



**L'esperienza delle Cure Palliative
dalla prospettiva del Caregiver,
dell'équipe multi-professionale e dei volontari.**

Report finale



Hanno collaborato alla definizione del progetto e degli strumenti di indagine la S. S. D. Cure Palliative, la S.C. Qualità e comunicazione dell'E.O. Ospedali Galliera e l'associazione Sostegno Genovese Onlus.

**Responsabile progetto di ricerca:
Chiara Cifatte, PhD, Psicologa**

**Progetto finanziato dall'associazione
Sostegno Genovese Onlus**

Il progetto di ricerca-intervento "L'esperienza delle Cure Palliative dalla prospettiva del Caregiver, dell'équipe multi-professionale e dei volontari" è nato dalla collaborazione tra la S. S. D. Cure Palliative dell'E.O. Ospedali Galliera e l'associazione Sostegno Genovese Onlus, col supporto dalla S. C. Qualità e comunicazione dell'E.O. Ospedali Galliera.

La **S. S. D. Cure Palliative** nata nel 2009 secondo il modello organizzativo della "Rete Genovese di Cure Palliative" (D.G.R. N° 349, 7 aprile 2009), svolge attività clinica, assistenziale e di ricerca perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari attraverso il controllo del dolore e di tutti quei sintomi che si possono manifestare in pazienti affetti da malattia cronica-degenerativa. Dal Febbraio 2017, la Struttura di Cure Palliative si è unita a quella delle Cure Domiciliari ed è attualmente in corso un nuovo processo di organizzazione e strutturazione del lavoro.

Le Cure Palliative sono state formalizzate in Italia con la legge 39/99. Nella nostra regione la delibera 277/2007 configura la Rete Ligure di Cure Palliative e insieme alla legge nazionale 38/2010, dà indicazioni rispetto alle modalità d'accesso ad un programma di cure equo ed individualizzato.

All'équipe di Cure Palliative partecipano il medico di medicina generale, il medico palliativista, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli psicologi, i religiosi e altre figure socio-sanitarie coinvolte in base alla specificità delle esigenze. La presenza di un'équipe specialistica multidisciplinare dedicata richiede un elevato livello di competenza e la capacità di lavorare valorizzando l'apporto specifico di ciascun professionista. Un buon funzionamento dell' équipe dipende dalla comunicazione e dalla sinergia tra le parti coinvolte e necessita di un percorso continuo di formazione e coordinamento.

La **ONLUS "Sostegno Genovese"** è nata nel 1989 per iniziativa di un gruppo di famiglie solidali verso chi affronta una fase particolarmente difficile della malattia di un proprio congiunto. La ONLUS opera in convenzione con la S. S. D. Cure Palliative, si compone di circa dieci volontari e si occupa in particolare di mettere a disposizione gratuitamente attrezzature ed ausili per la cura in casa e finanziare l'attività ambulatoriale e a domicilio degli psicologi. La Onlus è di riferimento non solo per i pazienti della S. S. D. Cure Palliative, ma nel tempo è divenuta una risorsa importante anche per malati con problemi di salute di varia origine seguiti da altri ospedali e ambulatori del territorio.

La letteratura sul volontariato (Marta, 2007; Zamagli, 2009) evidenzia come i volontari contribuiscono al bene comune attraverso la solidarietà, operando per l'instaurarsi di una relazione di fiducia con i beneficiari estranea a logiche di potere o di mercato. Il volontario, attraverso la sua azione, realizza le proprie attitudini e i propri valori investendo impegno in una comunità con la quale condivide obiettivi. Alcuni studi riscontrano che le motivazioni che sostengono la scelta di diventare volontario sono differenti da quelle che ne rinforzano la durata nel tempo: l'esperienza di volontario prosegue per coloro che nell'organizzazione trovano uno spazio di crescita e sentono che i propri bisogni e motivazioni vengono incontrati.

I Caregiver

I *caregiver* informali, ovvero i familiari più prossimi alla persona malata, divengono protagonisti nel percorso di cura insieme al paziente, ricoprendo un ruolo insostituibile come fonte di sostegno e amore per il proprio caro. Oltre alla condivisione emotiva, il familiare partecipa alle scelte terapeutiche ed assistenziali proposte nel contesto domiciliare e viene istruito dall'infermiere per svolgere semplici procedure necessarie per i trattamenti medico-infermieristici. Nei familiari si genera uno specifico bisogno di sostegno,

psicologico e materiale, a cui le cure Palliative sono chiamate a rispondere.

Qualità e benessere organizzativo

Un'attenta rilevazione della percezione della qualità dell'assistenza è una prassi utile ad accertare l'adeguatezza dei servizi erogati dalle Cure Palliative ai bisogni di cura dei nuclei familiari: esperienze significative a riguardo sono state condotte dall'Osservatorio Italiano di Cure Palliative (OICP) (Corli et al., 2005) e dalla Federazione Cure Palliative, oltre che da singoli centri di ricerca (Cason, Lahodych, Merlo, Poles, 2016; Tiberini & Bullo, 2013).

La ricerca-intervento

L'indagine è stata condotta per comprendere il livello di soddisfazione delle famiglie assistite dalla S. S. D. Cure Palliative dell' E. O. Ospedali Galliera e dall'associazione Sostegno Genovese Onlus che operano attraverso una convenzione fornendo servizi complementari che vanno a comporre un unico sistema di cura. La partecipazione di volontari e professionisti ha consentito di ampliare la prospettiva sul servizio oltre l'esperienza dei familiari, attraverso una discussione sul proprio operato e sul proprio benessere nell'organizzazione, identificando punti di forza, punti deboli e le aree che necessitano di un cambiamento.

Risultati

La presentazione dei risultati si articolerà in tre parti: nella prima (**studio uno**) verranno presentati i dati raccolti presso i familiari dei pazienti assistiti dalla struttura di Cure Palliative); il parente indicato dal paziente come fiduciario sanitario è stato contattato attraverso una telefonata a cui ha fatto seguito l'invio del questionario QPM-SF (Partinico et al. 2008; 2014).

Nel **secondo studio** sono presentati i dati raccolti attraverso il coinvolgimento dell'utenza dell'associazione Sostegno Genovese tramite un questionario

costruito *ad hoc* insieme ai volontari dell'associazione. Il questionario è stato inviato per mezzo posta a coloro che avevano preso in prestito degli ausili e avevano lasciato l'autorizzazione ad essere contattati a fini di ricerca. Le persone raggiunte erano sia famiglie che sono state assistite dal gruppo di cure palliative dell'ospedale Galliera, che provenienti da altri servizi di cura della ASL.

La **terza parte** del progetto fa riferimento all'analisi del benessere organizzativo condotta con professionisti e volontari.

Studio 1: l'esperienza dei caregiver: l'assistenza della Struttura di Cure Palliative

Le aree del questionario su cui andiamo a presentare i risultati comprendono:

- informazioni socio-anagrafiche;
- la degenza in contesto domiciliare;
- il controllo del dolore e dei sintomi;
- la qualità della relazione e della comunicazione con il personale medico-infermieristico;
- la soddisfazione per l'intervento di altri professionisti dell'équipe di cura (psicologi, assistenti sociali e altre figure)
- domande sui bisogni non soddisfatti.

Le tipologie di risposta erano a scelta multipla o su scala likert con punteggi che andavano da un minimo di 1 (per nulla) ad un massimo di 5 (moltissimo). Oltre alle domande a risposta chiusa, al termine del questionario era possibile esprimere un commento libero.

Periodo della rilevazione marzo 2016 – febbraio 2017

Partecipanti: 28 **caregiver** su 48 a cui sono stati inviati i questionari (tasso di risposta, 58%) – 19 **caregiver** dei 28 rispondenti sono stati assistiti anche dall'associazione Sostegno Genovese.

