

Il valore dell'intangibile: analisi quali-quantitativa del valore sociale del modello di Fondazione ANT



Valutazione d'impatto a cura di



progetto realizzato da



progetto e valutazione sostenuti da



Coordinatore della ricerca: Filippo Montesi

Gruppo di ricerca: Francesca Broccia, Elena Pons

INDICE

1. INTRODUZIONE	5
1.1 Fondazione ANT Italia Onlus: vision e mission	5
1.2 La valutazione SROI per Fondazione ANT	5
1.3 Metodologia della ricerca valutativa: strumenti e approcci	6
1.4 Metodologia della ricerca valutativa: analisi dei dati	7
2. IL CAMPO DI ANALISI	9
2.1 Il quadro teorico: Malattia e Cure Palliative	9
2.2 Il contesto italiano delle cure palliative	9
2.3 Il modello di Intervento del progetto Eubiosia	10
2.4 Input-Output dell'Ospedale Domiciliare Oncologico ODO - ANT di Bologna	11
3. GLI STAKEHOLDER	13
3.1 Inclusione ed esclusione degli stakeholder	13
3.2 Analisi degli stakeholder	13
4. LE TEORIE DEL CAMBIAMENTO	23
4.1 Pazienti	23
4.2 Caregiver	24
4.3 Staff	25
4.4 Volontari	25
5. DEFINIZIONE E MISURAZIONE DEGLI OUTCOME	27
5.1 Gli indicatori	27
5.2 L'analisi del cambiamento generato da Fondazione ANT	28
5.3 La quantificazione degli outcome	40
5.4 Le proxy	45
6. IL CALCOLO DELL'IMPATTO	51
6.1 Deadweight	51
6.2 Attribution	51
6.3 Il displacement	52
6.4 Il drop-off	52
7. IL RATIO SROI	53
7.1 Analisi di sensitività	55
CONCLUSIONI	56
BIBLIOGRAFIA	59
ALLEGATI	61
Questionario assistiti	61
Questionario caregiver	63
Questionario staff	66
Questionario volontari	69

1. INTRODUZIONE

1.1 Fondazione ANT Italia Onlus: vision e mission

La Fondazione ANT Italia Onlus nasce nel 2002, raccogliendo l'eredità dell'Associazione Nazionale Tumori attiva dal 1978. Con sede a Bologna, la Fondazione opera a livello nazionale, garantendo la propria presenza in dieci regioni. In ogni territorio operano le delegazioni locali che condividono i valori promossi dalla Fondazione e agiscono secondo un modello di intervento centralizzato ed omogeneo. La missione principale della Fondazione è offrire gratuitamente un'assistenza olistica alle persone affette da tumore in fase avanzata e alle loro famiglie. Per il raggiungimento di questo obiettivo, la Fondazione porta avanti le proprie attività su quattro assi di intervento: l'assistenza domiciliare ai sofferenti di tumore e alle loro famiglie, le azioni di prevenzione e sensibilizzazione, le attività di formazione e la promozione della ricerca scientifica.

L'assistenza domiciliare è implementata attraverso il progetto Eubiosia, una rete di servizi domiciliari basata sui principi dell'eubiosia: l'insieme delle caratteristiche che garantiscono dignità alla vita umana. Le attività di assistenza domiciliare sanitaria e socio-assistenziale contribuiscono al mantenimento dell'autonomia dei malati nell'ultimo periodo della loro vita e alla promozione di un fine vita sereno, fornendo allo stesso tempo un prezioso supporto alle famiglie. La Fondazione assiste annualmente 10.344 persone, garantendo cure domiciliari, attraverso il lavoro di circa 383 professionisti tra medici, infermieri, psicologi, operatori sociali ed il prezioso contributo di 2002 volontari che operano sul territorio nazionale¹. L'approccio di Fondazione ANT all'erogazione dei propri servizi si fonda su una stretta collaborazione con altre organizzazioni, in particolare enti pubblici (ASL, Comuni, Regioni), che si occupano sul territorio dell'assistenza ai malati oncologici. In alcune regioni, come ad esempio l'Emilia Romagna, la Fondazione ha attivato convenzioni con le ASL territoriali, le quali contribuiscono finanziariamente all'erogazione dell'assistenza domiciliare. Inoltre, le convenzioni con le ASL permettono ai pazienti di accedere alla rete di cure palliative cui hanno diritto, creando così dimissioni protette dall'Ospedale, altrimenti più complicate in assenza di un'appropriata continuità di presa in carico tra ospedale e territorio.

Fondazione ANT eroga programmi di visite ed esami specialistici per la prevenzione dei tumori, oltre all'attivazione di un numero verde gratuito che fornisce informazioni di carattere oncologico. Inoltre, la Fondazione promuove iniziative nelle scuole, al fine di sensibilizzare i giovani e le loro famiglie ai temi della salute, della prevenzione, della solidarietà e del volontariato.

Le attività di formazione organizzate dalla Fondazione riguardano i temi della cura e gestione delle patologie tumorali in fasi avanzate, nonché la gestione degli aspetti emozionali e relazionali inerenti il rapporto con i pazienti e le famiglie. Beneficiari sono sia il personale e lo staff interno alla Fondazione, sia soggetti esterni, grazie all'organizzazione di corsi di aggiornamento, convegni e seminari per medici, infermieri e psicologi. Inoltre, i volontari e i caregiver² ricevono corsi di formazione e supervisione da personale esperto, al fine di garantire la preparazione necessaria all'attività di assistenza domiciliare. Infine, la Fondazione sostiene attività di ricerca sulle cure palliative e sulle terapie del dolore, anche attraverso la collaborazione con Università ed enti di ricerca.

1.2 La valutazione SROI per Fondazione ANT

La presente valutazione d'impatto sociale ha utilizzato la metodologia del Social Return on Investment (SROI). Basata su principi di contabilità socialmente accettati (SGAAP - Social Generally Accepted

1 Si veda il Bilancio Sociale 2015 di Fondazione ANT.

2 Con caregiver si intende la persona che, a livello familiare, amicale o professionale, si occupa di assistere un malato.

Accounting Principles), lo SROI è una metodologia che permette di individuare, quantificare e monetizzare l'impatto sociale generato da un progetto, stabilendo quanti "Euro" di valore economico, sociale e ambientale sono stati creati per ogni "Euro" investito. La metodologia si articola in sei fasi, concatenate l'una all'altra:

1. Stabilire il campo di analisi ed individuare gli stakeholder
2. Mappare gli outcome
3. Evidenziare gli outcome e attribuire loro un valore
4. Stabilire/verificare l'impatto generato
5. Calcolare lo SROI
6. Presentare, condividere e disseminare i risultati dell'analisi

Di particolare importanza per l'analisi SROI è la costruzione della mappa del cambiamento, ovvero una mappatura degli impatti, positivi e negativi, che il progetto genera a partire dagli input e dalle attività erogate sul breve, medio e lungo periodo per ogni stakeholder. Una volta costruita questa mappatura, per ogni cambiamento rilevato è possibile stimare un valore finanziario corrispondente, determinando così il valore monetario complessivo del progetto in rapporto all'investimento realizzato. Oltre a misurare gli effetti generati, lo SROI consente di comprendere il perché questi siano avvenuti, di individuare non solo gli effetti attesi ma anche quelli inattesi, sia positivi che negativi, e di determinare l'impatto del progetto al netto dei fattori esterni.

Oltre che comprendere e quantificare gli impatti generati, l'approccio SROI alla valutazione consente di evidenziare gli elementi di sostenibilità e di identificare quali strategie e processi possono essere migliorati. Si rivela dunque un importante strumento per le organizzazioni che vogliono comprendere e accrescere l'impatto sociale generato dalle proprie azioni, progettare e promuovere interventi sulla base dei bisogni dei beneficiari e comunicare in maniera trasparente il proprio valore.

L'obiettivo della presente valutazione è la misurazione dell'impatto del progetto Eubiosia, servizio domiciliare di assistenza sanitaria, psicologica e sociale erogato dalla Fondazione ANT. Obiettivi specifici di ricerca sono quelli di:

- Comprendere in maniera approfondita l'esperienza vissuta dai soggetti beneficiari;
- Analizzare e verificare la coerenza della teoria del cambiamento, ovvero le ipotesi che orientano e organizzano il servizio;
- Quantificare monetariamente il beneficio sociale della strutturazione di un intervento domiciliare ed integrato.

La valutazione ha definito come oggetto di analisi il servizio di assistenza domiciliare erogata a persone malate oncologiche durante l'anno 201/16 presso la provincia di Bologna, territorio in cui la Fondazione ANT è maggiormente presente, a persone malate oncologiche durante l'anno 2015/16.

1.3 Metodologia della ricerca valutativa: strumenti e approcci

Lo SROI, essendo un insieme di principi generali inseriti in un quadro metodologico, è estremamente idoneo all'applicazione di diversi strumenti e metodi di analisi e misurazione. La valutazione ha così beneficiato dell'analisi di diversi dati di tipo qualitativo e quantitativo, raccolti attraverso fonti primarie e secondarie³.

Rispetto alle fonti di tipo secondario, la valutazione ha fatto riferimento ai documenti ufficiali della

³ Le fonti primarie forniscono evidenza diretta o di prima mano rispetto a un evento, oggetto, persona, fenomeno, etc. (e.g. interviste, osservazione), mentre le fonti secondarie descrivono, interpretano, analizzano, riassumono le fonti primarie (e.g. libri, articoli scientifici).

Fondazione ANT, utili a comprendere i valori, la visione e il funzionamento della Fondazione, nonché alla letteratura scientifica con cui si è approfondito il tema e il contesto entro cui opera la Fondazione.

Per comprendere i vissuti e le storie di cambiamento generate dai servizi di Fondazione ANT, la valutazione ha fatto ampio e profondo utilizzo di fonti primarie, consultando in maniera diretta gli stakeholder interessati. Strumenti utilizzati per la raccolta di questi dati sono stati il workshop metaplan, l'osservazione partecipante, il questionario strutturato e l'intervista semi-strutturata.

Il workshop metaplan è una metodologia di facilitazione dei gruppi utile a costruire una visione condivisa tra i membri di un gruppo. Questo strumento è stato utilizzato con i membri dello staff della Fondazione ANT per identificare i principali beneficiari e i cambiamenti generati dai servizi erogati.

L'osservazione partecipante, tecnica di ricerca basata sull'osservazione e la partecipazione alle attività oggetto di analisi, ha permesso di entrare in contatto con il servizio e la sua utenza, e osservare direttamente le modalità con cui avviene l'interazione tra servizio e beneficiari, tra gli operatori e gli assistiti, e tra caregiver e pazienti.

Il questionario e l'intervista sono stati fondamentali per la mappatura, l'approfondimento e la misurazione dell'impatto. Il questionario strutturato quali-quantitativo ha permesso la definizione e la rilevazione del cambiamento vissuto dagli stakeholder individuati nel campo di analisi; mentre l'intervista semi-strutturata qualitativa è stata utile per la comprensione delle storie e della rilevanza del cambiamento per gli stakeholder, oltre che per approfondire alcuni temi delicati, difficili da affrontare attraverso il questionario.

Di seguito un riepilogo delle fonti e degli strumenti utilizzati:

Fonti Primarie	Fonti Secondarie
Workshop Metaplan	Documenti ufficiali di Fondazione ANT
Osservazione Partecipante	Documenti bibliografici su cure palliative e fine vita
Questionari strutturati	
Intervista semi-strutturata	

1.4 Metodologia della ricerca valutativa: analisi dei dati

I dati raccolti sono stati analizzati tramite un'analisi qualitativa e quantitativa, al fine di trarre delle conclusioni generali sui percorsi di cambiamento e determinare l'attribuzione di tale cambiamento all'intervento di Fondazione ANT.

L'analisi qualitativa, focalizzata sia sui risultati dell'osservazione partecipante e delle interviste che sui dati tratti dai questionari, ha consentito di interpretare gli aspetti maggiormente rilevanti per gli stakeholder e la complessità dell'impatto generato.

L'approccio quantitativo è stato utilizzato nell'analisi dei dati dei questionari, sia attraverso l'uso di tecniche descrittive⁴, medie e correlazioni, che attraverso l'uso di metodi inferenziali⁵, regressioni⁶ e calcolo della probabilità. Questo ha permesso di fare una fotografia degli stakeholder, nonché di misurare i cambiamenti e l'impatto generato dal progetto.

Con questa pluralità di metodi di analisi, da una parte si è potuto comprendere nel particolare le storie vissute dagli stakeholder, dall'altra generalizzare i dati, costruendo così modelli e tendenze dell'impatto generato da Fondazione ANT.

4 Parte della statistica che descrive e analizza le caratteristiche di un evento o di un gruppo di oggetti o individui.

5 Parte della statistica che ha come obiettivo quello di stabilire delle caratteristiche dei dati e dei comportamenti delle misure rilevate, con una possibilità di errore predeterminata. Tramite questi metodi è possibile generalizzare i risultati trovati dal campione analizzato (i.e. gli intervistati a cui è stato somministrato il questionario) all'intera popolazione (i.e. tutti i pazienti presi in cura da Fondazione ANT)

6 Tecnica statistica che permette l'analisi dei nessi causali che intercorrono tra i diversi elementi analizzati (variabili).

Limiti metodologici

La ricerca, sia in fase di raccolta dei dati che di analisi, si è confrontata con alcuni limiti derivati dalla complessità delle situazioni affrontate dai beneficiari del servizio oggetto della valutazione.

Rispetto al disegno di ricerca, per la delicatezza e l'intimità del momento di vita vissuto dagli stakeholder, la somministrazione dei questionari e delle interviste non ha coinvolto direttamente gli assistiti in gravissime condizioni di salute e i loro familiari.

Un altro elemento di difficoltà nell'analisi è stato rappresentato dall'impossibilità di utilizzare un metodo sperimentale controfattuale di tipo randomico per questioni di carattere etico che non consentivano l'individuazione casuale di un gruppo di trattamento e uno di controllo.

Per isolare l'effetto del servizio erogato da Fondazione ANT, abbiamo assunto che i benefici psicologici e sociali generati dall'intervento possano iniziare a manifestarsi dopo un periodo di permanenza nel servizio di almeno 30 giorni. Mutuando il disegno di un'analisi controfattuale, si sono quindi creati due gruppi: uno di trattamento, rappresentato da coloro che usufruiscono dell'intervento da più di 30 giorni, e un gruppo di controllo, rappresentato da coloro che sono appena entrati nel servizio. Nella presente analisi la variabile del tempo (definita nella soglia di 30 giorni) è quella che rappresenta l'impatto dell'intervento di Fondazione ANT. Questo approccio di analisi è stato applicato sia per gli assistiti che per i caregiver.

Altra importante difficoltà per l'analisi di questo studio è rappresentata dalla naturale degenerazione della condizione medica dell'assistito, che sarebbe stata meglio compresa attraverso un'analisi controfattuale randomica. È lecito aspettarsi che al decorre della malattia, già in fase terminale, le condizioni fisiche dell'assistito peggiorino indipendentemente da qualsiasi intervento ricevuto. Questa tendenza, se non presa in considerazione, implica una sottostima dell'effetto positivo che la Fondazione apporta nella complessa condizione del paziente⁷.

Per quanto riguarda la raccolta dei dati, la presenza del ricercatore e/o dello staff della Fondazione ANT nella somministrazione dei questionari e nelle interviste può aver influenzato le risposte degli intervistati. Questo fattore, di cui si è tenuto conto in fase di analisi dei dati, è stato comunque fonte di arricchimento per la ricerca, rivelando particolari interessanti nelle relazioni e nei comportamenti degli stakeholder, utili alla comprensione dei rapporti tra stakeholder e servizio.

D'altra parte, la somministrazione dei questionari da parte di terzi avrebbe implicato altre forme di distorsione, date dalla diffidenza e dall'apprensione dell'intervistato al rispondere all'intervista, non esistendo relazioni di fiducia e reciprocità.

⁷ Per poter determinare la magnitudine della degenerazione della salute del paziente, l'analisi avrebbe dovuto includere la data della diagnosi della malattia, oltre a una codifica del tipo di percorso medico-sanitario erogato per ciascun assistito.

2. IL CAMPO DI ANALISI

In questo capitolo si delinea il contesto culturale entro cui si inserisce l'operato di Fondazione ANT, nonché i principi e le caratteristiche del modello di intervento del progetto Eubiosia e i servizi erogati dall' ODO - ANT di Bologna, oggetto di analisi e valutazione.

2.1 Il quadro teorico: Malattia e Cure Palliative

Il modello proposto da Fondazione ANT si inserisce entro il dibattito che nell'ultimo secolo ha interessato la definizione di stato di salute e malattia in generale, e nello specifico di sviluppo della medicina palliativa. A partire dalla definizione di salute del World Health Organization (WHO), che considera l'individuo nella sua totalità fisica e mentale, tra gli anni '70 e anni '80 è emerso un crescente consenso rispetto alla necessità di considerare, sia in fase di diagnosi che durante la terapia, il vissuto dei pazienti e le dimensioni sociali e culturali che condizionano l'esperienza della malattia (Good:1981; Kleinman: 1988). Progressivamente, si è fatta strada l'importanza di considerare e comprendere oltre il senso biologico della malattia (*disease*), anche il vissuto della malattia da parte del paziente (*illness*), che spesso è alla radice della sofferenza. Il paziente intesse intorno ai sintomi e alla stessa malattia una rete di significati, che orientano le sue scelte e i modi di affrontare la malattia. Comprendere e intervenire su queste dimensioni è indispensabile per costruire un percorso di cura in linea con le domande del paziente.

In questo contesto, in relazione a malattie croniche e degenerative, da tempo si parla di medicina palliativa, definita dal WHO come "un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale" (WHO, 2009). Il paradigma della medicina palliativa implica un cambiamento di approccio alla cura ed all'assistenza di persone che presentano malattie degenerative e/o in fase avanzata. Vi è infatti un passaggio "dal guarire al prendersi cura" (Cafaro: 2011), in cui l'obiettivo non è più quello di curare la malattia, ma di migliorare la qualità della vita del malato e della sua famiglia, agendo sul dolore e sulla sofferenza, nonché sulle difficoltà psicologiche che caratterizzano il confronto con il termine della vita.

2.2 Il contesto italiano delle cure palliative

Con l'aumento dell'aspettativa di vita e il progressivo invecchiamento della popolazione, il WHO a livello mondiale prevede per il 2020 circa 10 milioni di decessi a causa di patologie oncologiche, con un aumento di persone in situazioni di fragilità e non autosufficienza che necessitano di assistenza e cure specifiche. Secondo gli ultimi dati disponibili, nel 2012 in Italia il cancro è la seconda causa di morte (29% del totale), con 177.000 decessi annuali (AIOM-AIRTUM, 2015). Visto il tasso sempre più rilevante di decessi per tumore, l'approccio della medicina palliativa si rivela ancora più importante.

Dalla fine degli anni '80 sino alla fine degli anni '90, il dibattito attorno alla medicina palliativa si evolve, partendo da movimento culturale e sostanziandosi in un corpo diffuso di competenze, pratiche ed esperienze, ben specifiche e caratterizzate su tutto il territorio italiano. Casale e Calvieri evidenziano tre fasi nella storia delle cure palliative in Italia. Un primo momento importante può essere individuato nel Piano Sanitario Nazionale del 1998-2000, in cui per la prima volta in maniera esplicita si parla di attività e assistenza per persone che affrontano la fase terminale della vita (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998 - 2000), con l'emanazione della legge 39/99, che ha tracciato il quadro organizzativo delle cure palliative (L. 39/1999). In una seconda fase, nel 2001 le cure palliative sono state incluse entro i Livelli Essenziali di Assistenza a garanzia della qualità di vita e dignità di cura per le

persone che vivono in situazioni di forte sofferenza. Infine, nel 2010 la legge 38/2010 ha sancito il diritto all'accesso alle cure palliative e alla cura del dolore considerato in tutte le sue forme.

Anticipando la normativa nazionale, dal 1994 la regione Emilia-Romagna promuove uno specifico programma di assistenza domiciliare per i malati terminali, sviluppando una rete di servizi delle cure palliative. Il modello di assistenza domiciliare che ne è derivato si basa sulla gradualità dell'intensità di cura e sulla formazione di équipe interdisciplinari, tra competenze mediche e infermieristiche e competenze sociali e psicologiche, capaci di rispondere in maniera adeguata alla complessità dei bisogni dei pazienti. In linea con il contesto delineato, si registra a livello regionale un aumento delle richieste dei servizi domiciliari da parte di pazienti oncologici (per esempio nella provincia di Bologna, secondo gli ultimi dati disponibili, sono passati da 1.735 richieste del 2008 a 1.839 richieste del 2009). Anche i malati assistiti dalla Fondazione sono andati crescendo con il tempo, con 3.357 pazienti assistiti nel 2015 nella Regione Emilia Romagna.

2.3 Il modello di Intervento del progetto Eubiosia

Le persone affette da tumore in fase avanzata e avanzatissima e le loro famiglie devono affrontare momenti molto delicati non solo dal punto di vista clinico e fisiologico, ma anche psicologico, emotivo, spirituale e sociale. Le ultime fasi della malattia sono caratterizzate da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici complessi quali il dolore, e da una sofferenza generale che coinvolge anche il nucleo familiare e amicale, tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari. A partire da questa premessa, il progetto Eubiosia promuove un servizio di assistenza medica e socio-assistenziale centrato sul benessere fisico, psicologico e sociale del malato e della sua famiglia.

Il modello sviluppato dalla Fondazione ANT si basa sulla domiciliarità dell'intervento, sul lavoro di équipe e sull'attenzione per la famiglia dell'assistito.

La possibilità di vivere l'ultimo periodo della vita nel proprio ambiente domestico contribuisce alla qualità della vita del paziente e della sua famiglia. Spesso, infatti, le cure entro le strutture sanitarie tradizionali possono risultare disumanizzanti per i pazienti, non riuscendo, in alcuni casi, a garantire il rispetto della privacy, della dignità e dell'autonomia del malato. Recenti ricerche dimostrano che gli interventi domiciliari hanno un impatto positivo sul controllo dei sintomi della patologia, nonché sulla serenità nell'affrontare il fine vita e la morte da parte del paziente e della famiglia (Finlay et al:2002, Mastroianni, Calvieri:2014, Behm:2015).

Ogni assistito è seguito da un'équipe interdisciplinare così da rispondere in maniera efficace alla complessità della situazione. Le équipe, formate da medici, infermieri e psicologi, operano su base territoriale e sostengono pazienti e famiglie durante i complessi momenti che la malattia comporta. Le équipe seguono settimanalmente momenti di supervisione, utili a condividere le esperienze e organizzare al meglio il lavoro. L'assistenza domiciliare offre inoltre attività socio-assistenziali: il trasporto del paziente da casa all'ospedale per visite ed esami specialistici e servizi di cura per la persona, la consegna a domicilio di attrezzature e farmaci necessari al malato e generi alimentari in caso di situazioni di indigenza, etc.

