

**Agenzia regionale di sanità della Toscana**



**ARS TOSCANA**  
agenzia regionale di sanità

**Come cambia la vita di chi si prende cura  
delle persone non autosufficienti a casa  
Effetti di un programma educativo**

**Ottobre 2015**



# COME CAMBIA LA VITA DI CHI SI PRENDE CURA DELLE PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI A CASA. EFFETTI DI UN PROGRAMMA EDUCATIVO

## Coordinamento

Andrea Vannucci                      Coordinatore  
Osservatorio qualità ed equità  
Agenzia regionale di sanità della Toscana

## Autori

Francesca Ierardi                      Funzionario di ricerca  
Osservatorio qualità ed equità  
Agenzia regionale di sanità della Toscana

Antonella Pizzimenti                      Collaboratore  
Osservatorio qualità ed equità  
Agenzia regionale di sanità della Toscana

*Hanno collaborato alla raccolta del materiale testuale mediante l'effettuazione di interviste in profondità Sara Ciappelli e Irene Franceschini, tirocinanti del corso di Laurea Magistrale in Disegno e gestione degli interventi sociali, Facoltà di Scienze Politiche "C. Alfieri", Università degli Studi di Firenze.*

## Progetto grafico, editing e impaginazione

Caterina Baldocchi                      P.O. Soluzioni web, data visualization e documentazione scientifica  
Agenzia regionale di sanità della Toscana

## Ringraziamenti

Un ringraziamento speciale alle famiglie degli assistiti che hanno partecipato al Progetto "InFamiglia", la cui collaborazione è stata indispensabile per la realizzazione di questo documento.



## Premessa

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno emergente a livello mondiale. L'aumento della longevità, dovuta al miglioramento delle condizioni di vita e ai progressi della Medicina, ha determinato la crescita della popolazione anziana in tutto il mondo.

Insieme all'invecchiamento della popolazione, soprattutto nei Paesi occidentali, si è diffusa la progressiva sostituzione della famiglia di tipo "tradizionale" con nuove tipologie di famiglia (nucleare, monoparentale, ricostituita), con inevitabili ricadute sulla gestione assistenziale degli anziani. Non è più rara l'esistenza di famiglie mononucleari, composte unicamente da un grande anziano, che talvolta non può contare nemmeno su una rete familiare, ancorché non numerosa, perché lontana o assente; allo stesso tempo è frequente imbattersi in famiglie formate da coppie di grandi anziani, dove l'assistenza viene a essere gestita da un coniuge che ha analoghi o simili bisogni.

È soprattutto in paesi come l'Italia, dove la cura delle fasce deboli della popolazione (anziani e bambini *in primis*) era prevalentemente affidata alla famiglia, che il cambiamento morfologico di questo istituto chiama in causa in maniera sempre più evidente l'intervento del sistema pubblico sanitario e sociale. A mettere in difficoltà la capacità dell'intervento statale vi è però la progressiva diminuzione delle risorse, in particolare in seguito alla crisi economica globale che, in paesi a *welfare* pubblico, è avvertita principalmente nel settore socio-sanitario, dove risiede il maggior assorbimento della spesa.

In Italia il Servizio socio-sanitario nazionale non riesce attualmente a rispondere a tutti i crescenti bisogni assistenziali di una popolazione anziana in aumento; le risorse finanziarie pubbliche sono sempre più limitate e destinate solo a chi ha condizioni sociali ed economiche disagiate, sia per l'inserimento in strutture (residenziali o semi-residenziali) sia per l'attività di assistenza domiciliare e assistenza domiciliare integrata, per i servizi di trasporto e quant'altro.

Gli anziani continuano a essere prevalentemente gestiti all'interno del nucleo familiare, presso il proprio domicilio, per garantire loro la continuità del quotidiano e delle abitudini e tutelarli in una fase fragile della loro vita; ma, se la gestione domiciliare dell'anziano comporta effetti positivi per l'anziano stesso, ne può comportare altrettanti negativi per il *caregiver*, a cui è prevalentemente demandata l'assistenza. La gestione dell'anziano non autosufficiente è difficoltosa per il *caregiver*, familiare o assistente familiare, sebbene per motivazioni diverse, in quanto va a ledere diversi aspetti della qualità della loro vita: sono noti gli effetti di *burn out* provocati da queste situazioni, con effetti deleteri sulla salute psicologica e fisica dello stesso *caregiver*.

Ad aggravare la condizione del *caregiver* vi è poi lo stress prodotto dalla mancata capacità di svolgere bene il ruolo assistenziale, ovvero di "saper fare le cose giuste". Questo aspetto vale per il *caregiver* familiare, che non ha le competenze per svolgere questa funzione e spesso si improvvisa, provocando ricadute su se stesso e sull'assistito, e per il *caregiver* assistente familiare, che dovrebbe possedere tali competenze, ma frequentemente ha delle grosse lacune professionali dovute alla mancanza di formazione.

Per rendere meno gravoso il peso dei doveri del *caregiver* sarebbe utile individuare un equilibrio tra il mantenimento di adeguati livelli di autonomia e di qualità della sua vita e la soddisfazione delle necessità dell'anziano. È necessario che il nostro Sistema socio-

sanitario intraprenda un graduale e continuo processo di trasformazione, modernizzazione e ridefinizione dei servizi per intervenire il più possibile sulle nuove necessità assistenziali, compensando la mutata capacità di presenza nella cura dell'attuale modello familiare.

Negli ultimi anni c'è stato un aumento di progetti realizzati da enti pubblici e cooperative sociali con l'obiettivo di sostenere le famiglie e promuovere interventi di respite per chi è impegnato nel compito di cura permanente di un soggetto anziano.

Per citarne alcuni si pensi ai gruppi di sostegno delle reti di cura familiare, che rappresentano un esempio di presa in considerazione dei bisogni dei *caregiver* oppure ai gruppi di auto mutuo aiuto, che soddisfano allo stesso tempo i bisogni dell'anziano e del *caregiver*. In alcuni casi è stato fornito un servizio di respite che offre opportunità di sollievo e d'interruzione nei compiti di accudimento, rieducazione e cura del congiunto affinché i *caregiver* possano dedicarsi ad attività ricreative, sociali o semplicemente "tirare il fiato". La creazione di uno sportello di ascolto e orientamento per familiari di anziani costituisce un'altra possibile risposta alle esigenze delle famiglie, così come l'esperienza di valorizzazione delle reti spontanee di vicinato attraverso un affidamento diurno degli anziani ai vicini di casa che si offrono volontari.

## Il progetto InFamiglia

A Firenze la Cooperativa NOMOS e la società di servizi Residenze Le Magnolie, in accordo con la Società della Salute, si sono interrogate su queste problematiche, proponendosi di progettare un modello innovativo di presa in carico del paziente anziano non autosufficiente e del *caregiver* che lo accudisce.

L'obiettivo del progetto consiste nel trasferimento di competenze al *caregiver*, sia familiare sia assistente familiare, per la gestione domiciliare dell'anziano non autosufficiente.

L'idea del progetto nasce dalla volontà di agire per migliorare la qualità dell'assistenza che il *caregiver* presta all'anziano non autosufficiente. Contemporaneamente però viene presa in considerazione anche la figura di colui che assiste, riconoscendogli un ruolo essenziale in questo percorso. Il *caregiver* è una figura spesso non debitamente considerata ma soggetta a fonti di forte stress, che, se non contenute, possono avere ripercussioni deleterie sulla sua salute e su quella dell'assistito. Trasmettere delle capacità di gestione della non autosufficienza quindi ha valore anche di riduzione delle condizioni di difficoltà, di acquisizione di consapevolezza e di capacità di far fronte alle situazioni.

In sostanza quindi, se il beneficiario diretto del servizio è l'anziano non autosufficiente, la figura coinvolta attivamente è quella del *caregiver*, che viene edotto per saper prestare assistenza appropriata all'anziano non autosufficiente.

L'intervento è personalizzato, ovvero in seguito alla valutazione dei bisogni dell'anziano e del *caregiver* si decide di quali professionisti (infermiere, fisioterapista, psicologo, educatore...) debba essere composta l'equipe formativa da fare entrare in campo.

L'intervento ha una durata di 6 mesi, durante i quali è previsto un monitoraggio, la consulenza e il *follow up*.

## Obiettivo di ARS

La Società della Salute di Firenze ha incaricato l'Osservatorio qualità ed equità dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana di effettuare una valutazione sulla percezione del benessere avvertita dal *caregiver* in seguito all'intervento ricevuto.

La scelta di quest'oggetto di valutazione è stata fatta considerando l'importanza di osservare come primo impatto del progetto, non tanto il livello di apprendimento raggiunto dal *caregiver*, quanto la percezione del miglioramento in termini di benessere personale, prodotta dall'intervento dei professionisti.

## Oggetto della valutazione Il benessere soggettivo

Il concetto di benessere soggettivo o individuale, frequentemente indicato con il termine "qualità della vita", fa riferimento alla dimensione del benessere, riferibile esclusivamente dalla persona interessata.

Benché vi siano varie estensioni di questo concetto, i più concordano nel definirlo una condizione interna caratterizzata dalla percezione di felicità e soddisfazione, di uno stato

globale di buona salute fisica, psichica e sociale, che consente agli individui di raggiungere e mantenere il loro potenziale personale nella società; questo sentire è fortemente influenzato da una pluralità di fattori tra cui l'ambiente, i valori di un dato momento in una data società, le esperienze e la personalità dell'individuo.

Il benessere soggettivo è determinato in via minimale dalla soddisfazione dei bisogni primari; e in via positiva dalla soddisfazione dei bisogni artificiali e culturali. In entrambe le accezioni è fortemente dipendente dalle risorse possedute o trovate per questo fine.

Agli stessi individui spetta il compito di valutare il livello di soddisfazione dei propri bisogni, essendo considerati come i migliori giudici delle proprie condizioni, in rapporto alle proprie aspettative e all'insieme degli stati d'animo riconosciuti come positivi e negativi.

Quando si fa riferimento al benessere soggettivo prodotto da un servizio che interessa tutta la famiglia, viene fatto sì riferimento alla dimensione soggettiva, ma paradossalmente tale benessere non può derivare da una logica individualistica: è il punto di vista delle relazioni familiari ad assumere un ruolo prioritario. I problemi e i bisogni non riguardano esclusivamente il singolo, ma una rete di relazioni che deve essere rafforzata affinché si trovino soluzioni e risposte e affinché la rete rafforzi i singoli individui che ne fanno parte. Poiché ogni famiglia ha le proprie caratteristiche, ogni intervento deve essere personalizzato e flessibile: solo così il benessere può crescere.

Ogni servizio alla persona deve riuscire a coinvolgere attivamente i soggetti destinatari, essendo essi i maggiori "esperti" del benessere cui aspirano. Sono proprio i soggetti che vivono i bisogni in modo diretto i più qualificati a leggerli e trovare le strategie adatte per soddisfarli, nella consapevolezza che essi non possiedono adeguate risorse per riuscirci autonomamente e che vanno quindi opportunamente supportati.

Il benessere del *caregiver*, come risultato dell'intervento in oggetto, è stato valutato proprio partendo da queste considerazioni: stiamo trattando indubbiamente l'analisi di una percezione soggettiva, che nasce però all'interno di un contesto familiare specifico, che produce altrettanti specifici bisogni. Partendo dalla comprensione di questi ultimi, si arriva a capire l'atteggiamento e lo stato d'animo con cui il *caregiver* si avvicina a questo intervento, e come questo debba modularsi per rispondere alle esigenze non solo del *caregiver*, ma della famiglia che ne beneficia.

### **Perché fare "valutazione"? E perché farla nel settore pubblico?**

La valutazione è il risultato di una ricerca *ad hoc*, che ha come obiettivo la comprensione degli elementi che costituiscono le basi del buono o del cattivo funzionamento di un processo sociale programmato (una politica, un programma, un progetto). Una valutazione deve avere carattere critico e argomentativo, poiché si valuta per capire o per apprendere, e di conseguenza per cambiare e migliorare.

Il valutatore non dà pagelle di merito, perché valutare deve significare spiegare, chiarire, capire; di conseguenza chi si fa valutare non deve temere il giudizio valutativo.

In Italia non mancano uffici di controllo e Leggi che prescrivono la valutazione, i sistemi di qualità abbondano e ci sono tante persone incaricate di produrre indicatori sull'operato della loro organizzazione, ma controllare la correttezza procedurale prevale sulla tendenza



a fare valutazione di efficacia dell'intervento. Ciò vuol dire che molto più spesso si sta attenti alla procedura, ai tempi, al budget piuttosto che alla relazione fra l'intervento e il risultato atteso. Ma la valutazione ha molte più potenzialità, permette cioè di capire se si poteva fare meglio o se, date le circostanze, non si poteva fare di più; per fare ciò però è necessario conoscere qualche cosa del contesto, porsi delle domande e cercare delle risposte con la raccolta e l'analisi di dati e informazioni pertinenti.

È importante precisare che ogni ricerca valutativa può essere migliorata: anche pensando di applicare attentamente la tecnica, c'è il problema dell'interpretazione dei dati (numerici e verbali) che il valutatore legge e interpreta cercandone un significato nel proprio lessico, nei propri saperi pregressi, nei propri valori impliciti. Quest'apparente incertezza differenzia il lavoro serio, di valutazione professionale e scientifica, da quello spontaneo, della pratica quotidiana, basata sul buon senso; è meglio porre in dubbio la realtà quando la valutiamo, perché la nostra argomentazione deve essere solida e quindi dobbiamo essere consapevoli della soggettività delle interpretazioni.

La valutazione così fatta acquista un significato particolarmente importante nel settore pubblico, dove trova la sua migliore applicazione: le istituzioni pubbliche infatti non hanno un reale mercato e un reale confronto con dei "clienti" che, con le loro preferenze di consumo, indicano se gradiscono un determinato prodotto oppure no: ad esempio, un'azienda sanitaria deve avere un programma di prevenzione, non perché i cittadini siano invogliati a comprare i servizi ma perché è parte della sua missione, relativa alla salute pubblica. Nei servizi pubblici quindi la valutazione aiuta a comprendere se le cose che si fanno vanno bene oppure come migliorarle, così come sul mercato privato agiscono le scelte dei cittadini.