Età media dei caregiver

68.64 anni (età minima 46, massima 88)

Età media del paziente

77.85 anni (età minima 54, massima 93)

Genere del caregiver

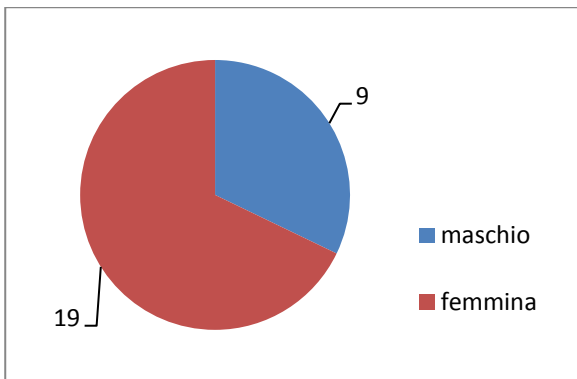


Grafico 1 Genere caregiver. Valori assoluti.

Genere del paziente

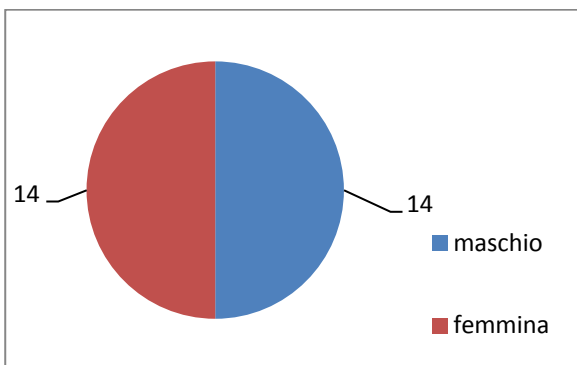


Grafico 2 Genere Paziente. Valori assoluti.

Condizione occupazionale caregiver:

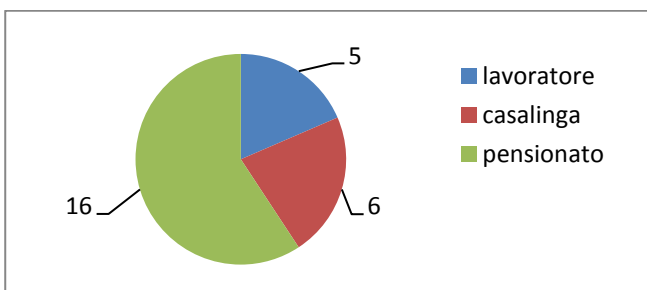


Grafico 3 Condizione occupazionale caregiver. Valori assoluti. 1 dato mancante.

Rapporto di parentela

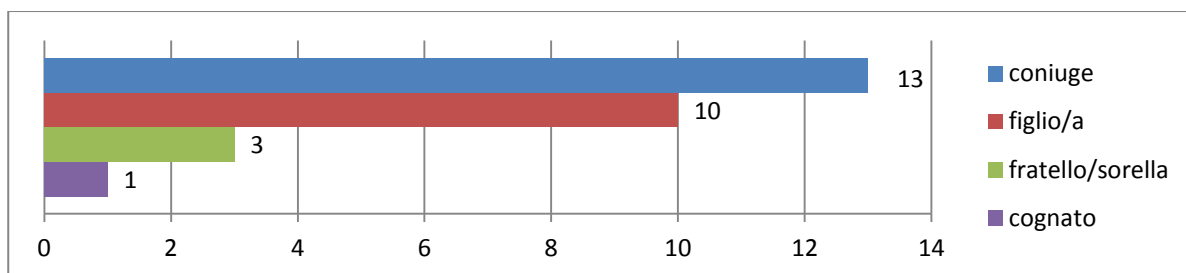


Grafico 4 Rapporto di parentela. Valori assoluti, un caso mancante.

I titoli di studio dei partecipanti sono in 8 casi la laurea, in 10 il diploma di scuola media superiore, 8 scuola media inferiore e 1 licenza elementare. (1 caso mancante).

21 coniugato/convivente; 4 vedovo/a; 2 separati/divorziati (1 caso mancante).

26 casi caregiver principale; 2 casi non primario.

DEGENZA IN CONTESTO DOMICILIARE

Tutti i pazienti sono stati presi in carico dalla S.S.D. Cure Palliative per patologie tumorali e hanno ricevuto interventi domiciliari di terzo livello assistenziale (ADI). La durata media del ricovero ADI (grafico 5) è stato di 70,36 giorni con un'ampia variabilità (da un minimo di 4 giorni ad un massimo di un anno) (3 dati mancanti).

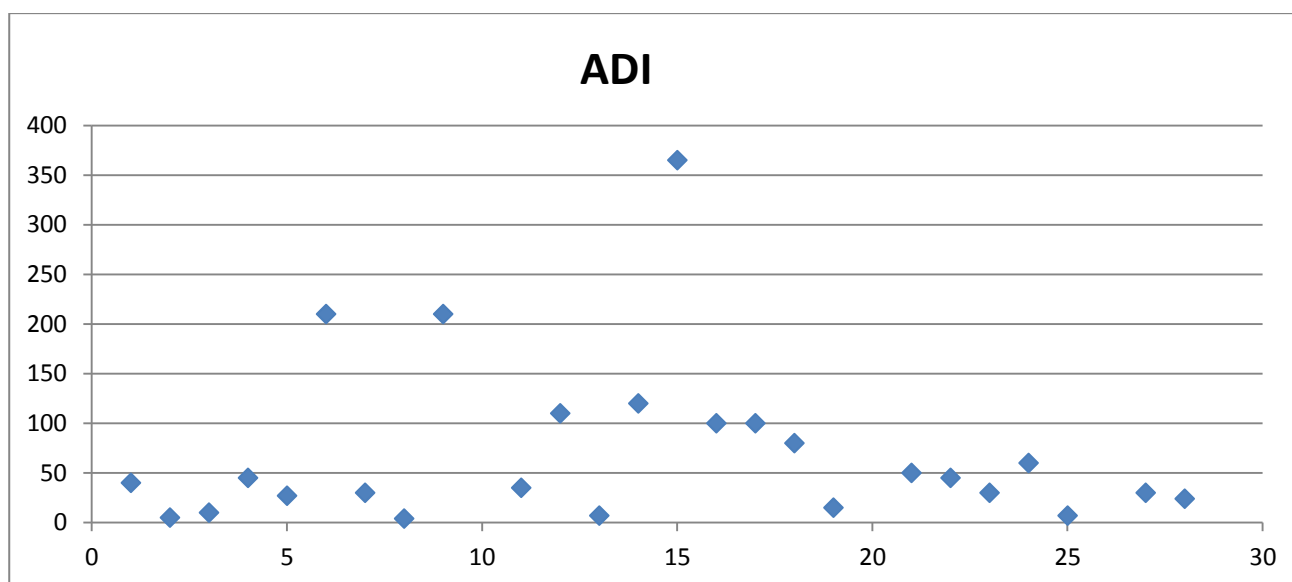


Grafico 5 Durata dell'assistenza domiciliare in cure palliative (ADI) (indicare il numero di giorni). Dati singoli.

Il quadro è sintetizzato nella tabella 1.

N. giorni in assistenza ADI	N. pazienti
0-50	16
51-100	4
101-150	2
>150	3

Tabella 1 Durata assistenza ADI. Raggruppamenti casi. 3 dati mancanti.

Per quanto riguarda i ricoveri in ospedale durante l'assistenza domiciliare, 12 pazienti non sono mai stati ricoverati in ospedale, 8 una sola volta, 2 pazienti 2 volte, un paziente 3 volte, 2 pazienti 4 volte e 2 pazienti 5 volte (1 dato mancante, grafico 6).

