



Increasing Employability and Standards of Elderly Caregivers through Specialized Training and Innovative Empowerment

O7. Elaborazione di un modello d'intervento a supporto dei caregiver di persone anziane e ridurre la spesa pubblica.



Erasmus+

This project has been funded with support from the European Commission.

Document Information

Date of Issue	11/08/2016	
Author(s)	Elisabetta Masala; Manuela Macherozzi; Francesca De Fazi; Chiara Salimbeni; Giovanni Billi; Marina Lupari.	
Contributors	Victor Seco; Ikbal Karaman; Florina Peptea; Ionescu Mihai	
Contact name	Elisabetta Masala	
E-mail address	elisabetta.masala@comune.fi.it	
Organisation	Municipality of Florence	
Approval Status	Draft <input type="checkbox"/>	Final <input checked="" type="checkbox"/>
Number of Pages		
Keyword list	Care-giver, care receiver, focus group	
Recipients	Only Partners <input type="checkbox"/>	Public <input checked="" type="checkbox"/>
Method of Distribution	Email <input checked="" type="checkbox"/>	Internet <input checked="" type="checkbox"/>
Confidentiality Status	Confidential <input checked="" type="checkbox"/>	Public <input type="checkbox"/>

Document Version control

Version	Date	Comment
01	11/08/2016	Final
02		
03		
04		

Sommario

- 1. Introduzione e definizione del contesto locale..** Errore. Il segnalibro non è definito.
- 2. Valori e principi di base per il modello d'intervento sui caregiver.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 1. Inclusione e rispetto dei caregiver** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 2. Collaborazione** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 3. Evidenza informata** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 4. Rispetto e dignità.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 5. Diversità e Marginalizzazione** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 6. Scelta, Autodeterminazione e Indipendenza.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 7. Accessibilità.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 8. Il giudizio dei caregiver.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 9. Il supporto ai caregiver** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 10. Programmi sostenibili.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
- 3. Analisi dei modelli sociali esistenti in Italia, Turchia, Romania e Portogallo.** Errore. Il segnalibro non è definito.
- 4. Un case study. Il progetto "Al tuo fianco" del Comune di Firenze.** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 1. Anni 2011 – 2012. Fase sperimentale.....** Errore. Il segnalibro non è definito.
 - 2. Anni 2013 - 2014. Fase d'implementazione.** Errore. Il segnalibro non è definito.

1. Introduzione e definizione del contesto locale.

Gli studi demografici svolti in molti paesi del mondo, ci rivelano un costante innalzamento dell'aspettativa di vita delle persone, in particolare nei paesi in cui lo sviluppo economico ha favorito il soddisfacimento dei bisogni primari, quali l'alimentazione e l'assistenza sanitaria.

In alcuni di questi paesi permane la riduzione delle nascite, che determinerà nel futuro una popolazione sempre più anziana. L'allungamento dell'età media di una persona comporta anche un aumento del periodo assistenziale dell'anziano e un significativo aumento degli oneri sociali a carico della comunità.

La domanda sempre più crescente che tutti ci facciamo è "quale ruolo" ha oggi e, nel futuro, la politica sociale del Welfare nelle singole nazioni e nel mondo.

In questo scenario la figura del caregiver assume una funzione sempre più importante nella governance assistenziale, sia in termini di riduzione della spesa pubblica, sia nell'organizzazione familiare e della comunità in generale (carer informale, volontariato).

Assistiamo ad una continua tensione, che vede come protagonisti lo Stato e la famiglia, il cui oggetto è la responsabilità che devono o dovrebbero assumersi entrambi rispetto alla cura e all'assistenza del familiare non autosufficiente.

Ovvero, in che misura il familiare ha la responsabilità di assistere l'anziano e in che misura è lo Stato che deve garantire specifici servizi e cure assistenziali alla persona non autosufficiente?

Nel frattempo le ricerche svolte sul lavoro di cura informale, le nuove forme associative, le cui persone sono coinvolte con pesanti carichi assistenziali, gli sviluppi delle politiche socio-assistenziali, caratterizzate dalla deistituzionalizzazione e della community care, hanno contribuito ad aprire nuove strade, affinché i servizi sociali possano lavorare seriamente con i carer, o per meglio dire ad "aiutare chi aiuta".

C'è da dire che in passato l'interesse per il carer è stato trascurato, oggi invece è destinato ad avere in futuro, un'attenzione sempre più forte.

