

Capitolo 3

I percorsi d'accesso al Servizio Assistenza Anziani nel racconto degli utenti

Sommario

1. *Introduzione.* – 2. *Obiettivi della ricerca.* – 3. *Metodologia.* – 4. *La struttura dei focus group.* – 5. *Il campione.* – 6. *Le libere associazioni e l'immagine del SAA.* – 7. *I percorsi d'accesso ai servizi.* – 8. *I percorsi d'accesso: discussione dei risultati.* – 9. *Suggerimenti per migliorare.* – 10. *Considerazioni conclusive.*

1. Introduzione

Il presente lavoro si inserisce all'interno di una più ampia ricerca sulle modalità di funzionamento dei Servizi Assistenza Anziani (d'ora in avanti abbreviati SAA), con competenza territoriale, e con diverse modalità di gestione nelle differenti aree, attivi nella Regione Emilia-Romagna da una decina d'anni, e che rappresentano il punto di riferimento per le famiglie che assistono anziani non auto sufficienti. Una parte della ricerca prevedeva il coinvolgimento di cittadini, chiamati a raccontare la propria esperienza di fruizione del servizio. Si intendeva in questo modo iniziare un percorso di valutazione partecipata del servizio: la valutazione partecipata dei servizi alla persona è richiesta con sempre maggiore frequenza, in quanto il tecnico e il cittadino sono portatori di due percezioni diverse e, solitamente, fissano la loro attenzione su aspetti diversi di un servizio. Green e Kreuter, due fra i massimi esperti di valutazione dei servizi, soprattutto nel campo della promozione della salute ⁽¹⁾,

(1) GREEN L.W., KREUTER M. W. (1999) *Health promotion planning. An educational and ecological approach.* Mayfield Publishing Company, Mountain View, California

parlano del tecnico e del cittadino come portatori di due «lenti» diverse per osservare e comprendere la realtà: il tecnico ha una visione più specifica, più attenta e più dettagliata rispetto alle tematiche, mentre il cittadino ha una visione più solistica, capace di andare oltre i dettagli, guardando le cose con maggior distacco. Secondo tali autori interpellare soltanto i tecnici in un percorso di valutazione significherebbe ottenere informazioni molto dettagliate e specifiche, ma col rischio di perdere di vista l'obiettivo principale, ovvero la fruibilità del servizio da parte dell'utente. In questo senso si auspica la sempre maggiore partecipazione del cittadino in tutte le fasi di programmazione, realizzazione e valutazione delle politiche sociali e sanitarie: questa strada è stata intrapresa con la costituzione, in ogni azienda sanitaria locale, del comitato consuntivo misto, un organo composto da operatori dell'azienda e da rappresentanti del mondo del volontariato di ambito sanitario.

Ad esempio, già la riforma del servizio sanitario inglese del 1990 andava nella direzione dell'aumento di autonomia delle realtà locali, responsabilizzando le risorse «informali» di cura e aprendo la strada ai cittadini per quanto riguarda la valutazione dei bisogni, l'erogazione e valutazione dei servizi.

Ritornando in Italia, Altieri ⁽²⁾ fa notare che, anche a livello normativo, la partecipazione dei cittadini è entrata a far parte della normale attività dei servizi sanitari, citando la legge di riforma sanitaria n. 833 del 1978, il decreto legislativo 502 del 1992, il cui articolo 14 si intitola «diritti del cittadino», e la legge delega 419 del 1998. Il coinvolgimento del cittadino diventa quindi di grande importanza nelle scelte strategiche future e nella valutazione del lavoro svolto.

2. Obiettivi della ricerca

Lo scopo del presente lavoro è quello di esaminare il fun-

(2) ALTIERI L. (2002), *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità: dimensioni, modelli, prospettive, problemi*, in *Salute e Società*, 2, 9-21.

zionamento dei SAA dal punto di vista degli utenti. Si potrebbe trattare certamente di un punto di vista quasi «ingenuo», in quanto il cittadino spesso non è informato sulle leggi che regolano un servizio, può non sapere nulla sulle procedure da attuare e sulle «buone pratiche» interne né sulla rete che collega i vari sportelli per l'utenza: però è il cittadino che si reca allo sportello e che richiede assistenza per i suoi bisogni, e quindi il suo è un punto di vista privilegiato, alla pari del tecnico o dello studioso esterno, che prende contatto con tali realtà solo episodicamente.

Il cittadino quindi deve essere interpellato su alcuni aspetti specifici dei servizi, in particolare sulle conseguenze delle scelte fatte dai tecnici e/o dai politici sulla fruibilità del servizio: volendo chiarire, ad esempio, la scelta di fissare orari rigidi di apertura di un servizio potrebbe svantaggiare oltre misura quelle persone che lavorano negli stessi orari d'apertura del servizio stesso. D'altra parte, per effettuare uno studio approfondito di valutazione servono risorse economiche, umane e molto tempo a disposizione, per cui è impensabile coinvolgere un utente in ogni fase del processo. Nella maggioranza dei casi si richiede il parere degli utenti in relazione alla loro soddisfazione, solitamente facendo compilare un questionario oppure attraverso l'esame degli accessi all'ufficio relazioni con il pubblico, o all'ufficio reclami.

Nel nostro caso, non volendo realizzare uno studio sulla soddisfazione dei servizi (ogni SAA dovrebbe essere tenuto a farlo già autonomamente), si è scelto di approfondire il tema dei percorsi d'accesso ai servizi; esaminare cioè cosa accade dal momento in cui si pensa per la prima volta a chiedere un aiuto pubblico, a quando lo si ottiene. Quanti passaggi burocratici ci si trova ad affrontare? Risulta facile reperire le informazioni necessarie? In quanto tempo viene data una risposta? Queste sono alcune delle domande a cui abbiamo cercato di dare una risposta con l'aiuto dei cittadini; maggiori specifiche in tal senso verranno esplicitate nel paragrafo 4. Il *target* di riferimento è costituito da familiari *caregivers* di persone anziane non autosufficienti; sono i familiari infatti che si occupano

dell'anziano una volta che le condizioni di salute peggiorano, e sono loro che vengono a contatto con i servizi al momento del bisogno.