### ***Perché valutare utilizzando il punto di vista dell'utente del servizio?***

Intorno agli anni '90 acquisire il punto di vista del destinatario di un servizio è divenuto per l'economia di mercato un elemento strategico. Lentamente anche il settore pubblico si appropria di questa consapevolezza, introducendo tecniche di valutazione del punto di vista del paziente/assistito che però restano ferme alla cosiddetta misurazione della customer satisfaction. Solo recentemente si è iniziato a parlare e tentato di misurare un concetto ben più ampio, il benessere soggettivo o qualità della vita correlata al servizio ricevuto.

È evidente il peso che ha questa nuova prospettiva di valutazione sul Sistema sociale e sanitario pubblico, data la sua mission etica nei confronti della cittadinanza.

Com'è stato argomentato, questo è un concetto strettamente legato all'individuo, e di conseguenza solo quest'ultimo può realmente riferirne lo stato.

Ascoltare la voce di chi ha usufruito di un servizio e il benessere personale che ne ha tratto permette di assicurarsi che il soggetto pubblico persegua iniziative coerenti con la sua ragion d'essere ed è quindi il primo buon motivo per fare una valutazione di questo tipo.

Per completezza è importante precisare che una valutazione dell'impatto di un servizio raggiunge la sua massima espressione quando viene ascoltato il punto di vista di tutti gli attori in gioco, non soltanto quello del destinatario finale. In quest'indagine ci siamo però limitati ad ascoltare la voce dei soli utenti del servizio, lasciando aperta la possibilità di una prospettiva più ampia a evoluzioni future del progetto.

Infine, il secondo motivo per cui questa prospettiva della valutazione risulta essenziale è collegato al servizio proposto che, essendo di natura formativa, prevedeva una partecipazione attiva dell'utente/*caregiver*, a cui era chiesto di mettersi in gioco, di imparare e di essere disposto a farlo. Tenuto conto della complessa situazione di vita del *caregiver*, dovuta alla gestione domiciliare della non autosufficienza dell'anziano, non potevamo sottrarci dal chiedere il livello di benessere prodotto dal servizio erogato, dato il particolare impegno richiestogli.

### **Lo strumento utilizzato: l'intervista in profondità**

Potremmo definire l'intervista in profondità come l'opposto del questionario, dove non interessa la distribuzione delle variabili, ma la comprensione dei fenomeni. Questa tecnica non si appoggia a domande strutturate, potrebbe piuttosto apparire come una chiacchierata approfondita, in cui l'intervistatore deve avere la capacità e la sensibilità di ascoltare, di intervenire quanto basta per stimolare l'intervistato a continuare e scendere nel dettaglio, spiegare, narrare. Le interviste possono essere molto lunghe, in genere sono registrate e prevedono una laboriosa e faticosa fase di riascolto per l'analisi.

Un disegno di ricerca che prevede l'utilizzo di questa tecnica raramente supera la raccolta di decine di interviste, poiché quello che interessa non è la distribuzione di quanti dicono una certa cosa, ma la comprensione degli atteggiamenti, la ricostruzione della motivazione di comportamenti, il pensiero profondo e articolato degli individui. Una volta fatta l'analisi, questa non è generalizzabile ovviamente: aver fatto N interviste ci fornisce una considerevole mole di materiale, ma non ci consente certo di affermare che "il tot per cento dichiara che..."; però al contrario ci consente di dire che "una delle cause di perplessità dei nostri intervistati sembra essere tale ed è stata spiegata in questo modo...".

La raccolta d'informazioni per la valutazione è stata quindi svolta mediante l'intervista in profondità, definendo una lista di temi che l'intervistatore voleva che venissero approfonditi dall'intervistato, lasciato libero di affrontarli nella sequenza e nella forma.

Le interviste sono state effettuate da 2 intervistatori in 2 diversi momenti di vita del progetto, prima e dopo l'erogazione dell'intervento, a circa 6 mesi di distanza l'una dall'altra.

Nel tentativo di rendere la situazione d'intervista il meno invasiva possibile, ogni *caregiver* coinvolto è stato intervistato dallo stesso ricercatore nei 2 momenti della rilevazione.

Tutte le interviste sono state registrate e trascritte nel rispetto della normativa sulla privacy. Per le 2 tipologie di intervista, pre e post intervento, sono state previste tracce di differenziate per il *caregiver* familiare e per l'assistente familiare. I temi affrontati sono schematizzati nelle **figure 1 e 2**.

L'intervista della fase precedente l'erogazione dell'intervento era finalizzata a ricostruire la percezione del benessere/malessere conseguente all'assistenza dell'anziano non autosufficiente e, limitatamente all'assistente familiare, erano previste domande per comprendere il grado di professionalità e la modalità con cui questa era stata acquisita. Tutto ciò per comprendere come il *caregiver* si potesse approcciare, sul piano del carico emotivo e non, a un progetto dove veniva richiesta la sua partecipazione attiva.

Le interviste relative alla fase successiva all'intervento sono andate a rilevare la percezione

di utilità del progetto in termini di impatto sul proprio benessere, tenuto conto di quanto emerso nella precedente intervista.

**Figura 1 - Temi trattati nell'intervista pre intervento**

Intervista pre intervento	Temi approfonditi
familiare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• organizzazione della quotidianità e difficoltà incontrate</li> <li>• rapporto con il paziente non autosufficiente</li> <li>• percezione del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> </ul>
familiare e assistente familiare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• scelta di assumere un assistente familiare</li> <li>• difficoltà incontrate</li> <li>• percezione del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> <li>• motivazione a questo tipo di lavoro</li> <li>• formazione/esperienze possedute</li> <li>• rapporto con il paziente non autosufficiente e la famiglia</li> <li>• percezione del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> </ul>

**Figura 2 - Temi trattati nell'intervista post intervento**

Intervista post intervento	Temi approfonditi
<i>caregiver</i> familiare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• figure professionali incontrate</li> <li>• per ognuna cosa ha imparato</li> <li>• utilità di ogni insegnamento</li> <li>• figura professionale più utile</li> <li>• cambiamento del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> </ul>
<i>caregiver</i> assistente familiare  e  familiare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• figure professionali incontrate</li> <li>• per ognuna cosa ha imparato</li> <li>• utilità di ogni insegnamento</li> <li>• figura professionale più utile</li> <li>• cambiamento del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> <li>• (<i>figure professionali incontrate</i>)</li> <li>• (<i>per ognuna cosa ha imparato</i>)</li> <li>• (<i>utilità di ogni insegnamento</i>)</li> <li>• (<i>figura professionale più utile</i>)</li> <li>• percezione di cambiamento delle proprie capacità</li> <li>• cambiamento del proprio stato (emotivo, relazionale, fisico)</li> </ul>

## La selezione del campione

I termini “campione” o “campionamento” sono utilizzati impropriamente in un’indagine basata su tecniche non standard, come l’intervista in profondità, poiché le persone che rientrano nell’indagine sono individuate non basandosi sul criterio della rappresentatività, ma su quello della “scelta ragionata”: i soggetti sono stati selezionati in base ad alcune caratteristiche considerate rilevanti da un punto di vista teorico, fino a raggiungere un numero giudicato compatibile con i quesiti della ricerca e con le risorse disponibili. Chiaramente i criteri di selezione e quindi la selezione sono stati ritagliati sull’assistito non autosufficiente, anche se l’intervento e la rilevazione delle informazioni sono stati effettuati sul *caregiver*.

I criteri di selezione adottati sono stati i seguenti:

- paziente ultra 65enne;
- prospettiva di vita del paziente compatibile con il progetto (non paziente terminale);
- presenza di un PAP dell’UVM con Isogravità  $\geq 3$  e progetto domiciliare;
- soggetti che non stanno usufruendo di altri servizi sociali o socio-sanitari come SAD, CD, gruppi di sostegno Al Tuo Fianco;
- pazienti per i quali, nei sei mesi successivi all’attivazione del progetto, non sia previsto ricovero temporaneo in RSA (RSA o CR);
- *caregiver* disponibile/recettivo alla formazione e motivato al confronto (questo esclude situazioni in cui il familiare di riferimento ha particolari problematiche di salute - mentale o altre patologie).

Non è stato escluso l’accesso a pazienti in situazione di demenza.

I nuclei familiari selezionati per lo studio sono stati 16; di essi, in 9 avevano un assistente familiare, mentre per i restanti 7 il *caregiver* di riferimento era il familiare.

## Risultati

### Materiale raccolto

La **tabella successiva** mostra le informazioni relative agli intervistati e alle interviste previste e realizzate nelle 2 fasi della rilevazione, pre e post intervento.

Sono stati selezionati 7 assistiti il cui principale *caregiver* è un familiare; di essi, solo un caso ha rifiutato di partecipare all’indagine e quindi non è stata effettuata nessuna intervista. I 6 *caregiver* sono stati intervistati sia prima che dopo l’erogazione dell’intervento.

Nove sono stati invece gli assistiti selezionati con *caregiver* sia familiare sia assistente familiare. La situazione si è mostrata più complessa: tutti i familiari hanno aderito all’intervista precedente l’intervento, e solo 1 familiare ha poi rifiutato l’intervento e quindi è uscito dal gruppo in studio. Gli assistenti familiari erano 9, come gli assistiti selezionati: non è stato possibile fare intervista a 3 di essi (in 1 caso perché la famiglia è uscita dallo studio, negli altri 2 perché la famiglia stava cercando una nuova badante). Nelle interviste relative alla fase post intervento, i badanti disponibili sono passati da 6 a

3 a causa della loro sostituzione durante il progetto

Interviste	Pre intervento		Post intervento		Totale interviste
	Previste	Realizzate	Previste	Realizzate	
Solo <i>caregiver</i> familiare	7	7	7	6 (1 rifiuto a proseguire lo studio)	13
stesso nucleo familiare {	9	8 (1 rifiuto a entrare nello studio)	8	8	16
		<i>Caregiver</i> familiare			
<i>Caregiver</i> assistente familiare	9	6 (3 casi persi)	6	3 (3 casi persi)	9

Sono state nel complesso realizzate, trascritte e analizzate 38 interviste.

## Analisi

L'analisi che segue è organizzata in 2 paragrafi.

Il primo, "Analisi pre intervento", fa riferimento all'analisi delle interviste precedenti all'erogazione dell'intervento; questo paragrafo comprende una sezione (A) dedicata all'analisi delle interviste al *caregiver* familiare, e una (B) dedicata all'analisi delle interviste al *caregiver* assistente familiare.

Il secondo paragrafo, "Analisi post intervento", riguarda le interviste successive all'erogazione dell'intervento. Come verrà argomentato in seguito, non è stato possibile effettuare le interviste all'assistente familiare a causa dell'elevato *turnover*.

L'analisi delle interviste pre intervento è finalizzata a comprendere la situazione emozionale e relazionale così come viene percepita dai *caregiver*; questa conoscenza è utile per inquadrare le famiglie rientrate nel progetto e aiutare la tenuta e l'interpretazione delle interviste post intervento.

Queste ultime sono invece mirate a individuare gli indicatori del miglioramento percepito dall'intervento, partendo proprio dalle impressioni dei beneficiari del servizio.

## Analisi pre intervento

### A) *Caregiver* familiare

I contesti familiari nei quali sono state fatte le interviste sono caratterizzati dall'elevata complessità assistenziale e sanitaria; i nuclei familiari incontrati sono di 2 tipi: monoparentali, ridotti cioè alla presenza del solo anziano non autosufficiente che vive con un assistente familiare e coppie di grandi anziani. In entrambi i casi, gli assistiti superano generalmente i 75 anni di età e, nei casi in cui il *caregiver* è il coniuge anche la sua età è elevata.

I figli, se presenti, sono usciti dal nucleo familiare originario.

Siamo in presenza di comorbidità, vale a dire la concomitanza di più patologie, che aggravano il quadro di salute dell'anziano, generalmente caratterizzato da una patologia importante (SLA, Alzheimer, decadimento cognitivo, ictus, gravi menomazioni degli arti) a cui le altre conseguono.

La situazione di vita dell'anziano e dei familiari subisce un cambiamento con il sopraggiungere di un evento spiazzante, un accadimento cioè che va a turbare l'equilibrio esistente fino a quel momento nella vita di tutti i giorni.

Nei casi presi in esame questo momento si riferisce al verificarsi di un evento acuto, ma non letale (un ictus o la frattura di un arto) o all'esordio di una malattia cronica degenerativa (Alzheimer o SLA), che nel corso del tempo subisce un lento ma progressivo peggioramento: in entrambe le circostanze l'anziano arriva ad una perdita dell'autosufficienza, totale o parziale.

Rispetto all'intervista l'evento si è verificato in momenti più o meno lontani nel tempo.

*"(...) fino al 14 di maggio la mamma non era autosufficiente, però con la badante se la cavava bene." (Bi)*

*"A livello medico si chiama ischemia. La fase iniziale fu sei anni fa, fu ricoverato una settimana e lì per lì andò avanti. Col tempo a livello mentale è peggiorato, è diventato aggressivo e tutto quello che faceva andava male." (A.S.)*

*"Ha sempre sofferto per il diabete... ma le cose sono peggiorate nel tempo... gli hanno dovuto amputare un arto... gli hanno messo il pacemaker... gli si erano gonfiate le gambe in modo incredibile... poi ha avuto un'embolia polmonare." (V.N.)*

*"L'esordio è stato qualche anno fa, non riusciva a tornare a casa, aveva preso un autobus e non è riuscito a tornare... lì è stata la parte iniziale, poi ora le cose sono andate sempre peggiorando." (A.L.)*

*"L'anno scorso per Natale abbiamo notato un po' un calo (...) Si è visto la mamma che cominciava anche un po' (a perdere) la testa, faceva dei discorsi... non sempre... poi ha iniziato a non conoscere più la casa e sempre peggio (...) ora non si alza, ma prima col deambulatore per casa, prima la vedevi anche curva perché più di lì... ma andava, camminava! Invece ora niente." (L.)*

*"Dopo l'ictus, usciva comunque col bastone, rimaneva da solo, andava a farsi i capelli, andava a fare delle giratine qui intorno, poi... a un certo punto ci siamo resi conto che si era perso e ci è sembrato un po' strano... in 3 anni le cose sono precipitate abbastanza velocemente... adesso non si può lasciare più da solo neanche in una stanza." (S.M.)*

Le reazioni che il familiare racconta di aver provato di fronte a questo evento vanno dallo smarrimento, alla paura, alla difficoltà di capire come reagire ed in alcuni casi perfino alla negazione della malattia.