Le ricerche hanno evidenziato che quanti prestano assistenza, non sono un gruppo omogeneo, infatti il concetto di carer si estende a un complesso di persone sulle quali è possibile fare qualche generalizzazione, ma senza dimenticare e sottovalutare differenze di fondo.

Per esempio, si sente la necessità di sottolineare la relazione familiare: 4 carer su 5 appartengono alla rete parentale dell'anziano (Green, 1988; in "Aiutare i carer" ed. Erickson 2002), normalmente la misura del senso di responsabilità dipende dal grado di parentela, più vicina è la parentela, maggiore è il coinvolgimento emotivo del carer.

Pertanto è necessario tenere presente la differenza fra i ruoli parentali dei carer, i quali sono diversi a seconda dei ruoli assunti: ovvero tra coniugi, figli, genitori, fratelli/sorelle, nipoti.

Un altro elemento di differenza da tenere in considerazione è il genere del carer; le donne si prendono cura dell'assistenza della singola persona, mentre gli uomini preferiscono affrontare le questioni collegate alle procedure e alla burocrazia. Questi ruoli sono la conseguenza di fattori sociali, culturali e psicologici.

La convivenza o meno del carer con il familiare è un altro elemento che determina una differenza in termini di impegno fisico e psicologico.

Oggi è opportuno tenere conto anche della minoranza etnica del carer, che probabilmente si trova in una condizione di maggiore svantaggio rispetto al cittadino che etnicamente appartiene a quella nazione, se non altro per la maggiore possibilità che quest'ultimo dispone circa l'accesso ai servizi di assistenza.

Sicuramente anche il peso assistenziale del carer unico (es. figlio unico dell'anziano, oppure genitore unico del disabile) è diverso dal carer che si occupa della cura condivisa con i propri fratelli, sorelle e figli.

In diversi paesi occidentali, dove si discute su quale forma dare al futuro welfare, è stata realizzata una sperimentazione; si è cercato un diverso modo di approcciarsi alle persone anziane bisognose di cure attraverso atti sociali non rivolti esclusivamente alle singole persone, ma valorizzando la comunità la quale si qualifica come risorsa potenziale e decisiva contro il disagio esistenziale della singola persona. Nell'Unione Europea, questo modello di intervento è ampiamente utilizzato.

I corsi di formazione che vengono proposti agli assistenti sociali e agli operatori sociali si concentrano sullo sviluppo di interventi di comunità, lavori di gruppo e di rete. I cittadini devono essere sempre più coinvolti come attori nella pratica di assistenza sanitaria e nella definizione e organizzazione dei servizi che sono offerti alle persone.

Comprendere come un servizio sociale possa agire correttamente, a sostegno del caregiver non è solo una questione di pura civiltà finalizzata a garantire ai cittadini una migliore condizione di benessere, ma rappresenta uno strumento di sana gestione della finanza pubblica.

È all'interno di questa continua tensione culturale, sociale e professionale che vengono sviluppati dei diversi modelli di interventi a sostegno degli operatori sanitari.

Questi modelli sono tutti basati principalmente su principi di applicazione generale che devono essere adattati a seconda delle diverse politiche e dei sistemi di organizzazione dei servizi sociali esistenti a livello nazionale, regionale e locale nei diversi Stati Membri dell'Unione Europea.

In questo documento, dopo una breve presentazione di 10 principi guida di portata generale, faremo un breve confronto tra le varie politiche e organizzazioni dei servizi sociali esistenti in 4 paesi partner: Italia, Turchia, Romania e Portogallo.

Infine presenteremo un caso di studio, il progetto "Al tuo fianco" sviluppato dal Comune di Firenze e attivo dal 2011.

Per rendere maggiormente comprensibili i contenuti di questo documento si è preferito mantenere le definizioni inglesi di caregiver, formale e informale, e di care receiver. Pertanto si distingue fra:

- ✓ caregiver informale o carer: persona che presta aiuto o sostegno, non retribuito, a una persona anziana non autosufficiente (care receiver);

- ✓ caregiver formale: assistente familiare professionista che presta la propria opera nell'assistenza a una persona anziana non autosufficiente.

2. Valori e principi di base per il modello d'intervento sui caregiver.

Il gruppo di studio del progetto IESEC ha individuato i seguenti 10 principi di portata generale utili per la progettazione di un modello di intervento a livello locale. Questi principi si basano principalmente su un approccio di tipo comunitario e rispettano le diverse metodologie di lavoro, il benessere e le politiche sociali esistenti negli Stati Membri Europei.