Nelle attività di assistenza domiciliare particolare attenzione è data alla comunicazione e alle relazioni tra operatori e assistiti. Il benessere e la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie non dipende infatti esclusivamente da disturbi fisiologici, ma è influenzata dal modo con cui la persona affronta la malattia e dalla sua storia personale. Questa modalità di ascoltare e porsi in relazione con gli assistiti consente di migliorare la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute, rendendo i pazienti e le loro famiglie partecipi del loro stato di salute, potendo così personalizzare il percorso di cure e i trattamenti stessi.

Infine, altro asse rilevante per il modello d'intervento della Fondazione è l'attenzione per la famiglia

del malato e non solo per l'importanza che la qualità delle reti familiari ha per l'assistito. Infatti, anche il nucleo familiare dell'assistito vive in maniera complessa la malattia e la fase del fine vita, oltre che il peso e la responsabilità di occuparsi delle cure e dell'assistenza quotidiana del malato.

2.4 Input-Output dell'Ospedale Domiciliare Oncologico ODO - ANT di Bologna

La valutazione si concentra sulle attività di assistenza domiciliare dell'ODO-ANT di Bologna, pertanto è utile fare un quadro specifico delle attività e dei costi di questo servizio. L'ODO-ANT, ospedale domiciliare oncologico, è l'ospedale che entra a casa del paziente, portando a domicilio tutte le prestazioni sanitarie necessarie ad affrontare in piena dignità le terapie e le ultime fasi della vita. Le prestazioni erogate sono totalmente gratuite e a carico della Fondazione ANT.

L'ODO-ANT di Bologna è di grande interesse per radicamento sul territorio, numero di assistiti annuali e diversificazione dell'offerta. Nato nel 1985, l'ODO-ANT di Bologna offre a 3.151 pazienti assistenza medica e infermieristica (palliativista, supportiva e oncologica), assistenza psicologica, assistenza sociale (servizi alla famiglia e alla persona) e un servizio di biblioteca domiciliare. L'ODO-ANT si occupa, inoltre, dell'attività clinico-formativa per operatori sanitari e volontari.

L'assistenza medica e infermieristica si occupa di tutte le attività necessarie all'erogazione delle terapie di cura e di gestione dei sintomi e del dolore e all'assistenza nel fine vita dei pazienti. Per visite specifiche la Fondazione si avvale del consulto di specialisti esterni.

L'assistenza psicologica è gestita dall'unità di psico-oncologia e garantisce il supporto psicologico e colloqui individuali ai pazienti ed alle famiglie durante le fasi di cura, del fine vita e del lutto. Nel 2015 sono stati seguiti 263 pazienti, 165 familiari e 133 familiari per l'elaborazione del lutto, per un totale di 5.777 ore di attività clinica e più 1.468 ore di colloqui di presa in carico in ufficio accoglienza. Oltre l'attività clinica, il servizio si occupa della formazione e supervisione del personale per la prevenzione del burn-out, delle attività di selezione, di formazione e coordinamento dei volontari.

I servizi di assistenza sociale racchiudono diverse attività di orientamento ai servizi e supporto sociale ai pazienti e alle famiglie. Queste sono estremamente importanti in quanto contribuiscono alla maggiore qualità dell'ambiente domiciliare e della fruizione delle terapie. Entro questi servizi si registrano tre tipologie di attività: i servizi famiglia, l'assistenza sociale alle famiglie e i servizi di cura alla persona.

Il servizio Famiglia fornisce a domicilio i presidi e le attrezzature medico-chirurgiche, oltre che i farmaci, utili a migliorare la qualità dell'assistenza medica. Per esami non eseguibili a domicilio, ricoveri e trattamenti in day-hospital è attivo un servizio di trasporto gratuito del paziente presso i presidi ospedalieri.

L'assistenza sociale alle famiglie è un'attività di orientamento ai servizi del territorio. Essa fornisce un aiuto alla compilazione e all'inoltro di pratiche burocratiche utili per l'accesso alle cure e alle terapie, come assegni di cura, domande di invalidità, esenzione ticket. Questo servizio è reso possibile dal lavoro di rete che la Fondazione svolge con i servizi socio-sanitari del territorio. Nel 2015 questo servizio ha registrato la presa in carico di 307 famiglie.

I servizi di cura alla persona sono servizi domiciliari per il supporto dei pazienti e delle famiglie nel mantenimento dell'igiene personale sia di pazienti allettati che non, l'accompagnamento in bagno e l'assistenza per la doccia, la pulizia del letto e la preparazione dei pasti. Nel 2015 sono stati effettuati nell'ODO di Bologna un totale di 4.619 interventi.

Questi servizi sono erogati da uno staff altamente specializzato. L'assistenza medica ed infermieristica è assicurata da 74 professionisti dipendenti della Fondazione ANT, tra cui 38 medici e 27 infermieri. Per il 2015, si sono registrati inoltre 639 consulti a specialisti esterni. L'unità di psico-oncologia è formata da 9 psicologi, mentre il servizio di assistenza sociale si avvale del lavoro di 6 dipendenti e 2

collaboratori, di cui 1 con borsa lavoro, che utilizzano 2 furgoni e 2 auto.

Oltre lo staff medico, psicologico e gli operatori sociali, le attività di assistenza domiciliare sono possibili grazie al prezioso contributo dei volontari. Per il 2015, l'ODO di Bologna registra 31 volontari attivi (tra cui 8 nuovi volontari nel 2015) e 2 auto a disposizione per svolgere le attività di trasporto ed accompagnamento dei pazienti.

Le attività di assistenza domiciliare erogate sono di alta qualità grazie all'attenzione che la Fondazione riserva alla formazione del proprio staff. Gli operatori sanitari, prima del loro inserimento lavorativo nell'ODO-ANT, devono svolgere un periodo di formazione di durata variabile da 1 a 3 mesi a seconda della categoria professionale. Si tratta di un periodo di tirocinio pratico-teorico che comporta l'affiancamento quotidiano agli operatori sanitari dell'équipe e prevede la partecipazione ai seminari di aggiornamento e alle riunioni operative.

Nel corso del 2015 a Bologna si sono svolti 10 seminari di aggiornamento di 4 ore ciascuno per lo staff sanitario. I seminari hanno riguardato argomenti di oncologia, cure palliative, psico-oncologia e medicina interna. Essenziale il training per i nuovi volontari e la formazione per i volontari, che seguono inoltre un percorso di supervisione.

Dal punto di vista organizzativo, le attività e gli interventi di assistenza domiciliare sono supportate da un sistema informatico di inserimento e gestione dati, Vitaever. Vitaever permette di gestire i servizi socio-assistenziali a domicilio e di registrare i dati clinici relativi ai pazienti.

Il costo netto delle attività di assistenza domiciliare erogate a Bologna per il 2015 è di 5.580.315,50 euro. Questo costo totale è composto da 4.565.136,26 euro per i servizi di assistenza domiciliare sanitaria e psicologica, 229.821,79 euro per l'assistenza socio-assistenziale alle famiglie, 727.144 euro per supportare l'ODO, rappresentanti il 30% dei costi nazionali sostenuti dalla Fondazione e 58.213,45 euro per sostenere le spese del personale di accoglienza presso la struttura.

Di seguito una tabella riassuntiva degli input e output dell'ODO di Bologna.

INPUT	OUTPUT
5.580.315,50 euro	3.151 pazienti assistiti dalle attività domiciliari
38 medici	5.777 ore di assistenza clinica
27 infermieri	
9 psicologi	1468 ore di colloqui psicologici
9 collaboratori per l'assistenza sociale	307 famiglie prese in carico
31 volontari	

3. GLI STAKEHOLDER

Questo capitolo, attraverso un'analisi bibliografica e il profondo coinvolgimento degli stakeholder, traccia una descrizione degli stakeholder rispetto alle caratteristiche demografiche e alle esperienze di malattia.

3.1 Inclusione ed esclusione degli stakeholder

L'analisi ha identificato gli stakeholder coinvolti nelle attività di assistenza domiciliare della Fondazione ANT, analizzando per ciascuno il grado di materialità⁸ del cambiamento vissuto. Di seguito, presentiamo una tabella che identifica gli stakeholder, ne definisce l'inclusione o l'esclusione, e riporta la motivazione alla base della rispettiva scelta.

Stakeholder	Incluso\ Escluso	Motivazione
Assistiti	Incluso	Beneficiari diretti dell'intervento che vivono un impatto rilevante e significativo
Caregivers	Incluso	Beneficiari diretti dell'intervento che vivono un impatto rilevante e significativo
Staff	Incluso	Stakeholder che sperimentano un impatto rilevante e significativo rispetto al proprio benessere lavorativo (e.g. burn-out, distress, soddisfazione personale)
Volontari	Incluso	Stakeholder che sperimentano un impatto rilevante e significativo rispetto alla propria realizzazione personale
Sistema Sanitario locale	Escluso	Stakeholder che sperimentano un impatto indiretto, difficilmente raggiungibili sia in termini di coinvolgimento nell'analisi che rispetto al reperimento di dati e costi dei servizi per pazienti oncologici terminali
Reti sociali dei pazienti (Amici, parenti, etc.)	Escluso	Stakeholder che sperimentano un impatto indiretto, ma difficilmente raggiungibili
Donatori	Escluso	Stakeholder fondamentali nel sostegno all'erogazione dei servizi di ANT, che non vivono direttamente un cambiamento "materiale"

3.2 Analisi degli stakeholder

Per l'analisi degli stakeholder sono stati utilizzati gli strumenti del questionario e dell'intervista semi-strutturata. Per pazienti e caregiver il questionario è stato somministrato dal personale di ANT tramite piattaforma online (SurveyMonkey), mentre staff e volontari l'hanno compilato in maniera autonoma. Le interviste qualitative, invece, sono state effettuate da Human Foundation nel caso di pazienti e caregiver presso le loro case, nel caso di staff e volontari presso la sede di Fondazione ANT.

Per quanto riguarda i questionari, si è proceduto alla costruzione di un campione sufficientemente grande per poter generalizzare i risultati ottenuti all'intera popolazione degli stakeholder presi in esame. Il campione per gli assistiti è costituito da 293 persone, mentre quello per i caregiver da 250 persone, a seguito di un intervento correttivo dei dati rilevati per eliminare errori di compilazione. Nel caso delle interviste si è applicato il principio di saturazione, secondo cui oltre un certo numero di interviste non si ottengono ulteriori informazioni o conoscenze del fenomeno oggetto di analisi, ma si confermano

⁸ In contabilità il concetto di materialità intende quella informazione che se omessa o falsificata può influenzare la decisione economica degli utenti presa sulla base del bilancio d'esercizio. Da un punto di vista sociale, la materialità è relativa alla rilevanza (l'importanza che lo stakeholder attribuisce al cambiamento vissuto) e alla significatività (il grado che il cambiamento ha di influenzare azioni, decisioni e stili di vita) di un outcome per un'organizzazione e per i suoi stakeholder.

concetti e atteggiamenti già rilevati nei precedenti colloqui.

La scelta delle persone da intervistare e a cui somministrare il questionario è stata fatta dal personale di ANT. In quest'ultimo caso, per gli assistiti e i caregiver, si è proceduto seguendo alcuni criteri orientativi per la rappresentatività del campione rispetto al tempo di accesso al servizio, allo stato di salute, al genere e all'età dell'assistito.

Di seguito, un prospetto riepilogativo degli strumenti utilizzati per ogni stakeholder:

	Questionario	Intervista
Assistiti	310	9
Caregiver	270	10
Volontari	20	8
Staff	33	7

Pazienti

L'assistenza offerta da Fondazione ANT si concentra su persone in condizioni di salute già compromesse e con alle spalle un prolungato periodo di malattia e cure. Essi richiedono l'assistenza della Fondazione all'uscita dall'ospedale o quando l'avanzamento della malattia ostacola in maniera rilevante l'autonomia della persona e la gestione della quotidianità.

Tra i pazienti assistiti da Fondazione ANT, è possibile individuare tre tipologie di pazienti, utilizzando il criterio dello stato di avanzamento della patologia⁹. Questo è misurato attraverso la scala di Karnofsky (KPS), che prende in considerazione variabili non esclusivamente sanitarie, ma riguardanti il più generale stato di qualità della vita dei pazienti. Il coefficiente KPS va da 100 a 0, da un livello ottimale di benessere al decesso della persona¹⁰.

Il primo gruppo, formato dai pazienti con KPS inferiore a 60, rappresenta circa il 65% del totale della popolazione assistita dalla Fondazione ANT. Questi assistiti sono in una fase avanzata della patologia, con una media di 40-45 giorni di assistenza, ricevendo principalmente interventi per il controllo dei sintomi. Per queste persone maggiormente vicine al momento del fine vita, si riscontrano come rilevanti la difficoltà di mantenere condizioni di autonomia e un senso per la propria esistenza, con l'incidenza di situazioni di solitudine e depressione.

Il secondo gruppo è composto dai pazienti con un coefficiente KPS tra 60 e 70 e rappresenta circa il 25% del totale. Questi stakeholder si trovano in una fase avanzata della malattia, ma mantengono ancora un certo livello di autonomia, seguendo un trattamento specifico presso una struttura ospedaliera o un trattamento specifico domiciliare. Per questo gruppo una delle difficoltà più intense riguarda l'iniziale perdita dell'autonomia e dell'agency¹¹, con conseguenze sui livelli di autostima e l'incomunicabilità del proprio dolore, favorendo l'insorgenza di problemi psicologici e criticità nelle relazioni sociali.

Infine, il terzo gruppo che costituisce il 10% della popolazione totale assistita dalla Fondazione ANT, è formato dai pazienti con un coefficiente KPS maggiore di 70. Sono persone con un alto grado di autonomia e senza segni evidenti di malattia attiva, per cui occorrono delle cure di supporto e delle azioni di monitoraggio. Per questi stakeholder è rilevante il mantenimento della propria quotidianità e dei tempi malattia-lavoro.

⁹ Questo fattore è infatti, come dimostrato anche dalle analisi dei dati emersi dal questionario, un fattore determinante nella gestione della propria vita e della malattia.

¹⁰ La scala di Karnofsky misura l'avanzamento della malattia rispetto alla sfera dell'autonomia, della cura di se stessi e dell'autodeterminazione. Attraverso una serie di domande da porre ai pazienti, viene calcolato un coefficiente, con lo scopo di valutare la prognosi e la pianificazione della terapia.

¹¹ Con agency si intende la capacità del paziente di fare esperienze, comprendere e agire nel mondo (Good et al:1994).

L'esperienza e la soggettività della malattia

La malattia segna uno spartiacque nella vita degli assistiti che improvvisamente vedono cambiare profondamente la propria vita e quella dei loro familiari, lasciando spesso il lavoro e dedicandosi esclusivamente alla cura della malattia. La ricerca di un "senso" e l'organizzazione delle cure organizzano una nuova quotidianità, in cui spesso le persone non si riconoscono più, vivendo un profondo senso di instabilità e di incertezza rispetto al proprio futuro.

Da tempo, la letteratura scientifica ha dimostrato come il decorso della patologia oncologica e le procedure terapeutiche comportano una situazione di forte sofferenza e dolore (OMS:1996). Con dolore si intende una situazione di disagio e distacco dalla realtà che coinvolge non solo la corporeità dell'individuo, ma il suo stare nel mondo, generando criticità dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e spirituale (Breton:2007, IASP:1994). Questa complessa esperienza del dolore ha un impatto sulla qualità della vita del malato, determinata dal grado di autonomia, dallo stato psicologico e dalla profondità delle relazioni sociali della persona.

Il dolore incide, infatti, sul livello di autonomia, riducendo la sua mobilità e rendendo difficile la gestione della cura di se stessi, come l'igiene personale, e del proprio ambiente domestico, come la cucina e la pulizia della casa. Questa perdita di autonomia rende la persona maggiormente dipendente dagli altri, causando in alcuni casi sentimenti di umiliazione e rabbia (Hilario:2012).

Questo aspetto si rivela significativo anche guardando ai dati emersi dal questionario. La percezione del dolore è infatti negativamente correlata¹² con la capacità di vivere la propria quotidianità, che in generale fa registrare una media¹³ molto bassa (1,5), confermando la dimensione invalidante della malattia.

"Cerco di vivere la mia quotidianità. In alcuni momenti è difficile perché proprio fisicamente non ce la faccio, ma non mentalmente. Dopo circa un anno dalla scoperta della malattia mi hanno anticipato il periodo di pensionamento. Andando in pensione mi sono dedicata alla cura e con me anche mio marito e mia figlia. In quest'ultimo mese che sono stata meglio, ho fatto 50 bomboniere per la comunione di mio nipote. Cerco di tenermi attiva, esco e vado a fare le passeggiate, perché questo è importante."

"Prima della malattia ero molto attiva, prendevo le decisioni per conto mio. Oggi non posso più fare niente da sola e sono un peso per i familiari."

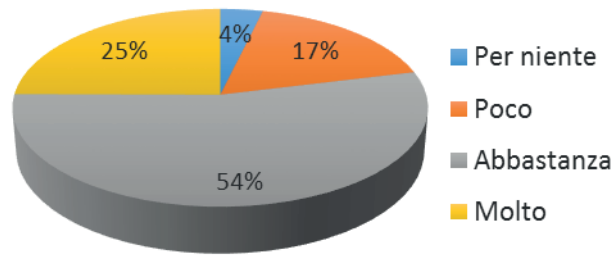
"Dopo lo shock iniziale, mi sono ripreso e ho iniziato a costruirmi delle nuove giornate. È difficile, sono passato da lavorare 10 ore al giorno, ad avere tanto tempo libero. Ora ho delle nuove passioni. La mattina leggo i giornali, faccio le parole crociate, aggiusto gli orologi, cerco di tenermi impegnato."

Le limitazioni fisiche e le implicazioni sulla quotidianità hanno gravi conseguenze sul grado di agency, intesa come la capacità del paziente di fare esperienze, comprendere e agire nel mondo (Good et al:1994), conducendo a una progressiva perdita di controllo sulla propria vita. Ciò incide sullo stato psicologico del paziente, spesso generando situazioni di distress psicologico, manifestate con intensità diversa (tristezza, apatia fino a panico, depressione e crisi esistenziale), che limitano l'abilità del paziente di affrontare efficacemente la malattia, i suoi sintomi fisici e il suo trattamento (Roganti:2014).

12 Per correlazione si intende una relazione tra due variabili, una tendenza di una variabile al variare in funzione di un'altra.

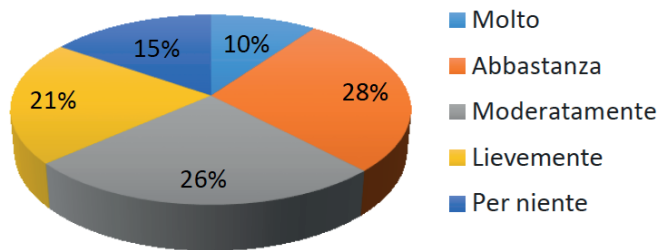
13 Questa domanda ha utilizzato la seguente scala a 5: per niente, non ho potuto assolutamente svolgere le principali attività quotidiane; poco, spesso ho incontrato difficoltà nello svolgere le principali attività quotidiane; sufficientemente, ho incontrato alcune difficoltà nello svolgere le principali attività quotidiane; abbastanza, sono riuscito a vivere la mia quotidianità compatibilmente con la malattia; molto, ho vissuto pienamente la mia quotidianità compatibilmente con la malattia.

Durante il mese appena trascorso, è riuscito ad affrontare efficacemente la malattia?



Dai dati del questionario emerge, infatti, come il mantenimento della propria autonomia quotidiana influisca, con una correlazione positiva molto elevata, sull'efficacia nella gestione della malattia. Una gestione inefficace della malattia può generare stati ansiosi rispetto a come affrontare la patologia e le terapie, aggravando lo stato psicologico già precario dell'assistito.

Durante il mese appena trascorso, si è sentito ansioso rispetto alla malattia e la gestione delle terapie?

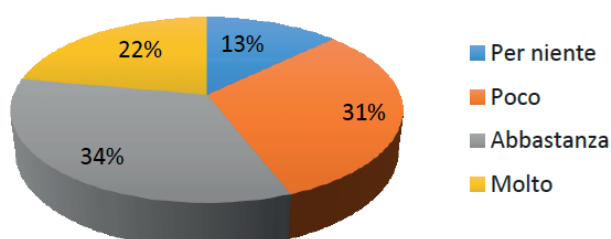


“Mia moglie mi sgrida perché dice che devo uscire di più, ma oggi non mi va, preferisco stare a letto.”

“Tempo fa non sono riuscito a rinnovare la patente a causa delle visite mediche e dei periodi di ospedalizzazione, così per un anno non ho potuto guidare. Ora non ho più voglia di uscire, preferisco stare a casa.”

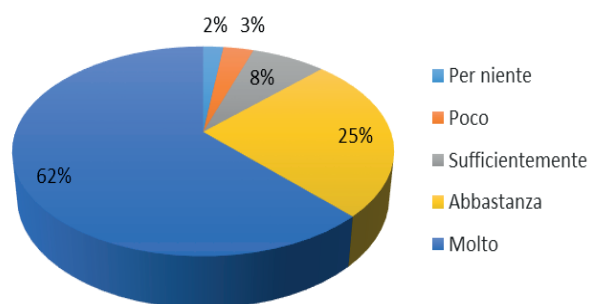
L'esperienza del dolore mina, inoltre, il proprio senso di identità. Il dolore depersonalizza, inducendo una parziale rinuncia del sé, delle proprie abitudini sociali e relazionali (Breton:2007). Il dolore appare incomunicabile e non condivisibile, compromettendo la capacità di dialogo e scambio con il mondo esterno (Scarry:1985). La difficoltà di dare un senso all'esperienza del dolore può portare a un ripiegamento su se stessi o a sentimenti di rabbia e comportamenti aggressivi, con un impatto negativo sulle relazioni sociali e sull'equilibrio familiare.

Durante il mese appena trascorso, quanto liberamente ha parlato della malattia con i suoi familiari e amici?



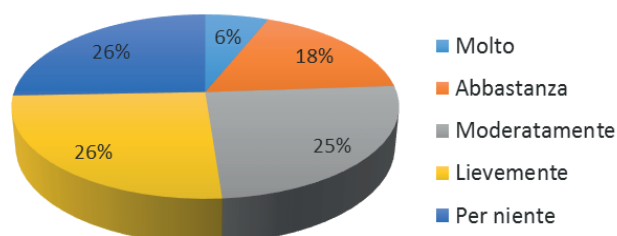
I fattori relazionali e la comunicazione del proprio dolore si rivelano dimensioni fortemente connesse con l'efficace gestione della malattia. Il sentirsi supportati dagli altri e la comunicazione riguardo l'esperienza della malattia e del dolore che gli assistiti vivono sono correlati in maniera positiva alla gestione della malattia. Il confronto dell'assistito con il proprio dolore rimane, tuttavia, una questione complessa, come dimostra il basso punteggio (1,6)¹⁴ rilevato per tutti gli assistiti attraverso questionari, anche rispetto a coloro che dichiarano di riuscire a mantenere significativa la propria rete sociale. Oltre la rete sociale, è essenziale la rete familiare e in particolare la relazione con il caregiver, rispetto alla quale l'assistito sviluppa relazioni positive di supporto e reciprocità, o negative di dipendenza e subordinazione.

