%
<b>Qualità generale di vita</b>	<b>70%</b>	<b>30%</b>	<b>0%</b>	<b>100%</b>

### 6.3. ANALISI SPECULARE UTENTI-PERSONE DI FIDUCIA

Nella tabella che segue sono messe a confronto le valutazioni degli utenti e delle persone di fiducia. Le differenze della valutazione concernono soprattutto la dimensione dell'autonomia.

In generale, le persone di fiducia vedono un impatto nettamente più ridotto delle prestazioni relative alla gestione delle formalità e alla capacità per l'utente di sfruttare al meglio quanto è capace di fare.

A differenza della valutazione degli utenti, quella delle persone di fiducia evidenzia un impatto più positivo generato dalle cure di base. Inoltre, per la persona di fiducia le prestazioni offerte hanno un maggior impatto sul sostegno alla famiglia rispetto a quello valutato dagli utenti.

	Utenti	Persone di fiducia	Differenza
<b>Autonomia</b>			
Poter continuare a vivere al proprio domicilio	88%	86%	-2%
Gestire l'economia domestica	78%	80%	3%
Gestire le formalità	73%	58%	-15%
Sfruttare meglio quanto è capace di fare	74%	60%	-14%
Spostarsi con più facilità	66%	66%	-1%
Alzarsi, vestirsi, nutrirsi, lavarsi	81%	92%	11%
Sollever/sostenere la famiglia	69%	84%	15%
<b>Salute</b>			
Soffrire meno fisicamente	63%	64%	1%
Soffrire meno moralmente o psicologicamente	64%	65%	2%
Ricevere cure mediche di cui ha bisogno	85%	89%	5%
<b>Benessere</b>			
Sentirsi più sicuro	80%	79%	-1%
Sentirsi meno solo	66%	75%	9%
<b>Qualità generale di vita</b>	<b>67%</b>	<b>70%</b>	<b>2%</b>

In generale, le correlazioni delle valutazioni degli utenti e delle persone di fiducia sono elevate, ma presentano alcune variazioni interessanti.

Le correlazioni più elevate si ritrovano per la valutazione dei criteri più oggettivi: la gestione delle formalità amministrative, la capacità a muoversi, le cure di base o le cure mediche, la sofferenza fisica.

Per altri criteri, le correlazioni delle valutazioni sono inferiori, soprattutto rispetto ai criteri di benessere. Ciò può essere spiegato dal fatto che la qualità di vita non si "misura" a partire dagli stessi criteri.

### 6.4. ANALISI INCROCIATE

Alcune variabili influenzano le valutazioni dell'impatto delle prestazioni sulla qualità di vita.

Si constata che le prestazioni aiutano molto di più le donne a sentirsi meno sole: il 74% percepisce un importante miglioramento rispetto al 45% degli uomini.

Gli utenti che ricevono cure di base attribuiscono un maggior impatto alle prestazioni rispetto al mantenimento a domicilio, come pure le persone che ricevono i pasti a domicilio.

Inoltre, l'82% degli utenti dei centri diurni attribuisce un impatto molto importante alle prestazioni ricevute nel diminuire il sentimento di solitudine, ciò non è valutato nello stesso modo da coloro che non frequentano i centri.

Le altre caratteristiche socio-demografiche oppure i profili degli utenti non influenzano in modo significativo la valutazione dell'impatto delle prestazioni sulla qualità di vita che, ricordiamolo, è molto alta.

#### 6.5. L'IMPATTO DELLE PRESTAZIONI SULLA QUALITÀ DI VITA DELLE PERSONE DI FIDUCIA

Impatto	molto	così-così	per niente	total
più sicuro/a nell'assistere	68%	23%	9%	100%
meno solo nell'assistere	65%	24%	11%	100%
sollevato/sostenuto da professionisti	64%	24%	12%	100%
più tempo per lei, la sua famiglia	48%	30%	23%	100%
vedere riconosciuto il suo impegno	43%	30%	27%	100%

Le persone di fiducia percepiscono in modo meno importante l'impatto delle prestazioni sulla propria qualità di vita (tra il 43% e il 68%) di quanto non lo abbiamo valutato rispetto alla qualità di vita dell'utente (tra il 60% e il 92%).