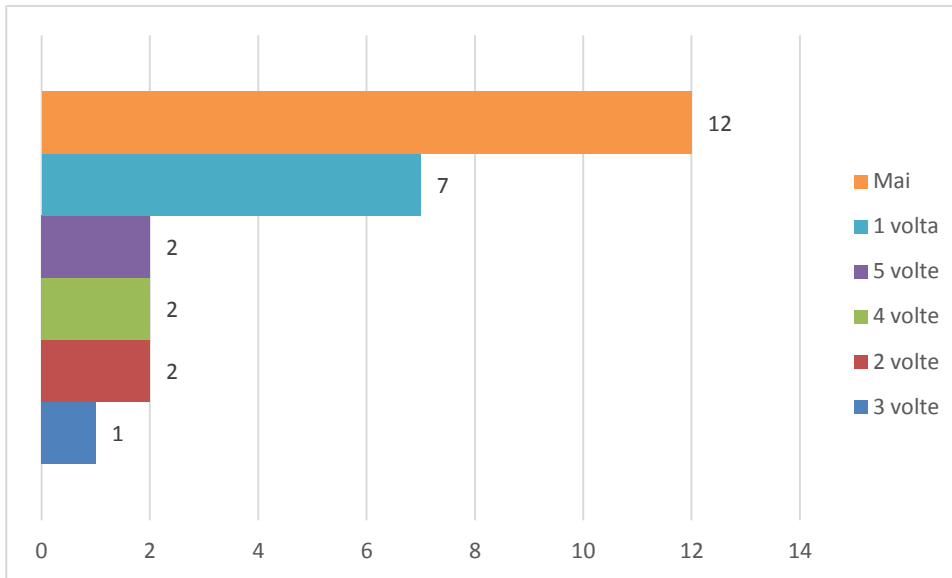


Grafico 6 Frequenza dei ricoveri ospedalieri durante ADI (indicare quanti ricoveri). Valori assoluti. 2 dati mancanti.

CONTROLLO DEI SINTOMI

Alcune domande erano relative al controllo dei sintomi, dolore o altri disturbi, che può essere misurato sulla base di diverse dimensioni, quali l'efficacia delle cure prestate dall'équipe specializzata in cure palliative, la prontezza di risposta e la continuità, ovvero la capacità di seguire nel tempo i problemi del congiunto. Il grafico 7 riporta i valori medi che descrivono una tendenza positiva per quanto riguarda, in particolare, la continuità nella capacità di risposta al dolore e ad altri sintomi (il voto 1 corrispondeva a "per nulla soddisfatto" e 5 a "moltissimo soddisfatto").

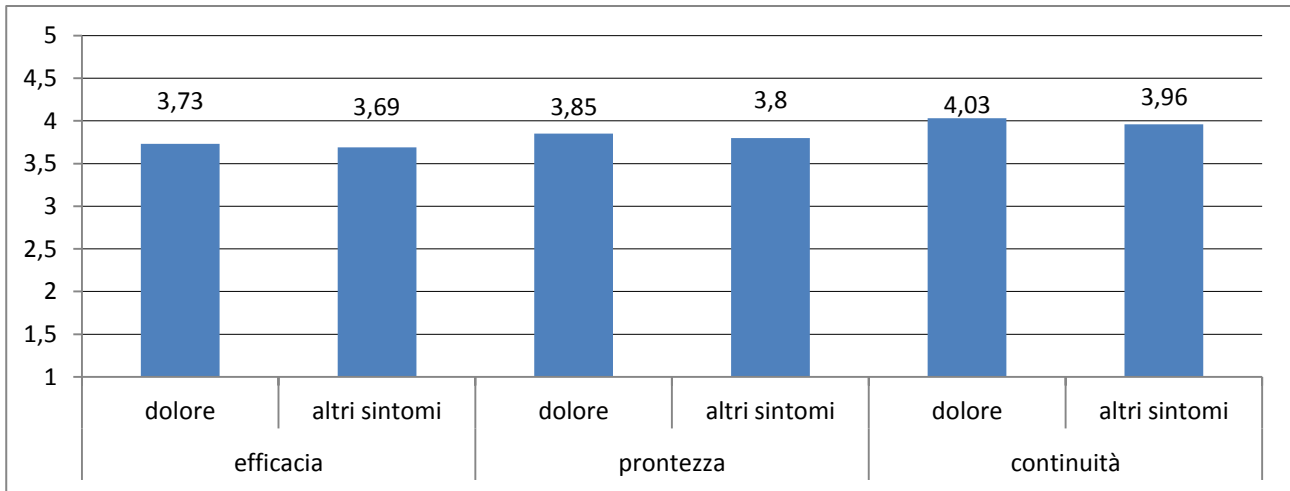


Grafico 7 Gestione dei sintomi. Valori medi.

ASSISTENZA DOMICILIARE di CURE PALLIATIVE

La specificità dell'assistenza domiciliare di cure palliative (terzo livello) è stata esplorata prendendo in considerazione l'operato di figure professionali specialiste, come i medici e gli infermieri specialisti di cure palliative (ADI), e del medico di medicina generale (MMG) nei vissuti dei *caregiver*. I partecipanti erano invitati ad esprimersi sul livello di disponibilità ad informare, ad ascoltare, ad essere raggiungibili in caso di bisogno e la frequenza delle visite al domicilio. Il grafico 8 riporta i risultati che evidenziano una maggiore soddisfazione in generale per l'operato dell'équipe specialistica rispetto all'assistenza del medico di medicina generale.

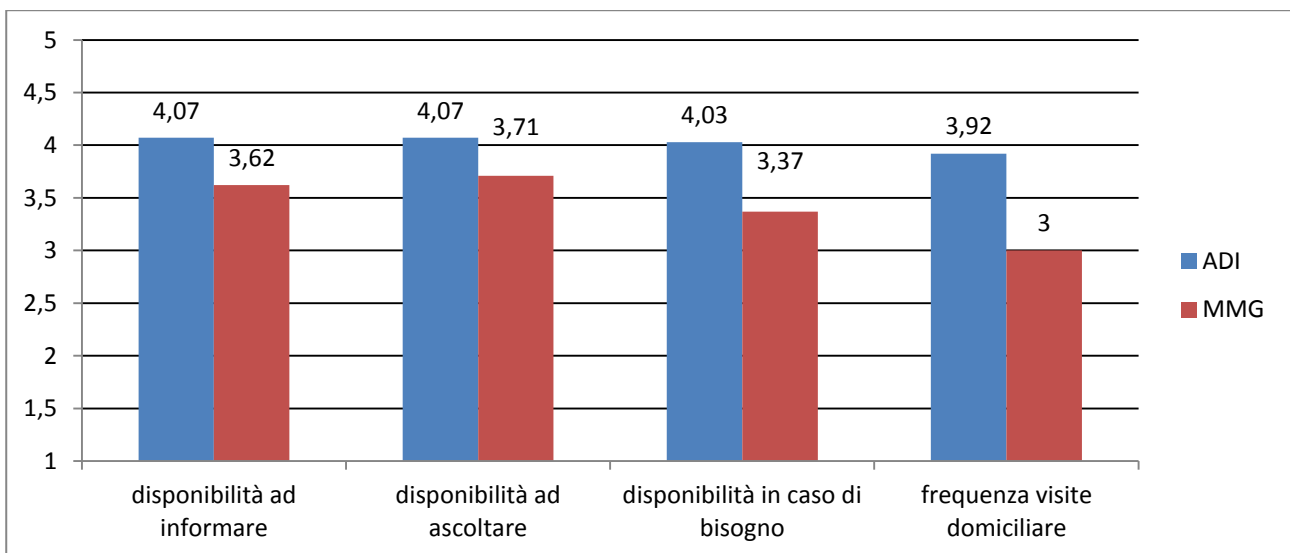


Grafico 8 Assistenza domiciliare integrata/oncologica. Valori medi.

È stato chiesto ai partecipanti se ritenessero vantaggiose le cure mediche specialistiche a domicilio rispetto all'assistenza generica e quale fosse il grado di soddisfazione generale per l'assistenza ricevuta dalle cure palliative a domicilio (grafico 9). Quasi la totalità dei partecipanti ha espresso molta o moltissima soddisfazione.