Durante il mese appena trascorso, si è sentito supportato dai suoi familiari?



“Io sono fisioterapista, ferrista. Ho lavorato sempre negli ospedali in sala operatoria e poi anche come libero professionista per privati. Quando vedi tanta gente malata pensi che a te non capita, e poi invece succede anche a te. Mi sono sentito molto indifeso, e sono sempre stato molto attivo e quindi i miei familiari si sono spaventati perché ero un'altra persona.”

Durante il mese appena trascorso, ha sentito di essere un peso per il familiare che lo assiste?



“Mi sento un peso per mia moglie, che ha dovuto cambiare radicalmente la propria vita per assistermi. Prima lavorava e aveva una sua vita, ora sta spesso a casa e mi aiuta a gestire la malattia. La malattia ha penalizzato mia moglie e ha peggiorato lo stile di vita di tutti.”

Infine, la condizione di fine vita pone altre due questioni importanti per la qualità di vita del paziente. Da una parte l'essere nel fine vita può rendere difficile la costruzione della memoria e la narrazione della propria storia, lasciando il paziente in uno spazio ed un tempo di attesa e di sospensione della vita (Cafaro:2011), minando il livello di agency già precario. Dall'altra, il fine vita pone il paziente a confronto con la morte, con il senso della vita in generale e con il proprio percorso di vita in particolare (Delgado-Guay:2011).

“Moriremo insieme io e il tumore, ma lui, morirà comunque un minuto prima di me. Io sono pronta, quel che ho fatto ho fatto, ma non voglio andarmene perdendo la mia dignità.”

¹⁴ Questa domanda ha utilizzato la seguente scala a 4: per niente, non ho mai parlato della malattia; poco, ogni tanto ho parlato della malattia, ma con molta fatica; abbastanza, spesso ho parlato della malattia, ma in maniera superficiale; molto, ho parlato e mi sono confrontato con loro rispetto alla malattia e come affrontarla.

Caregivers

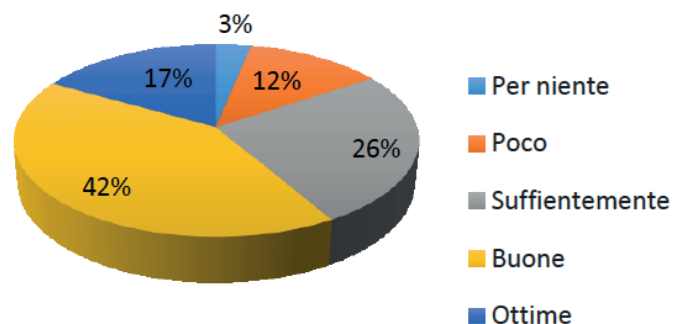
Con caregiver si intende la persona che si occupa delle cure e dell'assistenza del paziente. Il caregiver può essere un familiare, un amico o un'altra persona, a seconda della rete familiare e/o sociale dell'assistito e delle sue specifiche necessità. Il 71% dei caregiver supportati dalla Fondazione ANT sono donne, mentre il 29% sono uomini, con un'età media di 57 anni. La metà, il 51%, sono i coniugi dei pazienti, il 37% sono i figli, l'11% sono altri membri della famiglia, mentre l'1% è rappresentato dalle badanti. Visto anche che una buona parte dei pazienti assistiti da Fondazione ANT sono anziani, l'occupazione più rappresentata è quella del pensionato per il 32%, seguita dal lavoro dipendente per il 28% e il lavoro domestico per il 23%.

L'esperienza del ruolo di assistenza

Per il caregiver la cura di un familiare con patologie oncologiche terminali è una sfida complessa con un notevole impatto sul benessere fisico, psicologico, sociale e spirituale della persona (Zavagli, Varani, et al:2012). Questi stakeholder devono affrontare le criticità di un nuovo ruolo, quello della cura, che necessita di specifiche competenze tecniche, organizzative ed emozionali. Spesso i caregiver devono cambiare la loro vita e quotidianità abituale per dedicarsi completamente alla cura e all'assistenza della persona.

Dai dati del questionario emerge come i caregiver sentano di avere le competenze necessarie al ruolo di cura, con una media¹⁵ di 2,6, e di contribuire efficacemente alla gestione delle terapie, con un punteggio del 2,4¹⁶. Quest'aspetto è correlato alla possibilità di parlare e confrontarsi rispetto all'esperienza che si sta vivendo, facendo emergere dunque quanto l'aspetto narrativo sia rilevante nella gestione del nuovo ruolo.

Durante il mese appena trascorso, ha sentito di avere le competenze adeguate per assistere il suo familiare?



“Quando abbiamo scoperto della malattia di mio marito, ho lasciato il mio negozio. Ero una pellicciaia, ma con mio marito che stava così male non potevo fare altrimenti. Anche lui l'avrebbe fatto per me, quindi è stata una scelta naturale. La malattia ha cambiato completamente la nostra vita.”

¹⁵ Questa domanda ha utilizzato la seguente scala a 5: per niente, ho sentito di non avere alcuna competenze per assistere il mio familiare; poco, ho sentito di avere scarse competenze per assistere il mio familiare; ho sentito di avere sufficienti competenze per assistere il mio familiare; ho sentito di avere buone competenze per assistere il mio familiare; ho sentito di avere ottime competenze per assistere il mio familiare.

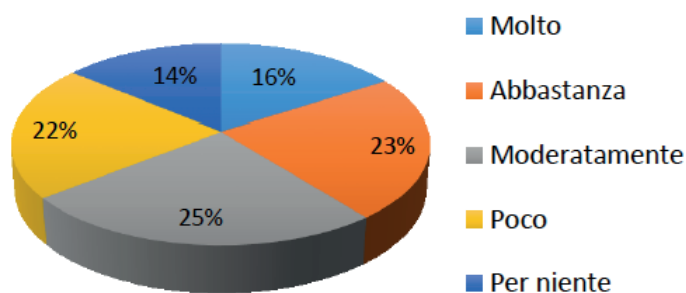
¹⁶ Questa domanda ha utilizzato la seguente scala a 4: per niente, non sono affatto riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie; poco, spesso non sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie; abbastanza, anche se alcune volte non sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie; molto, sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie.

“È stato difficile assisterlo. Quando lui non era a casa ero sempre angosciata. Ero angosciata prima delle visite. Era l’angoscia di sapere il responso delle visite. E poi quando era in ospedale non sapevo se il giorno dopo l’avrei trovato vivo. Lo dicevano i medici stessi. Quando siamo venuti a casa, da una parte è stato pesante per me, però comunque eravamo a casa e potevo sempre controllare come stava. Poi quelli di ANT mi hanno anche insegnato a fare delle cose, per esempio come cambiare la sacchetta per la pipì. Io non lo sapevo fare prima, ora invece con loro ho imparato.”

Il carico di responsabilità per la cura del familiare può accompagnarsi a sentimenti di inadeguatezza e di paura, nonché rabbia e frustrazione, con un cambiamento nella percezione del sé (Carlander et al:2013). Questo ha un ulteriore impatto sulla salute fisica, facendo registrare un’incidenza di patologie cardiovascolari, deficit nel funzionamento del sistema immunitario ed una cattiva regolazione del ritmo sonno-veglia (Roganti:2014).

Infatti, i caregiver intervistati dichiarano di sentirsi stressati, sebbene l’incidenza di problemi di salute fisica sembra essere meno frequente delle situazioni di stress. La dimensione della salute fisica è fortemente correlata in senso positivo, oltre che con la possibilità di vivere la propria quotidianità e la vita sociale, anche con i sentimenti di rabbia vissuti nei confronti dell’assistito, dimostrando dunque quanto anche le dimensioni psico-sociali influenzino lo stress e la salute fisica del caregiver.

Durante il mese appena trascorso, si è sentito stressato per la gestione della malattia del suo familiare?



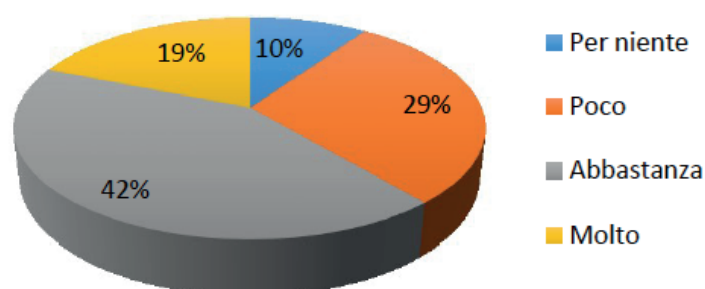
“Per ora io non l’ho ancora dovuto assistere, è comunque indipendente. Usciamo insieme e anche lui esce con gli amici. Sa, però, io dormo sempre con un occhio aperto. Quando è stato ricoverato in ospedale io da un certo punto di vista ero quasi più tranquilla, perché almeno sapevo che c’era sempre qualcuno di competente che lo poteva assistere. Io qua mi sento impotente, perché non lo posso far star bene.”

“Io vorrei uscire con mio marito, ma ho troppa paura che si faccia male e che io non riesca a proteggerlo abbastanza.”

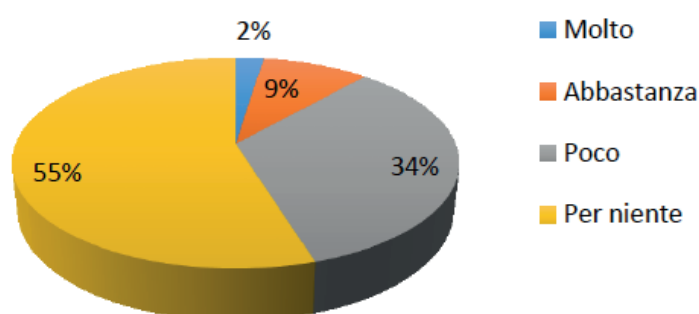
La mole di lavoro che il caregiver deve affrontare comporta anche cambiamenti nella gestione della quotidianità e del proprio tempo libero, aumentando livelli di ansia ed incidendo in maniera negativa sulle relazioni sociali, con situazioni di solitudine e stati depressivi (Grovi:2005).

La compatibilità del proprio ruolo di cura con la propria quotidianità rimane un aspetto importante fortemente connesso non solo con lo stress, ma anche con il supporto della famiglia e la possibilità di mantenere la propria vita sociale, dimostrando quanto il mantenimento delle proprie reti sociali sia essenziale per il rispetto della propria identità e per la gestione di una situazione complessa che il caregiver sta vivendo.

Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da lei svolta con la propria quotidianità?



Durante il mese appena trascorso, si è sentito arrabbiato nei confronti del familiare di cui si prende cura?

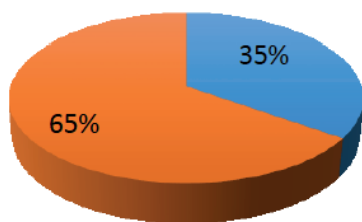


“L’assistenza a mia mamma non è semplice. Mia madre ha avuto un ictus e poi le è stato diagnosticato un tumore all’utero. La assisto da 7 anni. Mi sento molto stanca, perché è tanto tempo che dobbiamo assisterla. Avevo meno tempo libero da dedicare alla mia vita sociale. Mi sono anche dovuta prendere dei giorni di malattia dal lavoro. Comunque con la badante riesco a conciliare il mio lavoro e in parte la mia quotidianità.”

Inoltre, il caregiver, confrontandosi quotidianamente con la sofferenza e la morte, vive una situazione di profondo questionamento dei propri valori ed è quindi sospinto nella ricerca di un senso rispetto alla malattia e alla vita. Questo processo di creazione di senso ha spesso conseguenze significative rispetto all’approccio che il paziente assume nell’affrontare il fine vita e la perdita del proprio familiare (Totman et al:2015).

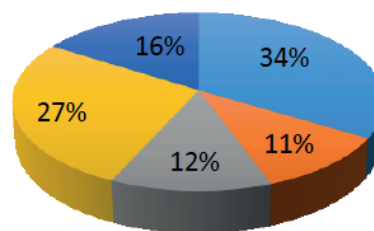
Dai dati del questionario emerge quanto la possibilità di parlare della propria esperienza sia connessa con il supporto dei propri familiari, segno di quanto sia importante la comunicazione ed il confronto con i propri familiari dell’esperienza e della responsabilità che il ruolo di caregiver comporta. La complessità della situazione vissuta dal caregiver si evince anche dagli approcci con cui i caregiver si avvicinano al fine vita dell’assistito. Sebbene la maggior parte dei caregiver intervistati si avvicini al fine vita dell’assistito con preoccupazione per il 36,56%, con apprensione il 16,67%, con ansia il 14,52%, con angoscia il 10,75%, da sottolineare come il 21,51% si avvicina con serenità.

Durante il mese appena trascorso, si è confrontato con il tema della prognosi del suo familiare?



■ No ■ Si

Se sì, come si è approcciato al tema della prognosi del suo familiare?



■ Con angoscia ■ Con ansia
 ■ Con apprensione ■ Con preoccupazione
 ■ Con serenità

Staff

La Fondazione ANT si serve di équipe mediche altamente specializzate. Presso l'ODO di Bologna sono presenti 74 operatori collaboratori della Fondazione tra medici, psicologi ed infermieri (Bilancio Sociale Fondazione ANT:2015). L'équipe sanitaria si occupa della pianificazione, gestione ed erogazione delle terapie domiciliari di cura e gestione dei sintomi. Oltre lo staff medico sono presenti gli operatori sociali, coinvolti nell'organizzazione ed erogazione delle attività socio-assistenziali. La Fondazione organizza dei percorsi di formazione per i nuovi assunti e di aggiornamento per il suo staff.

Le attività domiciliari caratterizzanti il modello di intervento della Fondazione portano gli operatori a confrontarsi quotidianamente con la sofferenza del paziente e della sua famiglia, con un significativo carico emotivo che li espone al rischio di burn-out¹⁷ (Varani et al:2010).

Questo significativo coinvolgimento emotivo può portare a stanchezza, sia fisica che psichica, e a sentimenti di inefficacia rispetto al proprio lavoro, che possono sfociare in sentimenti di ansia e irritabilità (Wenzel:2011). La percezione della propria inadeguatezza professionale, a seguito, per esempio, di aspettative di guarigione deluse o di atteggiamenti aggressivi del paziente, genera un sentimento di fallimento professionale con una riduzione della performance lavorativa ed un disinteresse e un'intolleranza verso la sofferenza degli altri (Shanafelt et al:2014).

La forte posizione di dipendenza del paziente, soprattutto nelle fasi terminali della malattia, si rivela essere un altro importante fattore di stress. L'incalzante necessità di interazione da parte del paziente e della famiglia può suscitare atteggiamenti di distacco ed ostilità, o di angoscia e disperazione nei confronti degli utenti (Caruso et al:2011). Ciò può condurre a un inaridimento delle relazioni, sia con i pazienti e le loro famiglie, che con i colleghi e i propri familiari e amici. Alla situazione psicologica e relazionale si associano, inoltre, sintomi fisici come vago malessere, perdita dell'appetito e disturbi del sonno (Caruso et al:2011).

Volontari

Il contributo dei volontari alle attività di assistenza domiciliare è di grande importanza per il lavoro della Fondazione ANT. A livello nazionale, si contano 2.060 volontari (Bilancio Sociale Fondazione ANT:2015), di cui circa 900 in Emilia Romagna, con un'età media di 59 anni. I volontari si occupano della diffusione

¹⁷ Con burn-out si intende una patologia tipica soprattutto delle persone che esercitano professioni di cura e di assistenza con carichi eccessivi di stress emotivo. Essa si caratterizza per una diminuzione dell'impegno professionale, atteggiamenti negativi nei confronti degli utenti ed una riduzione della qualità della vita. Per un ulteriore approfondimento si veda Maslach, 1997.

a livello locale dei valori che animano le attività della Fondazione, presidiando i contatti con le istituzioni e i donatori, e svolgendo attività di raccolta fondi per il finanziamento delle attività della Fondazione. Nel territorio di Bologna, i volontari contribuiscono, inoltre, alle attività assistenziali. Nel corso del 2014, si sono registrati 31 volontari nelle attività di assistenza domiciliare, svolgendo per il 50% del tempo attività di compagnia ai sofferenti e alle loro famiglie, il 33% per l'espletamento di pratiche burocratiche e piccole commissioni e il 17% per l'accompagnamento dei sofferenti per visite e terapie.

La letteratura ha evidenziato come la scelta di impegnarsi nel volontariato in attività di assistenza al fine vita è legata a sentimenti altruistici, al senso di responsabilità civica e all'autopromozione, e ha un impatto positivo sulla qualità della vita dei volontari (Morris et al:2012).

Questi sentimenti altruistici emergono anche dall'indagine effettuata tra i volontari in cui il 60% ha scelto di fare un'esperienza di volontariato in Fondazione ANT per sentirsi utile. Altre due giustificazioni ricorrenti sono rappresentate da esperienze personali, scelte dal 47% dei rispondenti, e dal valore che il contributo di Fondazione ANT apporta al territorio, scelto dal 40%. Questo evidenzia la rilevanza del rapporto di Fondazione ANT con il territorio e la forte riconoscibilità nel territorio rispetto alla sua mission.

I volontari di Fondazione ANT svolgono e affrontano attività e situazioni complesse. Infatti, il contatto con le sofferenze dei pazienti e delle famiglie può generare nei volontari un forte coinvolgimento emotivo, con situazioni di forte stress, il rischio di burn-out e svalutazione del proprio contributo (Draper et al:2014). Situazioni di stress incidono altresì sulle relazioni con i pazienti e sulla propria sfera sociale.

La partecipazione alle attività di assistenza domiciliare implica, infine, un costante confronto con tematiche importanti come la gestione del fine vita e la morte, ponendo il volontario in una posizione di riflessione sul senso della vita e della morte, aggravando situazioni di stress già in essere (Scherer et al:2016).

4. LE TEORIE DEL CAMBIAMENTO

La teoria del cambiamento è una metodologia che permette di costruire una mappatura dei cambiamenti, sia positivi che negativi, vissuti dagli stakeholder coinvolti da un intervento. La Teoria del Cambiamento descrive, quindi, la sequenza di eventi necessaria al raggiungimento del cambiamento desiderato di lungo periodo.

In questo capitolo saranno evidenziate le teorie del cambiamento specifiche per ogni stakeholder, mappando per ognuno i cambiamenti generati dal progetto Eubiosia.

4.1 Pazienti

Obiettivo di lungo periodo dell'intervento di Fondazione ANT è la protezione della dignità della persona. Nei pazienti con patologie oncologiche terminali, la dignità è spesso associata alla propria autonomia e indipendenza nella gestione della propria vita (Hilario:2012). Chochinov individua tre dimensioni che influenzano il senso di dignità delle persone a fine vita: le preoccupazioni rispetto alla malattia, la paura di perdere la propria identità e storia di vita, e il deterioramento delle relazioni sociali (Chochinov:2006). Queste dimensioni sono fortemente interrelate tra di loro.

L'intervento di Fondazione ANT, personalizzando le terapie e orientando il paziente di fronte al complesso sistema dei servizi, promuove una gestione attiva della malattia e della terapia, la creazione di un senso, e di una narrazione, rispetto a quanto la persona sta vivendo. Questa condivisione del percorso di cura genera sentimenti di maggiore serenità nell'assistito, che si sente accompagnato nella gestione della complessa situazione.

Una maggiore serenità ha un impatto positivo sullo stato psico-fisico e sul controllo dei sintomi psico-fisici, come il senso dell'appetito, il senso di fatica e la regolazione del sonno. Si ha, dunque, un sollievo dal dolore, e in alcuni casi migliora il livello gestione della propria quotidianità, con una maggiore autonomia nella cura del sé e del proprio spazio domestico.

La co-costruzione del percorso terapeutico stimola il paziente alla gestione attiva delle proprie giornate, mantenendo un proprio spazio intimo e continuando a coltivare le proprie passioni ed interessi. Ritrovare un senso per se stessi e i propri interessi rafforza il senso di legacy¹⁸ rispetto alla propria storia, fortificando il senso di apprezzamento per quanto fatto nella propria vita e favorendo una maggiore serenità con cui approcciare il fine vita. La letteratura ha, inoltre, dimostrato che questa maggiore serenità è anche favorita dalla possibilità di affrontare il fine vita nella propria casa con i propri cari (Behm:2015).

La maggiore gestione del proprio percorso terapeutico influenza positivamente anche la capacità di gestire e comunicare le emozioni complesse vissute dal paziente, migliorando in particolare la qualità della relazione con il proprio caregiver, diminuendo il rischio di situazioni di solitudine.

Outcome di brevissimo periodo sono:

- Migliore orientamento e gestione attiva della malattia;
- Gestione del dolore fisico;
- Stato psicologico sotto-controllo.

Outcome di breve periodo sono:

- Rispetto della privacy e dell'intimità;
- Gestione della quotidianità;
- Maggiore qualità della relazione con il caregiver.

¹⁸ Con legacy si intende la percezione di aver trasmesso qualcosa ai propri familiari ed amici e di lasciare positivi ricordi nei propri familiari ed amici.

Outcome di medio periodo:

- Riduzione del senso di solitudine;
- Rafforzato senso di legacy;
- Maggiore serenità nel fine vita.

4.2 Caregiver

Obiettivo di lungo periodo dell'intervento di ANT è la promozione della resilienza¹⁹ del caregiver rispetto all'evento traumatico della progressiva perdita del proprio caro, affrontando in maniera costruttiva il momento difficile della malattia e poi del lutto. L'intervento della Fondazione ha un impatto sulla conoscenza del caregiver rispetto alla malattia ed al suo decorso, nonché dei servizi che possono supportare il proprio caro malato. Il caregiver diventa così maggiormente consapevole dei bisogni e delle criticità da affrontare, del suo ruolo e della sua importanza durante le fasi terminali della malattia.

La consapevolezza dei bisogni fisiologici, emotivi e sociali del proprio caro crea le condizioni per l'apprendimento di competenze assistenziali ed emotive utili alla gestione della cura del caro. Con queste abilità il caregiver diventa più sicuro del proprio ruolo, apprezzando maggiormente l'utilità del proprio lavoro. Inoltre la maggiore collaborazione con gli operatori permette una diminuzione del carico di responsabilità e di lavoro. Il caregiver è così meno esposto a episodi di ansia e di burn-out, gestisce meglio il proprio stato psico-fisico e riesce a conciliare più efficacemente i tempi della vita e della malattia.