Le prestazioni dell'assistenza e cura a domicilio hanno soprattutto l'effetto di rendere più sicure le persone di fiducia, che si sentono meno sole nell'assistere l'utente e aiutate dai professionisti.

Meno della metà delle persone di fiducia ritengono che le prestazioni abbiano un impatto forte sul loro tempo disponibile. Inoltre, solo il 43% delle persone di fiducia si vedono riconosciuto il loro impegno tramite le prestazioni.

Ciò rafforza l'idea che le prestazioni sostengono le persone di fiducia mantenendo però il loro carattere sussidiario.

La valutazione dell'impatto delle persone di fiducia varia in funzione del tipo di prestazione : il sentimento di sicurezza aumenta in modo importante quando sono erogate prestazioni infermieristiche. In tal caso, l'82% delle persone di fiducia riconoscono un forte impatto sulla sicurezza.

Le persone di fiducia si sentono molto meno sole se sono erogate cure di base e prestazioni infermieristiche. Con l'erogazione di cure di base, le persone di fiducia aumentano maggiormente il loro sentimento di sentirsi sollevate e sostenute.

Infine, l'offerta di prestazioni infermieristiche, di cure di base e di aiuto domestico portano le persone di fiducia a sentirsi maggiormente riconosciute.

Questi elementi dovranno essere considerati al loro giusto valore in caso di interventi a sostegno delle persone di fiducia.

### III. CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

**L'alto tasso di risposta** mostra che la popolazione coinvolta nell'inchiesta è stata molto motivata nel rispondere poiché le prestazioni riguardano da vicino le attività della vita quotidiana. L'elevato tasso di risposta del 37.7%, corrispondente a 737 buste ritornate<sup>9</sup> sulle 1'953 inviate, oltre a una forte motivazione, denota un particolare interesse al tema dell'inchiesta e un importante coinvolgimento degli utenti e delle loro famiglie. Questo risultato va ben oltre le aspettative ed è anche sorprendente rispetto a sondaggi presso popolazioni analoghe che finora hanno spesso incontrato difficoltà nell'ottenere risposte attendibili.

Aver messo a punto una modulistica relativamente semplice, aver organizzato una linea info-utenti e una consulenza durante il periodo dell'inchiesta ha verosimilmente creato le premesse anche per un'apertura nei confronti dello studio.

La ricchezza dei dati raccolti e dei risultati dell'analisi permette di descrivere per la prima volta il sistema globale dell'assistenza e cura a domicilio ticinese nel suo insieme. **Tre peculiarità lo caratterizzano: la complessità, la fragilità, la concezione olistica dell'intervento.**

**La complessità** scaturisce dall'elevato numero di attori che erogano e chiedono prestazioni come pure dall'intensità di interdipendenze esistenti sia tra utenti-professionisti-caregivers sia tra professionisti-professionisti. L'analisi di dettaglio dimostra che le interazioni sono ben più importanti rispetto ai primi risultati. I servizi, offrendo contemporaneamente più prestazioni<sup>10</sup>, assicurano interventi multipli, un approccio globale e una fitta rete di interventi.

La popolazione dell'assistenza e cura a domicilio è una **popolazione fragile** sia dal punto di vista socio-sanitario che economico.

I risultati dell'analisi mettono chiaramente in evidenza tre fattori principali che descrivono lo stato di salute degli utenti:

- il primo riunisce i motivi relativi alla dimensione emotiva: la tristezza, l'ansia, l'insicurezza, la solitudine e il bisogno di socializzare;
- il secondo riunisce i motivi relativi alla dimensione funzionale: difficoltà a muoversi, difficoltà ad alzarsi, a vestirsi, nutrirsi e lavarsi. La debolezza e la perdita di equilibrio, seppur in modo meno importante, sono associate a questa dimensione;
- il terzo riunisce invece i motivi relativi alla dimensione cognitiva: la difficoltà a gestire l'attività di economia domestica, la difficoltà a gestire formalità amministrative e, in modo meno importante, la perdita di memoria.