*“Non si sapeva nemmeno a che cosa si poteva andare incontro, dopo due mesi è stata una bella batosta! All’inizio non sembrava neanche tanto grave... poi...” (familiare 4)*

*“Incredulità, il momento peggiore è stato quando ha smesso di camminare, io non credevo arrivasse a quel punto, anche per ignoranza. Stupore, dopo ti viene ansia per la paura di non saper gestire la situazione. Rimani senza fiato, non hai idea di quello che succede. Piangeresti a dirotto. Ma bisogna farsi coraggio, reagire ed andare avanti.” (familiare 13)*

*“Silenzio... non accettavo la cosa, non accetto la cosa nemmeno ora, io me n’ero accorta, l’avevo intuito... lui si perdeva, non riusciva a tornare a casa, però quando ho avuto la conferma dal medico l’ho rifiutata. (...) Ho detto “non è vero, non è vero” (...) L’ho rifiutato... perché è umano... non l’ho accettato, però poi dopo ho accettato tutto...” (familiare 9)*

Queste reazioni, secondo quanto raccontano gli intervistati, sembrano dipendere dalla mancanza di conoscenze su come muoversi in urgenza per gestire l’accaduto:

*“La famiglia si può trovare in un momento difficile da gestire e non sapendo cosa fare, dove andare.” (familiare 8)*

*“In quel momento uno, tra dispiacere e tra tutte le cose... non è che ha la mente lucida anche per affrontare questi problemi.” (familiare 10)*

Ma in questo ambito sembra giocare un ruolo importante anche la dimensione della rete familiare, su cui poter fare leva per gestire tempestivamente l’emergenza: qualora essa sia ristretta o assente è facilmente comprensibile che possa creare difficoltà, anche emozionale, non solo nell’immediato:

*“Mia madre era caduta e si era fratturata due vertebre. Quindi io ero in una situazione veramente difficile. Sono l’unica figlia, quindi dovevo sostenere tutto da sola e mi sono trovata in enorme difficoltà.” (familiare 8)*

*“Lei (sorella) aiuta poco... sono sempre stata io quella che ha in mano tutto, anche la parte economica, sbrigo tutto io.” (familiare 15)*

Il carico emotivo dell'evento è anche ricondotto alla realizzazione dell'imponenza della malattia degenerativa che ha colpito il proprio caro:

*"I primi tempi è stata dura... ecco i primi tempi sì, quando si paventava questa malattia effettivamente ripensandoci, documentandosi, madonna che cos'è capitato... alla fine l'ho accettato."  
(familiare 5)*

## La rete informale

La reazione che i familiari intervistati raccontano di aver avuto, superata l'iniziale fase di spiazzamento, è stata quella di cercare di gestire la non autosufficienza in famiglia, in particolare nei nuclei costituiti da coppie di anziani, dove il coniuge autosufficiente, nonostante i problemi legati alla propria età, si è preso cura dell'altro. Anche nei casi in cui l'anziano vive solo, il primo tentativo di risposta viene cercato in famiglia, fra i figli in genere, non senza andare incontro a problemi di varia natura.

*"Ci siamo dovuti organizzare in modo che io (figlio) mi sono trasferito qui! ci siamo trovati con dei problemi!"  
(familiare 10)*

*"Ho vissuto (figlia) qui fino a un mese fa."  
(familiare 8)*

*"Prima delle badanti si faceva noi (figli)! Si facevano le notti!"  
(familiare 5)*

*"Perché io (figli) mi ricordo prima che venissero loro (badanti) avevo chiuso casa mia e dovevo stare qui, far da mangiare. Non mi ero trasferita qui perché dormivo a casa mia però ci sono stati anche quindici giorni che ho dormito qui (...) Insomma un colpo di qua, uno di là che sono diventata scema."  
(familiare 15)*

La scelta di attivare percorsi di assistenza alternativi alla famiglia, come le strutture residenziali assistite (RSA), viene decisamente scartata. Questa constatazione non sorprende, dal momento che la selezione dei partecipanti al progetto escludeva questo tipo di scelta; è stato ritenuto importante però mettere in risalto il bisogno mostrato dai familiari di spiegare questa decisione, probabilmente perché è stata una scelta "sentita", ma fatta non senza sacrifici. Chi esclude questa strada mette in evidenza il bisogno di proteggere l'anziano, quasi sempre un genitore, in un momento di forte fragilità, dovuto non solo all'età, ma anche all'insorta non autosufficienza. La protezione si concretizza principalmente con la volontà di tenere il proprio caro nel luogo a lui più familiare, la casa:



*"Lei (assistente sociale) aveva proposto anche l'inserimento in una struttura, noi ne avevamo diritto (...) però io non me la son sentita francamente, no. Io dissi che finché può stare sta a casa sua (...) è bene che stia qui. Io penso che avrebbe ancora più disorientamento."  
(familiare 15)*

*"Abbiamo scelto coscientemente di tenerla a casa e non in una struttura perché in queste condizioni perlomeno sta qui."  
(familiare 5)*

Altre volte il senso di protezione fa riferimento non tanto al luogo di vita, ma al tipo di rapporto da privilegiare un rapporto duale, di piena disponibilità nei confronti dell'anziano:

*"Le strutture in questo momento secondo me non sono adatte a mamma perché non credo esistano strutture dove c'è un rapporto così, uno ad uno (...) perché sapere che è qui (casa), gestita uno a uno, comunque mi tranquillizza."  
(familiare 11)*

*"Qui (casa) c'è un rapporto più vicino, penso (...) Figurati in una struttura dove ne hanno tanti come fanno a star dietro a tutti... mi da proprio l'idea di abbandono! E questo no! Mai! E le persone anziane ne hanno tante di necessità (...) una continua assistenza! Che se lo fa una persona sola è diverso che una struttura, dove ne hanno tantissimi!"  
(familiare 15)*

Oltre all'aspetto di protezione e attenzione verso il proprio caro, la scelta di rifiutare la RSA manifesta anche la difficoltà di gestire il senso di colpa che questa decisione provocherebbe:

*"In una struttura non me la sarei sentita... (...) Mi mettevo nei panni di lei, capito, mi sembrano abbandonati 'sti vecchietti! Se vedo che non sono lavati bene mi viene quella cosa di dire che "certo se l'avessi lavata io forse stava meglio"... questi sensi di colpa mi vengono!"  
(familiare 15)*

*"Anche se mia moglie mi dice "ma ti levi un pò di problemi, di pensieri!" eh no, non me lo levo il pensiero (...) Messa in una struttura dove a volte capitano anche situazioni dove li trattano male, si vede in televisione: gente buttata là, sbatacchiata, non seguita... non posso permetterlo."  
(familiare 11)*

Certamente sul senso di colpa o più genericamente sulla responsabilità avvertita di proteggere l'anziano incidono l'educazione e la cultura a cui questi adulti sono stati socializzati, con valori orientati ai doveri assistenziali dei figli verso i genitori. Spesso nelle parole degli intervistati emergono anche passaggi riferiti al sacrificio personale, giustificato dal proprio ruolo.

*"E noi tutt'e due (figlie) ce la sentiamo parecchio questa responsabilità (di occuparci della madre) (...) è una responsabilità a tutti gli effetti e in cui ci sentiamo abbastanza sole... che poi sole è anche giusto, che è la tua mamma ed è giusto che tu te ne occupi te." (familiare 14)*

*"La volontà era quella di non abbandonarli e io ho fatto tutto per... non avrei potuto lasciarli: non sono menefreghista di mio e figuriamoci se avrei girato le spalle... avevano bisogno e io ci dovevo essere e basta! (...) Mi sono sacrificata, non me ne è interessato e ce l'ho fatta: da una parte sono tranquilla, ho la coscienza tranquilla." (familiare 15)*

*"Dopo, essendomi dedicata a lei (madre) come scelta, io ho detto: questo è il mio compito, e quindi l'ho fatto come dev'essere fatto (...) per me è stato il fatto che me la sono sentita come un impegno, che ho preso un anno e mezzo fa che mi ha portato a sentirmi io questa responsabilità della sua vita." (familiare 8)*

La gestione della non autosufficienza all'interno della famiglia comporta il verificarsi di dinamiche relazionali specifiche in base alla tipologia della famiglia: nei casi intervistati costituiti da coppie di anziani, dove è quasi sempre la donna che si è trovata ad accudire il marito, sembra verificarsi un tentativo di tutela verso i figli, ormai fuori da questo nucleo, quasi esclusi dai bisogni di assistenza del genitore, se non in alcuni casi.

*"Mio figlio lavora a Scandicci, ma lo vedo solo qualche volta, quando viene a trovarci la domenica, loro hanno un bambino di 5 anni ed hanno tanto da fare per la loro famiglia." (familiare 7)*

*"Nostro figlio vien ogni tanto, ogni 15-20 giorni, perché ha un figlio di 10 anni e una bimba di 14 mesi e in più in casa ha il suocero che è invalido al 100%, perciò per il momento hanno più bisogno, loro hanno tanto da fare anche per la loro famiglia." (familiare 6)*

*"Ho due figlie, entrambe hanno il loro lavoro e quindi difficilmente chiedo, a meno che proprio non vi siano delle urgenze. Se ci sono delle cose impellenti, le chiamo." (familiare 3)*

Si evince da questi brani che il genitore, in genere la madre, riconosce, e cerca di evitare la difficoltà dei figli di gestire la propria famiglia e quella di origine, motivo per cui la loro assenza viene giustificata e accettata: ritorna ancora una volta

l'interpretazione di questa scelta correlata al ruolo della donna, che è chiamata a sacrificarsi da un lato per assistere la persona malata; dall'altro per accudire e, in questo caso in particolare, sollevare i figli dalle responsabilità della vita dei genitori. In questi casi, le reti amicali o di vicinato sono riferite invece come un valido punto di riferimento per aiuti, non infrequentemente prima ancora dei figli.

*"Ho un'amica che viene alla mattina ad aiutarmi e tre amici, tra cui una coppia, che avendo la macchina mi possono accompagnare a fare la spesa e altre cose. Un'altra mia amica sta al primo piano, ci conosciamo da 45 anni, ci si dà una mano. Ho ancora un'altra amica che lavora, ma posso contare su di lei anche di notte, se ho bisogno, so che posso chiamare... ho una rete sociale e familiare che mi aiuta tanto, per me è un sollievo, basta che alzi la cornetta e mi è di conforto e di sostegno... tante volte chiamo un'amica per sfogarmi un pochino anche se chi non ha a casa questo problema, non mi può capire fino in fondo." (familiare 6)*

*"Io ho delle carissime amiche, qualunque cosa di cui io ho avuto bisogno, loro ci sono state." (familiare 3)*

*"Il pomeriggio viene un nostro amico e lo porta a fare delle passeggiate, poi gli fa compagnia e giocano a carte." (familiare 9)*

Quindi, le coppie di anziani tendono a gestire all'interno del loro nucleo la disabilità del coniuge, raccontando di fare leva sugli amici o sul vicinato preferibilmente che sui figli, impegnati nel campo della loro personale vita.

Nei nuclei monoparentali compresi nello studio i figli sono gli unici punti di riferimento dell'anziano non più autosufficiente. Questi raccontano di aver provato a gestire personalmente la situazione, ma senza risultati protraibili nel tempo, così che si trovano ad attivare l'assistente familiare, più comunemente detto badante. La decisione in questi casi è avvenuta non senza difficoltà, dovute soprattutto al significato dato a questa scelta, quello cioè di non volersi più occupare dell'anziano.

I *caregiver* che hanno avvertito il peso di questa scelta, raccontano di essere giunti a questo momento con un senso di palese esasperazione per il carico assistenziale sopportato, sia esso di lunga o di breve durata, tenuto conto di aver dovuto occuparsi anche della loro vita personale (famiglia, lavoro, ecc). Questa decisione è accettata in quanto presa *in extremis*, quando il familiare si sente giustificato dal non riuscire più a gestire tutto:

*"Ho detto 'mamma, come faccio a continuare una vita così? Bisogna che... (...) - le ho detto - fallo per me... senno' io divento matta! Come faccio? Ho una casa, una famiglia..." (familiare 15)*

*"Poi invece mi sono ammalata io e lì ho capito che ho sempre pensato che fosse lei (madre) il problema, quando sono stata io un problema (...) avevo anche da pensare a lei (...) dovevo avere una persona capace di sostenere il ruolo che c'era da sostenere... quindi mi sono detta che non potevo più fare quella vita perché rischiavo veramente di trovarmi in una situazione difficile, e mettere in pericolo anche la sua (della madre) vita, ancora di più, per cui ho fatto la scelta così." (familiare 8)*

Ciò nonostante la presenza della badante ha significato anche un ulteriore carico di responsabilità e pensieri per lo stesso familiare, come è stato raccontato da un intervistato.

*“Assumere la badante significa caricarsi di ulteriori problemi (...) quando hai una persona che abita con te diventa parte della tua famiglia e conta su di te per i suoi problemi (...) è un dato di fatto che il costo emozionale, non solo i soldi, ricade tutto su di noi (figlie). Se lei non sta bene comunque si riflette anche su di noi. Quello è ovvio.” (familiare 14)*

La badante arriva in famiglia generalmente attraverso dei passaparola, la conoscenza di persone che hanno avuto necessità di questa figura e che si sono create così una rete di contatti. Le badanti sono in tutti i casi regolarmente assunte, hanno un proprio spazio nella casa, che gestiscono interamente, tranne per il compito di fare la spesa, che rimane sempre in capo al familiare.

L'assistente familiare gode generalmente della fiducia del *caregiver*, dal quale viene valutata prevalentemente da un punto di vista “umano”: è paziente? È onesta?