Una migliore consapevolezza del proprio ruolo aiuta anche a migliorare la capacità di gestione e comunicazione delle proprie emozioni, ad assumere con maggiore efficacia la propria funzione di caregiver, migliorando in particolare la relazione con l'assistito. Questi elementi favoriscono, pertanto, un rafforzamento delle relazioni familiari e sociali, riducendo il senso di solitudine e di depressione.

Il riconoscimento delle proprie emozioni influisce sulla capacità di dare senso al proprio dolore rispetto all'esperienza del fine vita. Inizia così un processo di accettazione della malattia e della futura perdita, con la costruzione di una memoria e una storia di vita condivisa con il proprio caro. Questo ha un impatto sulla serenità con cui il caregiver si approccia al fine vita e al lutto.

Outcome di brevissimo periodo sono:

- Maggiori competenze nella gestione delle cure;
- Consapevolezza del proprio ruolo;

Outcome di breve periodo sono:

- Capacità di dar senso al proprio dolore e disponibilità al confronto;
- Riduzione del senso di solitudine;

Outcome di medio periodo sono:

- Riduzione rischio di depressione e burn-out;
- Più efficace gestione dei tempi vita-malattia;
- Efficace conciliazione dell'attività di assistenza con il lavoro
- Migliori relazioni con l'assistito;
- Fortificato senso di legacy e memoria;
- Maggiore serenità nel vivere il fine vita ed il lutto del proprio caro.

¹⁹ In psicologia con resilienza si intende la capacità di affrontare in maniera positiva eventi traumatici, riorganizzando la propria vita dinanzi alle difficoltà, mantenendo la propria identità.

4.3 Staff

L'outcome di lungo periodo individuato per lo staff di Fondazione ANT è la crescita personale e professionale. Il processo che conduce a tale sviluppo parte innanzitutto da una solida preparazione professionale e una speciale attenzione allo sviluppo di un'intelligenza emotiva. Inoltre, Fondazione ANT presta particolare cura alla valorizzazione del lavoro di équipe, promuovendo frequenti momenti di confronto e condivisione tra i propri collaboratori rispetto alle emozioni e alle situazioni di stress affrontate quotidianamente nel proprio lavoro. Questi elementi, strettamente legati tra di loro, sono fondamentali per una migliore gestione delle emozioni e dello stress che l'attività domiciliare comporta, in particolare nei momenti di eccessivo carico emotivo. La migliorata gestione dello stress, il forte senso di appartenenza e la condivisione degli operatori nei confronti dei valori e dell'etica promossa da Fondazione ANT, contribuiscono a una rinnovata motivazione e passione per il proprio lavoro, riducendo l'incidenza di situazioni di burn-out. Sono pertanto evidenti i benefici per l'operatore in termini non solo di benessere psico-sociale, ma anche di efficacia del lavoro stesso, riflettendosi sulla qualità della vita dei pazienti e del caregiver.

Con una maggiore consapevolezza di se stessi e delle proprie emozioni, gli operatori iniziano a dar senso e ad accettare i percorsi e le sofferenze dei propri pazienti, con una diminuzione di sentimenti di frustrazione, rabbia e distacco dal paziente. Diventano così maggiormente efficaci le strategie comunicative tra operatori e pazienti, contribuendo a migliorare la capacità di individuazione dei bisogni del paziente e della famiglia. In particolare, l'accettazione dei percorsi vissuti dai pazienti e una migliorata comunicazione, incidono sui sentimenti di angoscia e di ansia che il confronto quotidiano con il fine vita e la morte può comportare per l'operatore.

Complessivamente, ciò aiuta a migliorare la gestione della relazione con il paziente, il caregiver e la sua famiglia, generando effetti positivi sul benessere dei pazienti e, quindi, sulla soddisfazione del personale stesso.

Outcome individuati sono:

- Consapevolezza e gestione delle proprie emozioni;
- Riduzione del livello di stress;
- Migliore comunicazione con gli assistiti;
- Migliore comunicazione con le famiglie;
- Crescita personale e spirituale.

4.4 Volontari

I volontari impiegati da Fondazione ANT espletano un'ampia varietà di mansioni. Ai fini della presente valutazione, l'analisi si focalizza sui volontari che partecipano alle attività di assistenza domiciliare. I cambiamenti vissuti da questo gruppo di volontari riguardano due aspetti importanti che contribuiscono in grande misura al rafforzamento del proprio benessere: lo sviluppo di competenze e la realizzazione personale.

Le attività assistenziali a cui i volontari partecipano e la formazione erogata da Fondazione ANT permettono l'acquisizione di abilità e competenze, sia tecniche, rispetto all'assistenza domiciliare e al fine vita, che relazionali. I volontari, infatti, rafforzano le proprie capacità di gestione delle proprie emozioni in situazioni stressanti, diminuendo il rischio di ansia e burn-out. Queste nuove capacità aiutano il volontario nella gestione delle relazioni con i pazienti e le famiglie. Una maggiore conoscenza di se stessi e gestione delle proprie emozioni aiuta inoltre il volontario nel confronto con questioni complesse come il fine vita e la morte, con un impatto sulla sua crescita personale e spirituale.

La partecipazione alle attività di assistenza domiciliare e l'acquisizione di competenze incidono anche sulla percezione dell'utilità del proprio tempo ed operato, rafforzando il proprio livello di autostima e le

relazioni sociali e contribuendo al benessere psico-sociale del volontario. Questa percezione ha infine un impatto diretto sull'efficacia del lavoro stesso del volontario e sulla sua motivazione alle attività stesse.

Outcome individuati sono:

- Acquisizione competenze;
- Migliorata gestione dello stress;
- Conoscenza di se stessi e delle proprie emozioni;
- Maggiore soddisfazione di se stessi;
- Crescita personale e spirituale.

5. DEFINIZIONE E MISURAZIONE DEGLI OUTCOME

In questo capitolo si affronta la misurazione del cambiamento in termini di outcome, definendo gli indicatori per ogni outcome, quantificando il cambiamento percepito, e attribuendo un valore monetario attraverso l'individuazione di proxy finanziarie per ogni indicatore.

5.1 Gli indicatori

Per misurare gli outcome individuati dalla teoria del cambiamento sono stati costruiti degli indicatori capaci, da una parte, di rendere conto della complessità del cambiamento vissuto dagli stakeholder, dall'altra, di essere specifici, misurabili e accessibili. In alcuni casi si è optato per la scelta di più indicatori, in modo da rendere conto delle diverse sfaccettature degli outcome. Per quanto riguarda assistiti e caregiver si è deciso di non procedere alla misurazione degli outcome riguardanti il senso di legacy e la serenità nell'approcciare il fine vita in quanto troppo complessi da quantificare.

Di seguito una tabella riassuntiva degli outcome e indicatori utilizzati per i diversi stakeholder: pazienti, caregiver, staff e volontari.

Outcome	Indicatori
ASSISTITI	
Orientamento ai servizi e gestione attiva della malattia	Numero di utenti che vivono un miglioramento nella gestione della malattia e delle terapie attribuibile al servizio di ANT
Gestione del dolore fisico	Numero di utenti che vivono un miglioramento nella percezione dell'intensità del dolore percepito attribuibile al servizio di ANT
Stato psicologico sotto controllo	Numero di utenti che vivono un miglioramento nel controllo dei sintomi della malattia attribuibile al servizio di ANT
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dell'ansia rispetto alla malattia e alle terapie attribuibile al servizio di ANT
Rispetto della privacy e dell'intimità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di tutela e rispetto della propria privacy ed intimità attribuibile al servizio di ANT
	Numero utenti la cui dignità e qualità di vita è percepita rafforzata da parte dei caregiver attribuibile al servizio di ANT
Gestione della quotidianità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella conciliazione malattia-quotidianità attribuibile al servizio di ANT
Relazione con il caregiver	Numero utenti che vivono un miglioramento rispetto alla percezione di dipendenza con il caregiver al servizio di ANT
Riduzione del senso di solitudine	Numero utenti che vivono un miglioramento nel sentirsi supportati dai propri familiari attribuibile al servizio di ANT
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare della malattia attribuibile al servizio di ANT
CAREGIVER	
Maggiori competenze nella gestione delle cure	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nelle competenze necessarie alla gestione delle cure dell'assistito attribuibile al servizio di ANT
Maggiore consapevolezza del proprio ruolo	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nel sentirsi rilevanti per il benessere dell'assistito attribuibile al servizio di ANT
	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di efficacia del proprio ruolo rispetto alla gestione delle terapie dell'assistito attribuibile al servizio di ANT

Capacità di dar senso al proprio dolore	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella disponibilità a confrontarsi con qualcuno rispetto all'esperienza e dolore che si sta vivendo attribuibile al servizio di ANT
Riduzione del senso di solitudine	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria vita sociale attribuibile al servizio di ANT
Riduzione rischio di depressione e burn-out	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel livello di stress dovuto all'attività di assistenza attribuibile al servizio di ANT
Efficace gestione dei tempi vita-malattia	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria quotidianità attribuibile al servizio di ANT
	Numero km che i caregiver percorrono in meno per sostenere visite o l'acquisto di farmaci
Efficace conciliazione dell'attività di assistenza con il lavoro	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione dell'attività di assistenza con il proprio lavoro
Migliori relazioni con l'assistito	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di sentimenti di rabbia nei confronti dell'assistito attribuibile al servizio di ANT
STAFF	
Consapevolezza delle proprie emozioni	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella consapevolezza delle proprie emozioni grazie al lavoro in ANT
Riduzione del livello di stress	Numero persone che dichiarano di non sentirsi sole nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo
Migliore comunicazione con i pazienti	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella comunicazione con i propri pazienti grazie al lavoro in ANT
Migliore comunicazione con la famiglia	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella comunicazione con le famiglie grazie al lavoro in ANT
Crescita personale e spirituale	Numero persone che dichiarano una crescita personale e spirituale grazie al lavoro in ANT
VOLONTARI	
Acquisizione competenze relazionali	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nelle proprie competenze relazionali grazie alla partecipazione alle attività di ANT
Conoscenza di se stessi e delle proprie emozioni	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nella gestione delle proprie emozioni grazie alla partecipazione alle attività di ANT
	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nella consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza grazie alla partecipazione alle attività di ANT
Soddisfazione di se stessi	Numero volontari che dichiarano un aumento della soddisfazione di se stessi grazie alla partecipazione alle attività di ANT
Gestione dello stress	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nella gestione dello stress grazie alla partecipazione alle attività di ANT
Crescita personale e spirituale	Numero volontari che dichiarano una crescita personale e spirituale grazie alla partecipazione alle attività di ANT

5.2 L'analisi del cambiamento generato da Fondazione ANT

Per comprendere il cambiamento generato si è svolta un'analisi quali-quantitativa. In particolare, per assistiti e caregiver è stata utilizzata la tecnica statistica delle regressioni²⁰, con cui si è costruito un modello capace di spiegare con profondità i cambiamenti generati dall'intervento di Fondazione ANT. Attraverso la regressione è, infatti, possibile indagare quanto una variabile cambi al variare di altre

²⁰ La regressione è un metodo di stima del valore atteso di una variabile dipendente da altre variabili.

variabili; in particolare, tramite l'utilizzo di una regressione Ordered Logit²¹ è stato possibile evidenziare alcuni rapporti di causalità esistenti tra le dimensioni studiate. Per staff e volontari si è proceduto con un'analisi quali-quantitativa di tipo descrittivo.

Gli assistiti

Per i pazienti si sono disegnati due modelli di regressione con cui analizzare i dati raccolti attraverso il questionario. Il primo ha l'obiettivo di verificare le ipotesi alla base del modello di intervento di Fondazione ANT. Il secondo rappresenta invece la teoria del cambiamento e ha l'obiettivo di misurare l'impatto dei servizi di Fondazione ANT.

Prima regressione: Il modello di intervento di Fondazione ANT

In linea con quanto emerso dall'analisi degli stakeholder, un'efficace gestione della malattia è data dalla percezione del dolore, dalla possibilità di vivere la propria quotidianità e dalla comunicazione della propria esperienza della malattia. Variabili inoltre che influenzano la gestione della malattia sono la gravità della malattia, misurata con il livello di KPS, il genere dei pazienti e la soglia dei 30 giorni entro cui si è all'interno del servizio di Fondazione ANT. Di seguito un prospetto delle dimensioni analizzate e variabili prese in considerazione nella regressione.

Dimensione analizzata	Variabile	Domanda del questionario
Efficace gestione della malattia	Y; malattia	Durante il mese appena trascorso è riuscito ad affrontare efficacemente la malattia e le terapie (conoscenza dei servizi, somministrazione di farmaci, etc)
Percezione del dolore	X1; dolore1	Durante il mese appena trascorso, con quale intensità ha provato dolore?
Gestione della quotidianità	X2; vita	Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare la malattia con le principali attività della vita quotidiana (consumare i pasti regolarmente, piccole attività di svago, piccoli spostamenti, etc)?
Comunicazione del proprio dolore	X3;com	Durante il mese appena trascorso, quanto liberamente ha parlato della malattia con i suoi familiari ed amici?
Tempo di permanenza in ANT	X3; T	-
Livello di KPS	X4; KPS	-
Genere del paziente	X5; KPS	-

Questo modello spiega il 14% del cambiamento nella percezione dell'efficacia rispetto alla gestione della malattia vissuta dai pazienti di Fondazione ANT, rivelandosi dunque un modello molto significativo. Confrontandosi con percezioni di carattere altamente soggettive e in condizioni molto particolari²², il valore percentuale prima citato è da considerarsi un buon risultato in termini di capacità esplicativa.

21 La regressione logistica è una particolare tecnica utilizzata nel caso in cui la variabile dipendente non sia rappresentata da una scelta dicotomica di tipo 0-1, ma da più valori. In questo caso infatti le variabili sono misurate attraverso delle scale. Questa tecnica appare inoltre utile per ipotizzare e disegnare scenari presenti e futuri di gestione dei pazienti e dei servizi, e dunque sostenere processi decisionali.

22 Dato il contesto e l'oggetto di analisi, un modello con un R2, l'indice che indica quanto il modello sia capace di spiegare il soggetto dell'analisi, troppo elevato sarebbe poco credibile. Pertanto un modello di analisi che spiega un fenomeno in maniera limitata, ma in modo chiaro e preciso, è preferibile a un modello che spiega tanto, rimanendo troppo ambiguo.

Ordered logistic regression	Number of obs	=	285
	LR chi2(6)	=	90.39
	Prob > chi2	=	0.0000
Log likelihood = -271.48009	Pseudo R2	=	0.1427

malattia	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
dolore1	.0014518	.1192677	0.01	0.990	-.2323085 .2352122
vita	1.097943	.1753776	6.26	0.000	.7542094 1.441677
com	.3597497	.1341245	2.68	0.007	.0968705 .6226288
KPS	.007187	.0094978	0.76	0.449	-.0114284 .0258024
T	.260824	.2495436	1.05	0.296	-.2282724 .7499204
gender	-.0293348	.243105	-0.12	0.904	-.5058119 .4471423
/cut1	-1.033231	.6475772			-2.302459 .2359974
/cut2	1.170407	.6058007			-.0169406 2.357755
/cut3	4.268932	.6637953			2.967917 5.569947

I dati confermano che all'efficacia nella gestione della malattia contribuiscono in modo inequivocabilmente significativo²³ e positivo la comunicazione e il confronto circa la propria condizione di salute e il mantenimento dell'autonomia nella gestione della propria quotidianità. La percezione del dolore non risulta altrettanto significativa, confermando quanto il dolore e la malattia non si risolvano in una dimensione meramente fisica, ma coinvolgano dimensioni psicologiche e relazionali della persona. In questo senso, anche il KPS e il genere del paziente non risultano fattori determinanti. Questa regressione dimostra, dunque, quanto il modello di intervento Fondazione ANT, basato su una concezione olistica della malattia, risponda in maniera efficace alle esigenze e domande degli assistiti.

Per quanto non sia statisticamente significativa, la variabile del tempo, che rappresenta il tempo in cui il paziente usufruisce del servizio di ANT, dà un contributo positivo all'efficace gestione della malattia.

Seconda regressione: la Teoria del Cambiamento

Il secondo modello ha l'obiettivo di comprendere se la Teoria del Cambiamento disegnata generi i cambiamenti desiderati e in quale misura. Obiettivo di lungo periodo del servizio erogato da Fondazione ANT è il mantenimento della dignità della persona, rappresentato nel modello dal vivere in modo soddisfacente la propria quotidianità, dimensione fortemente rappresentativa della dignità per persone con patologie oncologiche.

Come disegnato nelle Teoria del Cambiamento, le variabili scelte come rappresentative delle dimensioni che influenzano la dignità della persona sono la gestione della malattia e la comunicazione della propria esperienza. Queste sono, per altro, dimensioni caratterizzanti il lavoro di Fondazione ANT, la cui assistenza non è solo medica, ma anche psicologica e sociale. In questo modello di analisi, si è scelto di non considerare la dimensione delle relazioni familiari, in quanto su di essa influiscono spesso fattori esterni su cui Fondazione ANT non può avere piena responsabilità.

Si sono inoltre ipotizzate dimensioni importanti da considerare per il raggiungimento dell'obiettivo di Fondazione ANT come la gravità della malattia, misurata attraverso la scala KPS, il genere e il tempo all'interno del servizio, al fine di comprendere il cambiamento generato dalla Fondazione. Di seguito un prospetto delle dimensioni analizzate e delle variabili della regressione.

²³ La colonna "z" indica la significatività di ogni variabile x (più è grande in termini assoluti il valore, maggiore è la sua significatività). La colonna "coef" permette di comprendere il movimento delle risposte nella scala della y (malattia). Questo valore è importante per cogliere quanto le risposte tendano verso l'outcome atteso, per cui più il valore è positivo più si avvicina al cambiamento auspicato.

Dimensione analizzata	Variabile	Domanda del questionario
Dignità della persona	Y; vita	Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare la malattia con le principali attività della vita quotidiana? (consumare i pasti regolarmente, piccole attività di svago, piccoli spostamenti, etc.)
Percezione della gestione della malattia	X1; malattia	Durante il mese appena trascorso, è riuscito ad affrontare efficacemente la malattia e le terapie (conoscenza dei servizi, somministrazione di farmaci, etc.)?
Abilità di comunicare circa la propria malattia	X2; com	Durante il mese appena trascorso, quanto liberamente ha parlato della malattia con i suoi familiari e amici?
Tempo di permanenza in ANT	X3; T	-
Livello di KPS	X4; KPS	-
Genere del paziente	X5; KPS	-

Questo modello spiega il 20%²⁴ dell'outcome dignità della persona. Come è possibile osservare dai risultati, l'efficace gestione della malattia e la comunicazione del proprio dolore risultano essere statisticamente significativi e positivi nella gestione della propria quotidianità, e dunque nel contribuire al mantenimento della dignità della persona, come evidenziato anche dalle interviste.

```

Ordered logistic regression          Number of obs =      285
LR chi2(5)                          =     149.16
Prob > chi2                          =     0.0000
Log likelihood = -293.1656          Pseudo R2          =     0.2028

```

	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
vita					
malattia	1.173788	.1792512	6.55	0.000	.8224624 1.525114
com	.399696	.1314139	3.04	0.002	.1421294 .6572626
T	.4860334	.2435318	2.00	0.046	.0087198 .963347
KPS	.0602768	.0094254	6.40	0.000	.0418034 .0787502
gender	-.4426523	.235504	-1.88	0.060	-.9042316 .0189271
/cut1	4.100662	.6145709			2.896125 5.305199
/cut2	6.340932	.6782235			5.011638 7.670226
/cut3	9.151979	.7922355			7.599226 10.70473

“Sono seguita da diversi medici, ma ognuno cura una parte. I medici che mi assistono ad ANT invece mi fanno un quadro generale e mi aiutano a capire i diversi medici e le diverse cure che devo seguire. Sono una guida generale. Inoltre questo mi “deresponsabilizza”, posso affidarmi a qualcuno senza la responsabilità di dover capire tutto da sola o con i miei familiari.”

“L'ANT mi ha dato un percorso, una strada da seguire. Non sapevo cosa dovevo fare e come. ANT mi ha preso e ha disegnato un percorso per me. E così è più semplice capire come affrontare la malattia e cosa devi fare.”

Sono statisticamente significative in questa regressione sia la variabile del KPS, ovvero la gravità della sintomatologia della malattia, che quella del genere del paziente, individuando per le donne una minore percezione di buona gestione della propria quotidianità.

24 Si veda la nota 22.

Analisi Controfattuale

Ai fini della valutazione, in questa regressione la variabile di maggior interesse è quella del tempo, statisticamente significative e positiva. Questo significa che la soglia dei 30 giorni dall'ingresso nel servizio in Fondazione ANT è determinante nel mantenimento della dignità della persona, e dunque nell'obiettivo generale del servizio.

Per approfondire questa variabile, si sono analizzati i movimenti delle risposte nella scala rispetto alla gestione della quotidianità, variabile che rappresenta la dignità della persona. Applicando un metodo quasi-sperimentale²⁵, si sono calcolate le differenze nella probabilità di scegliere una delle quattro opzioni della scala per pazienti che presentano stesse caratteristiche in termini di genere, KPS, attitudine alla comunicazione, ed efficacia nella gestione della malattia, e che differiscono *solo* per il tempo di permanenza nella Fondazione ANT. Si è applicato questo calcolo su tre diversi profili di pazienti, in modo da comprendere se e come cambi l'efficacia dell'intervento di Fondazione ANT.

Tra gli assistiti che mostrano una gestione inadeguata della malattia e una insoddisfacente comunicazione della propria esperienza²⁶ emergono sostanziali differenze tra chi è in carico alla Fondazione da meno o più di 30 giorni. In generale al permanere nel servizio oltre i 30 giorni, aumenta la possibilità per gli assistiti di migliorare le risposte riguardo la gestione della quotidianità del 5,2%. Come prevedibile, la differenza di efficacia è direttamente proporzionale al KPS, ovvero più alto è il KPS maggiore è la probabilità di migliorare la gestione della propria quotidianità.

Per gli assistiti con punteggi medi rispetto alla gestione e comunicazione della malattia²⁷ si registra un impatto positivo, con la probabilità di migliorare le risposte del 21,5%. All'aumentare del KPS si registra una crescente diminuzione nella probabilità di selezionare le opzioni più negative (fino all'8% in meno di scelte negative) e contemporaneamente un aumento della probabilità di selezionare l'opzione più positiva (fino al 10%).

Negli assistiti invece caratterizzati da punteggi alti rispetto alla gestione e comunicazione della malattia, si registra una probabilità di miglioramento pari al 15%.

Di seguito un prospetto dei valori per i tre profili di assistiti, dettagliati per livello di KPS.