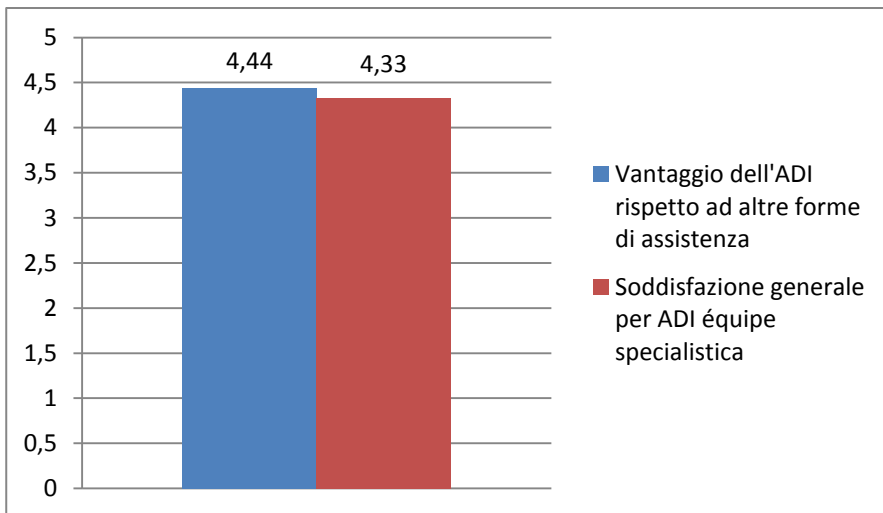


Grafico 9 Soddisfazione complessiva e vantaggio ADI. Valori medi.

ALTRE FIGURE PROFESSIONALI DELL'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE

Un'altra sezione del questionario era dedicata a raccogliere un riscontro su altre figure coinvolte nel processo di cura (grafico 10). Solo una percentuale parziale sul totale ha usufruito dell'assistenza di psicologi (11 persone), assistenti sociali (6 persone) e fisioterapisti (5 persone). Oltre a questi, sono stati citati una volta anche un infermiere privato e un osteopata.

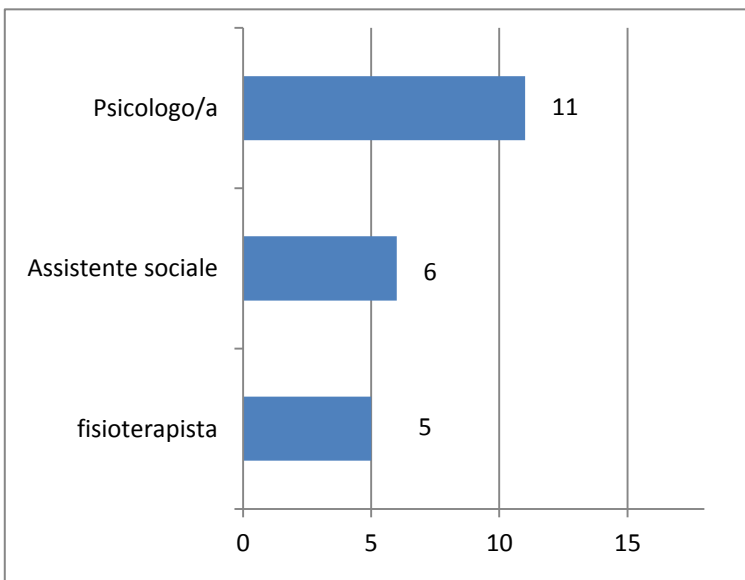


Grafico 10 Rapporti con altre figure professionali dell'équipe di cure palliative. Valori assoluti.

Il grafico 11 mostra le risposte fornite rispetto al livello di soddisfazione nel rapporto con altre figure coinvolte nell'équipe di cura. Nessuno dei partecipanti è rimasto "per nulla soddisfatto" rispetto all'assistenza ricevuta.

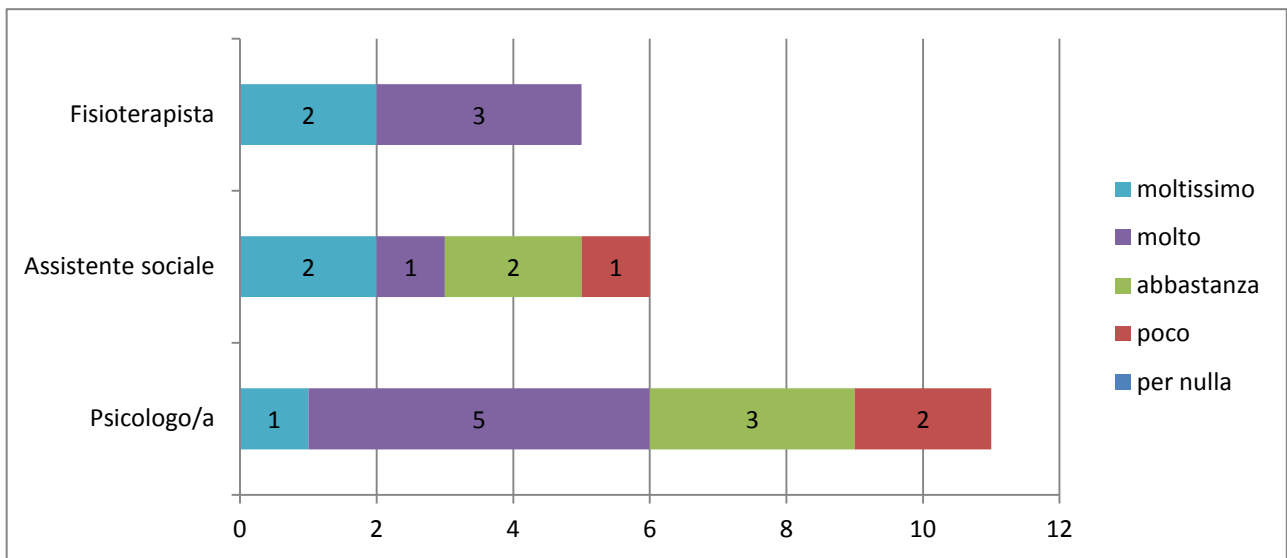


Grafico 11 Grado di soddisfazione per figure professionali coinvolte. Valori assoluti.

COMUNICAZIONE

La comunicazione tra il caregiver e il personale in assistenza domiciliare è un elemento molto importante per costruire una buona relazione col personale di cure palliative (grafico 12). I dati evidenziano un buon grado di soddisfazione, in particolare rispetto alla quantità di informazioni ricevute sul trattamento farmacologico. Tra abbastanza e molto si colloca la media della soddisfazione sulla quantità di informazioni ricevute circa il decorso della malattia e di poco superiore è quella sull'adeguatezza nel modo di informare.

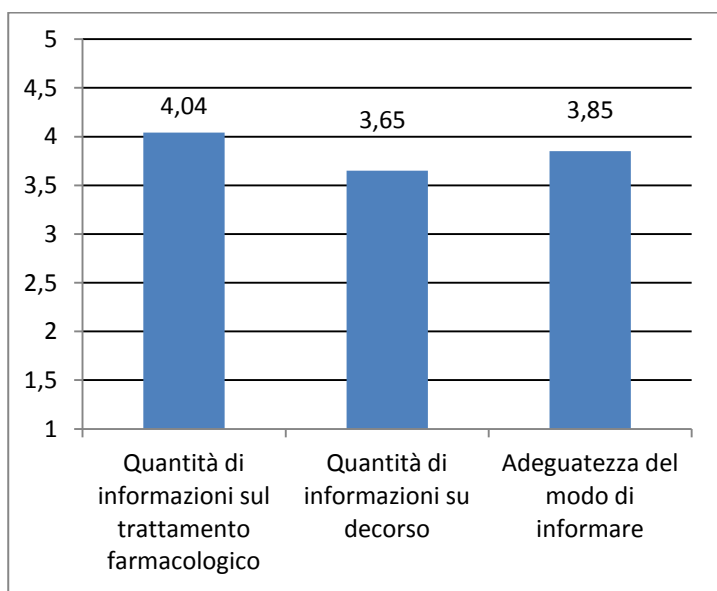


Grafico 12 La comunicazione con l'équipe di cura. Valori Medi.