1. Inclusione e rispetto dei caregiver

- ✓ A tutte le persone deve essere dato lo stesso valore e rispetto.
- ✓ Ciascun carer dovrebbe essere riconosciuto e valorizzato come tale, non ci sono 2 carer simili.
- ✓ Il carer dovrebbe essere coinvolto nei processi di sviluppo, implementazione e valutazione dei programmi.

2. Collaborazione

- ✓ Per i carer, i bisogni di supporto riferiti a attività non-mediche del vivere quotidiano sono altrettanto importanti quanto gli aspetti biomedici.
- ✓ Il supporto ai carer è un problema di tutti – non solo dei servizi sociosanitari.
- ✓ La comunicazione, la capacità di fare rete e il miglioramento continuo sono il solo valido sistema per sviluppare programmi affidabili per i carer .
- ✓ La buona comunicazione è un elemento fondamentale nello sviluppo e realizzazione di programmi e servizi a sostegno dei carer.

3. Evidenza Informata

- ✓ I programmi devono essere realizzati in base alla migliore documentazione tecnica e scientifica disponibile e alle conoscenze derivanti dall'esperienza di coloro che ricevono e di coloro che offrono i servizi di assistenza e cura. Questo include strumenti di verifica e programmi collaudati d'intervento per i carer.
- ✓ Occorre pianificare le attività di monitoraggio e valutazione quando si progetta un programma d'intervento, una politica o un servizio; questo aiuterà la programmazione e il mantenimento di un'efficace politica, programma o servizio.
- ✓ I programmi dovrebbero avere dei meccanismi in atto finalizzati ad assicurare l'inclusione delle prospettive e delle esperienze dei carer.

4. Rispetto e dignità

- ✓ I carer familiari devono essere riconosciuti, rispettati e valorizzati per il loro lavoro di cura.

- ✓ Il rispetto è trasmesso attraverso il linguaggio usato con riferimento alla figura di carer e all'attività di cura della persona non autosufficiente la quale dovrebbe fornire un ritratto positivo del carer.

5. Diversità e Marginalizzazione

- ✓ I carer sono un gruppo diverso, con bisogni diversi, desideri e abilità.
- ✓ Comprendere la diversità dei carer in modo che non si sentano marginalizzati significa essere consapevoli di come l'etnicità, la diversità culturale, la fede, il reddito, la salute mentale, e l'orientamento sessuale influenzano l'esperienza personale del carer.

6. Scelta, Autodeterminazione e Indipendenza

- ✓ Il desiderio o la capacità di assumere il ruolo di carer non possono essere presunti.
- ✓ Per fare in modo che diventi una scelta genuina, deve essere fornita adeguata informazione su ciò che ci si attende in termini di attenzione e cura della persona assistita e sul tipo di supporto che ci si può attendere dal sistema dei servizi sociali e sanitari.

7. Accessibilità

- ✓ Il supporto ai caregiver richiede che i programmi siano sia accessibili che capaci di rispondere ai bisogni dei diversi caregiver. Come un programma o un servizio è organizzato, promosso e offerto ha un importante effetto sui caregiver.

8. Il giudizio dei caregiver

- ✓ I caregiver familiari hanno diritto di esprimere il loro bisogno e di ricevere supporto. I caregiver hanno il diritto di vedere i loro bisogni soddisfatti, non solo in relazione alle esigenze della persona assistita.
- ✓ La resilienza è la capacità di un caregiver di affrontare lo stress e le avversità. Nello sviluppo delle attività di supporto al caregiver, un focus sulla resilienza richiede che si identifichi i fattori, individuali, familiari e di comunità che supportano la resilienza del caregiver e quelli che la mettono a rischio.
- ✓ I fornitori di servizi devono essere proattivi e non devono esprimere giudizi nel chiedere ai caregiver notizie sulla cura personale, le sfide che stanno affrontando e ciò che potrebbe aiutarli.

9. Il supporto ai caregiver

- ✓ Ci sono 2 principali elementi che assicurano la sostenibilità del sistema: personale appropriato ed adeguatamente formato e adeguata attenzione ai programmi. In breve questo significa: "giusti programmi al momento giusto".
- ✓ Anche se ben sviluppati i programmi possono avere degli effetti non desiderati sui caregiver. Se un programma, una politica o un progetto hanno degli effetti indesiderati sui caregiver, questi si traducono in un impatto negativo sulle esigenze della persona assistita.