Profilo	Livello KPS	Differenze di probabilità				Impatto positivo per Kps	Impatto Positivo cumulato
		Opzione 1	Opzione 2	Opzione 3	Opzione 4		
Profilo Basso	40	-0,06530	-0,05565	0,00905	0,00060	1,93%	
	50	-0,09215	-0,07515	0,01590	0,00110	3,40%	5,19%
	60	-0,11360	0,08435	0,02725	0,00200	5,85%	
	70	-0,11890	0,07100	0,04425	0,00365	9,58%	
Profilo Medio	40	-0,07365	-0,03070	0,09110	0,01330	20,88%	21,50%
	50	-0,04855	-0,07015	0,09560	0,02315	23,75%	
	60	-0,02970	-0,08430	0,07525	0,03880	22,81%	
	70	-0,01730	-0,07560	0,03175	0,06120	18,59%	
Profilo Alto	40	-0,02145	-0,08105	0,05075	0,05170	20,50%	15,04%
	50	-0,01225	-0,06430	-0,00090	0,07745	15,31%	
	60	-0,00690	-0,04410	-0,05225	0,10325	10,20%	
	70	-0,00380	-0,02755	-0,08705	0,11845	14,15%	

25 Il metodo utilizzato si definisce quasi-sperimentale in quanto non c'è stata la possibilità di creare i gruppi (gruppo di trattamento e gruppo di controllo) secondo un piano di campionamento e assegnazione preordinato, ma è costretto ad operare su gruppi già esistenti e precostituiti.

26 Questo profilo è rappresentato da coloro che hanno selezionato i valori più bassi alle domande sulla gestione della malattia e sulla comunicazione del proprio dolore.

27 Questo profilo è rappresentato da coloro che hanno selezionato valori medi alle domande sulla gestione della malattia e sulla comunicazione del proprio dolore.

I Caregiver

La teoria del cambiamento per i caregiver ha come obiettivo di lungo periodo la promozione della resilienza nell'affrontare la malattia del proprio caro, approssimata nel modello di regressione con la gestione della propria quotidianità, a cui contribuiscono il sentirsi efficaci nel proprio ruolo di caregiver, il confrontarsi sulla propria esperienza, il livello di stress ed il mantenimento di una vita sociale. Nell'analisi non sono state considerate i/le badanti, concentrandosi piuttosto sui caregiver appartenenti alla rete familiare e amicale del paziente, che vivono una situazione emotiva e sociale maggiormente complessa.

Di seguito un prospetto delle dimensioni analizzate e delle variabili della regressione.

Dimensione analizzata	Variabile	Domanda del questionario
Resilienza	Y; quotid	Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da lei svolta con la propria quotidianità? (Portare avanti le sue passioni, svagarsi nel tempo libero, incontrare i suoi amici, etc)
Possibilità di contribuire efficacemente alla gestione delle terapie	X1; terapie	Durante il mese appena trascorso, è riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie del familiare\ della persona che assiste (conoscenza dei servizi, somministrazione delle medicine, supporto al familiare/persona, etc)?
Parlare della propria esperienza	X2; esperienza	Durante il mese appena trascorso, si è confrontato rispetto all'esperienza e al dolore che sta vivendo?
Livello di stress	X3; stress	Durante il mese appena trascorso, si è sentito stressato per la gestione del familiare\ della persona assistita?
Possibilità di mantenere la propria vita sociale	X4; vsoc	Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da lei svolta con la sua vita sociale?
Tempo di permanenza in ANT	X5; T	-
Livello di KPS	X6; KPS	-
Genere del paziente	X7; KPS	-

Questo modello spiega il 30%²⁸ dell'esperienza quotidiana vissuta dal caregiver, risultando dunque un modello altamente significativo. Il mantenimento della propria vita sociale emerge come uno degli aspetti fondamentali per la resilienza del caregiver. È essenziale dunque per la resilienza del caregiver che il ruolo di assistenza non investa completamente la sua quotidianità, diventando totalizzante nei confronti della propria vita.

```
Ordered logistic regression          Number of obs =      230
                                   LR chi2(5) =      179.48
                                   Prob > chi2 =      0.0000
Log likelihood = -209.18363         Pseudo R2 =      0.3002
```

quotid	Coef.	Std. Err.	z	P> z	[95% Conf. Interval]
terapie	-.2748021	.2161954	-1.27	0.204	-.6985372 .148933
esperienza	.087739	.1582956	0.55	0.579	-.2225148 .3979927
vsoc	2.225563	.223167	9.97	0.000	1.788164 2.662962
stress	.3609753	.1219531	2.96	0.003	.1219516 .5999989
T	.6584537	.2770512	2.38	0.017	.1154434 1.201464
/cut1	1.014956	.6018932			-.1647326 2.194646
/cut2	3.394323	.624048			2.171211 4.617434
/cut3	6.737927	.7542017			5.259719 8.216135

28 Si veda la nota 22.

In questo senso sono da leggersi anche i dati relativi allo stress e al senso di efficacia del proprio ruolo di caregiver. Maggiore è lo stress, più è complesso per le persone vivere la propria quotidianità e portare avanti i propri ritmi. All'aumentare della percezione di efficacia, invece, diventa più difficile vivere la propria quotidianità, confermando dunque quanto sia importante che il ruolo di assistenza non travolga totalmente la vita della persona.

Da sottolineare che la percezione di efficacia e il confronto riguardo la propria esperienza, che nella regressione non risulta significative, sono variabili determinanti i livelli di stress, e dunque indirettamente rilevanti per la gestione della propria quotidianità.

La variabile del tempo risulta significativa con una differenza positiva tra coloro che sono nel servizio da meno e più di 30 giorni. Dal modello emerge, dunque, l'impatto positivo dell'intervento di Fondazione ANT nella promozione della resilienza del caregiver, mantenendo la propria rete sociale e lavorando sullo stress che l'attività di cura comporta.

Analisi Controfattuale

Per approfondire modalità e peso dell'intervento di Fondazione ANT, si sono esplorate con maggiore precisione i movimenti delle risposte nella scala della gestione della quotidianità. Si sono così calcolate le probabilità di scelta di una delle quattro opzioni della scala per caregiver che differiscono solo per il tempo di permanenza nella Fondazione ANT.

Per i caregiver che hanno selezionato opzioni negative nelle variabili prese in considerazione, l'impatto di Fondazione ANT è del 5,7%. In questo gruppo l'intervento è maggiormente efficace nel diminuire la scelta dell'opzione più negativa, arrivando ad una probabilità del 14,6% in meno di dichiarare problemi tali da impedire di vivere una buona quotidianità.

Nel caso dei caregiver con valori medi nelle variabili della regressione, l'effetto di Fondazione ANT è del 16,9%, intervenendo in particolare nell'aumentare del 9% la possibilità di scegliere l'opzione migliore della scala valutativa.

Per il gruppo che esibisce valori alti nelle scale di riferimento, l'impatto di Fondazione ANT è del 14,6%, con una probabilità di scelta dell'opzione migliore del 12%.

Di seguito un prospetto del calcolo delle probabilità per i caregiver.

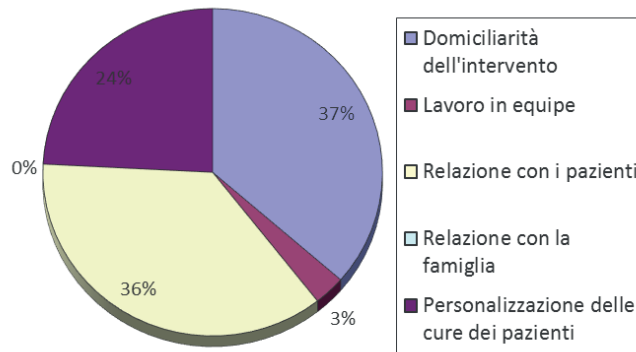
Profilo	Differenze di probabilità				Impatto positivo cumulato
	Opzione 1	Opzione 2	Opzione 3	Opzione 4	
Profilo basso	-0,1458	0,1174	0,0273	0,0011	5,7%
Profilo medio	-0,0106	-0,0737	-0,0074	0,0917	16,9%
Profilo alto	-0,0007	-0,0066	-0,1127	0,12	14,6%

Lo staff

Per lo staff obiettivo di lungo periodo è quello della crescita personale. Come individuato nella Teoria del Cambiamento, l'analisi dei dati mostra come le aree di cambiamento generate da Fondazione ANT riguardano la relazione con gli assistiti, la gestione dello stress e la propria spiritualità.

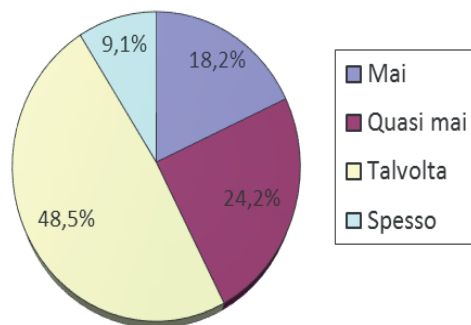
Grande rilevanza per queste aree di cambiamento è il senso di appartenenza che lo staff ha nei confronti di Fondazione ANT. Il 78% lavora in Fondazione ANT da più di 3 anni e per il 94% è la prima esperienza nel campo delle cure palliative, evidenziando quanto lo staff condivida la mission e i valori che animano i servizi erogati. In questo senso i partecipanti all'indagine riconoscono nella domiciliarità dell'intervento e nella stretta relazione con il paziente le caratteristiche del servizio di Fondazione ANT.

Qual è la caratteristica maggiormente significativa dell'intervento di Fondazione ANT?



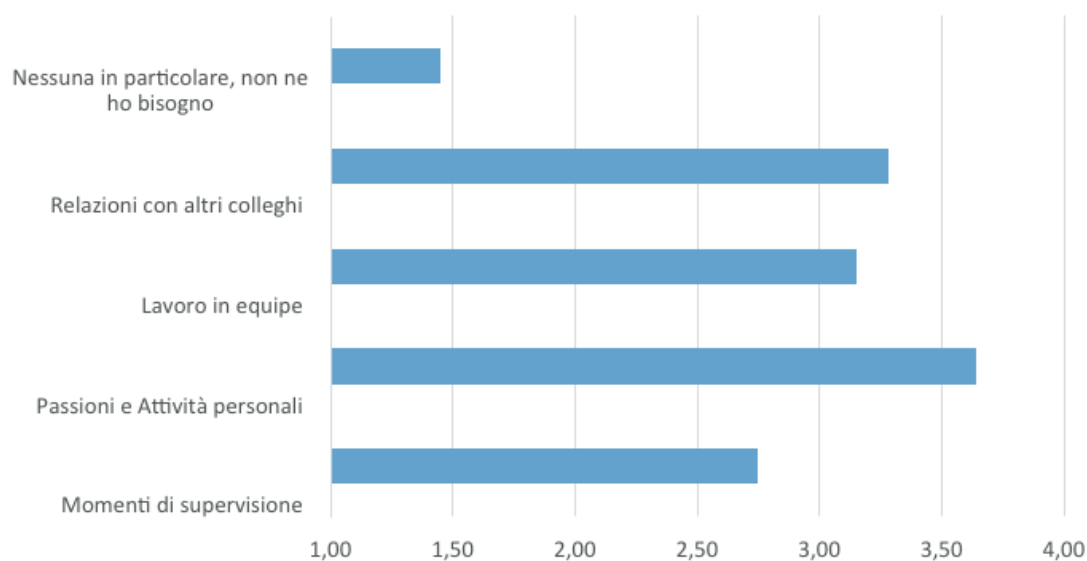
Caratteristica significativa è anche la personalizzazione delle cure dei pazienti, connessa con la relazione medico-paziente che si viene a creare, mentre il lavoro in équipe non è considerato una modalità di lavoro identificante Fondazione ANT. Interessante invece che la relazione con la famiglia non sia riconosciuta come fattore significativo della proposta di intervento, nonostante la domiciliarità dell'intervento e la necessaria relazione tra caregiver, famiglia e staff.

Con quale frequenza si sente solo nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo?



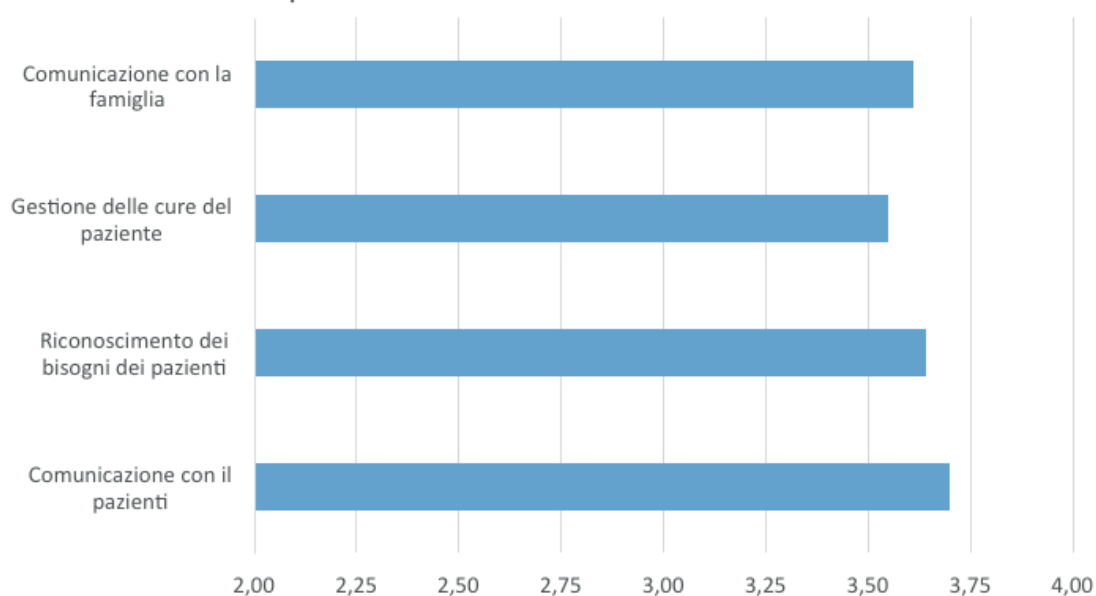
Questo forte senso di appartenenza ha un impatto anche sulla gestione dello stress, diminuendo l'incidenza di burn-out tra lo staff. Quasi il 50% dichiara di vivere talvolta momenti di stress e forte coinvolgimento emotivo, ma una buona parte dei rispondenti si appaia nelle posizioni più basse della scala, mostrando come il modello di intervento di Fondazione ANT sia efficace nella gestione della complessità delle situazioni degli assistiti con cui lo staff si deve confrontare.

Quali sono le strategie maggiormente efficaci per la gestione dello stress?



Le strategie utilizzate principalmente dallo staff per far fronte a questi momenti di stress sono le passioni personali. Ugualmente importanti, ma meno significative le relazioni con i colleghi e il lavoro in équipe, ed ancora meno i momenti di supervisione. Queste variabili, riconducibili a strategie organizzative, sebbene facciano registrare delle medie alte, hanno valori inferiori rispetto alle strategie personali e relazionali.

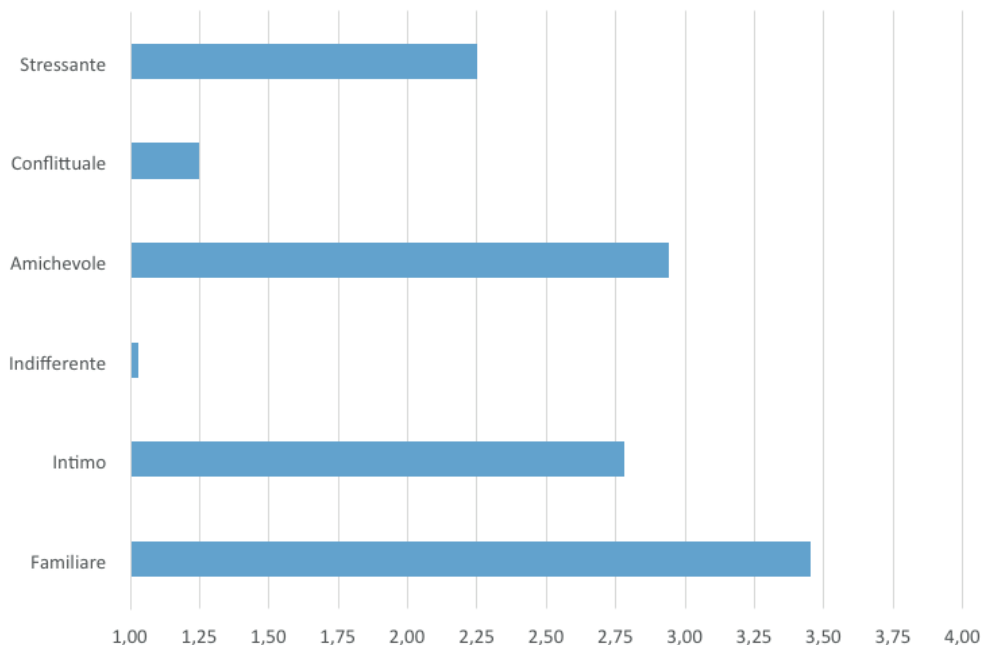
Quanto lavorare in Fondazione ANT le permette di essere efficace nella:



Il modello di intervento di Fondazione ANT si mostra efficace nella costruzione delle relazioni con i pazienti e le famiglie e nella comunicazione tra staff e assistiti e famiglie. A questo proposito la gestione delle relazioni con la famiglia si rivela essere molto complessa. Le opzioni riguardanti la famiglia fanno infatti registrare medie alte, sebbene la famiglia non sia riconosciuta dallo staff come caratteristica

del modello domiciliare di intervento. Questa complessità emerge anche dalle interviste, in cui lo staff evidenzia come spesso sia difficoltoso inserirsi all'interno delle dinamiche familiari e capire come comunicare e gestire con loro le terapie per l'assistito.

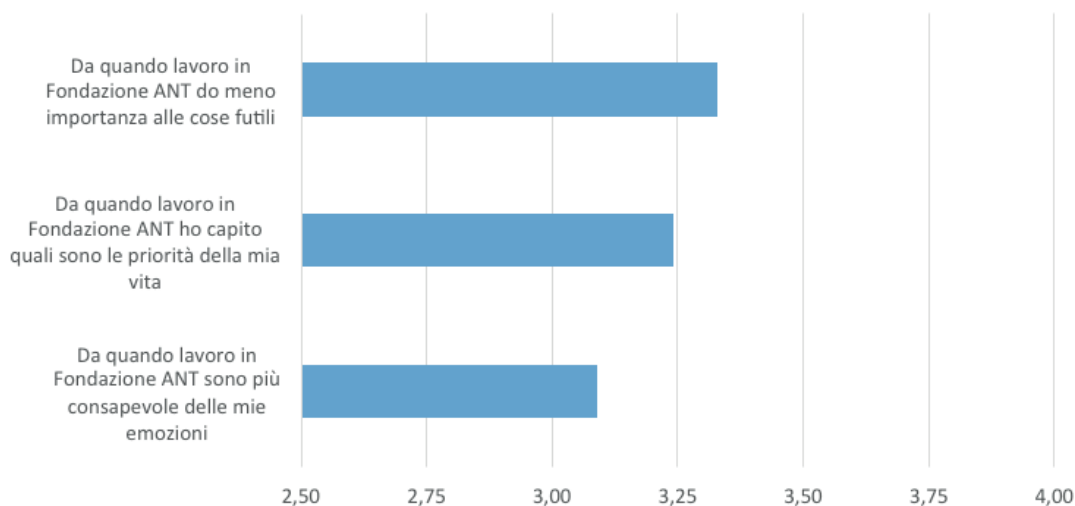
Come descriverebbe il rapporto con i suoi pazienti e le loro famiglie?



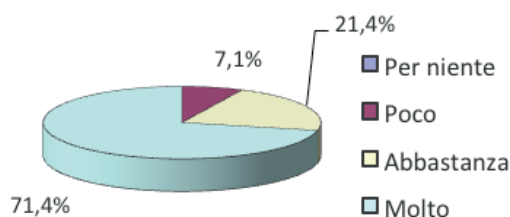
La relazione con gli assistiti e la famiglia viene descritta come familiare e amichevole, sebbene non ci sia un alto grado di intimità. Essa, inoltre, non è percepita in maniera indifferente o conflittuale. Questo grado di familiarità può diventare fonte di stress, mostrando quanto la relazione con gli assistiti e le famiglie sia questione dalla complessa gestione.

Infine, lavorare in Fondazione ANT influenza l'attitudine dello staff rispetto al proprio percorso di vita. In particolare, i partecipanti alla ricerca dichiarano che da quando lavorano in Fondazione ANT danno meno importanza alle cose futili e hanno individuato le priorità della loro vita, con un impatto sulla crescita personale e spirituale dello staff e sulle loro relazioni sociali.

Quanto è d'accordo con queste affermazioni?



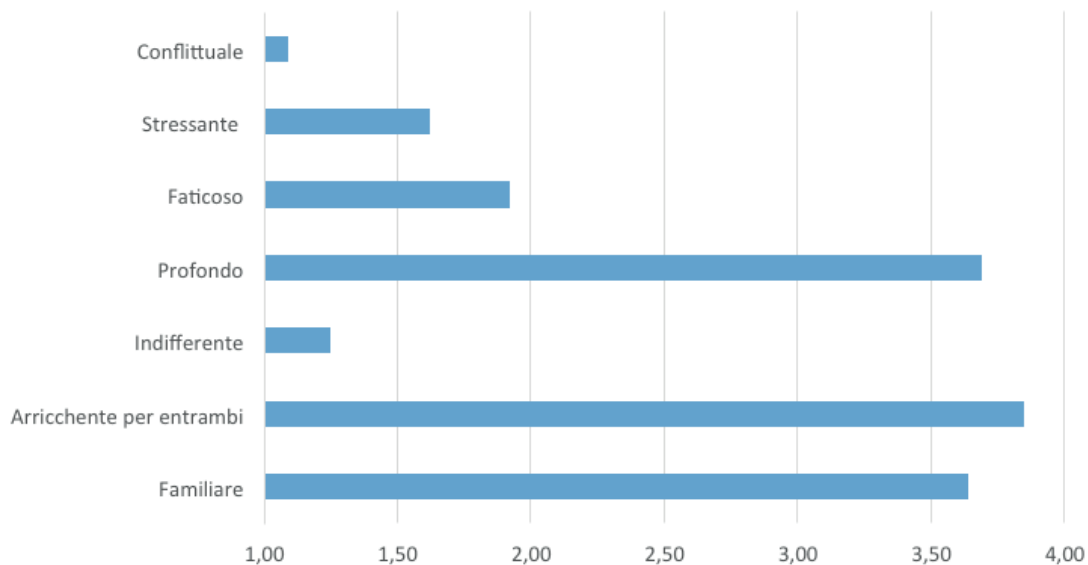
Quanto lavorare in Fondazione ANT contribuisce al suo benessere?



I volontari

Come indicato dalla Teoria del Cambiamento, lavorare in Fondazione ANT contribuisce al benessere dei volontari. Il 71,4% dei partecipanti dichiara che la Fondazione contribuisce molto al proprio benessere e il 21,4% abbastanza. Nessuno degli intervistati dichiara che la partecipazione alle attività di Fondazione ANT non abbia alcun effetto nel proprio benessere.