3. Metodologia

Il problema del coinvolgimento e del reperimento del campione in una ricerca sociale è sempre rilevante: vi sono vari modi per interpellare le persone, ma ognuno presenta vantaggi e svantaggi. Lo strumento sicuramente più utilizzato è il questionario, che ha il pregio di essere economico e veloce; per essere compilato senza problemi deve però essere molto semplice, e soprattutto non molto lungo. Le informazioni che si ottengono possono essere parziali e non sempre utili, quando si voglia indagare una tematica complessa come i percorsi d'accesso ad un servizio. Inoltre, la percentuale di restituzione di un questionario è sempre molto bassa, se non lo si somministra di persona.

Un altro modo è quello di intervistare le persone singolarmente: si ottengono così informazioni molto più dettagliate, ma è necessario poter contare su risorse umane ed economiche rilevanti.

Una terza soluzione è rappresentata dalle tecniche di gruppo, sempre più utilizzate perché rispetto al questionario sono in grado di raccogliere informazioni più dettagliate, seppure ad un costo superiore, che però non è alto come quello delle interviste individuali. Le tecniche di gruppo sono molteplici, e le più conosciute sono: l'intervista di gruppo, il *focus group*, i gruppi nominali, la tecnica Delphi.

Il *focus group* probabilmente è la tecnica più diffusa e utilizzata; ha i connotati dell'intervista in quanto sono previste alcune domande da fare ai partecipanti, in più si richiede un'elaborazione di gruppo delle opinioni. Quindi, di fronte ad un quesito si ricercano i punti di vista individuali ma allo stesso tempo si incentiva il confronto interpersonale e la produzione di risposte condivise. Cosa che non accade nei gruppi nominali, dove le domande e risposte vengono date per iscritto auto-

mamente; dopo la raccolta delle risposte, si procede alla loro lettura pubblica in forma anonima e alla successiva discussione, senza arrivare a risposte di gruppo.

La tecnica Delphi è forse la meno conosciuta, probabilmente per il suo essere una tecnica che richiede tempo e disponibilità; viene usata in particolare per raccogliere l'opinione di esperti in un determinato campo, ed è una tecnica di gruppo «virtuale», in quanto le persone che vi partecipano non si incontrano, e spesso sono molto lontane fra loro. Dopo aver individuato le persone del gruppo, si prepara una lista di domande e la si invia tramite posta (elettronica o ordinaria); una volta ottenute le risposte, un coordinatore le legge e, sulla base di quanto emerso, ne elabora altre più approfondite e torna a spedirle. Quando il coordinatore decide che il livello di analisi del problema è adeguato, la corrispondenza si interrompe. Si capisce perciò come la tecnica Delphi sia particolarmente adatta per interpellare esperti di una materia senza avere limiti di vicinanza geografica, d'altra parte richiede tempi dilatati.

È stato scelto di utilizzare la tecnica del *focus group* per poter incentivare la discussione e il confronto fra gli intervenuti: fra tutte quelle presentate, il *focus* infatti è la più interattiva.

I criteri di inclusione per partecipare ai *focus group* erano tre: 1) essere un familiare *caregiver* di una persona anziana non autosufficiente; 2) usufruire di un aiuto pubblico (per esempio, assegno di cura, assistenza domiciliare e/o infermieristica, integrazione della retta di una struttura residenziale, e così via) nell'assistenza; 3) usufruire di questi aiuti da non più di un anno. Questo perché, essendo interessati ai percorsi d'accesso, si aveva l'esigenza di interpellare persone che avessero compiuto il percorso da poco tempo, e che quindi ne avessero il ricordo esatto.

Si è chiesta la collaborazione dei SAA per contattare le persone e reperire il campione; non potendo condurre gruppi in tutte le distinte realtà regionali per ovvi motivi di tempo e di risorse, ne sono stati scelti tre, rappresentativi dei diversi modi di gestione del servizio: a gestione prevalentemente comunale, a gestione prevalentemente dell'azienda sanitaria locale, e a ge-

stione mista o paritaria. Le tre realtà sarebbero dovute essere comparabili per una serie di variabili: popolazione, numero di Comuni del territorio, percentuale di copertura dei servizi per anziani in relazione al numero complessivo di anziani, conformazione geografica della zona. Sono stati esclusi i capoluoghi di provincia a priori, per non inquinare i dati con variabili che potevano essere riconducibili ai problemi (ma anche alle risorse) di vivere in una città.

La scelta è caduta su Faenza (Ra), Imola (Bo) e Sassuolo (Mo), tre realtà piuttosto omogenee, città che si assomigliano sotto molti fattori, e poco distanti l'una dall'altra: d'altra parte era impensabile comparare le risposte di persone residenti in una grande città, con persone residenti in piccoli paesi di collina o di montagna.

Individuati i SAA, sono stati contattati i responsabili affinché mandassero una lettera di invito al *focus group*, alle persone seguite da loro che soddisfacessero i criteri sopra esposti.

Si è scelto di condurre, per ogni SAA contattato, due gruppi *focus*: uno per *caregivers* di persone anziane che vivono tutt'ora in casa (gruppo «domiciliare»), e che quindi dispongono di aiuti come assegno di cura, o assistenza domiciliare, o che frequentano il centro diurno; l'altro (il gruppo «residenziale») per familiari di anziani inseriti in strutture residenziali.

