

# Individuazione di variabili per la ricognizione dei bisogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili

Anna Maria Russo\*, Gianlorenzo Scaccabarozzi\*\*

\* Assistente Sociale del Dipartimento Interaziendale delle Fragilità dell'Azienda Sanitaria Locale di Lecco e dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale di Lecco"

\*\* Direttore del Dipartimento Interaziendale delle Fragilità dell'Azienda Sanitaria Locale di Lecco e dell'Azienda Ospedaliera "Ospedale di Lecco"

Corrispondenza a:

Anna Maria Russo

e-mail: [annamaria.russo@asl.lecco.it](mailto:annamaria.russo@asl.lecco.it)

Gli Autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

## Riassunto

Numerosi studi hanno dimostrato che tra il 50 ed il 70% dei pazienti in trattamento per malattie inguaribili individua nel proprio domicilio il luogo in cui trascorrere la fase conclusiva della propria vita<sup>(1)</sup>. A questo proposito il caregiver, ovvero colui che all'interno della famiglia assume il ruolo principale di cura e assistenza, riveste un'importanza cruciale<sup>(2)</sup>.

Tuttavia, in letteratura studi relativi ai bisogni del caregiver nell'ambito dell'assistenza a persone colpite da malattie terminali sono piuttosto limitati. In occasione dell'elaborato finale del Master Universitario di I Livello Università degli Studi di Milano, Facoltà di Medicina "Cure Palliative al termine della vita", è stata condotta dall'Assistente Sociale nei mesi luglio-agosto 2008 una ricerca qualitativa finalizzata a:

- misurare il carico assistenziale che coinvolge il caregiver;
- verificare come la vita di quest'ultimo da un punto di vista sociale, relazionale ed economico possa essere modificata;
- intercettare eventuali nuovi bisogni.

L'articolo evidenzierà l'obiettivo della ricerca, descriverà lo strumento che è stato appositamente "costruito", le variabili prese in considerazione e, infine, metterà in evidenza i dati che sono emersi durante le interviste.

La ricerca è caratterizzata da due specifici elementi: la costruzione e la somministrazione del questionario sono stati curati dall'Assistente Sociale che, per competenza e formazione, è considerato l'"esperto" delle risorse della rete dei servizi territoriali e delle risorse e dei bisogni della rete familiare. La formulazione delle domande ha inoltre permesso di esplorare soprattutto quegli aspetti che rientrano prevalentemente nell'ambito socio-assistenziale. Le interviste hanno coinvolto i familiari dei pazienti affetti da malattia oncologica già deceduti e seguiti dall'équipe delle Cure Palliative del Dipartimento della Fragilità della ASL della Provincia di Lecco nel primo semestre dell'anno 2008.

La presentazione della ricerca riporterà prevalentemente l'analisi di quelle aree che rientrano prettamente nell'attività dell'assistente sociale. A questo proposito, tra i dati di particolare rilievo risulteranno quelli riguardanti la consulenza per l'espletamento delle pratiche burocratiche e l'area di possibili ulteriori interventi psico-socio-assistenziali, anche a fronte di un eventuale prolungamento dell'assistenza domiciliare.

È interessante osservare che l'80% degli intervistati si è avvalso del servizio che offre informazioni e indicazioni procedurali di tutela per i pazienti e i loro familiari, previsti dal nostro sistema welfare. Spesso i familiari affermano che, quando devono affrontare questioni burocratiche, hanno la "sensazione di trovarsi in un circuito particolarmente complesso" e che la presenza di un esperto che li supporti o che all'occorrenza si sostituisca a loro in queste incombenze può in parte ridurre la loro fatica di caregiver. Questo elemento mette in evidenza l'importanza delle competenze professionali dell'assistente sociale che, insieme alle altre professionalità presenti nell'équipe di cure palliative, permette il miglioramento della qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

Infine, i risultati ottenuti nell'area riguardante "ulteriori possibili interventi di tipo psico-socio-assistenziali" e, nello specifico, "la possibilità di aver ricevuto o di poter ricevere indicazioni di assistenti familiari referenziati" mettono in luce la notevole carenza di agenzie specializzate, finalizzate non solo a favorire l'incontro tra la domanda di assistenza al domicilio e l'offerta di assistenti familiari, ma che nel contempo si occupino anche della loro formazione professionale.

**Parole chiave:** caregiver; individuazioni variabili bisogni socio-assistenziali, questionario, assistenza domiciliare.

## Summary

Many studies have shown that 50-70% of patients treated for terminal diseases prefer to spend the last phase of life at home<sup>(1)</sup>.

In this context the role of the primary caregiver is of great importance<sup>(2)</sup>. Nevertheless there are few studies on the needs of caregivers involved in the assistance of terminally ill patients.

This qualitative study was performed in July-August 2008 as a social worker thesis of the Master Course of the University of Milan, Faculty of Medicine "Palliative Care at the end of life".

Aims of the study were to estimate the assistance burden supported by the caregiver; identify potential social, relational and economic changes in caregiver's life and the occurrence of new needs.

This article describes the survey objectives, the "ad hoc" created instrument, the variables considered, and will point out the data resulted from the interviews.