BISOGNI NON SODDISFATTI DEI CAREGIVER

In una sezione del questionario veniva chiesto quali aspetti erano considerati non sufficientemente soddisfatti (grafico 13). Esempi di domande erano "Nel complesso durante questa esperienza, ha avvertito il bisogno di maggior sostegno psicologico al paziente?" oppure "ha avvertito il bisogno di maggior aiuto per problemi burocratici?" anche in questo caso le risposte si potevano esprimere su una scala da 1 corrispondente a "per nulla" a 5 "moltissimo". Gli intervistati hanno risposto manifestando la necessità di essere aiutati di più nelle situazioni di sovraccarico. Per le altre opzioni, i valori medi hanno evidenziato una complessiva soddisfazione dei bisogni.

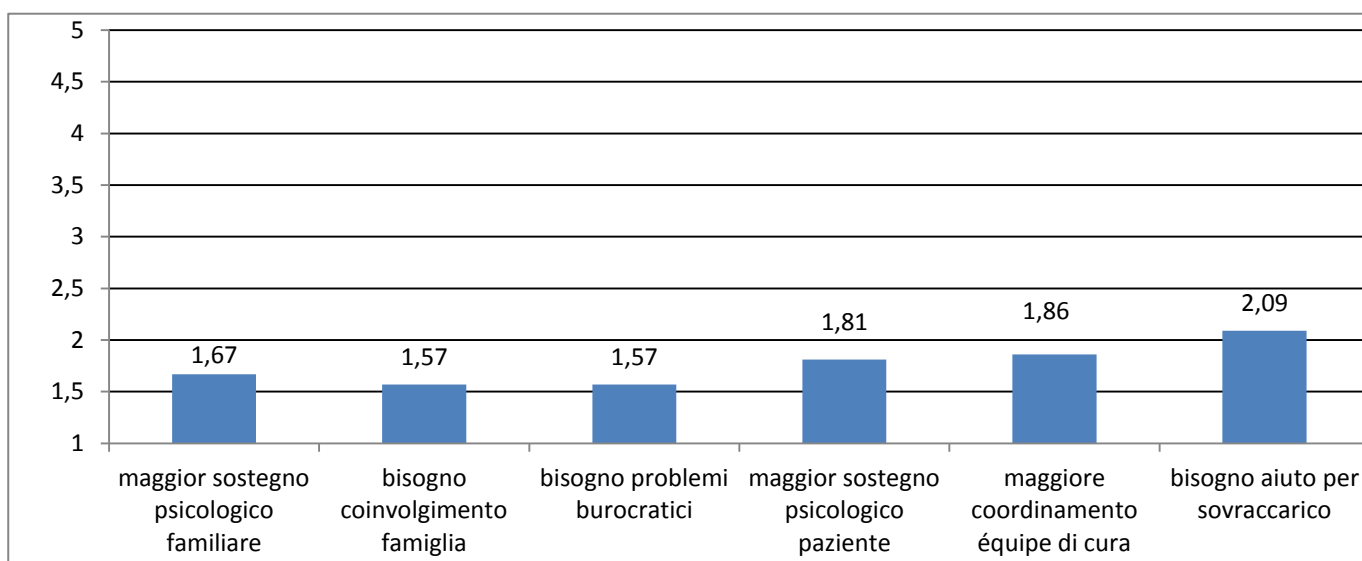


Grafico 13 Bisogni non soddisfatti. Valori medi.

COMMENTI ESPRESI LIBERAMENTE

Nell'ultima parte del questionario era lasciato uno spazio per la libera espressione dei partecipanti. La maggior parte delle persone ha voluto esprimere un ringraziamento per l'assistenza ricevuta, connotata da umanità e competenza. Qualche aspetto critico emerge circa la puntualità delle visite a domicilio e per la mancanza di reperibilità in alcuni orari. A seguire, alcuni degli scritti.

"Il dottore e tutti i suoi collaboratori sono stati veramente partecipi e ci sono stati di grande aiuto e io ringrazio tutti con riconoscenza e saluto tutti quanti e non dimenticherò mai la loro dolcezza nel curare mio marito."

"Non sempre riuscivano ad arrivare puntuali forse perché troppo carichi di lavoro; difficoltà a curare le piaghe da decubito che col tempo si erano formate"

“Non ho osservazioni da fare all'operato della vostra organizzazione e sono stata sorpresa dall'efficienza professionale ed umana da un servizio pubblico così spesso criticato. Grazie di tutto.”

Studio 2, l'esperienza dei caregiver:

l'assistenza dell'Associazione Sostegno Genovese Onlus

Il protocollo di indagine è stato costruito con la collaborazione dei volontari della Onlus Sostegno Genovese che attraverso alcune interviste hanno identificato le aree di indagine più rilevanti per conoscere l'esperienza dell'utenza:

- informazioni di tipo socio-anagrafico;
- informazioni circa la consistenza, la durata e la qualità del prestito;
- la gentilezza dei volontari;
- la rapidità di risposta ai bisogni;
- necessità di implementare un servizio di aiuto a domicilio.

Le tipologie di risposta erano a scelta multipla o su scala likert con punteggi che andavano da un minimo di 1 (per nulla) ad un massimo di 5 (moltissimo). Oltre alle domande a risposta chiusa, al termine del questionario era possibile esprimere un commento libero.

Periodo della rilevazione marzo 2016 – febbraio 2017

Partecipanti: 45 caregiver su 75 a cui sono stati inviati i questionari (tasso di risposta 60%) – 19 caregiver sui 45 rispondenti sono stati assistiti anche dalla S.S.D. Cure Palliative.

Età media dei caregiver

64.05 anni età minima 24, massima 90

Età media del paziente

79.95 anni, età minima 52, massima 102

Genere del caregiver

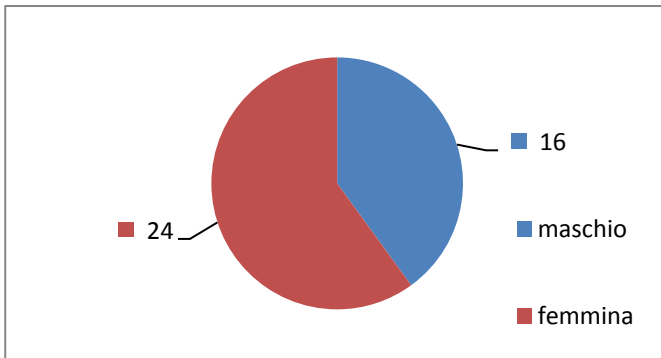


Grafico 14 Genere caregiver. Valori assoluti. 5 dati mancanti.

Genere del paziente

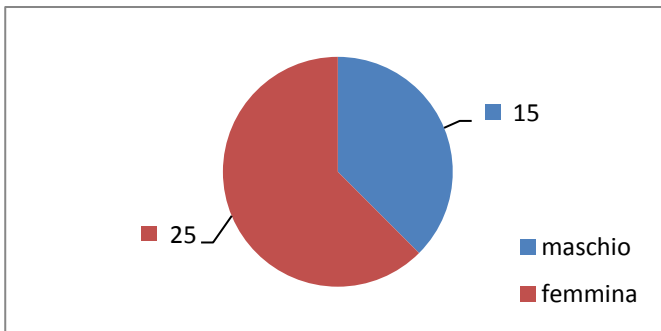


Grafico 15 Genere paziente. Valori assoluti. 5 dati mancanti.