- ✓ I caregiver hanno bisogno di sentire che si possono fidare dei loro fornitori di servizi i quali necessitano di tempo sufficiente e delle adeguate autorizzazioni per sviluppare le relazioni.

10. Programmi sostenibili

- ✓ I programmi dovrebbero essere abbastanza flessibili in modo da rispondere alle immediate e personali esigenze dei caregiver.

3. Analisi dei modelli sociali esistenti in Italia, Turchia, Romania e Portogallo.

Per comprendere meglio come il modello elaborato dal progetto IESEC possa essere trasferito nei differenti paesi Europei, abbiamo posto delle domande circa l'organizzazione dei servizi sociali in 4 Stati membri partner del progetto IESEC (Portogallo; Turchia; Romania e Italia). Il questionario non aveva l'intenzione di raccogliere dati scientifici, ma le informazioni fornite hanno comunque permesso di mettere in evidenza la situazione dei servizi sociali esistente negli Stati membri oggetto d'indagine e di formulare alcune ipotesi circa l'applicabilità di un modello d'intervento a supporto degli anziani non autosufficienti.

Intanto dal punto di vista legislativo, emerge chiaramente che nei quattro paesi esaminati, la legislazione nazionale è sempre rappresentata da una "legge-quadro" che definisce i principi generali di assistenza alla persona non autosufficiente ai quali deve ispirarsi la legge locale o regionale.

In Romania, la normativa nazionale delega la gestione degli interventi al livello locale o comunale.

È molto interessante l'esistenza di un dipartimento provinciale per la protezione della famiglia in Turchia. Questo modello pone maggiore attenzione alla famiglia diversamente dal modello italiano dove il nucleo familiare è smontato in relazione al tipo di esigenze espresse dalla singola persona. La definizione di un dipartimento provinciale per la protezione della famiglia, ricorda il "concetto" di famiglia di significato. La famiglia è quindi vista come un unicum che deve essere protetta nella sua interezza e mai smontata in relazione alle esigenze del singolo familiare. Per quanto riguarda i sistemi di protezione sociale i quattro paesi esaminati, offrono dei regimi pensionistici e di integrazione al reddito abbastanza simili fra loro, calcolati in relazione all'età della persona e alla condizione economica della famiglia.

Le persone anziane non autosufficienti in Portogallo sono supportate dalla famiglia.

In Turchia, l'attenzione per il servizio domiciliare è realmente presente e, inoltre, viene garantito un sostegno economico per l'assistenza domiciliare così come in Portogallo e in Italia.

I sussidi per le famiglie a sostegno dell'assistenza e le spese per la fornitura di ausili sono diversi in ogni paese. In Portogallo, ad esempio, vi è la possibilità di ottenere sussidi per l'acquisto di occhiali, apparecchi acustici, protesi dentarie. In Romania più che un contributo al caregiver, c'è un sostegno economico solo per la fornitura, sotto forma di voucher, del servizio di assistenza, ma non sono previsti servizi per il caregiver.

In tutti i 4 paesi esaminati, Turchia, Portogallo, Romania, Italia, se il cittadino si trova in assenza di reddito è lo Stato che garantisce la spesa dell'assistenza.

In Italia si rileva una differenza tra i costi dei servizi sociali e quelli dei servizi sanitari. I servizi sociali sono erogati in base al reddito. I servizi sanitari sono garantiti a prescindere dalla situazione reddituale della persona e sono erogati in relazione al servizio da fornire e non in base al tipo di cura o di diagnosi. Inoltre in Italia la fornitura di servizi e sussidi per le persone anziane dipende dal livello di autosufficienza della persona stessa e questo parametro definisce la quantità di sostegno sociale e di assistenza sanitaria.

Questa differenza tra servizi per anziani non autosufficienti e servizi per persone autosufficienti non esiste in paesi come il Portogallo, dove non è prevista la presenza di Commissione multidisciplinare chiamata a distinguere fra queste 2 categorie di utenti. Tale Commissione definisce la tipologia di servizi da fornire alle persone non autosufficienti.

Anche in Turchia esiste una Commissione multidisciplinare formata da: infermiere, assistente sociale, medico, fisioterapista, dietista, psicologo. Tale Commissione fornisce i servizi di assistenza domiciliare. Sia in Italia che in Turchia la Commissione opera con la collaborazione della singola persona e della famiglia.