*“Nel complesso sicuramente è una brava persona che della mamma si prende cura, è pronta a rispondere, è una ragazza intelligente, molto brava nella gestione delle medicine, si ricorda sempre per bene, interloquisce con il dottore per conto nostro! (...)” (familiare 14)*

*“Ho fiducia ecco, piena fiducia... l'unica cosa è che vedo che hanno difficoltà, poverine, perché il peso c'è e starla a muovere non è poca cosa. Quando la muovo sento che ci vorrebbe più forza... come onestà e tutto non c'è da dire niente.” (familiare 15)*

*“ho fiducia ecco, piena fiducia... l'unica cosa è che vedo che hanno difficoltà, poverine, perché il peso c'è e starla a muovere non è poca cosa. Quando la muovo sento che ci vorrebbe più forza... come onestà e tutto non c'è da dire niente.” (familiare 15)*

In generale i familiari raccontano di non essersi soffermati sulle qualifiche professionali della badante nel momento in cui è stata assunta, tranne in circostanze di patologie specifiche, dove era necessario avere delle competenze tecniche per assistere la persona non autosufficiente.

*A gennaio 2014 è stata intubata quindi respira con una macchina, mangia con una macchina, è praticamente paralizzata. Quindi soltanto per spostarsi nel letto ha bisogno di una persona che la sposti e che sappia che manovre deve fare, perché rischia di causare dolore e cose di questo genere. Quindi ha bisogno di un'assistenza totale 24 ore al giorno (familiare 15)*

Quasi sempre inoltre i familiari intervistati raccontano di aver dovuto superare

un'altra fonte di stress: lo scoglio dell'anziano ad accettare di avere un estraneo in casa.

*"(il rapporto) dalla mamma alla badante un po' meno (buono) perché non esiste badante al mondo che accenti la mamma. Un po' per carattere, perché è sempre andata bene solo lei." (familiare 11)*

*"(Il rapporto madre-badante è) con qualche conflitto dovuto al fatto che lei ha sempre detto che una persona estranea, come possono dire tutte le vecchiette (...) è una persona che comunque è sconosciuta in un certo senso... penso sia normale ecco..." (familiare 8)*

*"Poi la mamma non accettava (...) una che ha sempre comandato lei, sfaccendato lei, fatto tutto in casa, vedersi una persona estranea, io la capisco, è difficile poterlo accettare ecco." (familiare 15)*

*"Lei (madre) si trova male con tutte. C'è un aspetto culturale prima di tutto..il problema dei non italiani, è un pregiudizio purtroppo che non siamo riusciti a toglierle in 50 anni...(...) lei per principio si lamenta di tutti." (familiare 5)*

## La rete formale

La rete formale fa riferimento alla figura del medico di Medicina generale e dell'assistente sociale territoriale.

Raramente viene menzionato il medico di famiglia come figura di contatto con l'assistente sociale e in generale viene indicato come una figura scarsamente presente, su cui gli intervistati si sono soffermati poco.

*"Anche il medico di famiglia non ha fatto niente." (familiare 4)*

*"Il medico non è mai venuto a casa a vedere come stava mio marito, neanche quando aveva la febbre alta. Mi ha detto solo di prendere la tachipirina. Solo quando gli ho detto che faticava a respirare è venuto e gli ha dato gli antibiotici per sicurezza." (familiare 6)*

Sul ruolo del servizio socio-assistenziale gli intervistati hanno avuto opinioni non sempre concordi.

È doveroso precisare che frequentemente i *caregiver* hanno confuso il ruolo dell'assistente sociale con i servizi che può fornire il sistema socio-sanitario, col risultato che questa figura professionale viene descritta come poco presente, anche se nella realtà dei fatti svolge il proprio compito e nei termini dei propri doveri.

Non solo, alcuni dei familiari intervistati sovrapposto competenze sanitarie a competenze sociali, indicatore questo di una generale non chiarezza, propria da un lato del *caregiver*, dall'altro del sistema stesso, non sempre di facile decifrazione per i profani.

Quindi, a fianco di famiglie che esprimono pareri positivi:

*“Mi sono trovata benissimo, ho apprezzato quello che hanno potuto offrire, a livello economico, è un aiuto per mantenerlo meglio.”  
(familiare 6)*

La maggioranza non risulta soddisfatta, avvertendo un forte senso di solitudine e abbandono, scoraggiamento e rassegnazione.

*“Mi aspettavo maggiore guida e invece non riesco mai a contattarli.” (familiare 9)*

*“Dal servizio sociale non riceviamo nulla, non ci è servito assolutamente.”  
(familiare 4)*

In particolar modo, vengono lamentati i tempi troppo lunghi con cui sono forniti gli interventi rispetto invece alla situazione di emergenza che vivono i familiari:

*“Mi sono trovata in una situazione di emergenza (...) ho dovuto cercare un fisioterapista all'improvviso (...) un geriatra che mi venisse a casa sempre a causa dei tempi che non sono quelli del distretto(...) Quindi ecco dicevo pensavo ci fosse questo aiuto qui per fare e per accelerare (...) vedono che la persona c'ha bisogno degli ausili, fanno loro una richiesta veloce: cioè il percorso deve essere più veloce!” (familiare 8)*

*“Poi si va a chiedere una semplice sedia a rotelle (...) e ci si scontra con una burocrazia spaventosa! Cose dell'altro mondo! Però è così... d'altra parte... è così. Quello che funziona del sociale: ci ha mandato subito il cuscino appena dimessa! Quello che secondo me non funziona è ancora lì sta pensando 'ma che sedia volete, ma come la volete.” (familiare 5)*

*“Per quanto si vada a chiedere all'assistente sociale, ti riempi un modulo, fatelo riempire dal dottore ti dice, ce lo riportate, e con l'assistente sociale ci parlate tra due mesi! Ma voglio dire, noi quando si ha bisogno? Subito (...) lo trovo anche offensivo andare a chiedere un aiuto e sentirsi dire “si sa ma la procedura è questa ci deve riempire questo modulo... questo lo fa riempire dal dottore e quando ce l'avrà riportato si assegnerà un assistente sociale quando è assegnata lei prende un appuntamento e ci parla.” Nel frattempo io ho dei problemi urgenti... e che faccio? Mi devo rivolgere alla Misericordia, devo andare a sentire altre persone che si sono trovate nella mia stessa situazione per poter risolvere i miei problemi.” (familiare 10)*

Oltre ai tempi estesi per ricevere un aiuto, i familiari mettono in evidenza anche una diversa aspettativa sul tipo di sostegno che vorrebbero ricevere. Nelle parole degli intervistati emerge la percezione che dal servizio socio-sanitario si aspettino di più del fornire informazioni al familiare per gestire la situazione di non autosufficienza o per la compilazione di documenti per la richiesta di sussidi o di ausili; lamentano che la responsabilità “del fare” rimane in buona sostanza in capo alla famiglia: in altre parole, sentono che non c'è una presa in carico della persona non autosufficiente.

*"L'assistente sociale ci ha aiutato con i documenti, ho tanti di quei documenti. Però fine." (familiare 11)*

*"Quindi ecco dicevo pensavo ci fosse questo aiuto qui per fare e per accelerare. In realtà poi sono venuti e mi consigliano per dire ovviamente la visita al centro. Ma dico, questo teoricamente lo posso fare anche io, persona così! Ma pensavo che fossero qualcosa che vanno ad accelerare! Cioè prendono in carico il caso: vedono che la persona c'ha bisogno degli ausili, fanno loro una richiesta veloce (...)" (familiare 8)*

*"Anche la ASL, le strutture lasciano un po' il tempo che trovano. Per carità ce ne avranno tanti, io non voglio fare critiche (...) ma non c'è proprio diciamo un'assistenza continua perché a volte saltano perché ce n'è talmente tanti che chiamano (...) e quindi si rimanda ecco." (familiare 15)*

*"Insomma quella dell'assistenza sociale la vedo una cosa che non funziona. A mio avviso eh, non voglio io criticare... l'approccio è sbagliato... perché bisogna che se questi sono assistenti sociali diano un'assistenza." (familiare 10)*

Spesso è emerso dalle interviste che il ruolo e la *mission* propri del servizio socio-sanitario non sono compresi. Obiettivo dell'attività dell'assistente sociale è valorizzare la soggettività e la capacità di assunzione di responsabilità delle persone per sostenerle nel processo di cambiamento, aiutandole ad usare le risorse proprie e della società, al fine di prevenire e affrontare situazioni di bisogno o di disagio e promuovere ogni iniziativa atta a ridurre i rischi di emarginazione. Molto più banalmente invece i contatti si realizzano al fine di ricevere aiuti materiali e contributi economici.

### **Percezione di benessere soggettivo**

La percezione del livello di benessere riportata dagli intervistati risulta molto appesantita dalla gestione della non autosufficienza del proprio caro, anche nei casi in cui è presente un assistente familiare.

Nei casi intervistati, la dimensione relazionale subisce un cambiamento e in particolare un peggioramento, che si articola in due direzioni: in un caso riguarda il rapporto in trasformazione con il proprio caro, che nella maggioranza dei casi è un genitore o il coniuge; nell'altro caso riguarda l'impatto che questa situazione assistenziale esercita sulla vita personale del *caregiver*.

Per quanto riguarda il rapporto con il genitore o il coniuge, viene messo in evidenza che la sopraggiunta non autosufficienza provoca un cambiamento, spesso radicale, nel carattere dell'anziano, tanto che il familiare tende a non "riconoscerlo" più:

*"Ho dei problemi con mia madre... problemi di relazione, problemi che sono nati forse in questa fase della sua malattia! Non riesco più a parlarci, a farmi capire... lei è sempre, è un po' ostile nei miei confronti." (familiare 8)*

*"Gli devo spiegare e far capire tutto. Per certe cose è davvero difficilissimo. Se non capisce cosa c'è da fare, non collabora! (...) Col tempo a livello mentale è peggiorato, è diventato aggressivo." (familiare 13)*

*"Poi anche caratterialmente lei era un carattere dominante, molto accentratrice, molto autoritaria. E invece ora... è quasi dolce, tranquilla (...) È cambiato il nostro rapporto con lei ma perché è cambiata lei totalmente." (familiare 14)*

*"È passato dal primo stadio agli ultimi velocemente... ora è molto aggressivo." (familiare 6)*

*"Con la malattia si accentuano addirittura certe cose, i difetti di carattere e nascono altri difetti." (familiare 11)*

*"Le maggiori difficoltà ci sono quando fa qualcosa che non deve fare, per esempio si affaccia alla finestra e sputa di sotto. Mi pesa se fa qualcosa che non deve fare, specie se siamo per strada, per esempio quella cosa della finestra o se fa la pipì fuori casa o se scende con le scarpe sciolte (...) Quando si intestardisce... tipo quando vuole telefonare e non riesce a farlo e insiste, allora glielo spiego ma lui non riesce a farlo." (familiare 4)*

Nel caso specifico di *caregiver* figli, il disagio emerge dalla constatazione che nel rapportarsi al genitore i ruoli si sono invertiti, questione che spesso crea un contraccolpo emotivo:

*"Lei è la figlia, io sono la madre in pratica. Bisogna prendersene cura, bisogna gestirla." (familiare 14)*

*"(...) Li conoscevi sempre come persone attive, pilastri a cui fare riferimento in qualsiasi momento e a qualsiasi età e ora li vedi così e ti crolla il mondo addosso." (familiare 15)*

*"Non è semplice per un figlio, nei confronti della madre... è un bel colpo (...) prendersi cura di un genitore a questi livelli ci vuol fegato, mettiamola così, tra virgolette. Non è facile. Anche da un punto di vista emotivo." (familiare 5)*

Oltre alla cambiata relazione con l'anziano, il *caregiver* familiare deve affrontare l'impatto che l'assistenza all'anziano ha sulla propria sfera relazionale, quella relativa alla gestione della propria famiglia, del proprio tempo libero, del lavoro.



*"(Io sono) una nonna, una moglie, una figlia. Pensi un po' come siamo...ho cercato nel mio possibile, ho fatto di tutto per essere presente in tutte le situazioni e tamponare il tutto." (familiare 15)*

*"La mia vita è cambiata notevolmente... non in maniera migliore! Se poi fossi stato a lavorare... mi sparo! Se uno è a lavorare voglio sapere come fa a gestire una situazione del genere (...) soprattutto è impegnativo (...) questo tempo che dedico qui non lo dedico più alla famiglia." (familiare 10)*

*"Non riesco a essere un pochino indipendente, in pace. Tutta la mia vita è cambiata. Non sono più padrona della mia vita (...) Spero solo di riuscire a trovare una soluzione per lui e cercare di riappropriarmi della mia vita senza per questo fare grandi cose... una vita semplice, ritornare a prendere il caffè e fare quello che a cui negli ultimi 8 mesi ho dovuto rinunciare (...) Mi piaceva dedicarmi al volontariato, quando sono andata in pensione mi sono iscritta alla banca del tempo. Andavo in palestra, mi ero iscritta a un'associazione che organizza visite guidate a Firenze. Mi piaceva andare in centro a vedere le vetrine. Ho continuato a iscrivermi in palestra con la speranza di andarci, ma non ci riesco. Tutte queste cose ora non le posso assolutamente più fare." (familiare 9)*

*"Sono amante della lirica per cui se mi capitava di andare al comunale a vedere un'opera ci andavo, prima potevo andare a fare le cene con i vecchi studenti (...) Mi piace stare in mezzo alla gente, andare a teatro, fare sport, prima andavo in piscina, in palestra, uscivo con le amiche... ora invece non posso più far nulla." (familiare 3)*

*"Mia figlia che insisteva tantissimo, che non capiva il mio atteggiamento 'tu ti sacrifichi per la tua vita...; avevo dall'esterno questo martellamento. Oppure il mio compagno che mi diceva 'stiamo sacrificando troppo per...' però non riuscivo ancora a staccare." (familiare 8)*

*"Perché poi ci sono tutti questi problemi: devo gestire la mamma ma anche la moglie." (familiare 11)*

*"Questo fatto di essere sempre abbastanza stanco, abbastanza stressato, uno torna a casa e cosa dice? non ho voglia di vedere nessuno, mi tappo in casa, e quindi incide sulle frequentazioni, sulle amicizie (...) ho dovuto allentare parecchio, ma anche fosse solo le ferie (...)" (familiare 5)*

*"La mia vita è cambiata, è diventata una schiavitù (...) Prima andavo con le amiche alle cene, al mare, al cinema ma ora non vado più." (familiare 4)*

*"Non esistono momenti per me, mi devo sempre occupare di lui e della sua vita. Ma lo faccio volentieri, certo a volte pesa (...) Prima facevo l'uncinetto e ricamavo ora non faccio più niente. Mi dedico a lui al 100%. Il mio hobby è giocare alla fattoria al computer la sera tardi alle volte mi addormento davanti al computer (...) Non riesco mai a staccare, ad andare in vacanza, ma ciò nonostante non lo lascerei mai da solo." (familiare 6)*

*"Non ho mai tempo per fare nulla, l'unico spazio che ho tutto mio è questo piccolo giardino, mi occupo delle piante, ho la passione per i bonsai." (familiare 7)*

*"A volte cerco di avere mezz'ora per leggere o studiare qualcosa, prima di andare a dormire." (familiare 13)*

Quasi tutti i familiari *caregiver* riportano un peggioramento nella percezione del proprio stato umorale e del proprio equilibrio psicologico.