Gli incontri di gruppo sono stati audio registrati e successivamente trascritti; si è passati quindi alla fase di lettura del materiale, individuando i temi di particolare interesse. Nel nostro caso, questi erano i racconti dei percorsi d'accesso seguiti per ottenere aiuti pubblici nell'assistenza al familiare anziano. I temi emersi sono stati accorpati in una visione generale del problema, sempre però lasciando la distinzione fra quanto detto in ciascuna realtà e in quel determinato *focus*.

Una volta ottenuta questa visione d'insieme sui percorsi d'accesso, si è passati ad analizzare le differenze fra gruppi diversi e zone diverse.

Un'importante precisazione da fare è che lo scopo della ricerca non era quantificare i percorsi d'accesso, arrivando a conoscere in quanti si rechino dapprima al medico di base o ai

servizi sociali e non era neppure quello di indagare il livello di soddisfazione del servizio, ma quello di capire quali passaggi si trovi ad affrontare un cittadino alle prese con un problema di assistenza ad un anziano; per questo, nella fase di analisi (condotta tramite l'approccio della *grounded theory* ⁽³⁾) non si è cercato di quantificare alcun parametro, e allo stesso modo non si quantificherà nell'esposizione dei risultati.

4. *La struttura dei focus group*

Il *focus group* aveva la durata di circa due ore, e contava su una parte introduttiva, in cui venivano illustrati gli obiettivi della indagine, una parte centrale, nella quale venivano poste principalmente due specifiche domande, e una parte conclusiva di richiesta di suggerimenti. Vi era la presenza di un conduttore, che aveva il compito di presentare il lavoro, porre le domande e facilitare la comunicazione, dovendo anche garantire che ognuno potesse rispondere alle domande, in modo da evitare che il racconto di poche persone monopolizzasse l'incontro. In più, il conduttore doveva controllare che le risposte rispondessero effettivamente a quanto chiesto. Accanto al conduttore c'era la presenza di un collaboratore (il cosiddetto *notaio*), avente la funzione di prendere appunti durante la conversazione e di scrivere eventuali note sulla lavagna a fogli mobili posta alle spalle. La presenza di un notaio è estremamente importante, in quanto il conduttore deve essere sempre rivolto verso i partecipanti: in quanto garante della comunicazione e delle dinamiche di gruppo, difficilmente può prendere appunti senza distogliere l'attenzione da quanto accade nel gruppo. Con il consenso di tutti, l'incontro veniva audio registrato.

(3) *Grounded Theory*, o "teoria radicata sui dati", ovvero una teoria che scaturisca dai dati empirici raccolti. In questo approccio, prima si passa alla raccolta dati rispetto ad un tema particolare, cercando di analizzarlo a fondo, e poi attraverso la lettura e la riflessione sul materiale, si arriva a ipotizzare una teoria esplicativa rispetto ai dati stessi. Non si tratta cioè di valicare o falsificare un'ipotesi, ma di costruire conoscenza a partire dal reale. Per maggiori informazioni, si veda il libro di ELVIRA CICOGNANI *Psicologia sociale e ricerca qualitativa*, edito da Carocci nel 2002.

Nella parte introduttiva si richiedeva a ciascuno, dopo aver presentato agli intervenuti il lavoro che ci si apprestava a fare, di spiegare rapidamente la propria situazione familiare in relazione alla persona anziana non auto sufficiente; posto che ognuno aveva la facoltà di conservare l'anonimato, si chiedeva quale fosse il legame di parentela con la persona anziana, di descrivere in generale la situazione familiare e, per il gruppo domiciliare, se la persona anziana vivesse nella stessa casa del *care-giver*, e di quali aiuti ci si avvalesse.

Si introduceva poi la fase di c.d. *riscaldamento cognitivo*, costituita dalla raccolta di libere associazioni in risposta allo stimolo «servizio assistenza anziani», per poter esaminare quale fosse la percezione del servizio. Le libere associazioni non costituiscono da sole una ricerca sulla percezione, costituiscono piuttosto una base di partenza su cui iniziare a ragionare, un pretesto per introdurre l'argomento. Si spiegava ai partecipanti che le associazioni sarebbero state trascritte su un cartellone, in modo da averle sempre in vista durante tutto l'incontro.

Conclusa la parte introduttiva, si entrava nella parte centrale, chiedendo ai partecipanti se sapessero cosa fosse il SAA prima di accedervi, chiedendo inoltre di pensare a come ne fossero venuti a conoscenza; questo per ricostruire il percorso dell'informazione.

Il passo successivo consisteva nel raccontare il percorso d'accesso al servizio, dal primo contatto fino all'ottenimento della forma d'aiuto. Veniva chiesto di indicare con precisione quali fossero le *aspettative d'aiuto* nutrite prima dell'accesso, il *numero di uffici* attraversati prima di giungere a quello adatto, quali e quante *pratiche burocratiche* avessero fatto, *in quanto tempo* è stata data risposta alle domande. C'era inoltre sempre la possibilità di esporre eventuali difficoltà o facilitazioni incontrate durante il percorso. Questa era la parte più importante del *focus* a cui era destinato più tempo e attenzione, e durante la quale il conduttore interveniva più spesso con domande di chiarimento. Nella parte conclusiva veniva data l'opportunità di suggerire miglioramenti per i percorsi d'accesso, lasciando libertà d'espressione.

5. *Il campione*

Si era scelto di condurre sei gruppi *focus*: due per ognuno dei SAA coinvolti, di cui un gruppo di familiari di anziani inseriti in strutture residenziali. Il nostro campione però fa riferimento soltanto a cinque dei sei *focus* previsti, in quanto un gruppo è andato praticamente deserto: si sono presentate soltanto tre persone, alle quali è stato spiegato il motivo della loro presenza e gli scopi della ricerca, senza però condurre il *focus*. I gruppi *focus* infatti dovrebbero essere più omogenei possibile per numero di partecipanti, e si era stabilito a priori che non sarebbero stati fatti gruppi con meno di 4-5 persone; in più, delle tre persone intervenute, una di queste è entrata dicendo che, per motivi personali, poteva trattenersi soltanto per poco.