The investigation is characterized by two specific elements: the production and administration of the questionnaire by the Social worker, as the "expert" about the resources of territorial service network and in assessing the resources and needs of family network.

From January to June 2008 the questionnaire has been administered to the family members of oncological patients who died treated by the Palliative Care team of Department of Frailty-ASL Provincia di Lecco.

The article presents the analysis of the areas and aspects typically correlated to the activity of the social worker. It is of interest that 80% of these interviews made use of the service assigned to procedural information for the safeguard of patients and their relatives, established by our Welfare system. The family members often say that, when they deal with the Service bureaucracy, they feel "the sensation to be inside of a particularly complex circuit" and that the presence of an expert to support them on these questions or, if necessary, to take their place, can relieve the fatigue of the caregiver. This aspect highlights the importance of the professional skills of the social worker who, together with other professionals of the palliative care team, can improve the quality of life of the patient and his/her relatives.

At last, the results presented in the area "Other possible psycho-social-assistance interventions" and, in particular, in the area "The possibility of receiving or having received information on skilled home-aids", show the importance of the lack of agencies which are specialized not only in promoting the contact between the home assistance demand and the family assistance supply but also to guarantee the professional training of home-aids.

**Key words:** *caregiver, identification of variables of social-assistance needs, questionnaire, home assistance.*

## INTRODUZIONE

Fin dai primissimi anni del nuovo Millennio, è apparso evidente che nel nostro Paese la produzione legislativa nell'ambito delle cure palliative, sia a livello nazionale sia a livello regionale, ha subito una importante "accelerazione". Diverse Regioni hanno provveduto a definire la programmazione della rete degli interventi di cure palliative, seppur con modalità tra loro in parte differenti. Si sta assistendo, infatti, alla realizzazione di centri residenziali di cure palliative-hospice e allo sviluppo della rete di interventi domiciliari sanitari e socio-sanitari<sup>(3)</sup>.

È risaputo che la famiglia del malato terminale è l'elemento

cardine di tutti i programmi di medicina palliativa domiciliare. La buona riuscita di un intervento di cure è ampiamente condizionata dalla presenza del contesto familiare, dalle dinamiche psicologiche e relazionali esistenti al suo interno, dalle trasformazioni dovute alla situazione contingente, dai bisogni e dalle risorse del caregiver e di tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza del malato<sup>(4)</sup>.

La famiglia, insieme all'équipe delle cure palliative, diventa co-produttore dell'intervento, in quanto prende parte direttamente al progetto di assistenza. Assume così il ruolo centrale, la sua partecipazione attiva e la sua valutazione/giudizio condiziona in modo determinante l'intervento di

cure sanitarie di fine vita<sup>(5)</sup>. Nella Medicina Palliativa, più che in altre branche del settore sanitario, vi è da parte degli operatori una maggior propensione a considerare il familiare/caregiver come un supporto logico ed affettivo per il paziente, riconoscendogli contestualmente la necessità di essere sostenuto dall'équipe curante.

L'attenzione alle variabili che costituiscono la QdV (qualità di vita) del paziente oncologico quali controllo dei sintomi, volontà del paziente, scelta del setting assistenziale, condivisione del PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) tra paziente e operatore, non può essere disgiunta da quella riguardante il caregiver, ovvero la considerazione del carico assistenziale che ricade sulla famiglia, la previsione del supporto sociale e la valutazione delle risorse esistenti nella rete familiare, la previsione delle strategie che favoriscono l'adattamento e il coping, la gestione dello stress familiare, l'evidenza degli elementi di soddisfazione che emergono durante l'assistenza, la messa in atto di strategie che vengono il lutto patologico<sup>(6)</sup>.

Per un ulteriore approfondimento di tale ambito è stata condotta una ricerca qualitativa realizzata attraverso lo strumento dell'intervista (vedere Allegato 1), che si è posta essenzialmente tre obiettivi: la misura del carico assistenziale che ricade sul caregiver, la verifica della modifica della vita di quest'ultimo e l'intercettazione dei bisogni che il caregiver può riscontrare durante la delicata e difficile fase dell'assistenza.

L'interesse verso questo tipo di ricerca scaturisce dal fatto che in letteratura studi e analisi prospettici relativi ai bisogni del caregiver nell'ambito dell'assistenza a persone colpite da malattie terminali sono piuttosto limitati.

La ricerca condotta presso il Dipartimento della Fragilità della ASL della Provincia di Lecco, in occasione dell'elaborazione della tesi per il Master in "Cure Palliative al termine della vita" organizzato dalla Facoltà di Medicina dell'Università Statale di Milano, è caratterizzata da alcuni aspetti inediti. La predisposizione del questionario e la somministrazione dello stesso sono stati realizzati dalla figura professionale dell'Assistente Sociale che, per competenza e formazione, può essere definito come il professionista deputato alla ricognizione delle risorse della rete dei Servizi socio-sanitari presenti sul territorio e dei bisogni della rete familiare. Si osserverà, inoltre, che gli item formulati esplora-

rano maggiormente quegli aspetti che rientrano prevalentemente nell'ambito socio-assistenziale.