*“Un cambio d’umore sì: stress maggiore (...) cambiamenti d’umore a giorni, c’è poco da essere allegri ecco.” (familiare 5)*

*“A livello psicologico queste problematiche: cioè combatto con un’idea e un’altra e ad esempio il mio compagno che mi chiede di andare due giorni via, io ancora non riesco ad affrontarlo anche se so che la mamma è in buone mani (...) staccare del tutto non riesco, non sono ancora pronta.” (familiare 8)*

*“Eh parecchio stress, parecchio! Ora però il pensiero, perché prima mi chiamava (...) ora ci rimango male perché non chiama e ci penso! Che farà?starà lì su quel letto? Dorme?che fa? Sono situazioni...” (familiare 15)*

*“Ansia e preoccupazioni mentali sulla mamma decisamente sì. Sia per l’aspetto fisico che per la gestione di tutto questo.” (familiare 14)*

Dalle parole degli intervistati emerge anche un peggioramento del proprio stato di salute conseguente alla gestione del familiare disabile.

*“Alle volte ho un po’ di mal di schiena, qualche graffio da caduta, soprattutto quando lei casca.” (familiare 7)*

*“Mi prende per il braccio, vedi... sono gonfia qui nel braccio perché mi afferra... anche ieri ho dovuto metterci il ghiaccio.” (familiare 6)*

*“Quest’inverno ho avuto la cervicale a forza di sorreggerlo, adesso faccio un po’ di ginnastica. Il mio alluce me lo sono rovinato a forza di tenere ferma la sedia col piede.” (familiare 13)*

### **Aspettative sull’intervento di NOMOS e delle Magnolie**

Al momento dell’intervista, la cooperativa NOMOS e la società di servizi Residenze Le Magnolie avevano effettuato già la prima visita esplorativa sulla condizione generale dell’anziano non autosufficiente; il familiare quindi ha già incontrato una volta i professionisti. È importante comprendere quali siano le aspettative degli intervistati rispetto all’intervento che verrà erogato, alla luce soprattutto del carattere innovativo di questo intervento: come già detto, infatti, questo non consiste in un servizio assistenziale rivolto direttamente all’anziano, ma in un trasferimento di competenze (non sanitarie) al *caregiver*. È fondamentale quindi che quest’ultimo comprenda questa differenza, che deve essere pertanto debitamente spiegata al momento del coinvolgimento della famiglia nel progetto e che, compreso ciò, egli sia ben disposto a mettersi in gioco. Le aspettative che emergono sono prevalentemente connesse al bisogno di avere un sostegno psicologico, ma anche legato alla cura del disabile.

*"Mi aspetto un sostegno sia dal punto di vista psicologico che concreto, un aiuto, un modo per non sentirmi più sola."  
(familiare 9)*

*"Mi aspetto di essere aiutata molto sul profilo emotivo a gestire le emozioni e anche sul piano pratico a prendermi cura di mio marito fin quando sarà possibile."  
(familiare 6)*

Per il caregiver familiare è risultato importante ricevere insegnamenti pratici per la gestione dell'anziano non autosufficiente, sia sul piano relazionale sia su quello assistenziale. Poco menzionate sono invece le richieste di delucidazioni burocratiche per l'assunzione o le competenze della badante.

*"Io l'ho definita scuola a casa. È scuola infermieristica e fisiatrica. Spero che ci siano grandi benefici da questa scuola."  
(familiare 13)*

*"Non so... sicuramente aiuto per capire come gestire e come superare alcune situazioni difficili con mia moglie."  
(familiare 7)*

*"I consigli pratici, che incidono sulle cose da fare effettivamente sono utili quindi da quel punto di vista mi aspetto un qualcosa (...) aspetto che per esempio ci diano suggerimenti su come far passare del tempo alla mamma, combattere quest'apatia, farla essere più.. oppure come muoverla sul letto, farla andare sul deambulatore."  
(familiare 14)*

*"Quello che mi aspetto è che possa aumentare la professionalità di chi si prende cura di mia madre, e anche la nostra.. perché mi sembra se non ricordo male che si possa partecipare anche noi familiari insomma.. quindi conoscere meglio le tecniche che devono essere usate per mia madre sia da un punto di vista infermieristico che da un punto di vista di fisioterapia perché per questo tipo di malattia ad esempio farle fare ginnastica è fondamentale."  
(familiare 5)*

*"Se ci sono dei consigli per la badante, su come gestire al di là di quello che già sa, ben venga! Se ci sono consigli per i familiari, non riesco a immaginare quali possano essere, ma ben vengano! Anche consigli pratici bene! (...) Qualunque suggerimento comunque sarà ben accetto!"  
(familiare 11)*

*"Mi aspetto non dico di diventare chissà che, ma a livello infermieristico e fisioterapico mi aspetto molto."  
(familiare 12)*

Un'altra aspettativa espressa consiste nell'aver un punto di riferimento costante, qualcuno da contattare al momento del bisogno per non rimanere in balia del non sapere cosa fare, come muoversi.

*"Un po' di aiuto. Mi aspetterei un po' di aiuto, dei miglioramenti della situazione.. della possibilità anche di avere un punto di riferimento anche in futuro magari.. quelle cose che sono mancate all'inizio che servono.. però possono essere sempre utili.. punti di riferimento per eventuali problemi che si possono presentare."  
(familiare 10)*

*"Un appoggio... sapere a chi rivolgere nelle situazioni un po' difficili."  
(familiare 15)*

*"Allora questo via vai di persone (professionisti del progetto) che vengono e spiegano, oltre all'aiuto sanitario, è anche psicologico perché pensi "ok... non siamo abbandonati a noi stessi. c'è un supporto, qualcosa che si muove attorno, qualcuno che ha preso a cuore il problema!"  
(familiare 5)*

In altri casi è emerso invece un atteggiamento scettico verso le risoluzioni dell'intervento.

*"Tante cose, ci hanno detto che ci danno l'invalidità e poi del buono e del bello."  
(familiare 4)*

*"Non conosco questo progetto e non so nemmeno a cosa serve. Sono venuti da me l'assistente sociale, un'infermiera, un fisioterapista e poi la dottoressa molto carina bionda... molto umana ed hanno scritto su dei fogli... ecco... io ho visto solo questo."  
(familiare 3)*

## **B) Caregiver assistente familiare**

Il secondo paragrafo ha approfondito la percezione del benessere dell'assistente familiare; dalle interviste è emerso che per il badante il proprio benessere è conseguente a due aspetti: il primo legato alle sue scelte personali e a ciò che ne consegue: la decisione di allontanarsi dalla propria famiglia e il disagio per questo distacco; il secondo è strettamente connesso alla relazione con l'anziano non autosufficiente e alla capacità di gestire la malattia. Su quest'ultimo ci soffermeremo qui di seguito.

### ***Il benessere dell'assistente familiare in relazione al lavoro***

Il benessere dell'assistente familiare è ricostruito e delineato in relazione alle parole degli intervistati. Prima di effettuare le interviste è stato chiarito che esse sarebbero state anonime e sono state condotte separatamente dai familiari dell'anziano; ciò nonostante, non si può escludere che la condizione di lavoratore precario degli assistenti familiari li abbia fatti sentire sotto "osservazione", influenzando in positivo quanto da loro riferito.

Il benessere dell'assistente familiare è collegato a diversi fattori, sicuramente legati al tipo di lavoro che svolge, alle persone e agli ambienti con le quali si interfaccia ogni giorno. Il rapporto relazionale con l'anziano è sicuramente un fattore molto incisivo: l'anziano è la persona con cui egli passa la maggior parte del tempo e per questo anche il tipo di malattia da cui l'assistito è affetto influenza il benessere dell'assistente familiare in termini di salute, gestione, comunicazione. Legate a questo e alla gestione generale del proprio lavoro in relazione all'assistito, un ruolo non marginale è attribuibile alle capacità professionali del badante, ad esempio, il sapere avere a che fare con certe reazioni caratteriali o limiti di comunicazione scaturiti dalla malattia, il sapere fare delle movimentazioni per evitare problemi fisici ed evitarne all'assistito. Oltre a questo sicuramente anche il rapporto che si viene ad instaurare con la famiglia è molto importante: sono i familiari dell'anziano che gestiscono i rapporti con il badante, che lo ascoltano, che gli danno indicazioni organizzative.

Il lavoro dell'assistente familiare in Italia è un mestiere dove l'accesso è regolato senza una certificazione o una formazione obbligatoria e generalmente mediante metodi di assunzione informali. Questo significa idealmente che chiunque può candidarsi per questo lavoro, anche senza avere una professionalità esperta: è emerso proprio dalle parole del *caregiver* familiare che l'aspetto cercato in queste figure non è tanto

legato alla loro capacità, quanto alla loro umanità con l'assistito. Presumibilmente a questa constatazione si lega anche la errata percezione che per svolgere il lavoro di assistente familiare basta essere paziente ed affettuoso. Nella realtà quotidiana però questo lavoro risulta essere complesso e difficile, ed avere una formazione esperta, sia pratica che teorica, risulta necessario sia per la qualità dell'assistenza erogata sia per il proprio personale benessere.

Nella maggior parte dei casi intervistati, però, i badanti non hanno una certificazione ufficiale perchè non hanno svolto un corso di formazione né in Italia né nel proprio paese di origine: il modo con cui fare assistenza, cioè, è per lo più appreso con l'osservazione o la pratica sul campo.

*"Io provengo da una famiglia che tutti lavorano in un ospedale, anche mia sorella: lei ha studiato qui, e mia mamma e un altro familiare lavorano sempre in ospedale. Io sono abituato in quel lavoro. Questa è la prima esperienza personale ecco (...) Mia sorella sì, ha studiato qui in Italia per fare il lavoro della badante e tutto quello ha detto a me come si fa con G."*  
(assistente familiare 4)

*"Quando sono venuta (...) qualche volta stavo con signori in ospedale e io stavo con la signora che stava in ospedale e ho visto tutto su come si fa."*  
(assistente familiare 8)

Gli stessi assistenti familiari, come emerge dal successivo brano di intervista, pensano che la pazienza sia lo strumento per gestire il rapporto con il malato:

*"Qui non c'è una giornata tranquilla, magari c'è una giornata che può essere tranquilla ma lei è molto agitata e così, non è tanto facile... non è tanto facile assistere una persona... quindi bisogna aver tanta pazienza."*  
(assistente familiare 2)

Da parte dell'assistente familiare sembra esserci una comprensione umana (se non professionale) della malattia e delle difficoltà dell'anziano: essa è espressa dal desiderio di fare tutto il possibile per il benessere dell'anziano.

*"Questa malattia purtroppo è così. quindi si cerca di fare tutto il possibile, per bene per lei... perché è già troppo difficile per lei."* (assistente familiare 2)

*"Io volevo andare via! Ma non volevo lasciarla la signora... mi faceva tristezza! dico che vado via ma sono sempre qui!"* (assistente familiare 6)

Dalle interviste emergono anche le difficoltà vissute dall'assistente familiare legate alla capacità di sapere gestire quotidianamente aspetti particolari della malattia da cui è affetto l'assistito. In alcuni casi, avendo a che fare con malattie molto gravi ed in stato avanzato, si evidenziano situazioni stressanti proprio per l'assistente familiare.

*“È sempre stressante lavorare con una persona così.. sempre... perché quando... lei non parla... e quando una persona non parla lei vuole dire qualcosa non c'è la velocità di fare e quindi lei diventa nervosa e io vorrei darle un pochino la mia voce così parla lei... veramente è tanto faticoso.” (assistente familiare 2)*

A situazioni che potrebbero essere gestite con una capacità specifica acquisita dal badante, si affiancano situazioni di per sé pesanti da supportare e che rendono questo lavoro particolarmente logorante, ad esempio qualora l'anziano eserciti continui solleciti, anche nelle ore notturne, che si riassumono per il badante in ore di mancato riposo.

*“Non posso dormire, dormo tre ore quattro la notte e non dormo più. Dopo mi viene mal di testa.” (assistente familiare 6)*

Fare l'assistente familiare, soprattutto in casi di decadimento cognitivo, significa avere delle capacità, relazionali da un lato, come abbiamo visto, ma anche di tipo pratico, poiché la persona assistita non autosufficiente deve essere movimentata per praticare l'igiene o per semplici spostamenti. Qualora manchi il sapere per compiere queste azioni, possono essere riscontrati problemi di salute causati dal lavoro.

*“Sempre ti fa un pochino male il braccio, un pochino la schiena.” (assistente familiare 5)*

*“Appena ho avuto la cosa del braccio... Si perché la alzavo... e mi faceva male. Adesso sto un po' meglio, ma la mano era gonfia.” (assistente familiare 6)*

Per quanto riguarda il livello di autonomia e gestione della casa, l'assistente familiare gode di quasi totale libertà, poiché la famiglia gli affida quasi completamente la casa e la gestione dell'anziano. Questo è dovuto alla necessità del familiare di delegare le attività da svolgere e il carico di lavoro per poter recuperare i propri spazi.