In tutti e quattro i Paesi oggetto d'indagine sono presenti associazioni di volontariato, strutture private o cooperative che lavorano a stretto contatto con l'amministrazione pubblica.

In Portogallo i servizi privati sono riferiti in particolare alle Residenze Sanitarie Assistite (RSA).

In Turchia vengono erogati contributi alla famiglia che li utilizza per la copertura delle spese legate all'accesso in strutture residenziali di cura.

In Italia la compartecipazione alla spesa è garantita solo per le strutture convenzionate con le ASL o con i Comuni. I cittadini possono comunque accedere anche a strutture private non convenzionate, ma senza contributi da parte della pubblica amministrazione.

Sulla base di quanto detto sopra possiamo trarre alcune conclusioni:

- ✓ In ciascuno dei quattro Paesi esaminati, i servizi erogati sono in linea di massima simili: fornitura di ausili e di altre forme di facilitazione, assistenza domiciliare, centri diurni. In Romania sono presenti anche le case famiglia/appartamenti per anziani, una forma di residenzialità interessante. In Italia è in fase di valutazione la coabitazione solidale per gli anziani autosufficienti o parzialmente autosufficienti.
- ✓ In Romania emerge chiaramente una politica sociale rivolta al fenomeno dell'emarginazione sociale, con interventi rivolti soprattutto al contrasto della povertà economica. Viene inoltre notevolmente sostenuta anche l'interazione e l'incontro fra generazioni all'interno della case di cura le quali sono, a tale scopo, sempre aperte alle persone di ogni età.
- ✓ Dalle risposte date dal questionario emerge che in Turchia è presente il supporto psicologico ai gruppi di caregiver. In Italia, come si vedrà nel paragrafo successivo, il gruppo di sostegno ha invece una funzione più ampia in quanto il ruolo dell'infermiere e dell'assistente sociale che coordinano il

gruppo di sostegno è più quello di “facilitatori” che di aiuto specifico psicologico, anche se indirettamente si registrano miglioramenti anche nell'area del sostegno psicologico.

Sulla base di quanto detto sopra si ritiene che il modello d'intervento basato sui gruppi a sostegno dei caregiver è applicabile a differenti strutture, culture o ambiti sociali. Non è obbligatorio che il gruppo sia supportato da un assistente sociale, ma occorre la presenza di un professionista che stia a diretto contatto con i caregiver.

Si sottolinea inoltre che il progetto può essere applicato in differenti situazioni e a diversi livelli (professionisti, gruppo dei caregiver, famiglia e assistente sociale). Si ritiene che oltre al gruppo di sostegno dei caregiver, il modello sia ancora più adattabile a ciascun contesto sociale e l'iniziativa può essere rivolta all'intera comunità territoriale attraverso l'attività d'informazione e formazione sulle malattie degenerative dell'età anziana, sulla cura e l'assistenza alla persona, nonché sulla nuova figura, esterna alla famiglia, dell'infermiera o della caregiver formale.

4. Un case study. Il progetto “Al tuo fianco” del Comune di Firenze.

L'idea di un progetto per la famiglia e i parenti che agiscono in qualità di caregiver a favore di anziani non autosufficienti, altrimenti detti anche “care receiver” si è sviluppato nel tempo, come conseguenza dei bisogni espressi dai familiari utilizzatori dei servizi sociali territoriali. In particolare i caregiver hanno chiesto aiuto nella gestione quotidiana dell'assistenza e nella gestione del burnout fisico ed emozionale originato dalla loro continua dedizione al processo di assistenza alla persona non autosufficiente.

L'idea nasce dalla percezione che le singole prestazioni e servizi offerti a una persona anziana non autosufficiente, benché utili, non sono sempre sufficienti ad allieviare tale onere e non danno abbastanza supporto ai caregiver familiari i quali sperimentano continue condizioni di stress e di pressione psicologica.

Un primo importante aiuto è stato fornito dalla regolamentazione italiana. La legge 328/2000 (articolo 1) stabilisce: “...**Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione delle iniziative delle persone, dei nuclei familiari, delle forme di auto-aiuto e di reciprocità e della solidarietà organizzata.**”.

Questo progetto, essendo considerato un modello d'intervento, intende superare la fase di sperimentazione per procedere alla sua diffusione a livello nazionale ed europeo. Allo stesso tempo esso rappresenta una nuova metodologia professionale messa in pratica dagli assistenti sociali per indirizzare i bisogni sociali integrandoli con i servizi sanitari.