La scelta di voler interpellare direttamente i familiari attraverso un'intervista strutturata è stata compiuta per effettuare una ricognizione non secondo la percezione dell'operatore che si reca al domicilio (solitamente medico e infermiere), ma attraverso il coinvolgimento degli utenti e, quindi, i co-produttori del percorso assistenziale domiciliare.

Prima di avviare la ricerca è stato consultato quanto in letteratura a questo proposito è stato prodotto e successivamente sono stati strutturati alcuni passaggi dell'intero percorso<sup>(7)</sup>:

- individuazione delle informazioni e variabili, utili per esplorare il quesito della ricerca;
- definizione e realizzazione dello strumento per la ricognizione (questionario);
- scelta della modalità di somministrazione (telefonica);
- individuazione dell'operatore incaricato per la somministrazione (assistente sociale);
- identificazione dei soggetti da intervistare, ovvero i caregiver.

A questo proposito, è utile specificare che è stato deciso di intervistare il caregiver/familiare (cosiddetto informale)<sup>(8)</sup> e non il caregiver formale, in quanto l'assistente familiare/badante è legato al paziente da un rapporto di lavoro. Pertanto il carico emotivo, fisico ed economico sarebbe diverso e non sovrapponibile a quello del familiare.

## MATERIALI E METODI

La ricerca è stata preceduta da una riflessione condivisa con il Direttore del Dipartimento circa le tecniche e gli strumenti da utilizzare.

L'intervista telefonica è stata scelta quale modalità per la somministrazione del questionario (allegato 1).

Le interviste hanno coinvolto i familiari dei pazienti affetti da malattia oncologica che rientravano nel profilo assistenziale Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative già deceduti e seguiti dall'équipe delle Cure Palliative del Distretto di Lecco nel periodo relativo al 1 gennaio-30 giugno 2008.

Prima di realizzare la griglia dell'intervista sono state individuate delle variabili.

Oltre alle variabili relative al paziente, sesso, età, data diagnosi, ne sono state definite altre relative al caregiver, riportate in Tabella 1.

<b>Tabella 1.</b> Variabili relative al caregiver.	
Dati del caregiver	Età, sesso, rapporto di parentela/legame affettivo, scolarità
Assistenza	Durata ed eventuali aiuti/collaborazioni
Stile di vita del caregiver	Cambiamento di vita, comparsa di problemi di salute, eventuali difficoltà assistenziali, relazione con il proprio partner e figli, vita professionale, rapporto con il datore di lavoro, rapporto con i colleghi, perdita posto di lavoro
Impatto economico sul bilancio familiare	Eventuali costi economici affrontati durante l'assistenza
Assistenza per procedure burocratiche ed eventuale richiesta di contributo economico	Inoltre domanda di invalidità civile, inabilità al lavoro, riconoscimento indennità di accompagnamento, diritti legge 104, esenzione ticket, rilascio contrassegno per automobile, eccetera
Possibili ulteriori interventi (facoltativa)	Indicazioni di assistenti familiari referenziati, indicazioni per inserimento Hospice, supporto psicologico, eccetera
Rapporto con l'équipe palliativa	Fonte di segnalazione del Servizio, difficoltà per la presa in carico, aiuto adeguato da parte dell'équipe, fiducia negli operatori, concordanza tra operatori, paziente e famiglia

Come è possibile osservare nell'allegato 1, lo strumento elaborato per l'indagine è costituito da risposte "chiuse" e solo al termine il familiare ha avuto la possibilità di rispondere ad una cosiddetta domanda "aperta": *"Ha dei suggerimenti da proporre?"*

Le interviste telefoniche sono state realizzate dal 1 luglio al 10 agosto 2008.

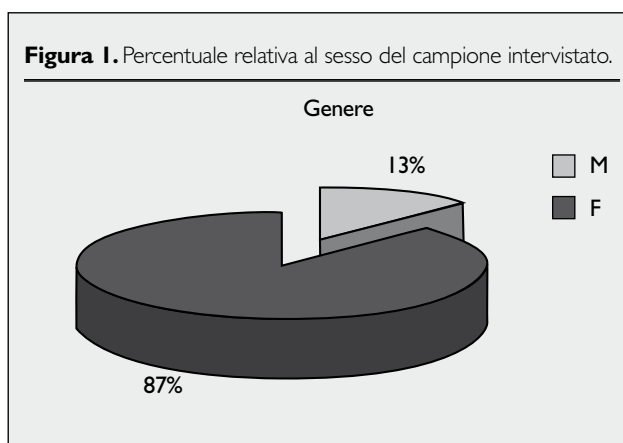
Si è potuto constatare che sulla popolazione di 63 famiglie contattabili, 56 si sono rese disponibili a collaborare, una è stata esclusa per le difficoltà linguistiche dei familiari di origine straniera per cui non era possibile ottenere una comunicazione telefonica adeguata, in una i familiari del paziente avevano, per tutta la durata dell'assistenza, dimostrato un atteggiamento dal punto di vista psicologico molto complesso e per tale motivo si è ritenuto opportuno non contattarli, in tre non è stato possibile rintracciare i familiari in quanto in vacanza, due famiglie non hanno voluto essere intervistate (per questioni imprecise), ma nello

stesso tempo hanno espresso un giudizio positivo nei confronti del Servizio.

