

# Studio di Valutazione d'Impatto Sociale 2019–2020



La Valutazione SROI  
dei Servizi di Assistenza  
Sanitaria e Sociale di AIL  
Bologna sui Pazienti  
onco-ematologici, sulle loro  
Famiglie e sui Volontari.



*“Dare speranza nei momenti bui.  
Aprirci all’altro anche quando non c’è nessuna certezza nel futuro...  
È questo l’impatto che maggiormente desideriamo generare.  
È questa la ragione principale per cui AIL Bologna esiste”.*

*Sante Tura  
Presidente di AIL Bologna*

.....

**AIL Bologna ODV** è la sezione bolognese di AIL, Associazione Italiana contro le Leucemie – linfomi e mieloma ed è stata fondata nel 1992.

### La VISION di AIL Bologna

è dar vita a un mondo in cui tutti i Tumori del Sangue siano guaribili.

### La MISSION

è migliorare la vita dei Pazienti onco-ematologici e dei loro familiari.  
Curare la malattia a prendersi cura della persona.

### Gli OBIETTIVI STRATEGICI

- . **RICERCA:** contribuire a finanziare il lavoro dei giovani Ricercatori dell’Istituto “L. e A. Seràgnoli”.
- . **ASSISTENZA:** offrire gratuitamente Servizi di Assistenza Sanitaria e Sociale di aiuto ai pazienti e alle loro famiglie.
- . **SENSIBILIZZAZIONE:** informare sull’importanza della Ricerca Scientifica e coinvolgere la società civile nel Volontariato.

AIL Bologna non riceve alcun contributo da fonti di finanziamento pubblico.  
Tutti i progetti dell’Associazione sono realizzati grazie alla **generosità** dei Cittadini, delle Aziende e delle Fondazioni di Bologna e della provincia.

### Il primo Studio di Valutazione dell’Impatto Sociale (VIS) di AIL Bologna

**Conoscere** più a fondo AIL Bologna; **comprendere** ancora meglio l’impatto che il nostro impegno ha nella vita delle persone che desideriamo aiutare e nel territorio in cui operiamo; **mettere a fuoco il Valore Sociale** generato dal lavoro della nostra Associazione e poter dividerlo con tutti i nostri Stakeholder... Sono queste alcune delle ragioni che, nel 2019, ci hanno spinto a intraprendere un appassionante **Studio sulla Valutazione d’Impatto Sociale (VIS)** della nostra Associazione.

Organizzazioni Non Profit come AIL Bologna nascono e si impegnano ogni giorno per cambiare in meglio situazioni di diversa natura che provocano difficoltà a tante persone. **Nascono, in fondo, con il desiderio di cambiare in meglio il mondo o un pezzettino di esso.**

È per questo che volte ci chiediamo se stiamo davvero riuscendo a sollevare chi affronta condizioni difficili, se stiamo riuscendo a generare benefici nel nostro territorio e... in che modo.

Lo Studio di VIS ci fornisce molti elementi nuovi per misurare l’impatto del nostro lavoro e tale indagine è un approfondimento rispetto alle conoscenze che i nostri strumenti di monitoraggio abituali ci offrono.

Il **Bilancio d'Esercizio** ci fornisce informazioni sulla nostra Raccolta Fondi, sulle fonti e sugli impieghi della nostra Associazione.

Il **Bilancio di Missione**, che pubblichiamo dal 2008, ci permette di mettere a fuoco l'utilizzo dei proventi nella realizzazione degli obiettivi istituzionali, di individuare (ad esempio) quante sono le persone che beneficiano dei nostri progetti di Assistenza e quanti i giovani Ricercatori che sono sostenuti dai fondi raccolti dall'Associazione.

Lo **Studio di VIS** ci aiuta a compiere un passo in più e a mettere a fuoco in che modo l'impegno della nostra Associazione cambi la vita delle persone che affrontano la malattia (che siano Pazienti o familiari) e in che modo trasformi il territorio in cui operiamo.

Lo studio di VIS ci permette di analizzare meglio il **Valore Sociale** che il nostro impegno genera.

**In molti chi chiedono se questo studio serva a misurare l'intangibile, se serva a misurare il bene. La nostra risposta è "No"! Abbiamo infatti deciso di adottare, in questo cammino, un approccio che ci permetta di misurare ciò che può essere misurato senza pretendere di misurare... ciò che non può esserlo.**

Abbiamo scelto un approccio che fa riferimento alla **Teoria del Cambiamento (ToC)** e che si serve del **framework metodologico del Social Return of Investment (SROI)**.