I 5 gruppi *focus* condotti, tre «domiciliari» e due «residenziali», hanno visto la presenza complessiva di 34 persone, familiari di 28 anziani non autosufficienti; il numero dei partecipanti è stato variabile da un minimo di 5 ad un massimo di 9 persone. La presenza delle persone è stata al di sotto delle attese sia dei ricercatori, sia del personale del SAA che aveva provveduto ad individuare il campione e a contattarli.

Hanno partecipato 20 donne e 14 uomini, la metà dei quali figli (o figlie) dell'anziano; gli aiuti pubblici di cui si avvalevano erano molto vari, e in diversi casi non si trattava di aiuti singoli, ma di varie combinazioni, come ad esempio il poter disporre di assistenza domiciliare e assegno di cura.

Dal paragrafo seguente si provvederà ad esporre i risultati della ricerca, inserendo nell'esposizione alcune frasi dei partecipanti, al fine di spiegare al meglio i contenuti emersi.

6. *Le libere associazioni e l'immagine del SAA*

Un primo dato importante è che i partecipanti non sono riusciti a produrre delle libere associazioni in risposta allo stimolo

«Servizio Assistenza Anziani». Si trattava di persone che avevano seguito i percorsi d'accesso nell'ultimo anno (alcuni da poche settimane), e che quindi si presumeva sapessero cos'è il servizio, cosa fa, dove si trova, chi ci lavora e così via. Invece, la realtà è diversa: nessuno delle 34 persone è riuscita a isolare un pensiero, un'immagine da associare al SAA, anzi nella maggior parte dei casi vi sono state richieste di spiegazioni su cosa si intendesse con quella formula:

“Cosa intende come servizio di assistenza? Se intende servizio di assistenza come quella di cui usufruisce mia madre, come il catetere e cose del genere, non posso dire che bene. Perché le ragazze che vengono ad aiutare mia madre, sono sempre disponibili e vengono subito appena le chiamo ed è così da 10 anni. Che sia domenica, sabato, vengono sempre. Poi sono gentili, carine...”

“Stiamo parlando di servizio infermieristico o del servizio domiciliare, come quello di cui noi usufruiamo?”

Sono riportate sopra due esempi di risposte non pertinenti ottenute in risposta allo stimolo; in molti altri casi, per tutta risposta, si è ottenuta una richiesta di chiarimento su cosa fa il servizio: infatti, spesso il servizio viene identificato con le assistenti sociali che si occupano dei casi, facendo confusione sui ruoli professionali e interni al servizio. Ad esempio, nel racconto di alcune persone viene menzionata l'Unità di Valutazione Geriatrica, ovvero l'*equipe* che visita l'anziano preliminarmente, che ne delinea il profilo socio-sanitario e che stabilisce di quali aiuti potrà usufruire. L'UVG è costituita da un medico, un infermiere professionale e un assistente sociale, ma nella maggior parte dei casi viene raccontato che l'anziano è stato visitato «da tre medici». Sembra essere un problema di lieve entità, in fin dei conti una persona non è tenuta a conoscere i meccanismi del servizio e le qualifiche di chi vi lavora, ma resta il fatto che si crea molta confusione.

Non solo dal punto di vista della riconoscibilità professiona-

le vi sono delle inesattezze, ma anche rispetto al servizio stesso a cui ci si è rivolti: in alcuni casi, che l'assistente sociale sia dipendente comunale o aziendale non fa nessuna differenza. Adirittura, alcune persone non sapevano neppure dove si trovasero al momento del *focus group*: alcuni hanno detto "(...) e poi sono venuto qui all'USL" pur essendo in un ufficio comunale, e viceversa.

Notando questa difficoltà a identificare in maniera netta il servizio, in alcuni gruppi è stato chiesto se sapessero cosa fosse il SAA: è stato risposto "quello di cui stiamo parlando adesso", oppure "è un servizio per tenere gli anziani in casa", oppure "è un servizio che riguarda le strutture, il servizio a casa e l'assegno di cura".

L'impressione che se ne ricava dall'analisi delle risposte è che ai familiari non interessi tanto il nome o la struttura del servizio, ma l'aiuto che può garantire: interessa cioè che in quel posto (Comune o Azienda USL o altro importa poco) ci siano delle persone in grado di aiutarvi:

"A me viene in mente il luogo dove ho chiesto aiuto quando non sapevo dove andare, cosa fare. Mi hanno indicato come poter andare avanti".

"Mi vengono in mente le persone che mi hanno permesso di mettere mio padre in struttura, dove si trova molto bene e noi siamo soddisfatti dell'aiuto che abbiamo ricevuto".

Sicuramente questo è un dato che ci si poteva aspettare, in quanto al momento del bisogno si desidera che venga data una risposta nel più breve tempo possibile, ma allo stesso modo non ci si aspettava che perfino il nome del servizio fosse sconosciuto ai più. Infatti, le persone affermano di essersi rivolte all'assistente sociale, non al SAA. Il servizio viene cioè identificato con chi vi lavora (e, d'altronde, non potrebbe essere altrimenti), al punto che il familiare di un anziano racconta di essersi già rivolto al SAA già in precedenza, circa 15 anni fa, quando però non era stato ancora istituito.

7. I percorsi d'accesso ai servizi

La domanda di apertura del *focus*, dopo la fase di riscaldamento cognitivo, riguardava la conoscenza delle possibilità di aiuto a disposizione prima di accedere al servizio per la prima volta. Infatti, è noto che per un problema di pensione ci si deve recare all'INPS, o che di fronte ad un problema sanitario è il medico di medicina generale il primo interlocutore; allo stesso modo, quando capita un problema di non autosufficienza di un anziano, il SAA è il punto di riferimento privilegiato, ma questa informazione è di dominio pubblico?