La somministrazione del questionario, seppur non considerata a priori, si è rivelata essere uno strumento per rilevare il gradimento da parte degli utenti seguiti dall'équipe delle Cure Palliative.

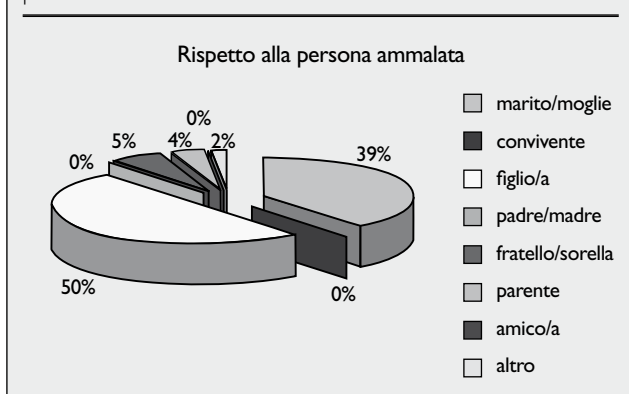
## RISULTATI

Il dato più evidente che emerge dalla ricerca è che l'87% dei caregiver è costituito da donne (Figura 1). Questo elemento conferma, come ampiamente riportato nelle ricerche sociologiche, che in Italia il lavoro di cura è prevalentemente delegato alle donne<sup>(9)</sup>. Altro dato significativo è quello relativo all'età del caregiver, infatti si osserva che quasi il 50% ha un'età superiore ai 60 anni.



Inoltre il 21% degli intervistati ha un'età maggiore di 70 anni. Tale dato ci permette di considerare il rilevante impegno assistenziale che viene richiesto a persone di età avanzata e presumibilmente non più in condizione di salute soddisfacente. Nell'89% dei casi intervistati, il ruolo del caregiver viene svolto dai familiari: nel 39% dei casi moglie/marito, 50% da figlio/figlia (Figura 2). Tale dato conferma il ricorso prevalentemente alla rete familiare. Poiché l'impegno dell'accudimento è particolarmente stressante, è sembrato opportuno prendere in esame i parametri temporali e l'intensità dell'assistenza nell'arco delle 24 ore. Per il 67% del campione l'assistenza in modo intenso e duraturo si è spalmata da 2 settimane a 5 mesi. Questo periodo di assistenza da parte del caregiver non coincide necessariamente con la presa in carico da parte dell'équipe delle cure palliative.

**Figura 2.** Distribuzione della relazione tra il caregiver e la persona ammalata.



È inoltre risultata significativa l'intensità assistenziale distribuita sulle 24 ore per il 78% dei caregiver presi in esame. Quasi la totalità dei caregiver sono stati coadiuvati nell'assistenza quotidiana da altri familiari. Il 62% ha giovato di un supporto sulle 24 ore da parte di familiari o di conoscenti. Solo due casi hanno riferito di non aver usufruito di alcun aiuto. Questo dato conferma due elementi: l'effettiva fatica che richiede l'assistenza e quindi la necessità di condividere il carico con altri, e la solidità della rete familiare che offre protezione sociale.

Un'alta percentuale (93%) dei caregiver (prevalentemente donne) ha dichiarato che la propria vita è cambiata in maniera sostanziale, riferendosi principalmente alla dimensione psicologica.

Lo stato di salute dei caregiver è un altro elemento da considerare. Diversi studi hanno dimostrato che i familiari di pazienti oncologici sono soggetti a disturbi psicologici (ansia, depressione, disturbi psicosomatici, stress fisico)<sup>(10)</sup>. I dati emersi dalla ricerca sembrano mostrare che solo una parte poco consistente dei caregiver durante il percorso assistenziale abbia avuto qualche sintomo. Infatti solo il 9% del campione ha riferito problemi di tipo fisico. Delle persone intervistate, durante l'approfondimento con l'intervistatore, 16 hanno però riferito di avere avuto difficoltà psicologiche non meglio precisate.

Il cambiamento dello stile di vita è risultato utile per mettere in evidenza come il tempo dedicato al relax e alla cura della propria persona venga ridotto notevolmente nel momento in cui il caregiver si fa carico dell'assistenza. Emerge in modo molto significativo come si privilegi di sacrificare l'attività di relax verso se stessi piuttosto che impoverire o

ridurre il tempo o la cura dedicata ai propri cari. Dalla ricerca risulta che la relazione del caregiver con altri membri della famiglia, coniuge e figli, è diventata genericamente più positiva. A questo proposito, tra le persone interpellate il 53% ha sviluppato una relazione più intensa e solidale, per il 26% la situazione è rimasta imm modificata.

Per quanto riguarda l'area relativa all'attività lavorativa, il campione preso in esame ha messo in evidenza come il 64% dei soggetti intervistati non svolgesse alcuna attività lavorativa. Tale dato deve essere necessariamente incrociato con il dato dell'età del caregiver: il 42% ha un'età superiore ai 60 anni e, di conseguenza, ritirato dal mondo del lavoro o casalinghe.