Il progetto “Al tuo fianco” è partito nel 2011 con l'obiettivo di condividere gli aspetti quotidiani della cura delle persone anziane non autosufficienti e di ottenere il supporto dai servizi pubblici sociali e sanitari senza costi aggiuntivi per il settore pubblico.

Per tali servizi il progetto è importante per:

- ✓ valorizzare le strategie e le risorse potenziali e attuali esistenti nel gruppo;
- ✓ fornire un servizio di prossimità in situazioni di cure prolungate nel tempo, a supporto e orientamento dei caregiver familiari incrementando la conoscenza e le informazioni su argomenti collegati alle malattie invalidanti;
- ✓ promuovere le relazioni e le forme di socializzazione con l'obiettivo di rafforzare la rete sociale di comunità.

Il modello d'intervento è basato su 2 livelli differenti, il primo è condotto attraverso gruppi di sostegno, ed è composto da familiari che chiedono al servizio pubblico un supporto nella cura dei loro anziani non autosufficienti, o cittadini che chiedono di partecipare come caregiver familiari. Ciascun gruppo è gestito da 2 operatori, un assistente sociale e un'infermiera, esperti nella cura di persone anziane non autosufficienti.

Questi gruppi di supporto permettono al caregiver di ottenere molteplici benefici: in particolar modo il gruppo di supporto sviluppa maggiore sostenibilità nell'affrontare la cura, nonostante il fatto che l'assistenza si protragga per diversi anni.

Nello specifico, il gruppo di caregiver ha favorito il rafforzamento dell'autostima, ha promosso lo sviluppo di capacità adattive e di soluzione dei problemi, aiutando i caregiver a contenere i livelli di stress e a stimolare i processi di consapevolezza, rafforzando le strategie e le potenziali risorse di ciascuno di loro, ha promosso relazioni e forme di socializzazione e ha incrementato il numero dei membri della rete sociale locale.

Il secondo livello d'intervento è rappresentato da 3 seminari bimestrali realizzati in diversi luoghi della città di Firenze.

Questi seminari hanno coinvolto non solo i caregiver familiari, ma anche tutti i professionisti coinvolti nella cura di anziani non autosufficienti come volontari, infermieri, assistenti sociali, operatori domiciliari ecc...

Tali giornate d'informazione-formazione costituiscono un luogo d'incontro e di discussione che offre un servizio di prossimità nell'assistenza di lungo periodo, a supporto delle famiglie attraverso il rafforzamento delle abilità e delle informazioni su argomenti collegati alle malattie disabilitanti.

I relatori sono funzionari pubblici, così il loro coinvolgimento è gratuito e realizzato in modo da rendere disponibili ai cittadini e agli altri professionisti le loro abilità, creando così un'utile sinergia fra i vari campi del sapere.

Gli argomenti coperti includono la conoscenza delle patologie della demenza da un punto di vista clinico e psicologico, delle abilità relazionali e comunicative. Comprendere le nuove condizioni e bisogni degli anziani non autosufficienti, facilità il caregiver nell'individuare e testare strumenti e strategie che possono dare maggiore fiducia nell'assolvimento del proprio ruolo.

I professionisti che lavorano nel campo dell'assistenza (infermieri, assistenti sociali, fisio terapeuti, operatori domiciliari) forniscono informazioni sull'accesso ai servizi informazioni pratiche su come assistere gli anziani nelle pratiche quotidiane (esempio: informazioni sulle manovre posturali da compiere per trasferire un anziano dal letto alla carrozzina) che evitano all'anziano, ma anche al caregiver, incidenti causati da movimenti sbagliati.

Altri argomenti trattati durante tali seminari sono relativi ai diritti e doveri dei caregiver formali e assunti dalla famiglia. Si tratta di argomenti quali: il contratto di lavoro e l'importanza delle relazioni interpersonali che si stabiliscono fra persone di 2 diverse culture.

Ambedue le parti, familiari datori di lavoro e operatori domiciliari, sono direttamente coinvolti nei seminari, e una particolare attenzione è data alla conoscenza reciproca delle loro origini culturali, aspettative e preoccupazioni, in modo da facilitare la comprensione dei bisogni e la conoscenza reciproca.

Queste informazioni sono molto utili per i servizi sociali perché aiutano a realizzare soluzioni innovative più vicine ai bisogni dei caregiver.