Come descriverebbe il rapporto con gli assistiti?



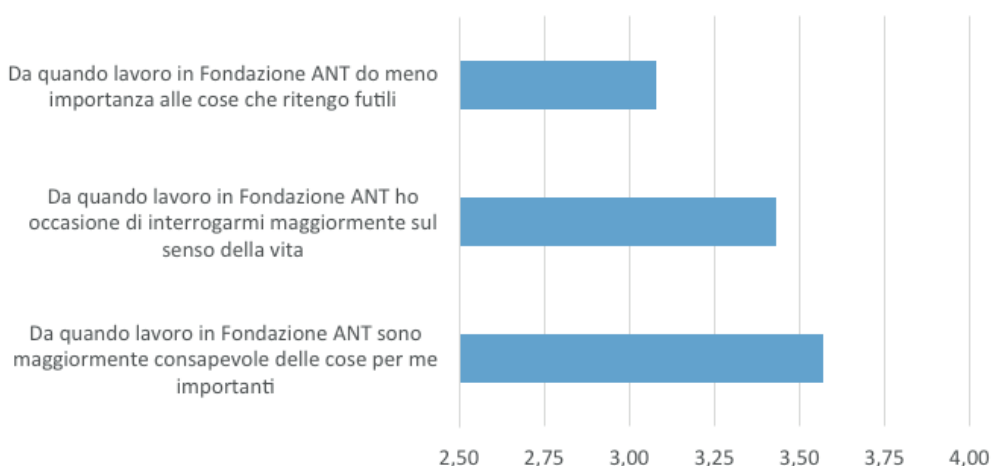
La relazione con gli assistiti, sebbene sia talvolta complessa da gestire, è descritta in generale dai volontari come arricchente e profonda. Questo significa che nonostante la complessità delle situazioni da gestire, è nella costruzione di queste relazioni la significatività dei cambiamenti generati sui volontari. Anche la relazione con la famiglia è descritta come arricchente, sebbene solo il 64% dei volontari dichiara di avere una relazione con la famiglia dell'assistito. Questo da una parte è sintomo della complessità delle relazioni con la famiglia emerso anche dai dati relativi allo staff, dall'altra spesso i volontari affrontano situazioni di solitudine degli assistiti, dove spesso manca la presenza della famiglia.

Quali sono le aree su cui sente che il lavoro in Fondazione ANT la fa crescere?



Le aree che interessano i volontari su cui Fondazione ANT ha un impatto rilevante sono la gestione delle relazioni sociali, contribuendo all'apprendimento di competenze sociali e alla realizzazione e soddisfazione personale. In misura minore, ma comunque significativa, il volontariato presso Fondazione ANT contribuisce a una maggiore conoscenza di se stessi e allo sviluppo di capacità per la gestione dello stress. È altrettanto rilevante per la gestione dello stress che il 64% dei rispondenti all'indagine non si sentano mai soli nell'affrontare situazioni di profondo coinvolgimento emotivo, trasformando il contatto con situazioni difficili e complesse in occasioni di miglioramento e sviluppo personale.

Rispetto al suo approccio alla vita, quanto è d'accordo con queste affermazioni?



In ultimo, la partecipazione alle attività di ANT ha un impatto positivo anche sulla crescita spirituale dei volontari. Dall'indagine emerge infatti quanto il confronto con tematiche delicate, quali la dignità e il fine vita, porti i volontari a essere maggiormente consapevoli delle priorità per la loro vita, dando meno importanza a quanto si ritiene futile.

5.3 La quantificazione degli outcome

Per quantificare il valore di ogni outcome individuato, si è proceduto a due tipologie di calcoli. Il primo calcolo ha l'obiettivo di comprendere il numero delle persone soddisfatte²⁹ dell'intervento di ANT in relazione ai diversi outcome individuati.

Outcome	Indicatori	% persone che sono soddisfatte del servizio di ANT		
		Persone nel servizio da meno di 30 giorni	Persone nel servizio da più di 30 giorni	Incremento approssimato dopo i 30 giorni
ASSISTITI				
Orientamento ai servizi e gestione attiva della malattia	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione della malattia e delle terapie attribuibile al servizio di ANT	74,5%	81,4%	+7%
Gestione del dolore fisico	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione del dolore attribuibile al servizio di ANT	79,09%	89,07%	+10%
Stato psicologico sotto controllo	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dei sintomi della malattia attribuibile al servizio di ANT	74,5%	83,06%	+9%
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dell'ansia rispetto alla malattia e alla gestione delle terapie attribuibile al servizio di ANT	60,91%	62,84%	+2%
Rispetto della privacy e dell'intimità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di tutela e rispetto della propria privacy ed intimità attribuibile al servizio di ANT	90,91%	96,72%	+6%
	Numero utenti la cui dignità e qualità di vita è percepita rafforzata da parte dei caregiver attribuibile al servizio di ANT	35,48%	48,41%	+13%
Gestione della quotidianità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella conciliazione malattia-quotidianità attribuibile al servizio di ANT	44,55%	59,02%	+14%
Relazione con il caregiver	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di dipendenza dal caregiver attribuibile al servizio di ANT	68,18%	80,87%	13%
Riduzione del senso di solitudine	Numero utenti che vivono un miglioramento nel sentimento di solitudine attribuibile al servizio di ANT	91,82%	85,79%	-6%
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare della malattia con familiari ed amici attribuibile al servizio di ANT	55,45%	56,28%	+1%

29 L'analisi ha considerato soddisfatte le persone che alle domande del questionario abbiano scelto una risposta positiva.

CAREGIVER				
Maggiori competenze nella gestione delle cure	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nelle competenze necessarie alla gestione delle cure dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	25,81%	43,95%	+18%
Maggiore consapevolezza del proprio ruolo	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel sentire rilevante il proprio ruolo per il benessere dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	34,41%	47,77%	+13%
	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di efficacia del proprio ruolo rispetto alla gestione delle terapie dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	31,18%	45,86%	+15%
Capacità di dar senso al proprio dolore	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare e confrontarsi rispetto all'esperienza attribuibile al servizio di ANT	16,13%	27,39%	+11%
Riduzione del senso di solitudine	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria vita sociale attribuibile al servizio di ANT	23,66%	33,76%	+10%
Riduzione rischio di depressione e burn-out	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel livello di stress attribuibile al servizio di ANT	22,58%	34,39%	+12%
Efficace gestione dei tempi vita-malattia	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria quotidianità attribuibile al servizio di ANT	22,58%	34,39%	+12%
	Numero km che i caregiver percorrono in meno per sostenere visite o l'acquisto di farmaci	-	-	-
Efficace conciliazione dell'attività di assistenza con il lavoro	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione dell'attività di assistenza con il proprio lavoro	29,03%	35,03%	+6%
Migliori relazioni con l'assistito	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di sentimenti di rabbia nei confronti dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	32,26%	41,40%	+12%
STAFF				
Consapevolezza delle proprie emozioni	Numero persone che dichiarano di essere più consapevoli delle proprie emozioni grazie al lavoro in ANT	58%		
Riduzione del livello di stress	Numero persone che dichiarano di non sentirsi sole nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo	31%		
Migliore comunicazione con i pazienti	Numero persone che dichiarano di comunicare efficacemente con i propri pazienti grazie al lavoro in ANT	72%		

Migliore comunicazione con la famiglia	Numero persone che dichiarano di comunicare efficacemente con le famiglie grazie al lavoro in ANT	72%
Crescita personale e spirituale	Numero persone che dichiarano di essere cresciuti personalmente e spiritualmente grazie al lavoro in ANT	40%
VOLONTARI		
Acquisizione competenze relazionali	Numero volontari che dichiarano di aver acquisito nuove competenze relazionali grazie alla partecipazione alle attività di ANT	23%
Conoscenza di se stessi e delle proprie emozioni	Numero volontari che dichiarano di gestire meglio le proprie emozioni grazie alla partecipazione alle attività di ANT	23%
	Numero volontari che dichiarano di conoscere meglio i propri punti di forza e di debolezza grazie alla partecipazione alle attività di ANT	27%
Soddisfazione di se stessi	Numero volontari che dichiarano di essere più soddisfatti di se stessi grazie alla partecipazione alle attività di ANT	25%
Crescita personale e spirituale	Numero volontari che dichiarano di essere cresciuti personalmente e spiritualmente grazie alla partecipazione alle attività di ANT	27%

Il secondo calcolo ha invece individuato il numero di beneficiari che hanno vissuto cambiamenti rilevanti e significativi, in modo da procedere poi alla monetizzazione dell'impatto generato dal servizio. Al fine di non sovrastimare il valore degli indicatori, si sono fatte delle stime conservative, cercando dunque di essere prudenti nei calcoli.

Nel caso di assistiti e caregiver ci si è avvalsi della tecnica del test t^{30} , usata nel caso specifico per calcolare la differenza tra medie. Per ogni outcome si è calcolata la differenza di media tra il gruppo di controllo (assistiti da Fondazione ANT da meno di 30 giorni) e il gruppo di trattamento (assistiti da Fondazione ANT da più di 30 giorni), valutandone anche l'attendibilità, ovvero la generalizzabilità dei risultati. Questa differenza è stata divisa per la media del gruppo di controllo in modo da ottenere il tasso di crescita tra i gruppi studiati:

$$\frac{\mu_1 - \mu_0}{\mu_0}$$

Questo tasso è stato moltiplicato per il totale degli assistiti e dei caregiver dell'ODO di Bologna, ottenendo così il numero totale degli stakeholder che hanno vissuto un cambiamento. I risultati evidenziano come 2.216 assistiti e 2.033 caregiver siano interessati da un cambiamento generato grazie a Fondazione ANT. Come detto in precedenza, questa analisi non ha potuto cogliere l'impatto per coloro che non

30 Il test t è un test statistico di tipo parametrico con lo scopo di verificare se il valore medio di una distribuzione si discosta significativamente da un certo valore di riferimento.

hanno mostrato un miglioramento, ma hanno evitato una più rapida degenerazione nella salute. Per questi beneficiari, in particolare quelli con KPS molto bassi, questa tendenza degenerativa è un aspetto particolarmente significativo da considerare. Potendo calcolare anche queste tendenze, ci attenderemmo che il numero delle persone che vivono un cambiamento positivo sia ancora maggiore.

Nel caso di volontari e staff, per cui non è stato possibile elaborare un'analisi controfattuale, in sede di questionario³¹ è stato direttamente chiesto loro di valutare il cambiamento netto generato dalla partecipazione alle attività di Fondazione ANT. Procedendo in maniera prudente, per la quantificazione è stato considerato solo il numero di persone che hanno risposto in maniera estremamente positiva.

Outcome	Indicatori	N° persone che vivono un cambiamento significativo attribuibile al servizio di ANT
ASSISTITI		
Orientamento ai servizi e gestione attiva della malattia	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione della malattia e delle terapie attribuibile servizio di ANT	241
Gestione del dolore fisico	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione del dolore attribuibile al servizio di ANT	444
Stato psicologico sotto controllo	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dei sintomi della malattia attribuibile al servizio di ANT	145
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dell'ansia rispetto alla malattia e alla gestione delle terapie attribuibile al servizio di ANT	151
Rispetto della privacy e dell'intimità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di tutela e rispetto della propria privacy ed intimità attribuibile al servizio di ANT	362
	Numero utenti la cui dignità e qualità di vita è percepita rafforzata da parte dei caregiver attribuibile al servizio di ANT	142
Gestione della quotidianità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella conciliazione malattia-quotidianità attribuibile al servizio di ANT	547
Relazione con il caregiver	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di dipendenza dal caregiver attribuibile al servizio di ANT	325
Riduzione del senso di solitudine	Numero utenti che vivono un miglioramento nel sentimento di solitudine attribuibile al servizio di ANT	0
	Numero utenti che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare della malattia con familiari ed amici attribuibile al servizio di ANT	0
CAREGIVER		
Maggiori competenze nella gestione delle cure	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nelle competenze necessarie alla gestione delle cure dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	313
Maggiore consapevolezza del proprio ruolo	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel sentire rilevante il proprio ruolo per il benessere dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	179
	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di efficacia del proprio ruolo rispetto alla gestione delle terapie dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	406

31 L'incipit delle domande del questionario è "Da quando lavori in Fondazione ANT". Il cambiamento vissuto da questi stakeholder è dunque da considerarsi insito nelle loro risposte.

Capacità di dar senso al proprio dolore	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare e confrontarsi rispetto all'esperienza attribuibile al servizio di ANT	115
Riduzione del senso di solitudine	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria vita sociale attribuibile al servizio di ANT	287
Riduzione rischio di depressione e burn-out	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel livello di stress attribuibile al servizio di ANT	275
Efficace gestione dei tempi vita-malattia	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria quotidianità attribuibile al servizio di ANT	338
	Numero km che gli utenti percorrono in meno per sostenere visite o l'acquisto di farmaci	34.661
Efficace conciliazione dell'attività di assistenza con il lavoro	Numero utenti che vivono un miglioramento nella conciliazione dell'attività di assistenza con il proprio lavoro	71
Migliori relazioni con l'assistito	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di sentimenti di rabbia nei confronti dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	120
STAFF		
Consapevolezza delle proprie emozioni	Numero persone che dichiarano di essere più consapevoli delle proprie emozioni grazie al lavoro in ANT	27
Riduzione del livello di stress	Numero persone che dichiarano di non sentirsi sole nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo	31
Migliore comunicazione con i pazienti	Numero persone che dichiarano di comunicare efficacemente con i propri pazienti grazie al lavoro in ANT	56
Migliore comunicazione con la famiglia	Numero persone che dichiarano di comunicare efficacemente con le famiglie grazie al lavoro in ANT	49
Crescita personale e spirituale	Numero persone che dichiarano di essere cresciuti personalmente e spiritualmente grazie al lavoro in ANT	34
VOLONTARI		
Acquisizione competenze relazionali	Numero volontari che dichiarano di aver acquisito nuove competenze relazionali grazie alla partecipazione alle attività di ANT	21
Conoscenza di se stessi e delle proprie emozioni Riduzione del livello di stress	Numero volontari che dichiarano di gestire meglio le proprie emozioni grazie alla partecipazione alle attività di ANT	10
	Numero volontari che dichiarano di conoscere meglio i propri punti di forza e di debolezza grazie alla partecipazione alle attività di ANT	12
Soddisfazione di se stessi	Numero volontari che dichiarano di essere più soddisfatti di se stessi grazie alla partecipazione alle attività di ANT	17
Crescita personale e spirituale	Numero volontari che dichiarano di essere cresciuti personalmente e spiritualmente grazie alla partecipazione alle attività di ANT	12

5.4 Le proxy

Con proxy finanziaria si intende un'approssimazione del valore di un bene, a cui solitamente non viene associato un prezzo. Esse sono utilizzate per la monetizzazione di beni non di mercato, per i quali non è possibile ottenere una misura esatta. Di seguito, per ogni indicatore sono indicate le proxy individuate e le fonti da cui sono state tratte.

Outcome	Indicatori	Proxy	Valore	Fonte	Motivazione
Orientamento ai servizi e gestione attiva della malattia	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione della malattia e delle terapie attribuibile servizio di ANT	Costo orario (20,66) di un servizio di informazione e supporto alle cure di 2 h a settimana per il periodo medio di permanenza nel servizio della provincia di Bologna	495,84	http://www.odmbologna.it/DataWeb/modulistica/tariffari/Tariffario%20Completo.pdf	La proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
Gestione del dolore fisico	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione del dolore attribuibile al servizio di ANT	Scala Qaly 5D 5L	900	http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf	La scala QALY (Quality Adjusted Life Years) è impiegata nell'analisi costi- utilità di progetti sanitari. Essa abbina un valore monetario ad uno stato di salute, calcolato attraverso cinque dimensioni. Per questo outcome si sono prese in considerazione le variabili dolore/sconforto, autosufficienza, depressione/ansia, indipendenza
Stato psicologico sotto controllo	Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dei sintomi della malattia attribuibile al servizio di ANT Numero utenti che vivono un miglioramento nella gestione dell'ansia rispetto alla malattia e alla gestione delle terapie attribuibile al servizio di ANT	Scala Qaly 5D 5L	250	http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf	La scala QALY (Quality Adjusted Life Years) è solitamente impiegata nell'analisi costi- utilità di progetti sanitari. Essa permette di abbinare un valore monetario ad uno stato di salute, calcolato sull' aspettativa di vita media corretto per la qualità della stessa

Rispetto della privacy e dell'intimità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di tutela e rispetto della propria privacy ed intimità attribuibile al servizio di ANT	Differenza tra costo giornaliero camera singola e doppia in hospice (circa 300 euro) per il periodo medio di permanenza nel servizio ANT	3600	http://www.politiche-sanitarie.it/articoli.php?archivio=yes&vol_id=368&id=4287	La proxy approssima il valore monetario che si è disposti a spendere per migliorare la tutela della propria privacy e intimità durante il periodo di degenza
	Numero utenti la cui dignità e qualità di vita è percepita rafforzata da parte dei caregiver attribuibile al servizio di ANT	Testamento solidale medio a livello nazionale	2500	http://www.testamentosolidale.org/wp-content/uploads/2016/06/TESTAMENTO-SOLIDALE-ITALIANI-GENEROSI-NONOSTANTE-LA-CRISI-I-LASCITI-SOLIDALI-CONTINUANO-AD-AUMENTARE-CS-24-05-2016.pdf	Si è considerato il valore medio nazionale del testamento solidale come approssimazione della disponibilità a donare da persone che sono state assistite o coinvolte da un servizio di welfare a favore del mantenimento di un bene comune http://www.testamentosolidale.org/storie-di-lasciti/parla-a-dele-esempio-concreto-dei-benefici-di-un-lascito/
Gestione della quotidianità	Numero utenti che vivono un miglioramento nella conciliazione malattia-quotidianità attribuibile al servizio di ANT	Scala Qaly 5D 5L	6800	http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf	La scala QALY (Quality Adjusted Life Years) è solitamente impiegata nell'analisi costi- utilità di progetti sanitari. Essa permette di abbinare un valore monetario ad uno stato di salute, calcolato sull' aspettativa di vita media corretto per la qualità della stessa.
Relazione con il caregiver	Numero utenti che vivono un miglioramento nella percezione di dipendenza dal caregiver attribuibile al servizio di ANT	Costo orario, 60 euro, di un intervento psicologico di 2 h settimanali di mediazione familiare per il tempo medio di permanenza nel servizio	1440	http://www.ordpsicologier.it/public/genpags/biggs/TARIFFARIO_new_1.pdf	La proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome

CAREGIVER					
Maggiori competenze nella gestione delle cure	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nelle competenze necessarie alla gestione delle cure dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	Costo orario, 24 €, di un'assistenza domiciliare socio-assistenziale per 10 h alla settimana per il tempo medio di permanenza nel servizio	2880	http://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=2e889dd3c12f2d-8df5f50d57e1a1dab0	La proxy approssima il costo che la famiglia avrebbe dovuto sostenere per un'assistenza domiciliare di un professionista competente
Maggiore consapevolezza del proprio ruolo	Numero di caregiver che vivono un miglioramento nel sentirsi rilevanti per il benessere dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	Costo di un corso per caregiver familiare	140	http://corso.caregiverfamiliare.it/iscrizione-corso-caregiver-familiari/	La proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di efficacia del proprio ruolo rispetto alla gestione delle terapie attribuibile al servizio di ANT				
Capacità di dar senso al proprio dolore e disponibilità al confronto	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella disponibilità a parlare e confrontarsi rispetto all'esperienza attribuibile al servizio di ANT	Costo orario di una psicoterapia individuale di 2 ore a settimana per 48 settimane	5760	http://www.ordpsicologier.it/public/genpagsg/bigs/TARIFFARIO_new_1.pdf	La proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
Riduzione del senso di solitudine	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria vita sociale attribuibile al servizio di ANT	Spesa media mensile per famiglia in Emilia Romagna nel 2015 per attività culturali e ricreative (164,22) e servizi ricettivi (190,93) per il tempo medio di permanenza nel servizio	1065,45	http://www.istat.it/it/archivio/188818	La proxy approssima il costo delle attività di cui il caregiver potrebbe usufruire nel tempo libero e che contribuiscono a diminuire il senso di solitudine

Riduzione rischio di depressione e burn-out	Numero caregiver che vivono un miglioramento nel livello di stress attribuibile al servizio di ANT	Scala Qaly 5D 5L	650	http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf	La scala QALY (Quality Adjusted Life Years) è solitamente impiegato nell'analisi costi- utilità di progetti sanitari. Essa permette di abbinare un valore monetario ad uno stato di salute, calcolato sull' aspettativa di vita media corretto per la qualità della stessa.
Efficace gestione dei tempi vita-malattia	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella conciliazione del ruolo di assistenza con la propria quotidianità attribuibile al servizio di ANT	Scala Qaly 5D 5L	750	http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Folders_Flyers/EQ-5D-5L_UserGuide_2015.pdf	La scala QALY (Quality Adjusted Life Years) è solitamente impiegato nell'analisi costi- utilità di progetti sanitari. Essa permette di abbinare un valore monetario ad uno stato di salute, calcolato sull' aspettativa di vita media corretto per la qualità della stessa.
	Numero km che i caregiver percorrono in meno per sostenere visite o l'acquisto di farmaci attribuibili al servizio di ANT	Costo medio di un km secondo le tabelle ACI	0,41	http://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.data PubblicazioneGazzetta=2015-12-15&atto.codiceRedazionale=15A09220&elenco30giorni=false	La proxy approssima il costo per km risparmiato dalle famiglie per sostenere visite all'assistito o l'acquisto di farmaci
Efficace conciliazione dell'attività di assistenza con il lavoro	Numero ore di lavoro non rinunciate a causa dell'attività di assistenza attribuibili al servizio di ANT	Costo medio orario lavoro per un uomo dell'Emilia Romagna, 16,7, per la media di ore di congedo per il tempo medio di permanenza nel servizio (2h giornaliera*12 settimane)	1680	http://www.istat.it/it/files/2013/12/NotastampaCoesione.pdf?title=Rapporto+sulla+coesione+sociale+++30%2Fdic%2F2013+-+Nota+per+la+stampa.pdf	La proxy associa per ogni ora di lavoro a cui il caregiver non deve rinunciare il costo medio orario del lavoro in Emilia Romagna per un lavoratore di sesso maschile
Migliori relazioni con l'assistito	Numero caregiver che vivono un miglioramento nella percezione di sentimenti di rabbia nei confronti dell'assistito attribuibile al servizio di ANT	Costo orario, 60 euro, di un intervento psicologico di 2 h settimanali di mediazione familiare per il tempo medio di permanenza nel servizio	1440	http://www.ordpsicologier.it/public/genpags/biggs/TARIFFARIO_new_1.pdf	Questa proxy approssima il costo di un servizio per generare l'outcome