L'impatto economico della malattia sul bilancio familiare, l'area dell'assistenza per le procedure burocratiche e le eventuali richieste di contributo economico rappresentano per la ricerca un ambito socio-assistenziale importante da indagare. Ciò ovviamente è determinato dal fatto che il questionario e l'indagine sono stati realizzati dalla figura professionale dell'Assistente Sociale. Spesso a tali aspetti non viene data la giusta rilevanza, tuttavia sono molto importanti sia nell'organizzazione dell'assistenza domiciliare sia per facilitare il caregiver nel suo difficile compito. Si rileva come il dato economico possa essere un fattore discriminante per la famiglia, nella scelta di usufruire dell'assistenza al proprio domicilio, oppure nel ricorso a strutture residenziali, quale l'hospice, il cui onere economico è a totale carico del Sistema Sanitario Nazionale. Nella ricerca il 59% degli intervistati ha affermato che l'assistenza del proprio familiare non ha comportato ulteriori aggravati economici. La Tabella 2, in cui vengono declinate le varie voci di spesa, conferma che l'équipe delle Cure Palliative e l'ASL di riferimento forniscono in modo adeguato quanto è indispensabile per garantire un'assistenza di qualità. Infatti è stato verificato che le cinque persone intervistate, che hanno riferito un aggravio per acquisti di farmaci, abbiano optato per medicinali che rientrano nelle cosiddette "terapie alternative".

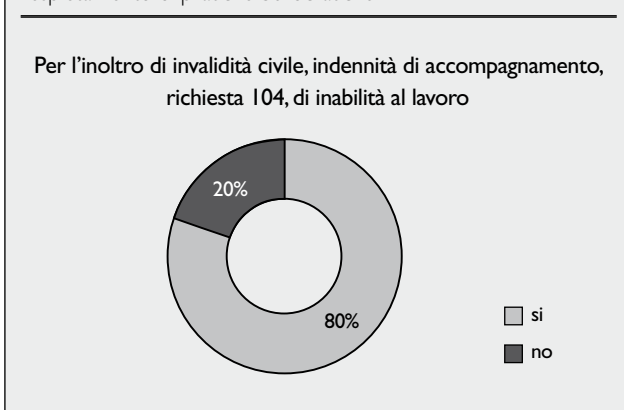
È evidente che la voce più rilevante è quella per ricorso a personale di supporto esterno (assistente familiare). Ciò denota che la fatica assistenziale è avvertita dal familiare, che quindi chiede aiuto a pagamento.

**Tabella 2.** Risultati ottenuti nel questionario all'item "Voci di spesa maggiormente incisive".

	Quali sono state le spese più incisive (può barrare una o più voci)
Farmaci non a carico del SSN	5
Ticket per farmaci	0
Integratori alimentari	2
Materiale sanitario	1
Attrezzature medicali	2
Acquisto o affitto di apparecchiature per la climatizzazione dell'ambiente	0
Aumento costi telefonici	2
Aumento dei consumi energetici (luce, gas, riscaldamento)	5
Aumento dei costi relativi agli spostamenti	2
Ricorso a personale esterno che aiuta la famiglia	19
Per spese mediche, per accertamenti o consulenze professionali	2
Clinica	2

Per quanto concerne il dato riferito alla consulenza per l'espletamento delle pratiche burocratiche, l'80% degli intervistati si è avvalso di tale servizio (Figura 3).

**Figura 3.** Percentuali relative alle richieste di consulenza per l'espletamento di pratiche burocratiche.

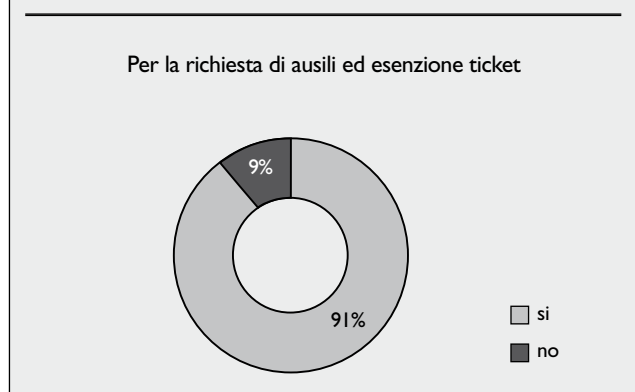


Spesso i pazienti, ancora nel circuito lavorativo, non sono a conoscenza delle tutele, quali il riconoscimento dell'inabilità al lavoro. Oppure i familiari ignorano l'esistenza di normative che permettono loro di assentarsi dal posto di lavoro, tutelando il diritto all'assistenza del proprio familiare ammalato (legge 104 e normativa che permetta l'assenza retribuita dal posto di lavoro tre giorni al mese). Il servizio

di consulenza per le pratiche burocratiche risulta infatti ben gradito ed evita alla famiglia di misurarsi con difficoltà di questo genere: infatti il 98% di chi ha utilizzato tale consulenza dichiara di non aver incontrato alcuna difficoltà.

La Figura 4 dimostra che vi è stata una rilevante richiesta di supporto anche in merito all'ottenimento dell'esenzione del ticket e la fornitura di ausili. Dato che l'Ufficio Protesi e l'Ufficio Esenzione Ticket fanno parte della stessa Organizzazione sanitaria dell'équipe delle Cure Palliative (ASL), i tempi di attesa sono stati notevolmente ridotti e, contestualmente, la famiglia è dispensata dal farsi carico di tali incombenze.