*“Sì sì, mi sento libera di usufruire della cucina e della casa.” (assistente familiare 5)*

*“Sì perché siamo tipo io e G., io vengo in cucina, a tutta la casa, è normale. Mi sento con la libertà di andare di qua e di là.. entrare e uscire no. Io sono sempre qui quando non viene il signor M. io non esco di casa, io sempre rimango con G. qui tutto il giorno e la notte fino al giorno che vado via.” (assistente familiare 10)*

Da questi racconti si evince che il legame con l'anziano è di affetto. L'assistente familiare attribuisce alla malattia il modo di porsi e l'umore dell'anziano e cerca di non lasciarsi troppo condizionare da esso e mantenere un atteggiamento di calma

e pazienza. Dalle parole degli intervistati però si evince che l'atteggiamento verso l'assistito non è tanto guidato dal sapere della professione, quanto da umanità o addirittura da rispetto per la figura dell'anziano.

*"Mi trovo bene... lei mi sorride, sempre c'è lo scherzo... cerco che lei stia bene,, quando lei si arrabbia mai mi arrabbio io, mai mancarle di rispetto... lei ha ragione in tutto... anche se lei questo lo vede che è blu se lei dice che è nero è nero! Perché lei ha ragione capito? Perché lei ormai... anche se noi si mette nei suoi panni forse anche noi diventeremmo così." (assistente familiare 2)*

*"Io anche mi trovo bene!"  
(assistente familiare 3)*

*"Io mi trovo bene perché lo vedo come il mio nonno. E anche io l ho detto che mi trovo bene: si parla, imparo di più l'italiano con lui perché lui parla bene, non c'è difficoltà però è pochissimo difficoltà a parlare però parliamo. Mi corregge per parlare bene.. poi si va così il giorno, si parla, stiamo insieme, si guarda la televisione, andiamo fuori in terrazza. Qualche giorno viene mia sorella e tutto il giorno andiamo fuori. Si fa così."  
(assistente familiare 4)*

Per quanto riguarda il legame che si crea con i familiari dell'anziano, nella maggior parte dei casi emerge che per l'assistente familiare essi diventano nel corso del tempo un punto d'appoggio: qualcuno a cui chiedere consigli e con cui interfacciarsi quotidianamente.

*"Guarda i figli sono tutti disponibili. Se chiamo il signor \* si libera subito e viene (...) C'è un rapporto tanto bene, non sono la badante come si può dire ma un membro della famiglia... sisi mi trovo bene non posso dire altra cosa."  
(assistente familiare 2)*

*"Con figlio del signore mi sento libero di parlare, si parla di tutto, anche del mio paese. E lui mi parla di qui, dell'Italia."  
(assistente familiare 4)*

*"Io non posso dire niente... io piano piano... bene! Anche la figlia è brava."  
(assistente familiare 3)*

### **Aspettative sull'intervento di NOMOS e delle Magnolie**

Alla domanda che riguarda le aspettative che hanno sull'intervento della cooperativa NOMOS e della società di servizi Residenze Le Magnolie gli assistenti familiari hanno dato risposte per lo più collegate alle difficoltà che hanno vissuto e che vivono quotidianamente svolgendo il proprio lavoro: in particolare viene messa in luce la necessità di riuscire a reperire maggiori informazioni sulla malattia dell'assistito e indicazioni sulle pratiche burocratiche, quali il contratto di lavoro. Le aspettative sono poi legate alla voglia di incrementare le proprie conoscenze per migliorare il lavoro e la propria vita: in un caso in particolare l'assistente familiare si aspetta un aiuto per gestire l'anziana che non dorme la notte:

*"Io penso informazioni. Perché la settimana passata è venuto il fisioterapista e ha detto che viene perché io a lui vedo che fa tutto con... e penso che l'informazione per assistere... può essere utile." (assistente familiare 4)*

*"Io aspetto questo per prendere anche io un po' di cose che ci sono in busta paga, un'indicazione sul contratto... sulle cose un po' più burocratiche." (assistente familiare 3)*

*"Magari imparare ancora di più... sarebbe tanto bello perché l'altra settimana che sono venute il fisioterapista ogni giorno si impara con questa malattia... ci sono gente che ha fatto tutto un corso... e io voglio imparare e sono contenta di imparare." (assistente familiare 2)*

*"Mi aspetto un aiuto per capire come fare se lei non dorme la notte. Ho bisogno che lei dorma. Il movimento io lo so fare. Quando uno vuole imparare la cosa ci mette impegno a imparare". (assistente familiare 6)*

## **Analisi post intervento**

Le interviste post intervento erano state programmate per essere effettuate al termine del periodo di erogazione del servizio; per esigenze legate ai tempi di conclusione del progetto, si è reso necessario anticiparle, seppure di poco tempo. Questa circostanza ha indubbiamente rappresentato un aspetto critico nel percorso di valutazione, poiché, anche se per uno scarto di poco tempo, non è stato possibile osservare il servizio nella sua interezza; qualora siano prodotte successive edizioni dell'intervento, questo aspetto dovrà essere opportunamente affrontato.

Gli indicatori che hanno guidato la valutazione dell'intervento, rispetto ai quali sono delineate criticità e proposte di miglioramento, sono stati definiti a partire dalle interviste effettuate, e perciò direttamente dal "sentire" del *caregiver*; questo procedimento ci ha permesso di comprendere i bisogni dell'intervistato e quindi di valutare quali sono gli aspetti che influiscono sulla percezione di soddisfazione del bisogno. Gli indicatori sono poi evidenziati in grassetto per rendere più agile la lettura delle conclusioni, dove sono inserite criticità e suggerimenti per superarle.

Come argomentato in precedenza, le interviste avevano per oggetto la rilevazione del benessere soggettivo percepito dal *caregiver*, familiare e non, in seguito al servizio ricevuto. Abbiamo già definito il concetto di benessere soggettivo come la percezione del proprio stato (fisico, emotivo, sociale), inscindibile dal contesto familiare e più in generale relazionale, in cui il soggetto si trova inserito e migliorabile tanto più raggiungibile è la soddisfazione dei bisogni avvertiti. Il livello di benessere derivante da un intervento o da un servizio ricevuto è dato dalla misura in cui questo risponde ai bisogni del destinatario ed è pertanto collegato all'utilità conseguente alla sua fruizione.

Servendoci delle stesse parole degli intervistati, un intervento/servizio risulta utile in termini di benessere personale qualora risponda al bisogno di ricevere *sollievo, supporto, sostegno<sup>1</sup>* alla famiglia (con o senza badante).

<sup>1</sup> Le parole e le frasi in corsivo sono riprese direttamente dai testi delle interviste.



L'analisi che segue si riferisce alle sole interviste fatte con il *caregiver* familiare. Non è stato possibile portare a compimento la valutazione degli effetti dell'intervento sugli assistenti familiari: tranne in 3 casi sui 9 previsti inizialmente, si è verificato un elevato *turnover* di badanti all'interno della stessa famiglia, per cui si è reso impossibile capire se e quale fosse stato il miglioramento prodotto dall'intervento. In alcuni casi l'assistente familiare aveva incontrato i professionisti una sola volta oppure mai; in altri casi non era stato ancora trovato il sostituto o la famiglia era in attesa che arrivasse. Il coinvolgimento dell'assistente familiare dovrebbe quindi essere subordinato all'accertamento della stabilità di questa figura all'interno della famiglia; il rischio in caso contrario è quello di erogare un servizio frammentato a più di un soggetto, che inevitabilmente non ne potrà trarre il beneficio atteso (**turnover dell'assistente familiare**).

Prima di illustrare gli indicatori e l'analisi seguente, preme mettere in evidenza che nessun *caregiver* familiare sembra avere compreso la vera essenza di questo progetto. In altre parole tutti i familiari selezionati per l'intervento formativo si sono rivolti ad esso valutandone la risposta al proprio bisogno e a quello della famiglia più in generale come se si trattasse di un servizio socio-sanitario tradizionale: si sono posti in modalità passiva, nella condizione cioè di ricevere da parte dei professionisti una qualche forma di aiuto che agisse sulla non autosufficienza.

È mancata la consapevolezza dell'opportunità offerta da questo intervento, che li avrebbe voluti proattivi, cioè sufficientemente "presenti" da poter sfruttare la disponibilità di professionisti competenti per cercare, chiedere ed apprendere modalità di riorganizzazione e di gestione della non autosufficienza, che avrebbero migliorato la loro stessa condizione, oltre a quella dell'assistito.

Sorge il dubbio che il familiare di un assistito gravemente non autosufficiente non sempre sia il destinatario ideale di questo tipo di intervento: è comprensibile che il carico emotivo e la protratta quotidianità di un tipo di assistenza molto logorante, renda il *caregiver* poco recettivo e in grado di aprirsi a cambiamenti che lo vogliono necessariamente attivo. È quindi essenziale fare un'attenta valutazione e selezione dei beneficiari di questa tipologia di interventi per non inficiare la loro efficacia (**proattività**).

Come verrà a breve illustrato, dall'analisi degli indicatori emerge chiaramente questa visione del *caregiver* sul progetto.

### **A) Il bisogno definisce le aspettative sul progetto**

Le aspettative con cui il *caregiver* familiare si è approcciato a questa iniziativa hanno avuto, con alta probabilità, il ruolo principale nella propensione a considerarla di sollievo rispetto ai propri bisogni (**bisogno**).

Dalla lettura delle interviste sono emerse due principali tipologie di bisogno, che si sono concretizzate nella definizione di aspettative - e quindi atteggiamenti - differenti verso l'intervento ricevuto.

Un primo gruppo di *caregiver* manifesta il bisogno di ricevere un servizio che - contrariamente all'anima di questo progetto - non insegni a gestire la situazione di non autosufficienza, ma piuttosto lo sollevi dalle responsabilità, dai doveri, dagli impegni (anche economici) dovuti alla condizione di salute in cui versa il proprio caro. L'utilità di questo intervento viene quindi letta attraverso questo bisogno, che si esemplifica nel mostrare preferenza verso un intervento *concreto*, che rimanda al bisogno di "ricevere" un supporto piuttosto che "apprendere" modalità di gestione.

*“Questo intervento è utile per dare delle informazioni ma... ecco non è di sostanziale aiuto. Ecco, se un progetto del genere prevedeva che una volta viene uno che mi usa il montascale, mi porta mamma giù, le fa fare un giro e me la riporta su, ora come ora mi sarebbe più utile, cioè mi sarebbe di sollievo (...) ti offro un programma di copertura del giorno di libertà della badante. Cose che diano sollievo alla famiglia, anche dal punto di vista finanziario, perché l’impegno è abbastanza gravoso per tutti! Anche di tempo! Ti dico che ci penso io quando non c’è la badante, vengo io che sono una struttura fidata e so come fare e io sto tranquilla! (...) Progetti anche più limitati, cioè magari non tutte ‘ste figure, magari due cose sole, una cosa sola, però degli aspetti pratici, più mirati, che alla fine avevano un effetto di fatto maggiore, di sollievo: - stai tranquilla, abbiamo noi la soluzione!” (familiare 14)*

*“Mi aspettavo di più un aiuto concreto (...) proprio a gestire la situazione della malattia di mio marito (...) il primo incontro è stato positivo, anche gli altri, però solo a livello di sostegno morale (...) anche la psicologa è brava, proprio riusciamo ad intendersi, mi riesce a capire, riusciamo a dialogare, però mi trovo sempre con problemi concreti, pratici da risolvere.” (familiare 9)*

*“Ecco, quello sarebbe una cosa veramente utile per le famiglie: cioè avere la possibilità di telefonare e dire ‘guardi, io mi trovo in un momento... ci possiamo vedere?’ o con la badante e altro, ‘può venire lei a parlarci?’ questo sicuramente è utile. Poi si sa che c’è la burocrazia, che tanto non la svolge nessuno, è a carico mio, rimane a carico mio, ma è inutile che mi dicano di fare la visita geriatrica per valutare l’Alzheimer a che grado è, perché poi il geriatra mi dice che per l’Alzheimer non c’è nulla da fare! Allora è inutile che tu mi venga a dire queste cose, che anzi metti ancora più carne al fuoco per la famiglia, perché comunque c’è da impegnarsi, andare dal medico... devi darmi secondo me un sostegno psicologico, perché è importante.” (familiare 8)*

Come si evince dalla lettura di questi brani, i *caregiver* sono sopraffatti, esasperati dalla gestione dell’assistenza al familiare non autosufficiente; questa condizione emotiva, come testimoniano anche le interviste effettuate prima dell’erogazione dell’intervento, prescinde sia dal tempo effettivo di durata della gestione della non autosufficienza, sia dalla presenza di un assistente familiare. In particolare, in quest’ultimo caso abbiamo avuto già modo di osservare che per il *caregiver* la scelta di introdurre questa figura assistenziale a fianco del proprio caro non sia a “costo zero”, in termini ovviamente economici, ma anche emotivi: in molti evidenziano il senso di colpa per aver fatto questa scelta, anche qualora ne comprendano la necessità. Tale comprensione sembra comunque fermarsi al livello razionale, poiché in molti di questi casi viene percepita come un disattendere la norma morale di occuparsi dell’anziano malato, andando ad aggravare la propria condizione emotiva. Come emerso dalle interviste, la presenza di un assistente familiare può aumentare il carico delle preoccupazioni nella fase del suo insediamento in casa, soprattutto quando c’è un alto ricambio delle persone, come è avvenuto nella maggioranza delle famiglie rientrate in questo progetto: in queste circostanze ad

ogni nuovo arrivo il familiare deve ri-iniziare a osservare e valutare le capacità assistenziali e relazionali del badante, nonché monitorare l'adattamento dell'assistito alla presenza di un estraneo in casa.

Alla stessa stregua, nel caso in cui il *caregiver* familiare si occupi esclusivamente della gestione della persona non autosufficiente, il carico emotivo sostenuto e protratto nel tempo viene raccontato come imponente, sia per la elevata età del *caregiver* stesso, sia per il completo ribaltamento nella gestione del quotidiano, che comporta spesso un cambiamento nelle abitudini, un annullamento delle relazioni sociali, delle attenzioni verso la propria salute, i propri interessi e il sé in generale. Non è stato infrequente, durante le interviste, incontrare *caregiver* che si sono dichiarati esasperati dalla situazione vissuta.

In generale, potrebbe essere osservato che per questo gruppo di familiari l'intervento desiderato sia rivolto principalmente al proprio sollievo, anche se indubbiamente questo si rifletterà poi su quello del familiare non autosufficiente.