STAFF					
Consapevolezza delle proprie emozioni	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella consapevolezza delle proprie emozioni grazie al lavoro in ANT	Costo di un laboratorio teatrale sulle relazioni sociali	1680	http://www.laboratorio41.it/corso-teatro-boilogna-relazioni/	Questa proxy approssima il costo di un'attività per generare l'outcome
Riduzione del livello di stress	Numero persone che dichiarano di non sentirsi sole nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo	Costo di un corso di gestione dello stress per professioni sanitarie 1 h a settimana per 52 settimane	5460	http://www.corsiecm.info/corsi-ecm-2015/gestione-stress-prevenzione-del-burnout-professioni-sanitarie	Questa proxy approssima il costo di un servizio per generare l'outcome
Migliore comunicazione con i pazienti	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella comunicazione con i propri pazienti grazie al lavoro in ANT	Gruppo di incontro per la formazione psicologico-relazionale di operatori socio-sanitari (per incontro) 1 h a settimana per 52 settimane	6240	http://www.psicologia-psicoterapia.it/master-corsi/imeps-napoli-corso-ecm-comunicazione-paziente-oncologico.pdf	Questa proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
Migliore comunicazione con la famiglia	Numero persone che dichiarano un miglioramento nella comunicazione le famiglie grazie al lavoro in ANT	Gruppo di incontro per la formazione psicologico-relazionale di operatori socio-sanitari (per incontro) 1 h a settimana per 52 settimane	6240	http://www.psicologia-psicoterapia.it/master-corsi/imeps-napoli-corso-ecm-comunicazione-paziente-oncologico.pdf	Questa proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
Crescita personale e spirituale	Numero persone che dichiarano una crescita personale e spirituale grazie al lavoro in ANT	Costo orario di un colloquio psicologico, 60 euro, per 2h a settimana per 52 settimane	6240	http://www.humantrainer.com/psico-clinica/tariffario_psicologia.html	Questa proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
VOLONTARI					
Acquisizione competenze relazionali	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nelle proprie competenze relazionali grazie alla partecipazione alle attività di ANT	Costo di un laboratorio teatrale sulle relazioni sociali	1680	http://www.laboratorio41.it/corso-teatro-boilogna-relazioni/	Questa proxy approssima il costo di un'attività capace di generare l'outcome

Conoscenza di se stessi e delle proprie emozioni	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nella gestione delle proprie emozioni grazie alla partecipazione alle attività di ANT	Costo orario di una psicoterapia individuale, 60 euro, 1 ora a settimana per 52 settimane	3120	http://www.humantrainer.com/psico-clinica/tariffario_psicologia.html	Questa proxy approssima il costo di un servizio capace di generare l'outcome
	Numero volontari che dichiarano un miglioramento nella consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza grazie alla partecipazione alle attività di ANT				
Soddisfazione Personale	Numero volontari che dichiarano un aumento della soddisfazione di se stessi grazie alla partecipazione alle attività di ANT	Costo orario di lavoro per le professioni socio-sanitarie per 3h a settimana per il tempo medio per 48 settimane	2304	http://www.lavoro.gov.it/archivio-doc-pregressi/AreaLavoro_Tutela/130411_coopsociali-NAZ_mar_2013.pdf	Questa proxy approssima il costo di un'attività capace di generare l'outcome
Crescita personale e spirituale	Numero volontari che dichiarano una crescita personale e spirituale grazie alla partecipazione alle attività di ANT	Costo orario di un intervento di sostegno psicologico di 2 h a settimana per 52 settimane	6240	http://www.humantrainer.com/psico-clinica/tariffario_psicologia.html	Questa proxy approssima il costo di un'attività capace di generare l'outcome

6. IL CALCOLO DELL'IMPATTO

La metodologia SROI mira a individuare e misurare ciò che è realmente cambiato grazie all'intervento realizzato, e ciò che sarebbe comunque avvenuto.

Non tutti i cambiamenti rilevati potrebbero essere il risultato del progetto. Per misurare l'impatto del progetto Eubiosia, la valutazione ha tenuto in considerazione le dimensioni del deadweight, attribution, displacement e drop-off.

6.1 Deadweight

Con il deadweight si intende la parte di outcome che si sarebbe generata a prescindere dall'intervento di Fondazione ANT.

Per gli assistiti e caregiver, la formula utilizzata³² per quantificare gli outcome già considera quanto sarebbe successo anche senza l'intervento di Fondazione ANT. Infatti, se si assume che il gruppo di controllo che beneficia del servizio da meno di 30 giorni vive dei cambiamenti a prescindere dall'intervento, la differenza delle medie applicata nella formula (-) sconta il deadweight, che sarà dunque dello 0%.

Il calcolo invece per lo staff e i volontari si è basato sui dati delle interviste e la letteratura esistente, riferendosi a sei fasce di probabilità:

Deadweight Effetto

0%	Il cambiamento non sarebbe mai occorso
20%	Il cambiamento sarebbe occorso poco probabilmente
40%	Il cambiamento sarebbe occorso probabilmente
60%	Il cambiamento sarebbe occorso abbastanza probabilmente
80%	Il cambiamento sarebbe occorso molto probabilmente
100%	Il cambiamento sarebbe occorso sicuramente

Per quanto riguarda lo staff, una parte di cambiamento vissuta è legata alla scelta di lavorare nell'ambito delle cure palliative e dunque il cambiamento generato sarebbe dovuto parzialmente grazie al lavoro in Fondazione ANT. Per questo si è applicato un deadweight del 20%.

Nel caso dei volontari, i cambiamenti vissuti sarebbero comunque potuti avvenire attraverso esperienze personali. Si è applicato un deadweight del 20%.

6.2 Attribution

L'attribution è la parte di outcome dovuta all'intervento di altre organizzazioni o soggetti. La stima si basa sul calcolo controfattuale per gli assistiti e i caregiver e sui dati delle interviste e questionari per lo staff e i volontari. Esso prende in considerazione i seguenti aspetti:

- per assistiti e caregiver il beneficiare di altri servizi pubblici e non di assistenza sanitaria, psicologica e/o sociale;
- per staff la partecipazione a attività e progetti esterni a Fondazione ANT;
- per volontari il coinvolgimento in attività di volontariato e non esterne a Fondazione ANT.

³² La formula utilizzata è come evidenziato nel paragrafo sulla quantificazione degli outcome.

Nel caso di assistiti e caregiver, la costruzione del modello controfattuale permette di scontare già nella quantificazione degli outcome l'attribution. Il gruppo di controllo, che usufruisce dell'intervento di ANT da meno di 30 giorni, vive dei cambiamenti generati da altri servizi sanitari e assistenziali pubblici e privati. La formula³³, sottraendo questo cambiamento a quello vissuto dal gruppo di trattamento, sottrae già nella quantificazione il contributo generato da altri servizi. L'attribution da applicarsi è dunque dello 0%.

Dall'indagine sullo staff emerge che per il 94% dei professionisti Fondazione ANT è la prima esperienza lavorativa. Per questo si è ritenuto opportuno che nel caso di cambiamenti specifici del lavoro l'attribution sia dello 0%, mentre per gli outcome che fanno riferimento alla crescita personale l'attribution è del 40%, in quanto dipendente anche da altre attività svolte nel tempo libero dallo staff.

Per quanto riguarda i volontari, dai dati del questionario emerge che il 47% dei volontari svolgono altre attività di volontariato. Per questo si è stimato uno sconto del 40%.

6.3 Il displacement

Il displacement indica se e quanto gli outcome individuati abbiano spiazzato altri outcome, valutando dunque i possibili effetti negativi generati dai servizi di Fondazione ANT sugli outcome di altri stakeholder. Il tipo di cambiamento che l'intervento di Fondazione ANT realizza non si ripercuote negativamente sugli stakeholder non beneficiari o coinvolti dal servizio, quindi si è ipotizzato un displacement dello 0%.

6.4 Il drop-off

Con il drop-off si intende la perdita di intensità dell'outcome al trascorrere del tempo. Questo permette così di comprendere se e quanto decresce l'intensità dell'outcome.

Data la durata media di permanenza nel servizio di ANT di 100 giorni, e che i cambiamenti hanno una durata inferiore ai 12 mesi, per assistiti e caregiver non è stato applicato alcun drop-off, seguendo la prassi indicata dalla metodologia SROI.

Rispetto allo staff, si ipotizza un arco temporale di efficacia degli outcome di medio periodo. Si stima una durata di 3 anni, con un drop-off del 25% annuo.

Riguardo i volontari, l'esperienza svolta nel sociale ha degli effetti positivi sulla persona per lo meno di medio periodo. Per questo si è stimata una durata del cambiamento di 5 anni a partire dalla conclusione del progetto analizzato, calcolando un drop-off del 25% per anno.

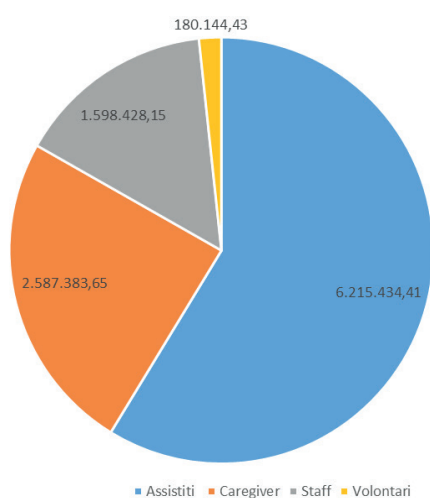
³³ La formula utilizzata è come evidenziato nel paragrafo sulla quantificazione degli outcome.

7. IL RATIO SROI

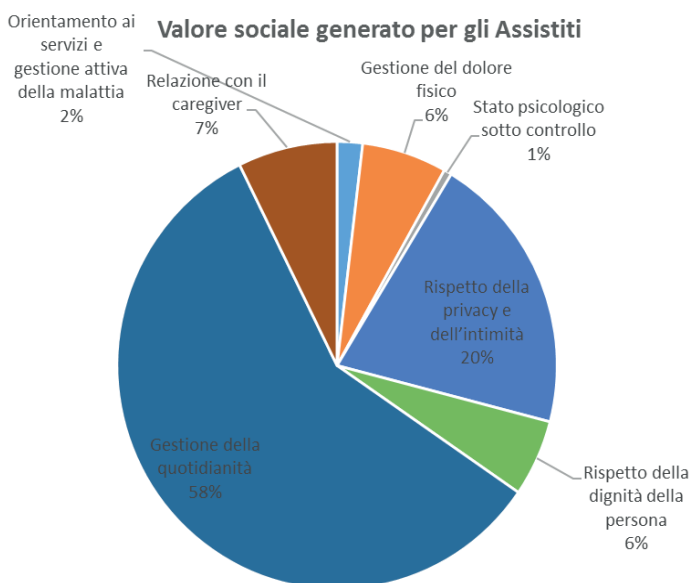
Per calcolare il ratio SROI si è proceduto a moltiplicare per ogni outcome il numero dei beneficiari che hanno vissuto un cambiamento per il valore della proxy finanziaria. Dal valore totale, si sono poi sottratte le percentuali di deadweight, attribution, displacement e drop-off.

La valutazione SROI mostra che l'intervento di Fondazione ANT genera un significativo impatto positivo, in particolare su assistiti e caregiver, con un rilevante ritorno di capitale in termini di valore sociale. Si sottolinea che l'analisi e il calcolo hanno preso in considerazione esclusivamente gli impatti di tipo psicologico e sociale, senza indagare dimensioni specificatamente sanitarie (il controllo del dolore, la maggiore efficacia delle terapie, etc) ed economiche, di grande rilevanza per la tipologia di intervento erogato. A partire dall'analisi dell'efficacia e dall'evidenza del valore sociale generato dall'intervento di Fondazione ANT, sarebbe interessante far luce sui benefici che l'applicazione di questo modello di intervento domiciliare avrebbe sul servizio pubblico, misurando i benefici e i risparmi per la spesa pubblica.

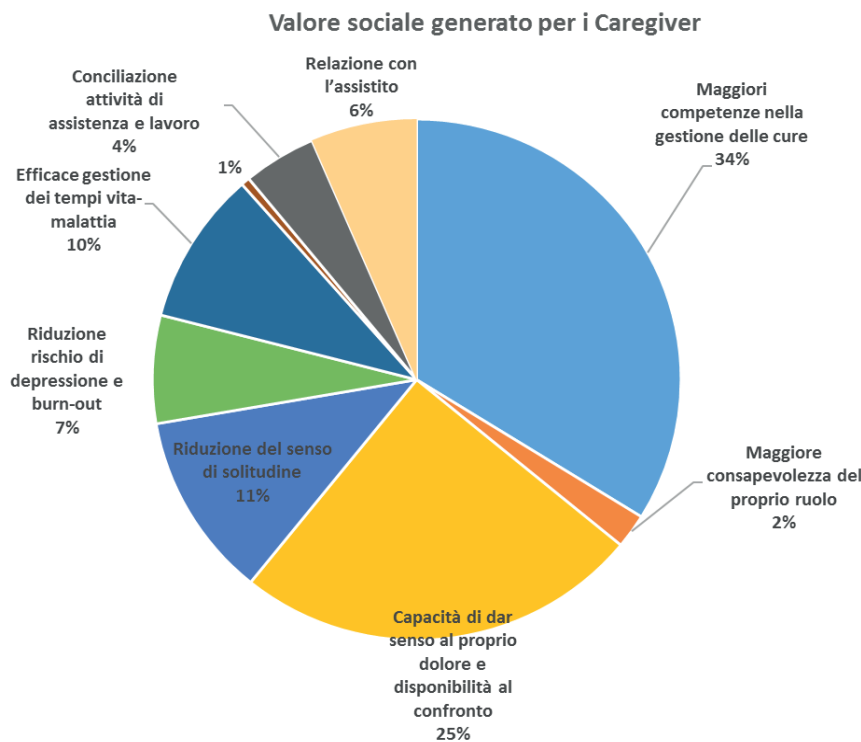
Valore sociale generato per Stakeholder



Il valore netto totale del beneficio sociale creato dal servizio è pari a 10.581.390,64 Euro. A fronte di un investimento di 5.580.315,50 euro, il ratio SROI è di 1,90. Come si vede dal grafico riportato sotto, nella composizione del ratio il peso maggiore è quello degli assistiti, con 6.215.434,41 euro di valore generato, e dei caregiver, con un valore di 2.587.383,65 euro. In misura minore il valore generato per lo staff, 1.598.428,15 euro, e per i volontari, 180.144,43 euro.

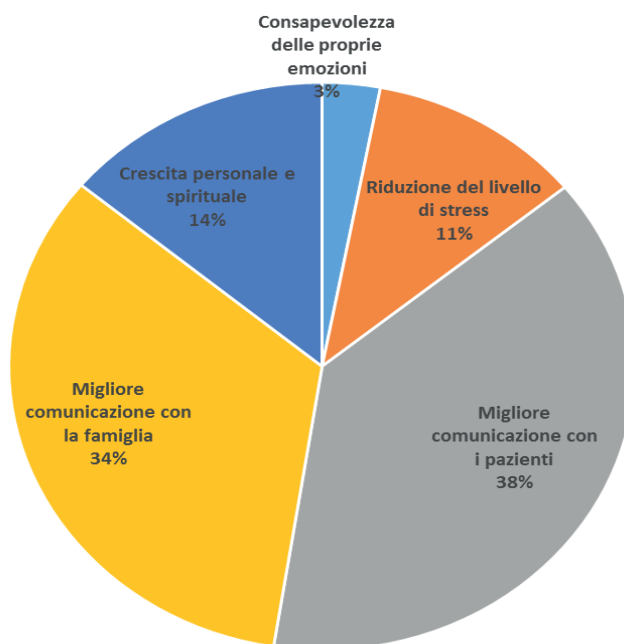


Per gli **assistiti**, come l'analisi quali-quantitativa ha evidenziato, la gestione della quotidianità è aspetto estremamente significativo per il loro benessere e pesa nella composizione del valore generato per il 58%. Altri outcome importanti nella generazione del valore sono il rispetto della privacy e dell'intimità, che pesa per il 20%, e il miglioramento della relazione con il caregiver, che pesa per il 7%.



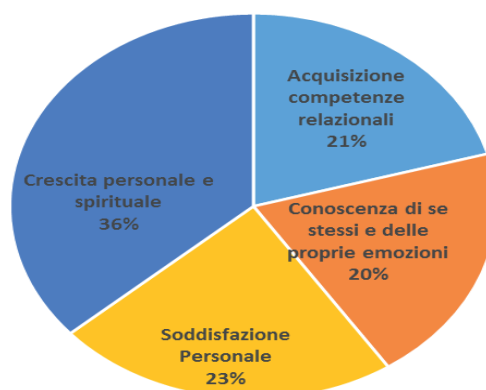
Per quanto riguarda i **caregiver**, l'outcome che contribuisce maggiormente al valore sociale generato è quello delle competenze nella gestione delle cure, che rappresenta il 34% del valore totale, e la capacità di dar senso al proprio dolore, il 25%. Altri outcome significativi per la composizione del ratio sono la riduzione del senso di solitudine, l' 11%, e l'efficace gestione dei tempi vita-malattia, il 10%.

Valore sociale generato per lo staff di Fondazione ANT



Il valore sociale generato per lo **staff di Fondazione ANT** è determinato per il 38% dalla comunicazione con i pazienti e per il 34% dalla comunicazione con le famiglie, segno che i fattori relazionali nella relazione tra lo staff e gli assistiti e le famiglie sono questioni importanti.

Valore sociale generato per i volontari



Per i **volontari** il peso degli outcome è equilibrato con la crescita personale e spirituale che contribuisce per il 36% nel totale del valore generato per questi stakeholder.

7.1 Analisi di sensitività

I risultati della valutazione si basano su ipotesi e variabili verificate e misurate attraverso fonti primarie, interviste e questionari, e secondarie, l'analisi dei documenti di progetto e della letteratura. Al fine di garantire ulteriore qualità e robustezza dei risultati, si è proceduto a un'analisi di sensitività per verificare ulteriormente le ipotesi e le variabili. Guardando ai due scenari ipotizzati nella tabella seguente, in ogni caso le risorse impiegate per le attività dell'ODO Bologna di un anno restituirebbero il capitale investito in termini di valore sociale, in quanto il ratio sarebbe di 1.

Scenario	Spiegazione	Variabili del valore sociale	Ratio
Ipotesi A	In questo caso si è intervenuti sulla formula utilizzata per la quantificazione degli outcome riguardanti assistiti e caregiver. Si è cambiato il denominatore della formula utilizzata sostituendo la media del gruppo di controllo con quella del gruppo di trattamento.	Tutti gli outcome riguardanti assistiti e caregiver.	1,45:1
Ipotesi B	In questo scenario si è ipotizzato un deadweight e un'attribution del 20% per tutti gli outcome rispetto agli assistiti e caregiver e aumentato l'attribution al 50% per gli outcome riguardanti staff e volontari	Tutti gli outcome riguardanti assistiti e caregiver.	1,05:1

CONCLUSIONI

L'evidenza empirica raccolta attraverso il processo di valutazione mostra quanto l'intervento di Fondazione ANT generi un **impatto sociale significativo per i propri beneficiari**, in particolare per gli assistiti e i caregiver.

Per quanto riguarda **gli assistiti** la valutazione mette in luce l'efficacia del servizio nel rispondere ai problemi complessi da questi vissuti. Gli effetti maggiormente positivi per gli assistiti, rappresentati visibilmente anche dal ratio SROI, riguardano **la gestione della malattia e del dolore fisico, la conciliazione della malattia con la propria quotidianità, il rispetto della privacy e dell'intimità, e la relazione con il caregiver** – effetti vissuti rispettivamente da 81,4%; 89%; 59%; 97% e 81% della popolazione assistita da più di 30 giorni da Fondazione ANT. L'analisi controfattuale condotta attraverso metodi econometrici corrobora l'attendibilità di questi cambiamenti, così come indicato dai valori del t-test³⁴, consentendo la **generalizzabilità** dei risultati all'intera popolazione assistita da Fondazione ANT.

L'analisi controfattuale ha inoltre permesso di approfondire la comprensione dei nessi causali rispetto al cambiamento generato da Fondazione ANT. Il miglioramento nella dignità della persona rilevato nei pazienti di Fondazione ANT è dipendente in maniera rilevante e significativa dall'efficacia nella gestione della malattia, dalla comunicazione della propria esperienza e dal tempo passato all'interno del servizio della Fondazione.

L'intervento di Fondazione ANT ha **un'efficacia considerevole soprattutto per quegli assistiti che presentano una capacità media di gestione e comunicazione della malattia**³⁵, per cui la probabilità di miglioramento nella dimensione della dignità della vita rispetto alla variabile tempo all'interno dei servizi di ANT è del 21,5%. L'incremento nelle probabilità di miglioramento della dignità dell'assistito è stato riscontrato anche per coloro che hanno risposto con valori bassi e alti ai questionari circa gestione e comunicazione della malattia, rispettivamente 5,2% e 15%.

Sia l'analisi di regressione sia l'analisi delle probabilità indicano il livello di KPS come un fattore molto importante per spiegare le variazioni nella qualità di vita dell'assistito. In particolare, l'analisi delle probabilità evidenzia che migliore è il livello di KPS, maggiore è l'efficacia di Fondazione ANT nel migliorare le condizioni di vita dei suoi assistiti. Al netto della tendenza degenerativa della patologia, questi risultati suggeriscono che l'attivazione e la promozione dell'assistenza di Fondazione ANT, domiciliare e personalizzata, ai malati oncologici può essere più efficace soprattutto nelle fasi iniziali del decorso della patologia, quando i valori di KPS sono più alti.

Rispetto all'approccio definito dalla teoria del cambiamento e ai risultati delle regressioni, le relazioni sociali e la comunicazione della malattia sono aspetti significativi per la dimensione della dignità della persona su cui agire con maggior efficacia. Se da una parte gli assistiti rispondono positivamente al senso di socialità (85,8% di rispondenti) e alla comunicazione dell'esperienza personale (56,2%), queste variabili sono quelle meno sensibili al tempo trascorso all'interno del servizio di Fondazione ANT.

Questa situazione è da contestualizzarsi rispetto al vissuto della malattia. Il sentimento di solitudine provato dagli assistiti di Fondazione ANT è una solitudine di tipo esistenziale, per cui le restrizioni imposte dalla malattia diminuiscono il senso di integrazione che normalmente la rete sociale fornisce (Sand, Strang:2006). Come dimostra una ricerca pan-europea (Foebel et al. 2015) sugli aspetti che incidono maggiormente sul senso di solitudine esistenziale degli anziani, il tempo speso da soli a casa è la variabile esplicativa più importante. Gli effetti delle visite domiciliari di professionisti (medici e infermieri) su questa variabile appaiono poco rilevanti, mentre gli effetti del tempo e delle visite di

34 Si veda il paragrafo La quantificazione degli outcome

35 Con valori medi si intendono coloro che hanno totalizzato un punteggio di 2 su una scala di 4 nelle variabili prese in considerazione dalle regressioni prese in esame in precedenza.

persone appartenenti alla propria rete sociale sono quelli più significativi.