**Figura 4.** Percentuale relativa alla richiesta di supporto per l'ottenimento dell'esenzione del ticket e la fornitura di ausili.



Interessante è il risultato del dato riferito alla richiesta di contributo economico. Dalla ricerca si rileva la completa assenza di tale richiesta. Il dato può essere considerato da diverse prospettive: la durata limitata dell'assistenza domiciliare, il contesto socio-culturale del territorio in cui è stata condotta la ricerca, le caratteristiche di solidarietà presenti soprattutto all'interno della rete familiare, una sorta di pudore e riservatezza manifestata dai familiari, i quali sono poco propensi a esplicitare le proprie difficoltà economiche e, infine, come già evidenziato, l'ASL in cui opera l'équipe di Cure Palliative fornisce in modo adeguato farmaci, materiale sanitario ed ausili.

Per quanto riguarda l'area di ulteriori possibili interventi, si è voluto indagare anche tra gli interventi di tipo psico-socio-assistenziale e organizzativo proposti dall'équipe, quali sono stati più significativi e quali lo sarebbero stati a fronte di un prolungamento dell'assistenza. La possibilità di avere ricevuto o di poter ricevere indicazioni di assistenti

familiari referenziati e di aver usufruito o di poter usufruire di supporto psicologico, da quanto risultato dalla Tabella 3, rappresentano le due voci prevalenti.

dalla letteratura, ovvero l'importanza fondamentale dell'alleanza terapeutica tra gli operatori, l'ammalato e il caregiver ai fini di un soddisfacente percorso di cure domiciliari.

**Tabella 3.** Risultati ottenuti nel questionario all'item "Interventi significativi a breve e medio termine".

	Possibilità di badanti referenziati al domicilio	Possibilità di ricovero temporaneo e/o definitivo in Hospice/RSA	Interventi di sostegno con psicologo del Servizio	Coinvolgimento di volontari indicati dal Servizio	Possibilità di trasporto verso altre strutture socio-sanitarie del territorio
Per Lei è risultato di giovamento	4	4	0	2	1
Per Lei sarebbe risultato di giovamento	9	5	14	9	0

È interessante notare che solo una parte del campione ha risposto a quegli item. L'impressione è che i caregiver fossero così coinvolti dal carico assistenziale, da non comprendere l'offerta di altri interventi, proposti di norma dagli operatori che si recano al domicilio.

Infine, l'ultimo aspetto preso in esame dalla ricerca ha riguardato l'impatto della famiglia con l'équipe delle Cure Palliative. Il principale canale d'invio al Servizio è rappresentato dall'Ospedale. A questo proposito è opportuno ricordare che il Dipartimento della Fragilità, cui afferisce l'équipe delle Cure Palliative per garantire la continuità assistenziale, ha dedicato una figura infermieristica della propria pianta organica alle dimissioni protette<sup>(11)</sup>. Questa figura, che conosce l'Organizzazione delle Cure Palliative, facilita le modalità di presa in carico del Servizio. Un'elevatissima percentuale (98%) ha affermato di non aver incontrato difficoltà nella fase della presa in carico da parte del Servizio e di aver ricevuto dallo stesso un poderoso aiuto nella risoluzione delle difficoltà e dei problemi.

L'item relativo alla fiducia sia nei confronti del Servizio sia nei confronti degli operatori è risultato molto rilevante: infatti ancora un'altissima percentuale (94%) ha affermato di essere riuscito ad instaurare un buon rapporto di fiducia con l'intera Organizzazione.

Infine, l'item sulla concordanza tra le scelte del malato, della famiglia e del Servizio (92%) conferma quanto affermato

tuale studio comparato. Gli item sono stati definiti facendo riferimento a quanto comunicato dai familiari durante i colloqui con l'Assistente Sociale e da quanto riportato dagli operatori sanitari di riferimento del paziente. Il presente lavoro, che vuole proporre uno strumento che sia in grado di effettuare una ricognizione più articolata possibile sui bisogni socio-assistenziali del caregiver, può rappresentare uno studio preliminare utile per approfondire tale ambito, valorizzando soprattutto le richieste esplicitate dal caregiver. Questa ricerca potrebbe essere seguita da uno studio in cui sia previsto l'avvio di un *focus-group* costituito da caregiver-familiari di pazienti già deceduti, finalizzato ad una più articolata rilevazione oggettiva dei bisogni e ad un'analisi sui dati emersi.

Il dato emerso dall'indagine riferita all'area "Assistenza per le procedure burocratiche" conferma che l'apporto professionale dell'Assistente Sociale all'interno del servizio di cure palliative rappresenta un valore per l'équipe curante, in quanto permette di attuare una presa in carico del paziente secondo un approccio olistico, come peraltro indicato dalla Organizzazione Mondiale della Sanità. Per quanto riguarda questo specifico ambito, è utile far notare che le informazioni sui diritti dei malati e dei loro familiari andrebbero maggiormente diffuse, soprattutto da parte del Medico di Medicina Generale, dato che è il primo interlocutore per l'ammalato e la sua rete familiare.