Un secondo gruppo di *caregiver* ha espresso apertamente il bisogno di avere un punto di riferimento nell'affrontare la sensazione di solitudine e di abbandono, sia a livello psicologico sia organizzativo, causati dalla gestione della non autosufficienza del familiare. In questo senso l'intervento e i professionisti che hanno incontrato sono stati visti come dei referenti per uscire dalla difficoltà di non saper come o a chi rivolgersi per risolvere i problemi di volta in volta emergenti. Questo gruppo di persone manifesta non tanto il bisogno di essere tolti dalle responsabilità, ma accompagnati nell'affrontarle; apprezzano la presenza della cooperativa, che li ha fatti sentire meno soli e abbandonati, traendo sollievo da questa constatazione.

*"La cosa la valutiamo in maniera molto positiva anche se, voglio dire, gli interventi sono stati minimi, ma questo poco aiuto che c'è stato dato, anche se in maniera poco consistente è stato positivo ecco (...) perchè in questa condizione uno si sente un po'... molto da solo, abbandonato. Anche psicologicamente avere la possibilità di rivolgersi ad altre persone è molto rassicurante. (...) sapere di potersi rivolgere a qualcuno nel momento del bisogno penso sia molto rassicurante."* (familiare 10)

*"Per me molto bene, efficientissimo, le volte che ho avuto bisogno mi hanno sempre risposto (...) Assolutamente sì (utile) sentire l'appoggio, da quel lato lì, so che c'è una persona che mi può dare un consiglio (...) Ho avuto una guida ed è stata importantissima."* (familiare 6)

*"Io lo ritengo utile perché comunque è un aiuto, anche solo psicologico (...) la presenza delle persone, persone competenti è comunque un rassicurare i familiari perché uno ha sempre dei dubbi (...) Delle volte bisogna fare un po' questa differenza dell'utile. L'utile è anche vedere delle persone in casa che è un supporto psicologico e magari se uno entra nel merito (...) Davano le indicazioni di massima, però hanno dato delle indicazioni utili. Poi che si sapessero di già, perché ho detto quando c'è una malattia del genere dalla prima persona che si incontra tutti sono pro di consigli.. delle volte delle cose uno se le sente anche ripetere, ma io me ne guardo bene da dire 'sì vabbè ma questo si sa' perché uno intanto vede gli approcci diversi che magari fra un dottore, un infermiere e un fisioterapista hanno della malattia..."* (familiare 5)<sup>2</sup>

<sup>2</sup> Preme specificare che in questo caso la non autosufficienza è dovuta ad una particolare patologia, SLA, che riceve supporto ampio a livello clinico e di volontariato.

In questo gruppo prevale quindi il vissuto di solitudine e lo smarrimento ad esso correlato, tanto da indicare l'intervento come positivo ed utile, anche se per alcuni è stato di contenuti *minimi* o sono state date *indicazioni di massima*, talvolta già note. In questi casi la risposta al bisogno è la presenza fisica di un soggetto extra-familiare, competente, su cui poter fare affidamento e per merito del quale viene attenuato il senso di abbandono.

Nell'ambito di questo secondo gruppo, vanno messe in risalto due circostanze in cui l'intervento, secondo quanto riferito dai *caregiver*, viene attivato in fasi di emergenza, di natura sanitaria in un caso (piaghe da decubito evidenti) e socio-sanitaria nell'altro (reinserimento in casa di un grande anziano dopo la frattura del femore, con un aumento delle limitazioni sul piano delle abilità); i *caregiver* hanno evidenziato la funzione di supporto rivestita dai professionisti nel dare loro indicazioni risolutive dell'emergenza che li aveva spiazzati e che per tale motivo non sapevano come affrontare. In entrambi i casi, i familiari avvertono di essere al di fuori della *routinaria* gestione della non autosufficienza, le risorse formali e informali finora utilizzate risultano non bastanti. La **fase temporale** di attivazione dell'intervento acquista in queste due circostanze un ruolo determinante nella risposta al bisogno di sapere gestire una situazione che cambia la quotidianità.

*"C'è stata la prima fase quando siete venuti che è stato utile (...) era appena tornata dall'ospedale con la gamba rotta e avevamo tanti problemi a gestirla (...) per cui il fatto che sono venuti delle persone vostre (...) quello c'è servito." (familiare 14)<sup>3</sup>*

*"Sapevo che avevo un punto di riferimento perché la dottoressa mi disse 'Signora qualsiasi cosa lei abbia bisogno mi chiami, che rispondo io e io sono sempre a disposizione' (...) quelle due o tre volte che ho visto che io mi sono sentita.. la situazione era un pochino... subito immediatamente ho chiamato (...) mi sono sentita appoggiata e aiutata, tranquilla. Perché quando io esponevo i miei problemi... subito, immediatamente innanzitutto la dottoressa mi spiegava, molto competente! E poi mi tranquillizzava e mandava immediatamente..." (familiare 15)*

Va precisato che, in queste due circostanze, l'intervento erogato ha acquistato un'immagine che si allontana dal *concept* di base del progetto.

Un terzo gruppo infine non si è esposto in termini di bisogno e quindi di sollievo generato dall'intervento, ma si è limitato ad esprimere un'opinione sul suo contenuto; in alcuni casi è emersa un'aspettativa diversa rispetto all'offerta ricevuta, per altri è prevalsa l'opinione di aver avuto indicazioni "piccole", ma che hanno rappresentato comunque un contributo.

<sup>3</sup> Questa stessa famiglia modifica l'opinione una volta rientrata l'emergenza.

*"Poi a ottobre io gli (operatore del progetto) avevo anche chiesto, quando mi telefonarono, se c'era verso di sostituire la nostra badante, se avevano delle indicazioni, ma insomma il tipo di indicazioni che mi davano me le trovavo da me! E infatti l'ho trovata da me per altri canali, per altro modo." (familiare 14)*

*"Le fotocopie sono queste, ma sono cose che già facevamo! Cioè non c'è niente di diverso da quello che già avevamo fatto così, spontaneamente. (...) Poi diciamo c'è servito questo vademecum a capire se si faceva la cosa giusta, perché le cose che c'erano qua già si facevano da noi." (familiare 16)*

*"Piccoli sistemi per far fronte a certi problemi i cui sei coinvolto. Nella mia mente c'è un sistema in più da poter attuare e per me è molto utile".  
(familiare 12)*

*"Stupidaggini, che però hanno davvero la loro importanza, tante volte non ci fai caso ma fai cose in modo scorretto, invece loro ci hanno insegnato a migliorare, anche su questi piccoli aspetti. Ci hanno messo in evidenza delle cose, che magari già sapevamo, ma mettendole in evidenza gli si dà più peso e più importanza." (familiare 13)*

## B) Il bisogno e l'esperienza pregressa definiscono le aspettative sul professionista

L'intervento offerto dalla Cooperativa NOMOS e della società di servizi Residenze Le Magnolie prevedeva la presenza di un *pool* di professionisti, infermiere, fisioterapista, psicologo ed educatore, che, in base al bisogno rilevato sulla famiglia, avevano il compito di trasferire delle abilità al *caregiver*. La composizione del *pool* variava quindi in base alle esigenze rilevate. Il *tutor*, referente del progetto, era invece una figura sempre presente, contattabile 24h (a esclusione del sabato pomeriggio e della domenica) in base alle necessità del *caregiver*. Dai racconti dei familiari intervistati emerge che questo ruolo, quando compreso, è stato utilizzato anche ampiamente. Nella maggioranza dei casi però il *tutor* è risultato una figura non molto utilizzata.

*"Perché io avevo lei (tutor) come punto di riferimento e quindi rivolgendomi a lei automaticamente mandava subito il personale." (familiare 15)*

*"Io avevo il numero della responsabile, quello sì. Lei mi dette subito il suo cellulare, io poi l'ho richiamata a volte." (familiare 14)*

Nei casi in cui il servizio non è stato utilizzato, le motivazioni riguardano la non necessità, sia per la presenza di "familiari esperti", supportati anche da associazioni attive di volontariato (è il caso della signora affetta da SLA), sia per la mancanza di emergenze.

*"Non sono in grado di dirlo perché non l'abbiamo... io non sapevo nemmeno... cioè non me lo ricordavo probabilmente... con la storia un po' di mio fratello che è nell'associazione di malati di SLA, che fa tante iniziative anche a livello nazionale, quindi probabilmente un po' ci è sfuggito..." (familiare 5)*

*"Sì, ma io non ho mai fatto...non ci sono state cose così eclatanti da aver bisogno... questo può essere buono: avere un riferimento per casi estremi. Io non l'ho mai utilizzato, perché fortunatamente non ne abbiamo avuto bisogno." (familiare 8)*

*"No, non l'abbiamo utilizzato (servizio tutor)." (familiare 10)*

In altri casi ancora il servizio risulta palesemente non compreso, oppure non viene proprio menzionato durante le interviste.

*“No, no. Che servizio è? Ma tipo il telefono azzurro?” (familiare 12)*

Per quanto riguarda gli altri professionisti incontrati, la valutazione sulla loro utilità è influenzata, come per il progetto nel suo complesso, dalle aspettative nutrite. Le aspettative a loro volta sono condizionate dal bisogno del *caregiver* (non sempre corrispondente all’obiettivo formativo dell’intervento), che può essere legato alla sua condizione emotiva e a contingenze del momento, come il bisogno di sapere utilizzare gli ausili o la necessità di ricevere suggerimenti pragmatici sulla gestione assistenziale del proprio caro, soprattutto in circostanze “di emergenza” (**Bisogno**).

Lo stato d’animo del *caregiver* è un importante vettore dell’aspettativa: in generale coloro per i quali emerge un pesante carico emotivo prediligono le figure di supporto relazionale, che li aiutano a diminuire il peso.

*“(Con la psicologa ci siamo viste) 3 volte e poi ci siamo sentite anche per telefono, con lei ho instaurato un bel rapporto, mi è servita a cercare di capire questa malattia, perché lei mi spiega un pochino come non prendermela per certi atteggiamenti, ma a volte, presa dalla rabbia del momento, non ci riesco, però mi è servita molto anche per cercare di capire, per non rovinare il rapporto con mio marito, perché io non sono fatta di ferro, ed ho anche io dei sensi di colpa che devo riuscire a gestire...” (familiare 9)*

*“L’unica figura che a me ha dato un sollievo e l’ho sentita utile è la psicologa, che mi ha trovato in un momento difficile perché ho vissuto un anno e mezzo qui con la mamma, quindi ero davvero in un momento tremendo. Io avevo bisogno proprio dell’autorità della persona che riveste questo ruolo.” (familiare 8)*

*“È venuta tanto l’educatrice, abbiamo parlato tanto. Avevo bisogno di parlare, mi ha dato tanti suggerimenti (...) io poi conoscendolo (marito), sapendolo interpretare, ho creato anche una dinamica di coppia più affiatata.” (familiare 6)*

Lo stesso *caregiver* riferendosi a figure “tecniche” dichiara:

*“(L’infermiere) mi ha dato dei consigli (...) ma i problemi sono rimasti...ed io sto cominciando a dare le dimissioni, sono veramente stanca, ho il rifiuto di questa situazione (...) per esempio questo fisioterapista mi sarebbe piaciuto se fosse venuto qualche altra volta, invece è venuto una sola volta a fare le indagini, ha valutato la situazione (...) però se fosse stato anche un pochino più attivo...” (familiare 9)*

I *caregiver* che esternano in minor misura il carico emotivo o che hanno trovato altre strategie per affrontarlo, valutano l'utilità del professionista su un piano prevalentemente "tecnico", legato alla praticità di ciò che trasmettono.

*"(L'educatore) ci ha dato diverse indicazioni pratiche su come affrontare i suoi comportamenti, noi eravamo totalmente all'oscuro di queste cose." (familiare 4)*

*"Il fisioterapista è venuto per il deambulatore, per darci dei consigli (...) È stato un aiuto... dei consigli utili per utilizzarlo, senza il quale uno deve andare da solo..." (familiare 10)*

*"Il fisioterapista, quando è arrivato il sollevatore, che noi la prima volta non si era nemmeno mai visto questo attrezzo, l'avevamo chiesto noi ed era proprio quel momento in cui sono venuti per la prima volta questi due signori: l'abbiamo chiamato (il fisioterapista), è venuto subito e ci ha spiegato come andava usato. E quindi, ci è stato molto utile. (...) Poi per quanto riguarda la carrozzina per il cuscino, per evitare che andasse avanti il decubito, tutti gli accorgimenti, e quindi ci voleva il cuscino un po' particolare, con il gel, in modo che fosse adatto proprio anti decubito, come andava messo. Ah, le cinghie perché tendeva a venire in avanti, a pendere e si rischiava che cadesse e allora qui mi ha detto di comprare anche le fasce inguinali oltre che la pettorina e mi ha fatto vedere come si mettevano, si montavano addosso. E per quanto riguarda l'infermiera molto professionale anche nei consigli diciamo a livello medico." (familiare 15)*

Anche l'esperienza, passata o in corso, sull'attività professionale di specifiche figure è influente sull'aspettativa nei loro confronti, verso i quali il familiare sembra aspettarsi un certo tipo di comportamento, indipendentemente dalle specifiche del progetto (**Esclusività dell'intervento**).

*"È stata una mia scelta (interrompere l'intervento del fisioterapista) perché non serve a niente, sono banalità. Devi darmi qualcosa di un po' più... Lui poteva fare come il fisioterapista che io pagavo cioè veniva due volte a settimana, avrebbe dato un'immagine diversa. Io mi applico e ti faccio vedere cosa si può fare, di certo per i suoi anni, ma non venirmi a dire solo delle scarpe che sono meglio chiuse..." (familiare 8)*

*"Il fisioterapista le ha fatto fare una passeggiata e ha detto che secondo lui non c'era bisogno, ma in realtà noi abbiamo un fisioterapista che viene una volta alla settimana a casa perché 'sta signora ha bisogno di fare esercizio." (familiare 16)*

*"Anche il fisioterapista sul piano pratico non c'è mai stato, forse perché sono seguita dalla ASL." (familiare 3)*

L'esclusività dell'intervento quindi è un criterio di cui tenere conto nell'erogare questo servizio, anche rispetto a specifiche patologie che ricevono una attenzione ampia dal mondo del volontariato e del sanitario in genere e hanno pertanto un contesto assistenziale protetto (SLA). In queste circostanze infatti, erogare questo tipo di intervento potrebbe essere superfluo poiché va a cadere in situazioni dove l'assistente familiare è informalmente esperto e intorno all'assistito ruotano professionisti con competenze specifiche.