Interessante rilevare che il 36% degli utenti fa capo all'assistenza e cura a domicilio a causa di difficoltà nel gestire l'economia domestica. Con una certa sorpresa si osserva che tale difficoltà è determinata da problemi cognitivi che sottintendono situazioni fragili e complesse e che necessitano interventi qualificati e integrati. Questa constatazione solleva quesiti raramente emersi finora rispetto alle prestazioni di economia domestica: la definizione di uno "spartiacque" tra interventi "semplici", generati dal "solo" aspetto motorio, e interventi "complessi", generati da aspetti cognitivi unici o combinati con altri aspetti, richiede molta prudenza e una buona valutazione della situazione. Risulta difficile immaginare la presa a carico dei casi fragili e complessi di economia domestica senza l'integrazione dell'intervento nel contesto di più ampio respiro dell'approccio multidimensionale e interdisciplinare.

Il 56% degli utenti abita da solo. Una delle difficoltà più importanti è di fare sentire le persone meno sole. La fragilità emotiva contraddistingue l'utenza dell'assistenza e cura a domicilio.

<sup>9</sup> Dei 737 ritorni, 653 contenevano un questionario "utente" riempito con almeno un'informazione.

<sup>10</sup> Nella prima parte dello studio non erano state rilevate nel dettaglio.

L'utenza è fragile anche dal profilo economico. Complessivamente, l'89% ha entrate mensili personali inferiori a 4'000.- franchi al mese: il 40% riceve meno di 2'000.- franchi al mese, mentre il 49% riceve tra 2'000.- e 4'000.- franchi al mese.

La complessità e la fragilità del sistema in generale e delle situazioni in particolare determinano la **necessità di concepire in modo olistico l'intervento a domicilio**. Modifiche al sistema e agli interventi volte a contenere le risorse rischiano di conseguenza di creare lacune tali da incrementare il ricovero di coloro che oggi con le prestazioni offerte riescono a rimanere a domicilio.

**Uno degli aspetti innovativi di questa valutazione consiste nell'associare al "gruppo utenti" il "gruppo caregivers"**, determinato dalle persone di fiducia. Far capo alla coppia intervistata "utente-caregiver" costituisce un punto di forza: i risultati che ne derivano, rispetto alla soddisfazione generata dalle misure LACD, si fondano infatti su un approccio speculare e, ancor più importante, su una verifica incrociata. L'analisi statistica indica che le correlazioni delle valutazioni delle persone di fiducia e degli utenti sono molto elevate<sup>11</sup>. Ciò significa che i loro giudizi sono coerenti. In tal modo, è rafforzata la validità dei dati raccolti.

Salvo per il settore dei malati terminali e i pasti a domicilio, per tutti gli altri casi si conferma un giudizio più severo da parte del caregivers.

**L'ottimo grado di soddisfazione generale**, quantificato dall'88% degli utenti che si dichiara soddisfatto, rende esplicito l'impatto positivo della LACD: emerge una chiara coerenza tra l'offerta e la relativa risposta al bisogno, sia dell'utenza che dei caregivers. Ciò si spiega anche da un'importante soddisfazione rispetto alla qualità dei contatti tra gli utenti e il personale dei servizi che possono essere definiti ottimi. Infatti, il 95% degli utenti si dichiara soddisfatto. Va sottolineato che si tratta del tasso di soddisfazione più elevato degli aspetti legati al processo d'intervento. Anche in questo caso, se dovessero intervenire nel sistema modifiche tali da ridurre la disponibilità del personale, verrebbero a mancare i presupposti sia per assicurare le stesse prestazioni in termini di quantità che in termini di qualità. Una modifica in questa direzione non permetterebbe inoltre di colmare quanto già oggi rimane in parte ancora scoperto: il bisogno di accompagnamento dell'utenza.