Entrambi i 2 livelli d'intervento mostrati sopra sono parte integrante dell'attività dei servizi pubblici, senza aggravio di spese per il settore pubblico poiché ciascun professionista effettua solo un cambiamento del proprio metodo di lavoro, con il gruppo di supporto e le informazioni e l'addestramento della comunità.

Il modello d'intervento deve essere costantemente confrontato con i bisogni emergenti della comunità locale. Questo significa che occorre creare un modello flessibile capace di cambiare in funzione dei nuovi bisogni emergenti dei beneficiari (familiari e persone assistite).

Allo scopo di fornire maggiori informazioni circa i problemi emersi durante l'avvio e la successiva evoluzione del progetto "Al tuo fianco" abbiamo diviso l'esposizione dell'evoluzione del progetto in 2 differenti fasi:

1. fase sperimentale;
2. fase d'implementazione.

1. Anni 2011 – 2012. Fase sperimentale.

Il progetto prende avvio nel 2011 con una prima fase sperimentale realizzata in uno dei 5 quartieri della città di Firenze (il quartiere n.2). Il primo passo fu quello di identificare la tipologia di caregiver. Questa categoria fu identificata con i familiari che si prendono cura dell'anziano con il supporto dei servizi sociali del Comune di Firenze. Il Comune di Firenze fornisce quotidianamente dei servizi di assistenza domiciliare integrati con il sistema sanitario della Regione Toscana e con la partecipazione delle organizzazioni di volontariato.

Così la cooperazione con le associazioni di volontariato e per la co-conduzione del gruppo fu immediatamente attivata coinvolgendo anche altri cittadini residenti del quartiere 2 di Firenze.

Il progetto fu coordinato dai servizi sociali del Comune di Firenze e il team multidisciplinare fu formato con la partecipazione di assistenti sociali del Comune di Firenze e delle infermiere della ASL (Autorità Sanitaria Locale) di Firenze.

I partecipanti furono identificati dalle assistenti sociali attraverso delle interviste, dei questionari e mediante l'utilizzo della metodologia denominata "CBI".

Le interviste individuali con gli assistenti sociali furono importanti per definire gli argomenti più ricorrenti portati dai caregiver.

Ciascun gruppo era formato da 2 mediatori, un assistente sociale e un infermiere, e da 12 – 14 partecipanti.

La durata fu stabilita inizialmente di 9 mesi, da ottobre a giugno e la frequenza fu definita in 1 incontro di 90 minuti ogni 2 settimane. I luoghi di incontro erano le librerie localizzate nel quartiere e gli incontri venivano svolti di pomeriggio.

Tutti i partecipanti agli incontri partecipavano alla definizione dell'ordine del giorno.

I maggiori argomenti di discussione riguardavano le difficoltà quotidiane collegate con il ruolo di caregiver, la gestione delle relazioni con la persona anziana assistita dal caregiver (care receiver) e il bisogno di comprendere gli atteggiamenti emotivi e comportamentali connessi con il decadimento fisico e cognitivo del care receiver.

I confronti periodici con esperti esterni quali psicologi, fisioterapisti, e geriatri erano molto importanti per definire il profilo sociale e medico di ciascun care receiver e il suo contesto di cura.

La prima fase fu utile per far emergere alcuni elementi che minano il processo di partecipazione al gruppo di supporto. Particolarmente da un punto di vista del caregiver abbiamo trovato una cultura centrata sull'individuo, una scarsa fiducia nel lavoro di gruppo, e un alto grado di alienazione dalla vita sociale a causa del lungo periodo di assistenza prestato. Ovviamente tali considerazioni sono differenti da persona a persona in funzione di vari fattori personali quali: età, contesto familiare, storia personale, valori ecc...

Gli assistenti sociali e gli altri professionisti del sociale e del sistema sanitario percepivano che il gruppo di supporto non era un'efficace "risorsa" per i caregiver e si chiedevano come sviluppare interesse e cultura per il gruppo di supporto?

La risposta fu di immaginare una serie di interventi sulla comunità, di rivedere la metodologia professionale (assistenti sociali, medici, infermieri) la realizzazione, l'approfondimento e il monitoraggio del gruppo di supporto.

La revisione dei criteri di organizzazione dei gruppi portò nel 2012 all'organizzazione della prima edizione dei seminari basati su 3 giornate informative per la comunità cittadina sulle cure continuative e le strategie di intervento con i malati di Alzheimer.