Abbiamo visto nel paragrafo precedente come il SAA non abbia un'immagine autonoma e riconosciuta, ma sia identificato quasi sempre con gli operatori che vi lavorano; con la nostra domanda si voleva capire se gli intervistati sapessero dove recarsi al momento del bisogno (anche senza sapere che il servizio si chiama in un determinato modo). Questo quesito era propedeutico rispetto all'argomento centrale da trattare, i percorsi d'accesso. Si è venuti così a conoscenza di molte situazioni diverse: c'è chi conosceva il servizio perché ne aveva sentito parlare, chi ne aveva usufruito per altri familiari, chi invece l'ha scoperto solo al momento del bisogno. Esamineremo alcuni dei casi più significativi con l'ausilio delle frasi pronunciate dai partecipanti.

Inevitabile per molti il paragone fra assegno di cura e assegno di accompagnamento, anche se si tratta di due forme di aiuto erogate da enti diversi con modalità e commissioni diverse:

“[...] dopo tre anni di malattia conclamata, con i documenti del medico che accertavano lo stato di Alzheimer, qui all'Usl della città non mi hanno saputo dire niente e sono dovuta andare a Bologna e portare mia madre e allora mi hanno dato l'accompagnamento, ma qui (nella città di residenza, n.d.a.) non mi hanno mai detto niente. Invece per l'assegno di cura, l'assistente sociale è venuta con la coordinatrice

dell'assistenza domiciliare e mi ha aiutato lei ed è andato tutto meglio".

Alcuni non erano neppure informati della possibilità di richiedere un aiuto, come per esempio l'assegno di cura, e il *focus* è stata l'occasione (non prevista) per dare alcune brevi informazioni in merito:

"Sapevo della possibilità di richiedere l'accompagnamento, ma non conoscevo l'assegno di cura. Adesso mi informerò".

Uno dei metodi più efficaci rimane il passaparola, la conoscenza informale delle opportunità, e in questo caso non sempre si riesce a ricostruire esattamente il percorso fatto:

"Noi abbiamo saputo del SAA tramite passaparola. Conoscendo persone con il nostro stesso problema ci hanno detto di questo ufficio del Comune".

"Per l'assegno di cura, tramite mia cognata, che conosce un'assistente sociale di un paese qui vicino, glielo ha detto lei e lei me lo ha riferito e io sono venuta qui a sentire, mi hanno detto che ne potevo usufruire e in quell'occasione mi hanno proposto anche l'assistenza per la terapia a casa".

Oltre alle informazioni che passano tramite via informale e a volte casuale, vi sono le informazioni che seguono una via informale ma «privilegiata»: sono tutte quelle ottenute da familiari o amici che lavorano nel settore, come medici o assistenti sociali:

"Io forse sono stato più fortunato degli altri. Quando stava per scadere la lungo degenza, che mancavano 5-6 giorni e che quindi l'avrebbero dimessa, e dovevo preoccuparmi di trovare una struttura, ho parlato con la mia ex moglie, che è una dipendente comunale, che mi ha detto di venire a parlare con l'assistenza sociale".

“Io conoscevo il SAA, perché un familiare è medico. Per cui lui ha fatto domanda al SAA per la visita e quindi sono venuti a casa a valutare la situazione”.

“Io non ricordo esattamente, perché contemporaneamente mi sono rivolta a più persone. Anche se tutte all'interno dell'USL e l'assistente sociale della struttura. Io però sono dell'ambiente, perché lavoro all'USL”.

“Io lo conoscevo perché ero un'infermiera ed ho lavorato in ospedale. Però molte cose non le sapevo nemmeno io”.

Come facilmente prevedibile, un canale informativo rilevante è rappresentato dal medico di medicina generale:

“Noi ci siamo rivolti tramite il dottore [...] viene a visitare mio padre una volta alla settimana. E lui ci ha detto cosa dovevamo fare per avere la carrozzina e altre cose. Poi si tiene sempre in contatto con l'infermiere dell'USL, che viene a fare l'assistenza infermieristica. Per cui è sempre aggiornato di ciò che viene fatto”.

“A me è stato detto dal medico di base, che vista la mia situazione, dovendone badare tre, mi ha detto della possibilità di ricevere un aiuto dalla Regione. Per cui mi ha indirizzato verso il servizio. Sono venuta qui, ho parlato con l'assistente sociale. [...] Diciamo che non ho dovuto fare troppi giri e bussare a troppe porte, ho avuto subito le giuste informazioni”.

“Io mi sono rivolta al mio medico di base, ed è stato lui che man mano mi diceva dove dovevo andare. Da lì sono passata a conoscere l'assistente sociale, la quale mi ha permesso di inserire mia madre al centro diurno.”

Al contrario del medico di medicina generale, un percorso inatteso e menzionato è quello che passa attraverso il patronato

sindacale: il patronato viene a contatto con le persone soprattutto per la pratica dell'invalidità e dell'accompagnamento. Gli operatori possono rilevare un bisogno e indirizzare verso chi può dare risposta a questi bisogni, e in molti casi indirizzano verso le assistenti sociali del Comune o dell'Azienda sanitaria locale. Andare dal patronato è una pratica molto comune soprattutto nella zona di Sassuolo, mentre nelle altre due realtà non è stato nominato:

“Per la maggior parte delle persone è così. Si va prima al patronato. Generalmente il patronato manda all'USL le persone. Qui ci sono delle persone che fanno le visite per poter dare l'accompagnamento, l'invalidità. Dopo di che, se la situazione dell'anziano si aggrava, viene fatta richiesta per l'inserimento in struttura protetta”.

“Quando mio padre è stato male, è stato il medico di famiglia che ci ha consigliato di fare domanda al patronato. Quando mi sono trovato a dover fare le pratiche per l'invalidità civile, mi hanno consigliato di fare anche la domanda per l'assegno di cura e mi hanno mandato dai servizi sociali”.