La coerenza tra l'offerta e la relativa risposta al bisogno è ancor più evidente rispetto a quanto la LACD produce in termini di **sussidiarietà** alle risorse personali e familiari.

I risultati della valutazione contengono infatti informazioni che permettono di affermare il raggiungimento di uno degli obiettivi più importanti della LACD. Ricordiamo qui i passaggi più significativi che evidenziano quanto la LACD sia sussidiaria alle risorse personali, familiari e dell'entourage.

- Il 29.1% degli utenti fa capo all'assistenza e cura a domicilio per mantenere quanto è già in grado di fare: in questo caso la LACD è sussidiaria alle risorse personali.
- Emerge l'importanza della presenza del caregiver in caso di problemi cognitivi. Il 63% di questi utenti beneficia infatti del loro sostegno. Anche in situazioni difficili e complesse, con problemi di natura cognitiva, l'intervento a domicilio non sostituisce bensì affianca la persona di fiducia: in questo caso la LACD è sussidiaria alle risorse familiari e dell'entourage.
- Il 30% delle persone di fiducia dedica ogni settimana fino a 4 ore di sostegno al loro utente (familiare o conoscente). Il 20% gliene dedica da 4 a 8 alla settimana, il 13% da 8 a 12, il 16% da 12 a 24, e il 22% più di 24 ore alla settimana. La presenza della persona di fiducia e la sua motivazione sono essenziali. Il caregiver risulta quindi essere un sostegno determinante per l'utente, malgrado l'esistenza dell'intervento dei professionisti. Ciò dimostra ancora una volta quanto e come sia osservato il principio di sussidiarietà della LACD rispetto alle risorse familiari e dell'entourage dell'utente.

---

<sup>11</sup> Coefficiente di correlazione di Pearson tra 0.55 e 0.99.



- Inoltre, per la metà dei casi, il caregiver non è la sola persona di fiducia ad offrire sostegno all'utente. È possibile dedurre che l'aiuto effettivo totale supera in modo importante quanto descritto.
- L'impegno della persona di fiducia non è solo una questione di ore, ma è anche una questione di continuità. Infatti, al momento dell'inchiesta l'aiuto era in media già presente da 6.3 anni. Per il 50% dei caregiver ciò è molto impegnativo; il 41% dichiara inoltre di essere al limite del proprio impegno.

L'aiuto volontario fornito da familiari, amici o conoscenti, è quindi decisivo per l'intervento professionista volto a favorire il mantenimento degli utenti a domicilio. Tuttavia, i risultati mettono in luce anche l'esistenza di una **certa fragilità delle persone di fiducia**. Sarà quindi importante valutare l'opportunità di un intervento di maggior sostegno a favore di queste persone, risorse essenziali per garantire la continuità dell'intervento a domicilio. Infatti, se la fragilità si dovesse tramutare in impossibilità di poter fornire aiuto, verrebbero a mancare i presupposti per un mantenimento a domicilio adeguato.

Una così chiara dimostrazione del principio di sussidiarietà mette in risalto anche un lavoro delicato dei Servizi di assistenza e cura a domicilio e dei Servizi d'appoggio nel ricercare l'equilibrio. Se da una parte i servizi non si sostituiscono alle risorse personali, familiari e dell'entourage dall'altra rappresentano la premessa per una famiglia che assiste e che si attiva in modo importante. Ciò è suffragato dall'alto tasso di soddisfazione delle persone di fiducia.

L'impatto delle prestazioni è multi-dimensionale. Il progetto prevedeva fin dall'inizio **tre dimensioni della qualità di vita**: l'autonomia, la salute, il benessere.

Le valutazioni degli indicatori dell'**autonomia** sono in generale molto buone. Tuttavia variano parecchio da indicatore a indicatore.