Il programma del primo set di seminari fu il seguente:

Giorno 1

"Imparare a comprendere. Il cambiamento che la demenza porta nelle persone e nei membri delle famiglie".

"Comunicazione: se non si è in grado di comprendere gli altri non siamo in grado di comprendere noi stessi"

"Strumenti e tecniche per incrementare la comunicazione"

«La relazione con la persona anziana con demenza: pet-therapy»

Giorno 2

“Il caregiver familiare, una risorsa da valorizzare e sostenere”

“Suggerimenti pratici per l'assistenza verso le persone”

“Il metodo chinesiológico, a vantaggio della capacità di agire della persona non autosufficiente”

«Esempi pratici»

Giorno 3

“Quali sono le difficoltà quando una famiglia decide di assumere un assistente familiare o caregiver formale?”

“T2 storie (anziano – caregiver) e 2 generi di bisogni incontrati... come rendere l'incontro facile?”

“Informazioni generali circa l'assunzione di un assistente familiare”

«le loro storie: storie condivise»

Durante la fase sperimentale furono anche sviluppati degli strumenti di valutazione sull'efficacia del gruppo di supporto e sulla partecipazione dei caregiver.

Questi strumenti erano basati sul metodo CBI (CAREGIVER BURDEN INVENTORY)¹.

Il metodo CBI è un questionario a scelta multipla fatto di 24 domande, diviso in 5 dimensioni d'impegno, attraverso il quale è possibile calcolare il punteggio individuale della persona oltre il punteggio totale di carico.

Questa scala offre una visione multidimensionale dell'esperienza del caregiver, in quanto esamina 5 differenti generi di carico.

1) carico della dipendenza di tempo

2) carico di sviluppo

3) carico fisico

4) carico sociale

5) carico emotivo

Il CBI viene fatto prima dell'ingresso nel gruppo per far emergere il grado predominante di stress del caregiver.

¹ (CAREGIVER BURDEN INVENTORY) by Novak M. and Guest C., Gerontologist. 29, 798-803, 1989.

Il questionario è auto-amministrato dal caregiver, quindi le risposte sono collegate alla percezione che la persona ha della propria condizione.

Il documento è diviso in 5 aree distinte per argomento, ciascun area è formata da 4-5 domande, a ciascuna delle quali è connessa una scala di valutazione, da 0 a 4:

0=no affatto

1=poco

2=moderatamente

3=abbastanza

4=molto

Il questionario CBI fu somministrato a un gruppo di 12 caregiver all'inizio del programma. Il risultato fu che per le prime 3 dimensioni il punteggio fu molto alto. Prevaleva il più alto valore di 4. In 4 delle 5 dimensioni esaminate il punteggio oscillava da 0 a 4 con pochi punteggi pari a 3.

Dopo 9 mesi fu fatto un primo controllo dei risultati ottenuti con la partecipazione dei caregiver dei gruppi. Il controllo fu realizzato su un campione di 12 partecipanti. Alcuni di loro partecipavano al gruppo dall'inizio, altri da pochi mesi. Si osservarono significative differenze.

Nella seconda dimensione (carico di sviluppo) e nella terza dimensione (carico fisico) fu evidente una significativa riduzione della scala di valori.

2. Anni 2013 - 2014. Fase d'implementazione.

La seconda fase del programma (2013 – 2014) si dette l'obiettivo di diffondere il progetto alle 4 aree di Firenze.

Prima di tutto fu fatto un workshop di 3 incontri con l'obiettivo di formare 4 nuovi gruppi di mediatori. Destinatari delle attività del workshop erano gli assistenti sociali e gli infermieri. Il workshop permise di implementare il progetto negli altri 4 quartieri della città di Firenze per un totale di 46 partecipanti. Il monitoraggio fu fatto con verifiche periodiche sulle attività sviluppate in ciascun gruppo. La campagna d'informazione fu fatta coinvolgendo i funzionari dei servizi sociali e dei centri per la salute.

Durante questa fase emerse come punto di debolezza il limitato numero di persone coinvolte nei gruppi. Tale debolezza è stata trattata:

1. incrementando il numero di operatori formati attraverso altri corsi di formazione;
2. rinforzando la campagna di comunicazione ad altri punti pubblici di contatto per la popolazione di Firenze (es. centri Alzheimer, centri anziani etc...);
3. coinvolgendo gli assistenti sociali e gli infermieri nella campagna di comunicazione spiegando bene loro quali erano i servizi offerti dal progetto.