Per alcune persone, il percorso è stato molto veloce, poiché non sono stati costretti a cercare l'informazione, ma è stata l'informazione a trovare loro; questo è accaduto in genere durante il ricovero della persona anziana, quando è stata prospettata la presa in carico del familiare. In casi come questi, i passaggi sono praticamente immediati, senza avere la necessità di recarsi in tanti uffici o di preparare tante certificazioni: può anche accadere che la visita dell'Unità di Valutazione Geriatrica avvenga direttamente in ospedale. Siamo certamente di fronte a un percorso oltremodo facilitato, e che permette di gestire al meglio una situazione che si stava aggravando, se è vero che si è dovuti ricorrere all'ospedalizzazione:

“[...] il primo contatto è avvenuto quando mio padre era ricoverato in lunga degenza. Sono venuti a verificare la situazio-

ne e dopo è stato deciso di inserirlo in struttura. Sono venuti in tre”.

“[...] il primo contatto l’ho avuto quando mia madre era ricoverata per la lungo degenza. È venuto il servizio anziani a vedere la situazione”.

“[...] dall’ospedale hanno fatto venire la commissione per valutare il caso e da lì è iniziato il ricovero”.

“Una volta ricoverata per un ictus in ospedale, da lì ci hanno fatto i documenti necessari per avere i vari ausili, poi mi hanno dato anche l’assegno di cura e l’accompagnamento”.

“Anche a me in ospedale hanno subito dato l’indicazione di venire qui ai servizi sociali e chiedere di quali servizi potevo usufruire”.

Dalle testimonianze raccolte, il passaggio diretto di informazioni da ospedale al SAA sembra avvenire in quelle realtà che prevedono più forte la partecipazione dell’Azienda USL al servizio, mentre in altre questo filtro sembra non esserci, come risulta dalla seguente testimonianza:

“Anche noi siamo andati dal medico di base, prima per richiedere l’invalidità e l’accompagnamento, ma l’invalidità era al 90% per cui niente. Dopo un anno, quando sono andato a rifare domanda, una addetta dell’AUSL mi ha fatto notare che avevo i requisiti per fare richiesta dell’invalidità civile, che poi è quella che è arrivata. Dopo di che mi ha parlato delle assistenti sociali, siamo venuti qua a sentire e con varie trafile abbiamo ottenuto anche il contributo regionale. Comunque in linea generale l’informazione non c’è. Perché quando una persona è ricoverata in RSA o in ospedale, qualcuno dovrebbe dire, quando esce, vada dall’assistente sociale, dal Comune a sentire. In fondo sono strutture della Regione, quindi, al di là che sia coinvolto il medico di famiglia, c’è una carenza di informazione, per cui uno non sa dove andare. Molte persone

ne, per cui uno non sa dove andare. Molte persone hanno un solo familiare e magari prima non hanno mai usufruito del servizio. Dove trova l'informazione?"

Vi sono infine persone che hanno trovato l'informazione grazie alle campagne informative:

“Noi ci siamo rivolti subito all'assistenza sociale, perché è il Comune stesso che invia delle informazioni al cittadino. Manda un giornalino, dove ci sono informazioni che partono dalla prima infanzia, sullo sport, gli anziani. Noi ci siamo rivolti subito all'assistenza sociale, la quale ci ha mandato dal geriatra”.

8. I percorsi d'accesso: discussione dei risultati

Nel paragrafo precedente sono stati esposti i percorsi d'accesso risultati dai *focus group* condotti: vi sono percorsi facilitati dal medico di medicina generale, oppure dal personale sanitario all'interno dell'ospedale durante una degenza, oppure dalla conoscenza di qualcuno che lavori all'interno dei servizi. Altre persone hanno ricevuto l'informazione da parenti e/o conoscenti, altri ancora dal patronato sindacale.

Logico attendersi che per alcuni il percorso sia stato soddisfacente e rapido, per altri tortuoso, anche se dalle testimonianze sembra prevalere la facilità d'accesso. Un primo dato che emerge con forza è che, prima di avere bisogno del servizio, quasi nessuno sapeva cosa fosse il SAA, dove fosse ubicato e quali fossero le sue funzioni; per la verità ancora adesso, anche dopo aver ottenuto un aiuto pubblico, alcuni ne ignorano l'esistenza, pur essendovisi recati più volte.

La prima lacuna sembra essere quella della mancanza di informazione. È necessario che le istituzioni preposte facciano conoscere il servizio il più possibile, in modo che una volta che si presenti il problema di un familiare anziano, si sappia immediatamente dove andare, a chi rivolgersi. Le cose però non sono

così semplici: un partecipante ai gruppi ha dichiarato che:

“Non ne avevamo personalmente bisogno e uno, sinceramente, non si interessa delle cose di cui non ha bisogno. Nel momento in cui si è presentato il bisogno, ci siamo informati”.

Questo è un aspetto molto importante: *se non si ha il problema in casa*, se non ci si deve attivare per ottenere qualcosa, *l'informazione – per quanto puntuale possa essere – non arriva*. Un altro partecipante ha confessato *“abbiamo fatto le orecchie lunghe”*, per sollevare in un certo senso i servizi dalla responsabilità della carenza di informazione. Molti enti locali infatti hanno iniziato da tempo campagne d'informazione, ma la sfida resta quella di far conoscere le possibilità d'aiuto a chi non ne ha bisogno in quel momento.