In tal senso, si suggerisce di esplorare maggiormente le possibilità di lavorare sulla **protezione e promozione del capitale sociale dell'assistito**. Si manifesta un rilevante margine di intervento nel rafforzare le attitudini e le competenze comunicative all'interno del nucleo familiare, al di là del legame intrattenuto tra assistito e caregiver. I risultati della valutazione incoraggiano una riflessione sull'importanza di lavorare con **maggiore intensità sulle relazioni intra-familiari**. A partire da un'analisi dei bisogni sociali degli assistiti, il lavoro di équipe e il lavoro di rete con altri servizi e organizzazioni potrebbe ulteriormente migliorare la già buona capacità di stimolare la socialità e la comunicazione dell'assistito.

Rispetto all'impatto del servizio sui **caregiver**, l'intervento contribuisce soprattutto ad una **maggiore consapevolezza del proprio ruolo**, con il 45,86% che sente il proprio ruolo efficace rispetto al benessere dell'assistito, e nella **conciliazione del ruolo di caregiver con la propria vita sociale**, il 33,76% della popolazione totale, e **con la propria quotidianità**, per il 34,39%.

Come evidenziato dall'analisi controfattuale, **l'intervento di Fondazione ANT promuove la resilienza dei caregiver, agendo in particolare nella preservazione delle dimensioni sociali e personali della vita dei caregiver** e diminuendo dunque il rischio di stress e burn-out. Il modello di regressione sottolinea infatti come la resilienza dei caregiver sia fortemente connessa con la propria quotidianità e vita sociale, la percezione del proprio ruolo e del tempo speso entro il servizio di Fondazione ANT.

L'analisi delle probabilità indica una maggiore efficacia per i caregiver che mostrano valori medi nella gestione della propria vita sociale, dello stress e della consapevolezza del proprio ruolo, con una probabilità di miglioramento delle condizioni del 16,9%. Si rileva inoltre un miglioramento anche per coloro che hanno risposto con valori bassi e alti alle domande del questionario, con il 5,7% e il 14,6%.

Rispetto al modello di intervento e alla teoria del cambiamento, si sottolinea l'importanza delle dimensioni che riguardano la capacità di **dar senso al proprio dolore e al proprio ruolo**. Queste variabili, che contribuiscono positivamente alla promozione della resilienza del caregiver, sono quelle che rispondono in maniera più tiepida al tempo speso nel servizio.

Il caregiver vive un momento di difficile gestione e grande incertezza rispetto al futuro. Rispetto a queste difficoltà, poter parlare della propria esperienza e del proprio dolore permette di costruire una tela di significati con cui il caregiver può interpretare e dare senso alle proprie emozioni e al proprio vissuto. In tal senso si segnala un **lavoro maggiormente mirato per i caregiver, in modo da supportarli nella costruzione di significati** con cui dare senso al momento complesso che stanno vivendo.

Il modello di intervento di Fondazione ANT ha un impatto positivo anche per lo staff. **Lo staff condivide i valori e gli obiettivi di Fondazione ANT**, condivisione che incide in maniera rilevante alla gestione dello stress e del proprio operato. Per lo staff impatto rilevante è quello del miglioramento della **relazione con l'assistito e la famiglia**, con il 72% della popolazione totale soddisfatta, la **consapevolezza delle proprie emozioni**, il 58%, e la **crescita spirituale**, il 40%.

In particolare la relazione e comunicazione con l'assistito e la famiglia è una dimensione fortemente connessa con la domiciliarità dell'intervento, fattore individuato come caratteristico del modello di intervento di ANT. È interessante che, nonostante **la relazione con la famiglia sia un fattore di grande impatto, essa non sia considerata una caratteristica del servizio di ANT**. L'assistenza domiciliare cambia infatti il setting solito in cui si sperimentano le relazioni medico – paziente e famiglia. Non è più l'assistito e la famiglia che si dirigono verso il medico, ma è il medico che entra nella casa delle famiglie. Questa nuova modalità relazionale muta il rapporto che non è più unilaterale, ma di condivisione e partecipazione dell'assistito e della famiglia al percorso terapeutico. Come anche evidenziato dalle interviste effettuate allo staff, questi fattori, che hanno un impatto importante sugli assistiti e caregiver, comportano uno stress importante per lo staff, non formato alla gestione relazione del rapporto con assistiti e caregiver.

In tal senso è importante **supportare maggiormente lo staff nella costruzione della relazione con**

il caregiver, una relazione che non si limiti esclusivamente agli aspetti che riguardano la prescrizione delle terapie dell'assistito, ma che si occupi dei vissuti, delle aspettative e delle paure della famiglia. Questi aspetti relazionali ed emotivi sono di complessa e difficile gestione e motivo di stress per lo staff. A questo proposito, se lo staff dichiara di gestire con efficacia i momenti di carico emotivo, le strategie riconosciute come maggiormente efficaci sono da collegarsi ad aspetti personali della vita, come le proprie passioni e le proprie attitudini personali. Sarebbe dunque interessante lavorare in maniera più efficace sugli strumenti organizzativi per mitigare questi aspetti, rafforzando il lavoro in équipe e i momenti di supervisione.

Per i volontari, la collaborazione con Fondazione ANT è una significativa esperienza di arricchimento personale. In particolare i volontari hanno la possibilità di conoscere meglio i propri punti di forza e debolezza e di crescere spiritualmente. Inoltre la relazione con gli assistiti e la famiglia influisce sull'acquisizione di competenze relazionali, con un positivo impatto sulla gestione della propria vita sociale. Anche nel caso dei volontari, lavorare sui momenti di supervisione, momento fondamentale per la gestione dello stress emotivo, diventa dunque di fondamentale importanza per l'efficacia dell'impatto della Fondazione ANT.

BIBLIOGRAFIA

AIOM-AIRTUM, 2015, “I numeri del cancro”

Behm, B., (2015) “A Synthesis of Home-based Palliative Care on Clinical Effectiveness, Cost effectiveness and Quality of Life: Policy Implications Explored”, Georgia State University,

Cafaro, B. (2011) “La psicoterapia come intervento sulle relazioni: Hospice e cure palliative”, Rivista di psicologia clinica, n°1

Carlander, I., et al (2013) “Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care” Palliative and Supportive Care

Casale, G., Calvieri, A., (2014) “Le cure palliative in Italia: inquadramento storico”, Medic Journal Campus, 22(1): 21-26

Chochinov, M., (2006) “Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life”, A Cancer Journal for Clinicians

Delgado-Guay MO, et al, (2011), “Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer” patients. Journal of, n°41(6):986-94

Finlay, I.G., et al, (2002), “Palliative care in hospital, hospice, at home: results from a systematic review”. Annals of oncology. 13, Suppl. 4, 257–264.

Foebel, A., et al, (2015) “A retrospective, longitudinal study of factors associated with new antipsychotic medication use among recently admitted long-term care residents” BMC Geriatrics, n°15

Fondazione ANT, Bilancio Sociale 2015

Good, B., DelVecchio Good, M., (1980) “The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice”, The Relevance of Social Science for Medicine

Good, B., et al (1994), “Oncology and narrative time”, Social Science & Medicine 38:855 – 862

Grov, e., (2005), *Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase*”, Annals of Oncology, n°16

Kleinman, A., (1988), “The illness narratives: suffering, healing, and the human condition”, Basic Books
Manuale SROI

Hilario, A.P., (2012) “What about dignity? The meaning and experience of terminally ill patients” CIES e-Working Paper N.° 122

IASP, (1994), “Classification of chronic pain descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms”

Le Breton, D., (2007), “Antropologia del dolore”, Meltemi

Mastroianni, C., Calvieri, C., (2014) “La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare”, Medical journal campus 22(1): 53-58

Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998 – 2000

Morris, S., et al, (2012) “A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services” Palliative Medicine 27(5) 428– 436

OMS, 1996, “Cancer Pain relief”

Roganti, D., (2014) “Il monitoraggio della qualità di vita e dei bisogni di pazienti oncologici e caregiver: il caso ANT”, Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Sand, L., Strang, P., (2006) “Existential loneliness in a palliative home care setting” Journal of Palliative medicine, n°9

- Scarry, E., (1988), *"The body in pain"*, Oxford University Press
- Shanafelt, T.D., (2014) *"Burnout and Career Satisfaction Among US Oncologists"*, Journal of clinical oncology, n°32:7
- Scherer, L., Allen, J., (2016) *"Grin and bear it: An examination of volunteers' fit with their organization, burnout and spirituality"*
- Totman, J., et al (2015) *"You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer"* Palliative Medicine Vol. 29(6) 496–507
- Varani, S. et al (2010) *"Valutazione del benessere psicosociale di un'équipe di assistenza domiciliare oncologica: uno studio longitudinale"* La Rivista Italiana di Cure Palliative n° 2
- Zavagli, V., Varani, S., et al, (2012), *"Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare"* La rivista italiana di cure palliative vol. 14, n. 3
- Wenzel, J., et al (2011) *"Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement"* Oncological Nurses Forum Jul;38(4):E272-82

ALLEGATI

QUESTIONARIO ASSISTITI

1. Durante il mese appena trascorso, è riuscito ad affrontare efficacemente la malattia e le terapie (conoscenza dei servizi, somministrazione di farmaci, etc.)?

- Per niente, non sono affatto riuscito ad affrontare efficacemente la malattia
- Poco, spesso non sono riuscito ad affrontare efficacemente la malattia
- Abbastanza, anche se alcune volte non sono riuscito ad affrontare efficacemente la malattia
- Molto, sono riuscito ad affrontare efficacemente la malattia

2. Durante il mese appena trascorso, con quale intensità ha provato dolore?

- Ho sentito fortissimo dolore
- Ho sentito forte dolore
- Ho sentito moderato dolore
- Ho sentito leggero dolore
- Non ho sentito alcun dolore

3. Durante il mese appena trascorso, i sintomi della malattia sono stati sotto controllo (senso di fatica, nausea, insonnia, stipsi, etc.)?

- Per niente, i sintomi della malattia non sono stati affatto sotto controllo
- Poco, sono stati sotto controllo solo alcuni sintomi
- Abbastanza, sono stati sotto controllo la maggior parte dei sintomi
- Molto, tutti i sintomi della malattia sono stati sotto controllo

4. Durante il mese appena trascorso, si è sentito ansioso rispetto alla malattia e alla gestione delle terapie?

- Molto
- Abbastanza
- Moderatamente
- Lievemente
- Per niente

5. Durante il mese appena trascorso, ha sentito rispettata la sua privacy e intimità dai servizi di assistenza di cui ha usufruito?

- Per niente, ho sempre sentito invasa la mia privacy e intimità
- Poco, ho spesso sentito invasa la mia privacy e intimità
- Abbastanza, ho spesso sentito rispettata la mia privacy e intimità
- Molto, ho sempre sentito rispettata la mia privacy e intimità

6. Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare la malattia con le principali attività della

vita quotidiana? (consumare i pasti regolarmente, piccole attività di svago, piccoli spostamenti, etc.)

- Per niente, non ho potuto assolutamente svolgere le principali attività quotidiane
- Poco, spesso ho incontrato difficoltà nello svolgere le principali attività quotidiane
- Sufficientemente, ho incontrato alcune difficoltà nello svolgere le principali attività quotidiane
- Abbastanza, sono riuscito a vivere la mia quotidianità compatibilmente con la malattia
- Molto, ho vissuto pienamente la mia quotidianità compatibilmente con la malattia

7. Durante il mese appena trascorso, ha sentito di essere un peso per il familiare che lo assiste?

- Molto, mi sono sempre sentito un forte peso
- Abbastanza, mi sono spesso sentito un peso
- Moderatamente, qualche volta mi sono sentito un peso
- Poco, raramente mi sono sentito un peso
- Per niente, non mi sono mai sentito un peso

8. Durante il mese appena trascorso, si è sentito supportato dai suoi familiari?

- Per niente
- Poco
- Sufficientemente
- Abbastanza
- Molto

9. Durante il mese appena trascorso, si è sentito solo nell'affrontare la malattia?

- Molto, mi sono spesso sentito solo e non accettato dagli altri
- Abbastanza, mi sono sentito solo, non del tutto compreso dagli altri
- Poco, ho avuto delle persone che mi hanno supportato nei momenti difficili
- Per niente, ho una forte rete sociale a cui affidarmi quotidianamente

10. Durante il mese appena trascorso, quanto liberamente ha parlato della malattia con i suoi familiari e amici?

- Per niente, non ho mai parlato della malattia
- Poco, ogni tanto ho parlato della malattia, ma con molta fatica
- Abbastanza, spesso ho parlato della malattia, ma in maniera superficiale
- Molto, ho parlato e mi sono confrontato con loro rispetto alla malattia e come affrontarla

QUESTIONARIO CAREGIVER

1. Durante il mese appena trascorso, ha sentito di avere le competenze adeguate per assistere il suo familiare?

- No, per niente, ho sentito di non avere alcuna competenza per assistere il mio familiare
- No, poco, ho sentito di avere scarse competenze per assistere il mio familiare
- Sì, ho sentito di avere sufficienti competenze per assistere il mio familiare
- Sì, ho sentito di avere buone competenze per assistere il mio familiare
- Sì, ho sentito di avere ottime competenze per assistere il mio familiare

2. Durante il mese appena trascorso, ritiene che l'attività di assistenza da Lei svolta sia stata importante per il benessere del suo familiare?

- Per niente, non è stata importante per il benessere del mio familiare
- Poco, ha migliorato scarsamente il benessere del mio familiare
- Abbastanza, ha migliorato il benessere del mio familiare
- Molto, ha migliorato significativamente il benessere del mio familiare

3. Durante il mese appena trascorso, si è confrontato con qualcuno rispetto all'esperienza e al dolore che sta vivendo?

- Per niente, non ho parlato con nessuno dell'esperienza e del dolore che stavo vivendo
- Poco, ho parlato con qualcuno della mia esperienza, ma con fatica ho espresso i miei sentimenti
- Abbastanza, ho spesso parlato del dolore che sto vivendo, ma con fatica ho accettato i consigli degli altri
- Molto, mi sono confrontato con gli altri in maniera profonda rispetto al dolore che stavo vivendo

4. Durante il mese appena trascorso, è riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie del suo familiare (conoscenza dei servizi, somministrazione delle medicine, supporto al familiare, etc.)?

- Per niente, non sono affatto riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie
- Poco, spesso non sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie
- Abbastanza, anche se alcune volte non sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie
- Molto, sono riuscito a contribuire efficacemente alla gestione delle terapie

5. Durante il mese appena trascorso, si è sentito stressato per la gestione della malattia del suo familiare?

- Molto
- Abbastanza
- Moderatamente
- Poco
- Per niente

6. Durante il mese appena trascorso, l'attività di assistenza da Lei svolta ha influenzato la Sua

salute fisica?

- Molto
- Abbastanza
- Moderatamente
- Lievemente
- Per niente

6. Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da Lei svolta con la propria quotidianità? (portare avanti le Sue passioni, svagarsi nel tempo libero, incontrare i Suoi amici, etc.)

- Per niente, non sono stato assolutamente in grado di vivere la mia quotidianità
- Poco, spesso ho avuto dei problemi che mi hanno impedito di vivere la mia quotidianità
- Abbastanza, qualche volta ho avuto dei problemi che hanno reso difficile vivere la mia quotidianità
- Molto, ho vissuto pienamente la mia quotidianità compatibilmente con la malattia

7. Durante il mese appena trascorso, si è sentito arrabbiato nei confronti del familiare di cui si prende cura?

- Molto, mi sono sentito arrabbiato
- Abbastanza, mi sono spesso sentito infastidito dai suoi comportamenti
- Poco, qualche volta mi sono innervosito per i suoi comportamenti
- Per niente, non mi sono mai sentito arrabbiato

8. Durante il mese appena trascorso, si è sentito supportato da parte dei suoi familiari?

- Molto
- Abbastanza
- Moderatamente
- Poco
- Per niente

9. Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da Lei svolta con la Sua vita sociale?

- Per niente, mi sono sentito escluso dalla rete sociale che frequentavo solitamente
- Poco, l'attività di assistenza mi ha occupato molto tempo ed energie
- Abbastanza, seppur con difficoltà sono riuscito a mantenere le mie relazioni
- Molto, ho mantenuto e condiviso molto tempo con i miei amici

10. Durante il mese appena trascorso, è riuscito a conciliare l'attività di assistenza da Lei svolta con il suo lavoro?

- Per niente, mi è stato impossibile conciliare la vita lavorativa con le attività di assistenza
- Poco, purtroppo ho rinunciato a molte ore di lavoro
- Abbastanza, ho ridotto solo poche ore di lavoro
- Molto, sono riuscito perfettamente a conciliare l'attività di assistenza con il lavoro

11. Durante il mese appena trascorso, quanto il suo familiare è apparso capace di mantenere dignità e rispetto per se stesso?

- Molto
- Abbastanza
- Moderatamente
- Poco
- Per niente

12. Durante il mese appena trascorso, si è confrontato con il tema della prognosi del Suo familiare?

- Sì
- No

13. Se sì, come si è approcciato al tema della prognosi del Suo familiare?

- Con angoscia
- Con ansia
- Con apprensione
- Con preoccupazione
- Con serenità

14. Durante il mese appena trascorso, approssimativamente quanti km settimanalmente ha sostenuto per visite o per comprare farmaci per il suo familiare?

- Nessuno, non ci sono potuto andare
- Da 30 km a 50 km alla settimana
- Da 50 km a 100 km alla settimana
- Da 100 km a 150 km alla settimana
- Più di 150 km a settimana

QUESTIONARIO STAFF

Età:

Sesso:

1. Ruolo nella Fondazione ANT

- Medico
- Infermiere
- Operatore assistenziale\sociale
- Psicologo
- Altro:

2. Da quanto tempo lavora per ANT?

- Meno di 6 mesi
- Tra 7 mesi e 12 mesi
- Tra 13 mesi e 3 anni
- Tra tre anni e sei anni
- Più di sei anni

3. Prima di lavorare per Fondazione ANT, ha avuto altre esperienze professionali nell'ambito delle cure palliative?

- Sì
- No

4. Se no, in quale ambito lavorava?

5. Quali sono i motivi che l'hanno portata a lavorare in Fondazione ANT? [max. 2 opzioni]

- Il modello domiciliare di intervento
- La forte relazione che si instaura con il paziente e i familiari
- Per gli orari e l'organizzazione del lavoro
- Per il lavoro di équipe medico-infermiere-psicologo
- Per la notorietà dell'intervento di ANT
- Sono arrivato a Fondazione ANT per caso

6. Quali sono le caratteristiche maggiormente significative dell'intervento di Fondazione ANT? [max. 2 opzioni]

- Domiciliarità dell'intervento
- Lavoro in équipe
- Relazione con i pazienti
- Relazione con la famiglia
- Personalizzazione delle cure dei pazienti

7. Quanto lavorare in Fondazione ANT le permette di essere efficace nella:

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Comunicazione con il paziente				
Riconoscimento dei bisogni dei pazienti				
Gestione delle cure del paziente				
Comunicazione con la famiglia				

8. Come descriverebbe il rapporto con i suoi pazienti e le loro famiglie?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Familiare				
Intimo				
Indifferente				
Amichevole				
Conflittuale				
Stressante				

9. Quanto i seguenti aspetti del lavoro sono difficili da gestire?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Relazione con il paziente				
Relazione con il caregiver e la famiglia				
Il confronto con il tema del fine vita				
La morte dei propri pazienti				
Le relazioni con i propri colleghi				
L'organizzazione del lavoro				
La gestione tra vita privata e vita professionale				

10. Con quale frequenza si sente solo nell'affrontare i momenti di stress e di forte coinvolgimento emotivo?

- Mai
- Quasi mai
- Talvolta
- Spesso

11. Quali sono le strategie maggiormente efficaci per la gestione dello stress?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Momenti di Supervisione				
Passioni e Attività personali				
Lavoro in équipe				
Relazioni con altri colleghi				

Nessuna in particolare, non ne ho bisogno				
---	--	--	--	--

12. Quanto è d'accordo con queste affermazioni?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Da quando lavoro in Fondazione ANT sono più consapevole delle mie emozioni				
Da quando lavoro in Fondazione ANT ho capito quali sono le priorità della mia vita				
Da quando lavoro in Fondazione ANT do meno importanza alle cose futili				

QUESTIONARIO VOLONTARI

Età:

Sesso:

Professione:

1. Da quanto tempo è un volontario di Fondazione ANT?

- Meno di un mese
- Tra un mese e 6 mesi
- Tra 6 mesi e un anno
- Tra un anno e cinque anni
- Più di cinque anni

2. Prima di lavorare per Fondazione ANT, ha mai avuto altre esperienze di volontariato?

- Sì
- No

3. Perché ha scelto Fondazione ANT per un'esperienza di volontariato?

- Sentirmi utile per qualcuno
- Interesse specifico per il settore delle cure palliative
- Conoscevo il clima positivo tra tutti i componenti dello staff
- Esperienze vissute nella vita privata
- Per i valori che Fondazione ANT rappresenta
- Per il contributo che Fondazione ANT apporta al territorio
- Perché ho molta disponibilità di tempo
- Altro

4. Come descriverebbe (un aggettivo, un'espressione, un sostantivo) il rapporto con i pazienti che segue?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Familiare				
Di Scambio				
Cordiale				
Amichevole				
Unilaterale				
Scostante				

5. Come descriverebbe (un aggettivo, un'espressione, un sostantivo) il rapporto con le famiglie dei pazienti?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
--	------------	------------	------------	-------

Familiare				
Di Scambio				
Cordiale				
Amichevole				
Unilaterale				
Inesistente				

6. Quali sono le aree su cui sente che il lavoro in Fondazione ANT la fa crescere?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Gestione delle mie emozioni				
Fiducia e soddisfazione di me stesso				
Gestione delle relazioni sociali				
Consapevolezza dei miei limiti e punti di forza				
Gestione di situazione di stress				

7. Con quale frequenza le capita di sentirsi solo nella gestione del paziente e dei suoi familiari?

- Mai
- Quasi mai
- Talvolta
- Spesso

8. Quali sono le strategie che la aiutano maggiormente a gestire lo stress?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Momenti di Supervisione				
Passioni e Attività personali				
Attitudini caratteriali				
Relazioni con altri colleghi				
Nessuna in particolare, non ne ho bisogno				

9. Come lavorare in Fondazione ANT influisce sulla propria percezione di vita e delle proprie priorità?

	Per niente	Lievemente	Abbastanza	Molto
Ho capito quali sono le cose per me importanti				
Ho riflettuto su come approccerò la morte mia e dei miei familiari				
Do meno importanza alle cose che mi sembrano futili				
Non è cambiato molto				