## DISCUSSIONE

Sebbene negli ultimi anni sia stata registrata un'elevata crescita delle cure palliative domiciliari, in letteratura non risultano ricerche sul carico assistenziale del caregiver condotte dalla figura dell'Assistente Sociale, finalizzate ad esplorare con maggior attenzione gli ambiti socio-assistenziali.

Nel presente lavoro l'individuazione delle variabili è risultata alquanto complessa, dato che non vi è stata la possibilità di procedere ad un even-

L'area più critica riguarda "Ulteriori possibili interventi". Nello specifico, la necessità di poter ricevere dal Servizio indicazioni di assistenti familiari referenziati nel caso di assistenza protratta nel tempo potrebbe costituire un'ulteriore urgenza. Tale risultato indica che sul territorio in cui si è svolta la ricerca si registra una carenza di agenzie finalizzate non solo alla formazione di questa "tipologia" di collaboratori, ma che seguano gli assistenti familiari nella delicata fase di affiancamento al paziente. La presenza di un operatore con funzioni di tutor potrebbe assicurare il familiare che affida all'assistente il proprio caro e, contestualmente, il collaboratore si sentirebbe sostenuto durante il delicato e complesso percorso di assistenza. Infine, la pubblicazione di questo studio potrebbe stimolare l'avvio di un confronto e di uno scambio culturale ed esperienziale tra gli Assistenti Sociali, che operano in tale ambito nelle diverse regioni del nostro Paese.

#### Bibliografia

- Higginson IJ, Sen-Gupta GJA; *Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences*. *J Palliat Med* 2000; 3: 287-300.
- Petrillo G. *Prefazione*. In: *Professione Caregiver*. A cura di Fasanelli R, Galli I, Sommella D. Napoli: Liguori Editore, 2005.
- Trizzino G. *Il modello organizzativo per la realizzazione della rete di cure palliative*. *RiCP* 2003; 5.
- Mosconi A. *Famiglia e malattia neoplastica*. In: *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico*. A cura di Bonetti M, Ruffatto MT. Torino: Centro Scientifico Editore, 2001.
- Manoukian Olivetti F. *Produrre Servizi. Lavorare con oggetti immateriali*. Bologna: Il Mulino, 1998.
- Heron C. *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Gardolo-Trento: Erickson Editore, 1998.
- Meraviglia C. *Metodologia delle scienze sociali*. Roma: Carocci, 2005.
- Fasanelli R, Galli I, Sommella D. *Professione Caregiver*. Napoli: Liguori Editore, 2005.
- Saraceno C. *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*. Bologna: il Mulino, 1998.
- Corli O, Pizzuto M, Marini MG et al. *La famiglia e il malato terminale*. Centro Studi e ricerca Osservatorio Italiano di Cure Palliative Progetto 2004. Milano: Grunenthal Formenti, 2005.
- Scaccabarozzi G. *La persona al centro. Le Cure Palliative in Provincia di Lecco*. Documento elaborato in occasione della Giornata Nazionale del Solievo, 2008.

#### Allegato I. Intervista strutturata.

##### Dati relativi alla persona ammalata

La persona che Lei ha accudito in modo diretto era:

- un uomo  una donna

Di anni

La persona malata era affetta da:

- malattia oncologica

La diagnosi risaliva a:

- meno di un mese fa  da 13 a 24 mesi fa  
 da 1 a 6 mesi fa  da 25 a 36 mesi  
 da 7 a 12 mesi fa  da più di 36 mesi

La persona malata è stata:

- curata a casa da un centro di Cure Palliative e Terapia del Dolore  
 ricoverata in Hospice

La persona viveva con:

- sola  figlio/figli  
 coniuge  padre/madre  
 convivente  fratello/sorella  
 badante/assistente familiare  amico  
 altro

**Dati del caregiver/chi assiste**

Sua età: anni

Sesso:

uomo

donna

Rispetto alla persona malata, Lei è:

marito/moglie

fratello/sorella

convivente

parente

figlio/a

amico/a

padre/madre

altro

La Sua scolarità è:

nessuna

istituto professionale

scuola elementare

laurea

scuola media

altro

scuola superiore

**Tempo dedicato all'assistenza**

La durata dell'assistenza in modo intenso e continuativo è stata di:

1 settimana

da 6 a 12 mesi

da 2 a 4 settimane

da 1 anno a 2 anni

da 2 a 5 mesi

più di 2 anni

In quel periodo ha trascorso con questa persona (barrare una sole voce):

24 ore al giorno

tra le 12 e 24 ore al giorno

tra le 6 e 12 ore al giorno

meno di 6 ore al giorno

Persone che hanno collaborato con Lei:

familiari/conoscenti che saltuariamente (qualche ora al giorno) collaborano

familiare/conoscente che più o meno è sempre presente con Lei

una badante/colf presente durante il giorno

una badante/colf presente giorno e notte

completamente solo/a

altre situazioni (descrivere)