Relazione caregiver - paziente

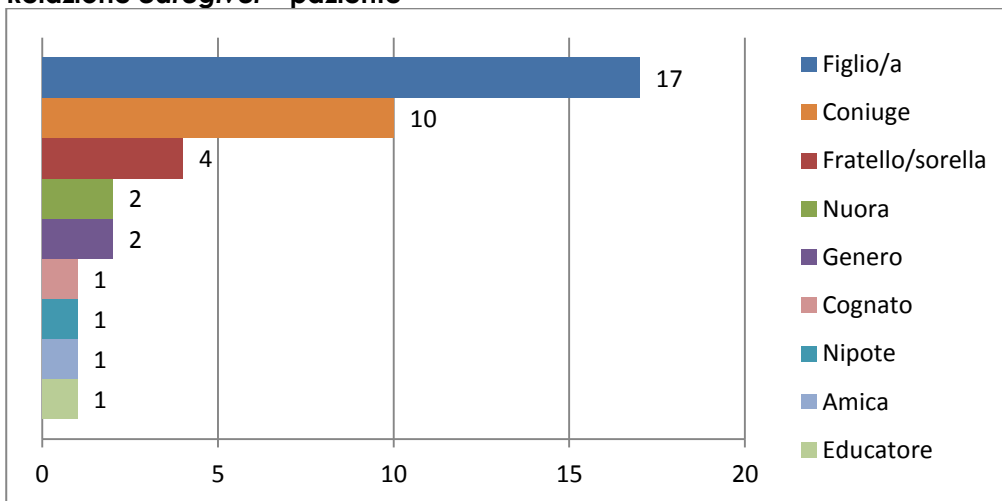


Grafico 16 Relazione caregiver-paziente. Valori assoluti, 6 dati mancanti.

I titoli di studio dei partecipanti sono in 13 casi la laurea, in 17 il diploma di scuola media superiore, 9 scuola media inferiore e 1 licenza elementare (5 casi mancanti). 30 persone sono coniugate, 2 vedovi, 4 celibi/nubili, 3 separati o divorziati (6 dati mancanti). In 33 casi dichiarano di essere il caregiver primario della persona assistita, in 8 casi non lo sono, mancano informazioni su 4 casi.

COME HA CONOSCIUTO L'ASSOCIAZIONE

È stato domandato come è stata conosciuta l'associazione per sapere in quali reti è inserita e da dove provengono le persone che ad essa fanno riferimento (grafico 17). 21 partecipanti si sono rivolti al Sostegno Genovese dopo essere stati presi in carico dalla S. S. D. Cure Palliative (due di loro non hanno compilato il questionario inerente l'assistenza della struttura di cure palliative), 9 attraverso il passaparola, 5 hanno conosciuto l'associazione tramite la ASL, 2 tramite il medico di medicina generale. Nel gruppo "altro" (tabella 2) rientrano altre origini di provenienza, il servizio è conosciuto tramite altri professionisti, una volontaria, internet o per la vicinanza abitativa.

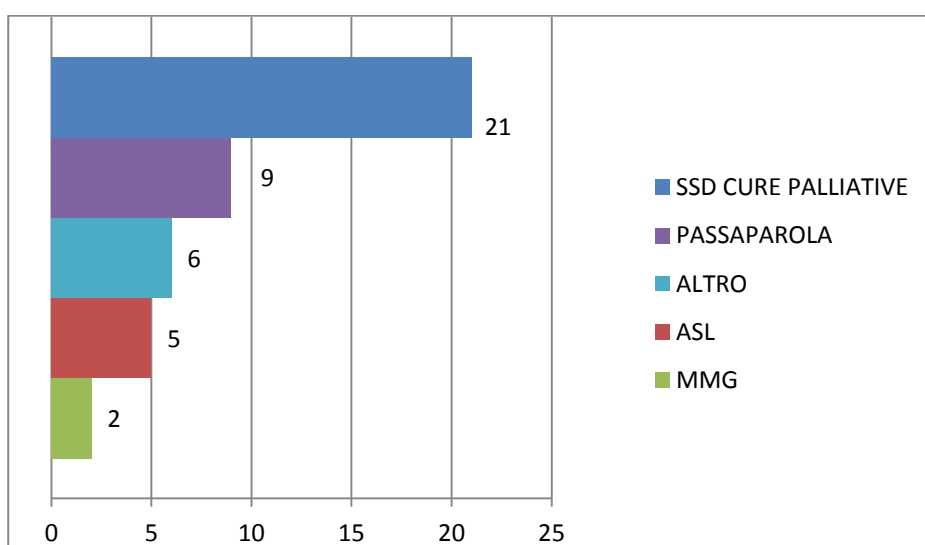


Grafico 17 Come ha conosciuto l'associazione? Valori assoluti.

Altro	
abito vicino	1
fisioterapista	1
operatori distretto sociale	1
assistente sociale	1
internet	1
volontaria	1

Tabella 2 Altre fonti di conoscenza dell'associazione. Valori assoluti.

PATOLOGIA DELL'ASSISTITO

I beneficiari di presidi e ausili avevano problemi di salute di vario tipo, in prevalenza patologie tumorali, ma anche cronico-degenerative con disturbi da demenza senile/morbo di Alzheimer o problemi ortopedici (3 dati mancanti) (grafico18).

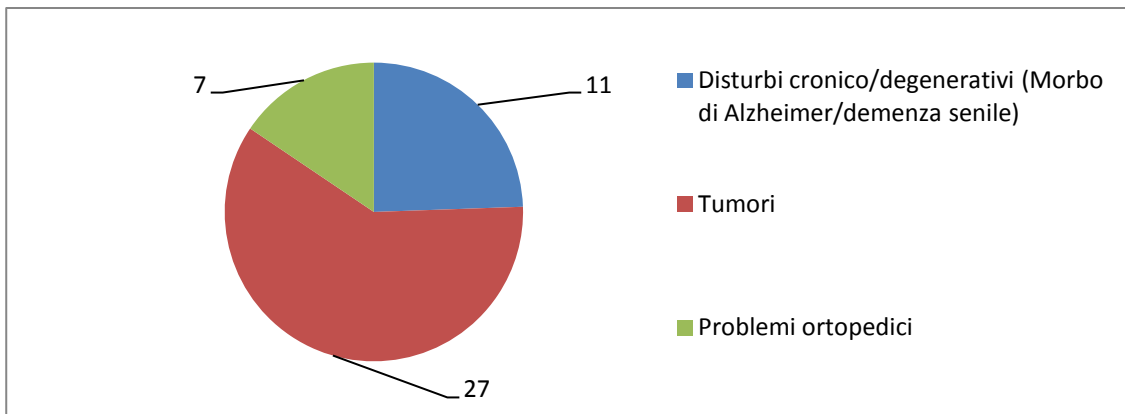


Grafico 18 Patologie delle persone assistite. Valori assoluti.

DURATA DEL PRESTITO

La **durata media del prestito** è di 76,81 giorni (con una durata minima di 2 giorni e una massima di tre anni e mezzo) (grafico 19). 3 dati mancanti (grafico 19)

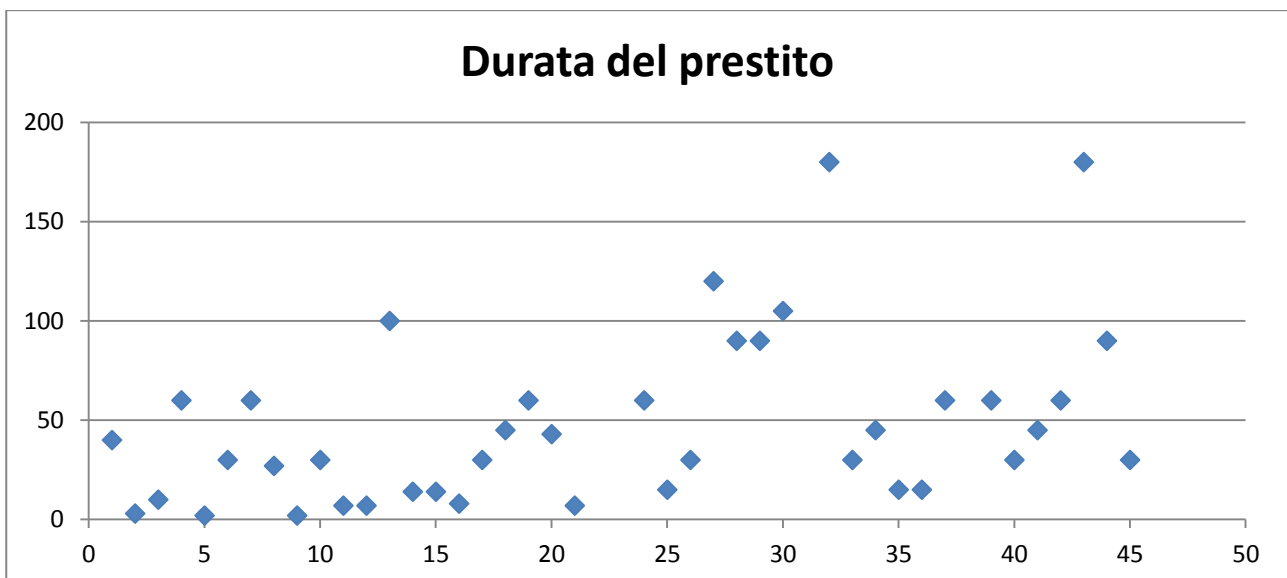


Grafico 19 Durata del prestito (quanti giorni ha tenuto in prestito l'ausilio). Valori singoli. N.b. per ragioni di chiarezza espositiva, non è stato rappresentato nel grafico il caso in cui il prestito è durato 3 anni e mezzo.