Non essendo in grado di svolgere questo studio da soli, ci siamo rivolti a **Human Foundation** che ci ha guidato in modo sistematico in questo nuovo percorso.

Nel primo anno di indagine (i cui risultati sono racchiusi in questo fascicolo), non abbiamo analizzato tutto l'operato dell'Associazione, ma abbiamo deciso di concentrare l'analisi su **3 Servizi di Assistenza** che caratterizzano il nostro lavoro: l'**Assistenza Domiciliare Ematologica, Casa AIL** e il **Servizio Navetta**. Dallo Studio di questi 3 ambiti è derivato un **Ratio SROI** estremamente positivo che sottolinea l'efficacia del nostro impegno e che corrisponde a **€ 2, : € 1**. Ciò che abbiamo ottenuto è una formula, è vero... eppure il significato va oltre questa breve espressione.

Il Ratio SROI ci dice che **per ciascun euro raccolto e investito, il Valore Sociale generato da AIL Bologna è di oltre 2 Euro...** è di oltre il doppio.

Ecco, a questo punto possiamo dare informazioni e risposte in più sulla base di un'analisi ancora più attenta del nostro lavoro.

Da questo momento, possiamo dire con ancora maggior convinzione di essere **l'anello** fra il desiderio di tanti Sostenitori di agire in ambito sociale e **la garanzia** che questo desiderio abbia un impatto concreto, misurabile, positivo.

Adesso possiamo mostrare con chiarezza ancora maggiore qual è l'effetto generato **dai fondi che ci vengono donati con fiducia e quindi "affidati" da Persone, Aziende e Fondazioni**.

Possiamo conoscere e condividere qual è il **risultato del tempo, dell'energia e dell'aiuto** immenso che ci viene donato dai nostri oltre **580 meravigliosi Volontari**.

Ora possiamo comunicare con maggiore consapevolezza alle **Istituzioni** qua è il nostro apporto al welfare del territorio e descrivere a tutti i nostri **Sostenitori**, già attivi e nuovi, qual è il cambiamento che il nostro impegno crea.

Vi lasciamo alla lettura del dettagliato e interessante report realizzato da Human Foundation.

Nei prossimi anni studieremo l'Impatto Sociale di altri ambiti del nostro lavoro, alcuni ancora legati all'Assistenza (come il **Servizio di Assistenza Psicologica**), altri più immateriali (come l'importantissimo ambito del **Volontariato**).

**"Se vuoi avere qualcosa che non hai mai avuto, devi fare qualcosa che non hai mai fatto"** afferma Thomas Jefferson.

Abbiamo scelto di avere una conoscenza della nostra Associazione che non avevamo mai avuto. Stiamo dunque percorrendo una nuova strada che ci porterà lontano, nella conoscenza di noi stessi, nella potenzialità di farci conoscere dagli altri, nel miglioramento della nostra attività affinché il nostro modo di sostenere e aiutare le Persone che affrontano una Leucemia, un Linfoma o un Mieloma possa essere sempre migliore.

E affinché possiamo compiere passi sempre più efficaci verso quel mondo al centro della nostra visione, **un mondo in cui i Tumori del Sangue siano, un giorno, TUTTI guaribili**.

Attività evaluate realizzate da:



Valutazione a cura di:



## Sommario

Introduzione .....	3
Oggetto, approccio e metodologia della valutazione .....	3
La definizione del campo di analisi.....	5
Il contesto e i bisogni degli stakeholder.....	5
Il modello di intervento di AIL Bologna.....	6
Gli input e gli output.....	9
Gli stakeholder coinvolti nell'analisi .....	10
Teorie del Cambiamento .....	13
I beneficiari dei servizi di assistenza .....	13
I volontari.....	14
Analisi dei risultati .....	15
A. I beneficiari dei servizi di assistenza .....	16
B. I volontari.....	32
La stima del valore sociale .....	39
Il calcolo dell'impatto: i tassi di sconto dello SROI .....	48
Il ratio SROI .....	50
Analisi di sensitività.....	51
Conclusioni e raccomandazioni .....	52
Bibliografia .....	54
Appendice .....	56

## Introduzione

AIL Bologna ODV è un'Associazione di Volontariato, ricompresa tra le 81 sezioni autonome di AIL, Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e Mieloma. La sua missione consiste nel migliorare la vita dei pazienti onco-ematologici e dei loro familiari, curare la malattia e prendersi cura della persona.