**Cambiamento dello stile di vita del caregiver/chi assiste**

Per il periodo in cui ha assistito la persona malata:

la Sua vita non è sostanzialmente cambiata

la Sua vita è sostanzialmente cambiata

In questo periodo non si è mai ammalato/a (malattie occasionali):

si è ammalato/a

non si è ammalato/a

Accudire la persona malata è stato difficile:

no

sì

Durante il periodo in cui ha accudito la persona malata, la Sua vita è cambiata e non riusciva più a svolgere le seguenti attività:			
	attività invariata	attività ridotta	attività assente
tempo dedicato al relax, attività di cura della propria persona, attività sportive, vacanze, frequenza degli amici, lettura, TV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tempo dedicato alla vita con il Suo partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tempo dedicato ai Suoi familiari (figli...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**In particolare, la relazione con il Suo partner e/o i Suoi figli era diventata:**

più positiva (intensa, solidale)	non è qualitativamente cambiata	più negativa (faticosa, conflittuale...)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**La Sua vita professionale si è modificata nel periodo in cui ha accudito la persona malata:**

**Nel caso in cui sia stato un lavoratore dipendente:**

ha dovuto utilizzare in parte o completamente le ferie a disposizione o le ore in positivo accumulate

ha dovuto chiedere più volte permessi speciali

i Suoi introiti economici per le ragioni suddette sono diminuiti

nei superiori in rapporto al Suo caso ha trovato:

- molta comprensione
- poca comprensione
- un atteggiamento neutro
- nessuna comprensione

**Nei colleghi di pari livello in rapporto al Suo caso ha trovato:**

molta comprensione

poca comprensione

un atteggiamento neutro

nessuna comprensione

ha rischiato di perdere il posto di lavoro

**Nel caso in cui sia stato un lavoratore autonomo o libero professionista:**

ha dovuto più volte sospendere l'attività (chiudere il negozio, rinviare appuntamenti, rinunciare a contratti e attività...)

ha dovuto cercare sostituti che prendessero il Suo posto

i Suoi introiti economici per le ragioni suddette sono diminuiti

ha rischiato di dover chiudere o cedere la Sua attività

Non lavorava

**Impatto economico della malattia sul bilancio familiare**

**La malattia della persona che ha accudito ha determinato un onere economico per la Sua famiglia:**

sì  no

**Se sì, delle seguenti voci quali sono state le più incisive (può barrare una o più voci):**

acquisto di farmaci non a carico del Servizio Sanitario Nazionale

pagamento ticket per farmaci

acquisto di integratori alimentari

acquisto di materiale sanitario (siringhe, deflussori, ecc...)

acquisto o affitto di attrezzature medicali (letto snodale, comoda, materasso antidecubito, cuscino, ecc...)

acquisto o affitto di apparecchiature per la climatizzazione dell'ambiente (condizionatori, ventilatori, ecc...)

aumento dei costi telefonici

aumento dei consumi energetici (luce, gas, riscaldamento)

aumento dei costi relativi agli spostamenti (spese per l'uso della propria auto, del taxi, dei mezzi pubblici, dell'ambulanza, ecc...)

per ricorso a personale esterno che aiuta la famiglia (badanti, colf, infermiera privata)

per spese mediche per accertamenti o consulenze professionali erogate al di fuori dei Servizi di cure palliative

**Assistenza per procedure burocratiche e richiesta di contributo economico**

Come familiare, ha avuto la necessità di informazioni e supporto:

- per l'inoltro di invalidità civile, indennità di accompagnamento, richiesta 104, di inabilità al lavoro  
 sì  no
- per l'inoltro di richiesta di aspettativa per il familiare caregiver/chi assiste  
 sì  no
- per la richiesta di esenzione ticket  
 sì  no
- per la richiesta di ausili  
 sì  no
- per l'erogazione di contributo economico  
 sì  no

Ha trovato difficoltà:

- sì  no

Se sì, di che tipo: .....

**Area possibili ulteriori interventi**

Per Lei è risultato di giovamento (può barrare una o più voci):

- possibilità di badanti referenziati al domicilio
- possibilità di ricovero temporaneo e/o definitivo in Hospice/RSA
- interventi di sostegno con psicologo del Servizio
- coinvolgimento di volontari indicati dal Servizio
- possibilità di trasporto verso altre strutture socio-sanitarie del territorio

Per Lei sarebbe risultato di giovamento (può barrare una o più voci):

- possibilità di badanti referenziati al domicilio
- possibilità di ricovero temporaneo e/o definitivo in Hospice/RSA
- interventi di sostegno con psicologo del Servizio
- coinvolgimento di volontari indicati dal Servizio
- possibilità di trasporto verso altre strutture socio-sanitarie del territorio

**Impatto con l'équipe di cure palliative**

Come è venuto in contatto con il Servizio:

- medico di famiglia  ospedale  servizi sociali del territorio
- parenti e amici  altra fonte

Ha incontrato delle difficoltà durante il percorso assistenziale:

- contatto iniziale
- per l'attivazione
- per il mantenimento del Servizio

Il Servizio Le è stato di aiuto nella risoluzione di difficoltà e problemi:

- sì  no  in parte

Ha avuto fiducia nel Servizio e nei singoli componenti:

- sì  no  in parte

Ha percepito concordanza tra le scelte del malato e della famiglia e il Servizio:

- sì  no  in parte

Ha dei suggerimenti da proporre: .....