Si deve tenere presente poi il fatto che, a volte, la differenza fra servizi non è sempre chiara per il cittadino: parlare di “servizi sociali” per esempio, è necessario far capire che questi sono sia nel Comune sia all'AUSL, ma che possono avere competenze e ruoli diversi. La differenza non è sostanziale per gli utenti, e spesso sapere che un aiuto viene dalla Regione piuttosto che dallo Stato non è percepito come importante. Vi sono stati casi in cui, all'interno del *focus* o subito dopo, le persone hanno chiesto delucidazioni sulle possibilità di aiuto date dalle varie istituzioni; addirittura, è stato spiegato ad alcune persone che pensavano di ricevere l'assegno di accompagnamento, che in realtà percepivano un assegno di cura. Questi sono casi sicuramente emblematici e non possiamo sapere se siano frequenti o sporadici, ma sono la dimostrazione di *come sia importante l'aiuto dato* (denaro piuttosto che assistenza domiciliare piuttosto che altro), *non il suo nome o la sua forma* (né tanto meno – in alcuni casi – l'istituzione erogante).

Nel racconto della persona, non si fa distinzione fra servizi sociali aziendali, o comunali, o altro: non vi sono, cioè, riferimenti precisi alla prassi seguita, ma solo ai passaggi fisici percorsi; che poi siano stati fatti perché il SAA non ha competenze sull'assegno di accompagnamento, o per qualsiasi altro motivo,

questo non è d'interesse.

Ovviamente queste considerazioni non sono generalizzabili, in quanto frutto della conversazione avuta all'interno dei gruppi e quindi di un numero esiguo di persone, ma è significativo che questo dato accomuni le tre realtà locali. *Il percorso d'accesso, facilitato o ostacolato che sia, sembra non influire sulla conoscenza del servizio, e sulle procedure e logiche che segue.*

I percorsi d'accesso possono essere i più vari, ma nel racconto delle persone intervenute si nota come *i più facilitati sono quelli che passano attraverso il personale sanitario dell'ospedale*; infatti, per molti anziani l'inizio del momento del bisogno di assistenza coincide con una fase critica dovuta a varie complicanze (per esempio, un attacco cardiaco, un ictus o altro ancora). Capita spesso che fino a quel momento l'anziano abbia goduto di buona salute, o che sia stato comunque autosufficiente; la crisi coglie così impreparata la famiglia, che si ritrova a dover organizzare l'assistenza nel giro breve di qualche giorno. In questa fase di passaggio, il fatto di trovare le informazioni utili direttamente in ospedale risolve molti problemi, e non a caso nel paragrafo precedente il percorso più difficile fra quelli presentati è stato quello della persona che, durante una degenza del familiare anziano, non ha saputo nulla delle opportunità di aiuto.

In relazione ai tempi di risposta del servizio, nessuno dei partecipanti ha avuto nulla da dire: nel giro di due o tre settimane al massimo, tutti hanno avuto risposta alle loro domande, e questo è un aspetto sicuramente facilitante. Molti hanno invece lamentato fortissimi ritardi per l'assegno di accompagnamento (che esulava dagli scopi della ricerca), ad ulteriore dimostrazione della confusione che molti hanno fra servizio e servizio.

Le tre realtà dove sono stati condotti i *focus* sono state scelte sulla base di caratteristiche comuni dal punto di vista sociale, ma sulla scorta di una diversa modalità di gestione del SAA; uno degli obiettivi della ricerca era quello di evidenziare eventuali differenze fra di loro. Premesso che non si possono trarre indicazioni generalizzabili, sicuramente *si fa fatica a identifica-*

re una tipologia di percorsi d'accesso specifica per una realtà territoriale: nel par. 7 si è visto come le fonti d'informazione siano plurime (passaparola, conoscenza personale di un dipendente dei servizi, patronato, medico di base e così via) indipendentemente dalla gestione del servizio. L'unica differenza evidente risiede nel fatto che a Sassuolo ci si reca con più frequenza al patronato sindacale, ma questa può essere considerata una differenza dovuta alla tradizione della zona. Per il resto, a Faenza come a Imola come a Sassuolo una parte delle persone si reca dal medico di base per avere le informazioni, una parte chiede ai conoscenti, e così via.

La modalità di gestione del SAA non sembra perciò essere un fattore determinante nella facilità dei percorsi d'accesso, quanto piuttosto *è bene che l'informazione sia il più diffusa possibile*, proprio perché il percorso non è affatto unico. Una volta arrivati a contatto col servizio, il più è fatto.

9. *Suggerimenti per migliorare*

Nella terza e ultima parte del *focus group*, si chiedeva ai partecipanti se avessero suggerimenti su come migliorare i percorsi d'accesso al servizio. In precedenza era stato evidenziato come non ci siano delle strade prestabilite per l'accesso, e come le esperienze siano molto diversificate; allo stesso modo, anche per quanto riguarda i suggerimenti finali, le indicazioni sono molteplici.

Il punto di partenza condiviso resta la consapevolezza dell'importanza degli aiuti che già ci sono, come sottolineato chiaramente da una persona:

“Il servizio è sicuramente migliorabile, ma l'aiuto che ci danno è molto e per fortuna che siamo in Emilia-Romagna, dove esistono questi sostegni che in altre regioni d'Italia non ci sono”.

La richiesta più pressante che viene fatta è quella della ne-

cessità di avere informazioni, ma non si riesce ad identificare una fonte privilegiata d'informazione: vengono citati maggiormente i quotidiani locali, all'interno dei quali bisognerebbe avere spazi periodici dedicati alla presentazione delle possibilità d'aiuto. Molto citati sono anche i periodici che molti Comuni distribuiscono gratuitamente a tutte le famiglie della zona: secondo alcuni *“Basterebbe un opuscolo con tutti i servizi per i cittadini e i criteri per accedervi. Questo sarebbe una buona cosa”*, una piccola guida da conservare.

La prima indicazione quindi è quella di diffondere l'informazione il più possibile a più livelli, proprio perché i percorsi d'accesso non sono standardizzati, ma possono prevedere svariati inizi. Resta da considerare però il fatto che, come sottolineato anche nel par. 8, l'informazione arriva facilmente dove questa riscontra l'interesse delle persone, ovvero dove sia presente un problema. Diverse persone hanno affermato di non conoscere il Servizio Assistenza Anziani perché non se ne erano mai preoccupati prima, e questo porta a concludere che qualsiasi campagna informativa dovrà essere ripetuta periodicamente per catturare l'attenzione delle persone interessate al servizio.