*"Poi abbiamo due persone (badanti): una aveva già assistito una malata di sla e quindi era preparatissima. Poi qui, attorno a un malato di sla almeno nel nostro caso noi abbiamo fatto del... ad esempio dal punto di vista della fisioterapia abbiamo sottoscritto con un'associazione per un certo periodo una volta alla settimana veniva il fisioterapista e le faceva fare ginnastica... La mamma aveva uno psicologo che la seguiva all'inizio fino a tutta l'operazione fino a un paio di mesi dopo l'operazione, molto bravo... lui proprio bravo, lui assiste tutti i malati di sla e quindi è molto preparato sulla malattia, è un bravo psicologo." (familiare 5)*

Non è mancato chi è rimasto su una valutazione positiva, ma più superficiale dell'utilità del professionista, anche rispetto a contenuti trasmessi.

*"Beh la psicologa ti fa capire in realtà la situazione; perché un conto è avere la situazione a livello medico, e un conto è io mi chiedo, anche a livello mentale ci ha messo i puntini sugli 'i' dicendo che queste malattie purtroppo tolgono alcune funzioni cerebrali ma le emozioni, i ricordi cioè la persona interiore, quella che dimostra di essere quella non è cancellata. Allora lì potresti facilmente ferire e offendere e non è poco." (familiare 12)*

*"L'infermiere è venuto e mi ha insegnato a fare la doccia, così io ho potuto vedere il sistema di quando c'è poco tempo e poca acqua, ed è stato utile immagazzino nella mia esperienza di vita e la utilizzerò nel momento che mi serve, (...) l'avevo visto dal servizio infermieristico che viene a casa ma rivederlo una volta in più non fa mai male." (familiare 13)*

### C) La volontà di collaborare

Il livello di collaborazione con cui il *caregiver* familiare si è avvicinato all'intervento è un aspetto centrale per la sua buona riuscita; data la natura formativa di questo progetto, che richiedeva la messa in gioco del familiare e la sua disponibilità ad apprendere delle abilità per migliorare l'assistenza domiciliare del proprio caro, la scarsa o nulla propensione alla partecipazione sono elementi da non sottovalutare nella selezione dei partecipanti (**Collaborazione**).

Dalle interviste emergono prevalentemente 3 profili: quello di chi non collabora, è entrato nel progetto forse perché un servizio non lo si rifiuta mai, se gratuito, ma



non c'è stata apertura, disponibilità a mettersi in gioco, ad apprendere e rivedere la propria lettura della non autosufficienza.

*"Non ho chiesto niente, per ora faccio tutto da me." (familiare 7)*

*"(il servizio) avrebbe avuto senz'altro un valore più positivo se ci fosse stato qualche riscontro in mio marito, ma lui rifiuta qualunque aiuto (...) io sono fatta a modo mio, nessuno mi convince, io faccio le mie cose." (familiare 3)*

*"Pensano (gli operatori) che lui (marito) sia depresso, ma io conoscendo mio marito dico che lui non è depresso ma fa parte del suo carattere." (familiare 3)*

Un secondo gruppo si dimostra collaborativo, non facendo emergere dalle interviste nessuna forma di frizione.

Un terzo gruppo infine si dice collaborativo, ma trova nel fattore "tempo", cioè nella fase stagionale in cui l'intervento viene erogato, un deterrente a questo suo atteggiamento (**La fase temporale**).

Dalle interviste è emerso che durante il periodo estivo non tutti i *caregiver* sono disponibili a ricevere il servizio, prevalentemente per le vacanze proprie o del familiare non autosufficiente.

(È necessario precisare che nei mesi estivi l'erogazione dell'intervento avrebbe dovuto essere già conclusa, ma per motivi burocratici, l'inizio e quindi la conclusione dell'intervento sono slittati di alcuni mesi).

*"Non ci siamo mai sentiti durante l'estate. C'è da dire che la mamma durante l'estate è andata in residenza assistita e c'è stata tutto il mese di luglio, agosto ed è venuta via a metà settembre." (familiare 14)*

*"Poi per ferie di quello, ferie di quell'altro, siamo incappati nel periodo delle ferie e in pratica la psicologa l'abbiamo vista una volta sola." (familiare 16)*

*"Aspettiamo che rientri la badante (dalle ferie). Era luglio. La badante è rientrata i primi di agosto. Agosto poi sono tutti in ferie e io sono partito. E ho detto, rimandiamo a settembre con calma e si guarda cosa fare. Poi a settembre ho avuto altre cose da fare, compreso il matrimonio di mia nipote (...) (la tutor) mi ha risentito (...) e ho detto a questo punto che mi sembrava doveroso non continuare ad ostacolare." (familiare 11)*

### C) La frequenza giusta

La tempistica dell'intervento, oltre ad essere riferibile alla stagione in cui viene erogato il servizio, interessa anche la continuità nella sua erogazione (**La frequenza**).

*“Sarebbe stato utile se magari c’era una presenza un pochino più continuativa. In una volta o in due incontri, secondo me una persona non ce la fa a capire la situazione e quindi quello di cui noi abbiamo bisogno, anche come consigli.” (familiare 16)*

*“Però così rarefatto nel tempo ... come se io vado a un consultorio e spiego la mia situazione e mi danno due o tre suggerimenti ecco, più o meno così. Avevamo bisogno di una presenza più fissa, più costante, sì ci sarebbe stato più utile.” (familiare 14)*

*“(Il problema era il tempo tra una visita e l’altra), sì, diradavano un pochino.” (familiare 5)*

Questa accezione del fattore tempo è riferibile alle aspettative sul progetto, poiché la modalità non continuativa dell’intervento era connaturata con lo scopo formativo di questo. Un intervento continuativo avrebbe implicato necessariamente un tipo di servizio diverso.

## Considerazioni finali

In questo paragrafo sono riportate le principali criticità emerse durante l’analisi di valutazione, tutte rintracciabili nell’analisi post intervento mediante le parole in grassetto.

- **Turnover dell’assistente familiare** - è opportuno che il coinvolgimento dell’assistente familiare sia subordinato all’accertamento della stabilità di questa figura all’interno della famiglia, per evitare un servizio frammentato a più di un soggetto, senza trarne beneficio.
- **Proattività** - una prima considerazione che emerge dall’attenta lettura e dall’analisi delle interviste è la mancata comprensione da parte del caregiver familiare del tipo di intervento che è stato loro offerto; la tendenza prevalente è stata quella di aspettarsi un intervento socio-sanitario così come sono stati abituati a pensarlo, dove cioè la loro presenza è passiva. Non è stata colta l’opportunità di poter sfruttare a proprio vantaggio la disponibilità di professionisti competenti per imparare, chiedendo, facendosi proattivi, tecniche o informazioni utili, non solo all’assistenza dell’anziano, ma anche di conseguenza a loro stessi. La riflessione spontanea è che questo target di caregiver possa essere troppo sovraccaricato dalla situazione di quotidiana assistenza alla non autosufficienza da non essere il destinatario ideale di questa tipologia di servizi. Le osservazioni seguenti sono quindi il risultato di criticità mosse dai caregiver, che però partivano da una non esatta comprensione del progetto. Si ritiene comunque che porre attenzione agli aspetti seguenti, possa circoscrivere e meglio definire il target di caregiver in grado di cogliere l’opportunità di questo intervento.

Dalle parole degli intervistati sono emerse le seguenti criticità:

- **Bisogno** - è opportuno fare un’attenta valutazione del bisogno di cui è portatore il caregiver; questo può risiedere nella sfera emozionale (bisogno di

rassicurazione, di avere un punto di riferimento, non accettazione o rifiuto totale della non autosufficienza del proprio caro, ecc..) ma anche nella sfera pratica (bisogno di essere dispensato dallo svolgere attività di assistenza, di gestione e di organizzazione dovute alla non autosufficienza, bisogno di trovare del tempo per sé, bisogno di avere informazioni facilmente reperibili, ecc) ed economica. In base a questa valutazione sarà più facilmente comprensibile se il *caregiver* è nella condizione di essere recettivo, partecipe e disponibile a mettersi in gioco, elementi questi necessarie per la riuscita efficace di questo progetto. Nel corso di questa valutazione sono emerse, ad esempio, 2 tipologie di bisogno:

1. il bisogno di ricevere un servizio passivamente, dovuto al forte carico emotivo sostenuto dal *caregiver*: in queste circostanze l'intervento desiderato è rivolto principalmente al proprio sollievo e l'intervistato diventa iper critico sugli aspetti "educativi" del progetto;
2. il bisogno di avere un punto di riferimento, dovuto al vissuto di solitudine ed isolamento durante l'assistenza della non autosufficienza: in queste circostanze l'intervento desiderato è la presenza fisica di un soggetto extra-familiare, a cui è riconosciuto un ruolo professionale competente, su cui poter fare affidamento e per merito del quale attenuare il senso di abbandono. Passa in secondo piano il contenuto di ciò che viene trasmesso, poiché prevale il senso di non abbandono provato.

Il bisogno della famiglia influisce anche sulla valutazione che il familiare fa rispetto all'utilità del professionista incontrato. Quindi, una valutazione iniziale dello stato psicologico ed emozionale del *caregiver* può essere di aiuto a comporre in maniera appropriata il *pool* di professionisti da ricevere; in caso contrario, il rischio è fornire l'intervento di figure verso le quali il *caregiver* risulta non recettivo o totalmente respingente, spreco di parte dell'intervento.

Da questa valutazione ad esempio è emerso che nelle situazioni in cui il familiare ha riportato un pesante carico emotivo vi è stata maggiore predilezione per le figure di supporto relazionale, che lo hanno aiutato ad alleggerire il peso dell'assistenza. Le altre figure sono state osteggiate o ritenute inutili, poiché parallelamente da queste i familiari si aspettavano interventi pratici, non di formazione.

Coloro che invece riportano in minor misura il carico emotivo o che hanno trovato altre strategie per affrontarlo, valutano l'utilità del professionista sul piano tecnico, ad esempio trovando utile imparare a usare alcuni strumenti, come il deambulatore, che erano rimasti fino ad allora fermi

- **Collaborazione** - questo aspetto è molto importante per un progetto di natura formativa, dove la predisposizione del *caregiver* ad apprendere è essenziale. Nel progetto, a fianco di persone che hanno collaborato, vi sono stati familiari che si sono dimostrati reticenti o addirittura ostici. È opportuno, per la riuscita del progetto, valutare prima dell'intervento se la famiglia sia realmente interessata o se accetti l'offerta "perché un servizio gratuito non si rifiuta". Allo stesso tempo è opportuno valutare subito la reale comprensione del *caregiver* circa i termini del progetto e contemporaneamente la sua tipologia di bisogno per evitare che un iniziale entusiasmo o una semplice accettazione del servizio diventino poi un canale di lamentela.

- **Esclusività dell'intervento** - la raccomandazione consiste nell'evitare di proporre la formazione da parte di figure professionali in presenza di analoghi corrispettivi già in contatto con la famiglia, anche se a titolo privato. Sebbene sia diverso il ruolo anche di una stessa tipologia di professionista, la valutazione ha evidenziato che è stato più facile per il *caregiver* fare confronti con il professionista che fa un intervento "tradizionale", risultando più ostico al servizio offerto. C'è inoltre il rischio di spendere risorse su una famiglia già coperta su quella specifica problematica per vie proprie. Una ulteriore considerazione consiste nell'opportunità di escludere da questo intervento formativo assistiti con specifiche patologie, particolarmente seguiti a livello comunitario, ad esempio da associazioni di volontariato specificamente costituite che forniscono interventi e tutele. Anche in questo caso il rischio è fornire un intervento superfluo per quella famiglia, togliendolo magari a chi ne è maggiormente bisognoso. Inoltre, l'esperienza, passata o in corso, sull'attività professionale di specifiche figure è influente sull'aspettativa nei loro confronti, soprattutto per le figure tecniche come il fisioterapista o l'infermiere, la cui attività è più o meno direttamente nota: questo aspetto condiziona l'attività desiderata da queste figure. È raccomandabile quindi, qualora esse vengano attivate in un progetto formativo, che il familiare sia adeguatamente informato su cosa faranno e non faranno questi professionisti.
- **La fase temporale** - dato che questo intervento ha una durata di alcuni mesi, il periodo di erogazione deve essere individuato in base alla disponibilità del *caregiver* e dell'assistito. Per motivi burocratici l'intervento è stato fornito a cavallo dei mesi estivi che, è emerso nella valutazione, non sono un periodo propizio: è capitato che l'assistito in questo arco di tempo sia stato poco presente al suo domicilio perché trasferito in RSA temporanea o in una residenza con una migliore temperatura (da precisare che la presenza in una RSA temporanea era un criterio di esclusione che, a causa degli intoppi burocratici, non è stato rispettato); allo stesso modo, è stato più frequente che anche il *caregiver* familiare fosse poco presente per impegni personali e familiari, vacanze ed altro. Per l'efficacia dell'intervento è opportuna una attenta scelta del periodo in cui l'intervento viene erogato, almeno per alcune persone. Da porre attenzione infine al momento di erogazione dell'intervento, poiché se avviene in una fase di particolare emergenza come è capitato in due circostanze, la natura dell'intervento può slittare da formativa ad assistenziale, generando perciò una risposta al bisogno del *caregiver* diversa da quella intenzionale.
- **La frequenza** - una delle lamentele che alcuni *caregiver* hanno sollevato riguarda la mancanza di continuità del servizio fornito; poiché quest'ultimo non è riferibile alla tipologia di intervento tradizionalmente fornita dal servizio socio-sanitario, è opportuno che sia spiegato al *caregiver* cosa include e cosa esclude il progetto; è inoltre opportuno che si valuti prima di partire qual è il bisogno del *caregiver*, poiché la lamentela di mancanza di continuità potrebbe nascondere una richiesta di un diverso tipo di intervento.

*[www.ars.toscana.it](http://www.ars.toscana.it)*