Il quadro è sintetizzato nella tabella 3.

Durata del prestito	Destinatari del prestito
0-50	26
51-100	11
101-150	2
>150	3

Tabella 3 Durata del prestito. Raggruppamenti casi (3 dati mancanti).

Gli ausili chiesti in prestito sono di vario genere, come specificato nella tabella 4:

Ausili presi in prestito	
asta flebo	20
anti-decubito	21
letto	11
sedia a rotelle	13
alzata spalle	3
alzata WC	1
sponde	4
stampelle	2

Tabella 4. Ausili presi in prestito (risposta multipla). Valori assoluti.

VALUTAZIONE ASSISTENZA RICEVUTA

Nel grafico 20 vengono riportati i risultati delle valutazioni espresse su aspetti ritenuti rilevanti ai fini della valutazione dell'assistenza ricevuta. Ai partecipanti veniva chiesto di indicare su una scala da 1 (per niente soddisfatto) a 5 (molto soddisfatto) il livello di gradimento rispetto ad alcune affermazioni, ad esempio, "Appropriatezza della risposta dell'Associazione Sostegno Genovese Onlus ai bisogni Suoi e del Suo congiunto", "Rapidità della risposta ai bisogni", etc. I risultati descrivono alti livelli di soddisfazione.

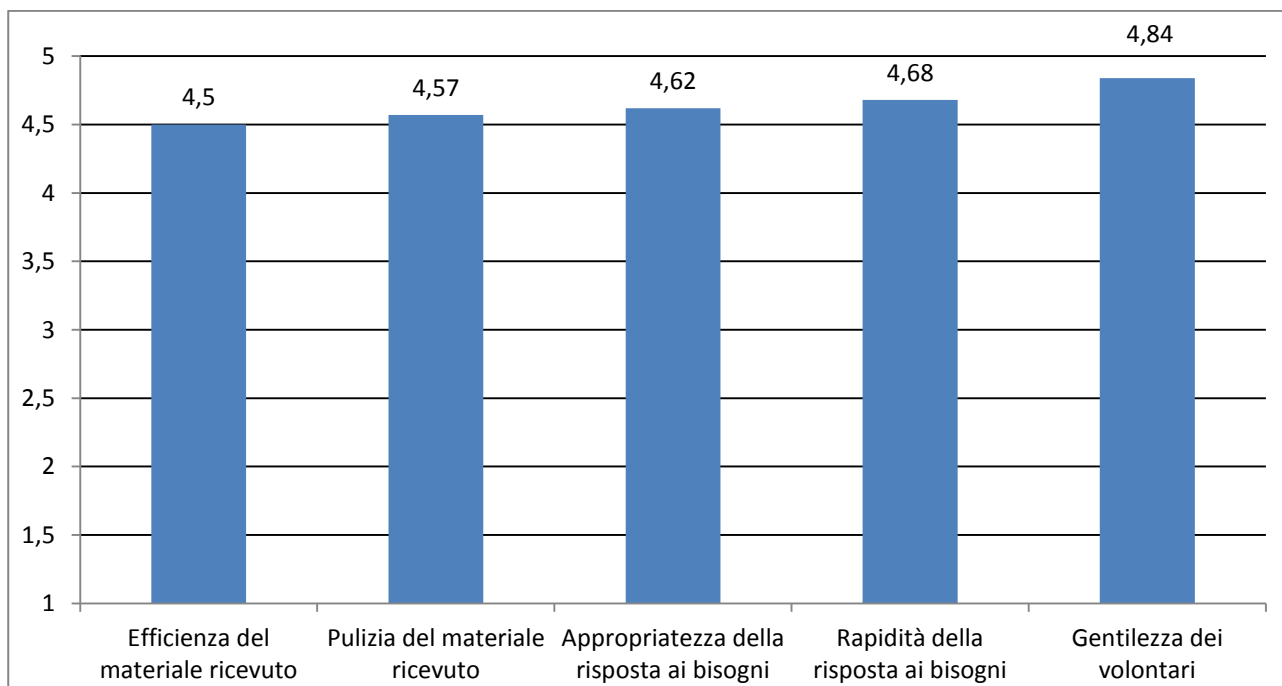


Grafico 20 Valutazione assistenza ricevuta. Valori medi.

PRESENZA A DOMICILIO

Un'altra domanda che è stata posta agli intervistati era orientata a indagare se secondo i partecipanti poteva essere considerata utile la presenza a domicilio di un volontario. La maggioranza (28 risposte) ha risposto che lo sarebbe, due persone hanno risposto "non so", in 9 hanno detto che non lo sarebbe (5 dati mancanti) (grafico 21).

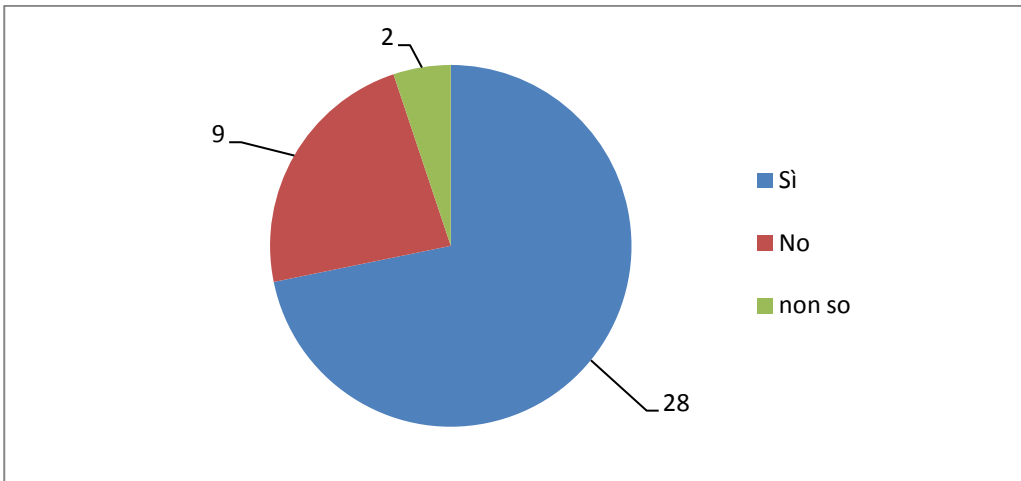


Grafico 21 risposte al quesito: "sarebbe utile la presenza di volontari a domicilio?" Valori assoluti (6 dati mancanti)

In che modo potrebbe essere utile la presenza di un volontario a casa? Gli intervistati potevano scegliere più alternative di risposta e proporre di aggiuntive, nel grafico 22 sono riportate le risposte, hanno ricevuto un riscontro di interesse parlare, condividere attività di compagnia, dare aiuti pratici come fare la spesa o aiutare nell'igiene o nella gestione della casa.



Grafico 22 Risposte al quesito "Per cosa sarebbe utile la presenza di volontari a domicilio?". Valori assoluti, risposte multiple.