Se da una parte le prestazioni hanno un impatto determinante per il soggiorno al proprio domicilio, dall'altra solo i due terzi degli utenti pensano che le prestazioni ricevute permettano loro di muoversi con più facilità.

Il 74% degli utenti ritiene che le prestazioni offerte permettano di sfruttare meglio quanto si è capaci di fare, e ciò nello spirito di promuovere o mantenere l'autonomia.

È pure interessante constatare che il 69% degli utenti valuta positivamente l'impatto delle prestazioni sulla famiglia che si trova così sollevata e sostenuta. Tuttavia per un terzo degli utenti questo sostegno non è vissuto così positivamente.

Per gli indicatori di **salute** si osservano due punti di vista: ricevere le cure mediche di cui si ha bisogno ha un impatto importante sulla qualità di vita per l'85% degli utenti, mentre solo i due terzi degli utenti percepisce un netto miglioramento rispetto alla sofferenza fisica o psicologica.

Per quanto concerne il **benessere**, ricevere le prestazioni di assistenza e cura a domicilio aiuta in modo importante a sentirsi più sicuro (80%). È invece più difficile sentirsi meno soli: per un terzo degli utenti permane un sentimento di solitudine.

Lo studio fornisce interessanti **spunti per il futuro**, individuando alcuni margini di miglioramento.

**L'informazione** è sicuramente un aspetto che va migliorato, in particolar modo se riferito all'erogazione degli aiuti diretti.

Il 29% degli utenti si dichiara infatti insoddisfatto dell'informazione generale sulle prestazioni offerte. È invece il 66% a dirsi insoddisfatto dell'informazione sul contributo cantonale per il mantenimento a domicilio. Gli sforzi già fatti negli ultimi anni non sono quindi bastati a colmare il bisogno di informazione, oggi ancora fonte di insoddisfazione.

Un secondo punto di alta insoddisfazione è sempre legato al sussidio cantonale: **l'importo del sussidio** è valutato insoddisfacente dal 52% dei beneficiari.

Inoltre, il 21% degli utenti si dichiara **insoddisfatto della vicinanza dei servizi**. Ciò fa pensare che da una parte i servizi non sono ben individuabili sul territorio e che la loro accessibilità è forse ancora troppo ridotta. Anche questo aspetto può essere in parte ricondotto al miglioramento dell'informazione.

Pensando alla **frequenza delle prestazioni** e all'organizzazione di più interventi combinati, con l'intervento di diversi servizi e operatori, il 13% degli utenti si dice insoddisfatto. In generale, si può affermare una buona qualità dell'organizzazione che presenta però alcuni margini di miglioramento.

**Gli interventi durante il sabato, la domenica, i giorni festivi e durante la notte** rappresentano gli altri punti deboli che richiedono un miglioramento sia in termini di organizzazione sia in termini di risorse. Il 36% degli utenti esprime infatti la propria insoddisfazione.

Queste indicazioni corrispondono anche con i pareri espressi dagli utenti nelle risposte aperte del questionario. Tra le raccomandazioni formulate sia dagli utenti sia dalle persone di fiducia figurano soprattutto le necessità di potenziare gli interventi fuori orario.

Accanto a questi possibili potenziamenti, il 31% degli utenti individua la cura e il sostegno per malati in fase avanzata quale prestazione da migliorare.

Infine, a proposito di **costi delle prestazioni**, una riflessione dovrà essere fatta poiché il 26% degli utenti individua nel costo una fonte di insoddisfazione. Ciò riflette la situazione economica del 40% di questa popolazione le cui entrate mensili sono al di sotto dei 2'000.- franchi.

Concludendo, un tale studio rappresenta un'occasione per fare il punto della situazione. **I risultati, se sfruttati bene, offrono anche un ottimo strumento per fare efficienza.** È una base di partenza che fornisce alcuni riferimenti per immaginare i futuri aggiustamenti dei servizi.