In generale, si può dire che non vi siano molti suggerimenti su come migliorare il servizio, e questo dipende probabilmente anche dal fatto che non vi sia chiarezza su cosa sia il servizio assistenza anziani e su quali siano i percorsi d'accesso privilegiati. Inoltre, c'è da dire che nel racconto degli intervenuti non vi siano situazioni particolarmente svantaggiate, anzi nella maggior parte dei casi il percorso è stato breve; c'è però un aspetto da migliorare, e riguarda quelle realtà dove il personale ospedaliero non sia adeguatamente informato delle possibilità d'aiuto a favore dei familiari. Abbiamo visto infatti (par. 7) che diverse persone hanno avuto le informazioni nel corso di una degenza, mentre in un altro caso (in cui la gestione del SAA è differente) questo non è avvenuto: si richiede cioè maggiore informazione specifica rivolta agli operatori delle strutture sanitarie:

“Un altro consiglio potrebbe essere quello di avere un assistente che, al momento delle dimissioni dall’ospedale, ti dia informazioni a chi rivolgerti. Perché non si sa dove andare”.

Si può pensare quindi che la corretta formazione degli operatori sanitari, i quali avrebbero la possibilità di far circolare rapidamente ed efficacemente l’informazione, sia una buona prassi da incentivare. In conclusione, si desidera riportare una segnalazione un po’ provocatoria espressa a gran voce da una persona e sostenuta anche dagli altri presenti al *focus group*:

“Non sarebbe male se, in queste cose qui, venissero ogni tanto quelli che hanno potere decisionale. È ora di smettere di parlare solo in televisione, vengano a parlare faccia a faccia”.

10. Considerazioni conclusive

Nella valutazione dei servizi, come abbiamo anticipato all’inizio di questo capitolo, il punto di vista degli utenti sta assumendo una parte sempre più importante, in modo da poter ottenere una visione complessiva dei contesti considerati, non limitandosi solamente ad un parere tecnico. Con questa filosofia si è scelto di condurre i gruppi *focus*, cercando di dare la possibilità ai cittadini di far sentire la propria voce.

La prima considerazione da fare riguarda però la scarsa presenza a questi appuntamenti: erano stati preventivati sei gruppi e ne sono stati effettuati solo cinque, in quanto ad un appuntamento si sono presentate soltanto tre persone, di cui una con poco tempo a disposizione. L’organizzazione dei gruppi è stata effettuata grazie all’appoggio dei SAA locali, i quali hanno assicurato durante l’intero processo, una collaborazione costante: per ogni gruppo erano state contattate non meno di 20 persone, ma la presenza è stata nettamente inferiore, come riportato nel par. 5. Sicuramente, ha influito non poco la situazione familiare di ciascuno: essendo stati invitati familiari *caregivers*, per alcuni di essi possiamo ipotizzare che si sarà presentato il problema

di non lasciare solo l'anziano bisognoso di assistenza. Considerato anche questo, il dato rimane comunque non soddisfacente: si sperava in una partecipazione maggiore da parte delle famiglie, alle quali si era mandata una lettera d'invito, spesso seguita da una telefonata. Qual è il motivo di questo parziale fallimento? Non si è riusciti a trasmettere l'importanza della cosa, oppure i giorni e l'orario non andavano bene, oppure le persone hanno pensato che il loro punto di vista non sarebbe stato considerato, o cos'altro ancora? Purtroppo non si ha una risposta a queste domande, ma si può pensare a come procedere in futuro per indagini simili, ovvero bisognerà continuare a ricercare tenacemente la partecipazione o se ne dovrà fare a meno?

Un aspetto che è venuto prepotentemente alla ribalta è la poca o nessuna conoscenza della struttura organizzativa che sta dietro ad un servizio; il servizio viene personalizzato nell'operatore, per cui molti fanno di recarsi dall'assistente sociale, senza saper distinguere, a volte, neppure fra servizio comunale o dell'Azienda sanitaria locale. L'impressione che se ne ricava è che le persone chiedano aiuto nel momento del bisogno, e l'importante è che venga data loro una risposta, non importa da chi. La modalità di gestione dei servizi è sembrato essere un problema tecnico, più che una preoccupazione degli utenti.

Forse è proprio a causa di questo che i percorsi d'accesso risultano così differenziati e specifici di caso in caso. C'è chi si rivolge ad amici e conoscenti, chi al medico di base, chi al patronato sindacale, chi accede direttamente al servizio e così via. Ne deriva che l'informazione sulle possibilità d'aiuto deve essere il più possibile diffusa e ripetuta nel tempo, in quanto è solo al momento del bisogno che si presta attenzione a certe notizie utili.

Dalla nostra analisi non si può affermare che una modalità di gestione del SAA sia migliore di un'altra, né d'altronde ci si poteva aspettare di arrivare a tanto, ma un dato appare importante: i percorsi d'accesso più facilitati sono quelli facilitati dal personale ospedaliero durante il corso di una degenza. In questo caso, è durante il ricovero che il personale medico e infermieristico illustra le possibilità d'aiuto ai

stico illustra le possibilità d'aiuto ai familiari, e in certi casi chiama il personale addetto alla visita di valutazione geriatrica.

Questo è un aiuto molto apprezzato, in quanto il ricovero è conseguenza di un peggioramento delle condizioni di salute dell'anziano, e determina così una piccola crisi che la famiglia affronta con l'aiuto del personale sanitario. Analogamente, i percorsi più difficili si sono verificati quando questa informazione diretta non c'è stata, ovvero quando il personale ospedaliero non era preparato ad eseguire questo compito.