COMMENTI LIBERAMENTE ESPRESSI

La parte conclusiva lasciava spazio a commenti liberamente espressi. Vengono manifestati ringraziamenti e idee per sviluppare l'attività dell'associazione, come ad esempio consentire di lasciare confezioni aperte utilizzate parzialmente disponibili per altri (es. pannoloni), dare maggiore visibilità al servizio, estendere gli orari di apertura, fare rete con altre risorse, ad esempio mettendo in contatto coloro che si rivolgono all'associazione con persone disponibili come badanti.

“Si vede lo spirito di servizio dei volontari, bravi e delicati emotivamente.”

Studio 3, l'esperienza dei professionisti in cure palliative e dei volontari

Una parte del progetto è stata dedicata all'analisi da parte di professionisti e volontari del funzionamento dell'organizzazione, per concordare come proseguire le attività e migliorare la cooperazione. Alcuni incontri sono stati condotti attraverso la guida della matrice d'analisi SWOT (Humphrey, 2005) strumento utile per valutare all'interno del sistema di cura i punti di forza (Strengths) e di debolezza (Weaknesses) interni e le opportunità (Opportunities) o le minacce (Threats) provenienti dall'esterno. In un incontro comune tra la S.S.D. Cure Palliative e l'associazione Sostegno Genovese sono state utilizzate delle carte-stimolo illustrate (Bigi, Francesca, Rim Moiso, 2016) per facilitare la libera associazione e lo sviluppo di una discussione sulla collaborazione.

L'associazione Sostegno Genovese, con i suoi volontari, tra cui il presidente e i membri del consiglio direttivo, hanno partecipato a due analisi SWOT a distanza di 1 anno l'una dall'altra (gennaio 2016 e gennaio 2017); la struttura di Cure Palliative ha organizzato un'analisi SWOT nel mese di febbraio 2017 a cui hanno preso parte il medico specialista e due psicologi. L'incontro comune sulla collaborazione è stato realizzato nel marzo del 2017.

Entrambe le realtà si sono mostrate soddisfatte del clima in cui si realizza il proprio impegno volontario o di lavoro, nonostante alcune difficoltà legate alla crescente richiesta da parte del territorio. Attraverso i confronti tra i vari punti di vista si è dato spazio all'emersione di preoccupazioni e al riconoscimento dei traguardi raggiunti. Si è cercato di delineare alcune priorità e si sono assegnati dei compiti. Si è deciso di proseguire con un aggiornamento regolare sulle rispettive attività.

Uno sguardo d'insieme

I risultati degli studi 1 e 2 sono stati condivisi con l'équipe di cura e i volontari. I dati hanno facilitato la focalizzazione di alcuni nodi critici e hanno aperto spazi di dialogo tra la struttura di Cure Palliative e l'associazione di volontari. Andando ad osservare nel complesso i dati raccolti tramite i questionari, seppur con i limiti di un campione circoscritto e della presenza di alcune risposte mancanti, si riscontra una **buona soddisfazione per il servizio erogato**. Sono state fatte alcune considerazioni per quanto riguarda la necessità per alcuni pazienti della S.S.D. Cure Palliative di accedere al pronto soccorso e al ricovero ospedaliero durante la degenza in contesto domiciliare: **sarebbe utile poter offrire un ulteriore supporto a livello medico per arrivare a fornire un'assistenza h 24** in maniera più strutturata. Un altro elemento da approfondire e comprendere riguarda il minor livello di soddisfazione espresso dai *caregiver* per quanto riguarda il **contributo dei medici di medicina generale all'assistenza a domicilio**: l'apporto dell'équipe specialista sembra essere ritenuto più efficace. Oltre che con i medici e gli infermieri, le famiglie assistite hanno spesso instaurato **proficui rapporti con altre figure professionali**, in particolare psicologi, assistenti sociali e fisioterapisti.

Per quanto riguarda l'attività dell'associazione, coloro che vi fanno riferimento l'hanno conosciuta per mezzo della struttura di Cure Palliative, ma anche attraverso la ASL o col passaparola di conoscenti e professionisti dell'area socio-sanitaria. Viene espresso **gradimento sia per gli ausili presi in prestito che per le capacità relazionali dei volontari**. Anche in questo caso, qualche criticità è evidenziata nei commenti liberamente espressi sulla **necessità di rendere il servizio più accessibile come giorni e orari**. Per entrambe le realtà la richiesta di assistenza è crescente: si ritiene opportuno **mantenere e rinforzare la comunicazione e il dialogo tra le strutture e il bisogno di coinvolgere nuovi volontari**.

A partire dai suggerimenti emersi dai questionari, l'associazione Sostegno Genovese ha ampliato la propria rete collaborando con un'organizzazione che gestisce il supporto assistenziale con badanti. La Struttura di Cure Palliative, che ha intrapreso di recente un nuovo corso unendosi alla Struttura di Cure Domiciliari, vede prioritario **portare avanti il proprio impegno di collaborazione con i reparti e gli ambulatori dell'ospedale e promuovere il proprio modello di presa in carico multi-professionale**, capace di rispondere in maniera olistica ed

integrata ai bisogni di *caregiver* e famiglie.

A conclusione del progetto sono state raccolte le valutazioni di volontari e professionisti sul percorso di ricerca-intervento. I partecipanti ritengono che il progetto sia stato utile in particolare per "comprendere come orientare l'operato del servizio in maniera adeguata a perseguire un'assistenza più integrata ed efficiente". Da parte della struttura ospedaliera è stato espresso l'interesse a proseguire la raccolta delle opinioni dei

caregiver per giungere ad un questionario, magari anche più sintetico, da adottare sistematicamente. I partecipanti dell'associazione e della Struttura ritengono che sia stato produttivo il confronto interno e tra le due realtà, come espresso efficacemente da una volontaria *"ci siamo avvicinati e questo è stato positivo perché abbiamo un obiettivo comune: dare un aiuto al paziente e la sua famiglia."*

Riferimenti bibliografici

- Bigi, M. Francesca, M., Rim Moiso, D. (2016). *Facilitiamoci!* Molfetta: La Meridiana.
- Corli O., Pizzuto M., Marini M.G., et al. (2005), *La famiglia e il malato terminale*, Centro studi e ricerca Osservatorio Italiano di Cure Palliative Progetto 2004.
- Cason E., Lahodych S., Merlo E., Poles G. (2016). "Analisi dei bisogni psicologici nel tempo delle cure palliative: per una adeguata risposta alla necessità non espressa". *Atti congressuali del XXIII congresso nazionale SICP del 17 novembre 2016*.
- Federazione Italiana di Cure Palliative Onlus (2012), "I bisogni dei caregiver e delle famiglie", Collana "Punto e virgola" della Federazione Cure Palliative N. 5
- Humphrey, A.S. (2005). *SWOT analysis for management consulting*. SRI Alumni Association Newsletter, SRI International, USA.
- Fancescato D., Tomai, M., Solimeno, A. (2008) *Lavorare e decidere meglio in organizzazioni empowering ed empowered*. Milano: Franco Angeli.
- Marta, E. (2007), *Psicologia del Volontariato*. Roma: Carocci.
- Partinico, M. Corà, A., Ferrari, R., Visentin, M., Zanolin, M.E. "Il QPM: uno strumento per la rilevazione della soddisfazione del caregiver". *La rivista italiana di cure palliative*, 2008 (3): 8-23.
- Partinico, M., Corà A., Ghisi, M., Ouimet, A.J., Vicentin, M., Gruppo QPM. (2014). "A new Italian questionnaire to assess caregivers of cancer patients' satisfaction with palliative care: multi-center validation of the Post Mortem Questionnaire-Short Form". *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(2):298-306.
- Tiberini, M. & Bullo, S. (2013). *Morire a casa? Si può*. XX congresso nazionale SICP, Bologna, 27/30 ottobre 2013.
- Zamagli, S. (2009), *Il ruolo del volontariato nelle cure palliative*, Federazione Italiana di Cure Palliative