Per rispondere alla tale missione, AIL Bologna opera su tre fronti: **finanzia la ricerca scientifica** su leucemie, linfomi, mielomi e le altre emopatie neoplastiche, offre servizi di **assistenza sanitaria e sociale** a pazienti onco-ematologici e **sensibilizza** la società sulla lotta contro le malattie onco-ematologiche.

In particolare, i servizi di assistenza socio-sanitaria sono offerti ai pazienti e ai loro familiari a titolo gratuito e ricomprendono, tra gli altri: Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica per i residenti a Bologna e provincia; accoglienza per pazienti onco-ematologici e loro accompagnatori presso Casa AIL; Servizio Navetta per il tragitto casa-ospedale.

Human Foundation ha collaborato con AIL Bologna per realizzare una valutazione di *rilevanza, efficacia e sostenibilità* del modello di assistenza socio-sanitaria e degli esiti da questo generati per i propri beneficiari diretti e indiretti: i pazienti, i loro familiari e i volontari impegnati in questi servizi.

A tal fine, la ricerca ha adottato un approccio **theory based**, studiando la teoria sottostante al modello di intervento, per poi identificare i cambiamenti (**outcome**) verosimilmente generati da AIL Bologna per i suoi beneficiari. Tali cambiamenti sono stati misurati e compresi attraverso l'utilizzo di **metodi misti, quali-quantitativi**, che hanno consentito di indagare i criteri valutativi sopra menzionati.

Il valore sociale ed economico di tali cambiamenti è stato stimato tramite il framework metodologico dello **SROI** (Social Return On Investment), che ha permesso di monetizzare i benefici generati nell'annualità 2019 dai servizi evaluandi per gli stakeholder compresi nel campo di analisi, mettendoli in rapporto con le risorse investite per la realizzazione di tali attività.

Il presente report illustra i risultati della ricerca valutativa per rendere contezza dell'impatto generato dall'Assistenza Domiciliare Ematologica, da Casa AIL e dal Servizio Navetta, nell'ottica di un apprendimento strategico da parte dell'associazione e di un rafforzamento della comunicazione esterna e interna dei suoi risultati.

## Oggetto, approccio e metodologia della valutazione

La valutazione ha come oggetto specifiche attività di assistenza socio-sanitaria implementate da AIL Bologna: le attività di accoglienza di **Casa AIL**, l'**Assistenza Domiciliare Ematologica** e il **Servizio Navetta**. Il campo di analisi si focalizza sull'esperienza di tali servizi da parte dei loro principali beneficiari, diretti e indiretti: i **pazienti**, i loro **familiari** e i **volontari** di AIL Bologna.

La ricerca adotta un **approccio theory based** (Weiss, 1997) per comprendere la "teoria del progetto", ossia quali bisogni e problemi sono stati individuati da AIL Bologna e quali obiettivi di miglioramento e quali processi sono stati ipotizzati per raggiungerli.

Rispetto a queste linee di riferimento, gli **obiettivi della valutazione** sono **comprendere e misurare i cambiamenti** vissuti grazie alle attività del progetto da pazienti, dai loro familiari e dai volontari AIL. Lo studio adotta i criteri di **rilevanza, efficacia e sostenibilità** per rispondere al meglio agli obiettivi valutativi, articolando per ciascuno delle domande di ricerca:

Critério valutativo	Domande di ricerca
Rilevanza	<ul style="list-style-type: none"> <li>– In quale misura i servizi di assistenza <b>rispondono ai bisogni</b> dei pazienti e dei loro familiari?</li> <li>– <b>Per quali categorie di utenti</b> i servizi di assistenza sanitaria e sociale erogati da AIL Bologna risultano maggiormente rilevanti?</li> <li>– In quale misura le attività di volontariato svolte presso AIL Bologna <b>rispondono alle aspettative e ai bisogni</b> dei volontari stessi?</li> </ul>
Efficacia	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Quali <b>effetti</b> positivi e negativi, attesi e inattesi, ha generato il modello di assistenza di AIL Bologna sui propri <b>beneficiari</b>?</li> <li>– Quali <b>effetti</b> positivi e negativi, attesi e inattesi, hanno generato le attività di assistenza di AIL Bologna sui <b>volontari</b> coinvolti?</li> </ul>
Sostenibilità	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Qual è la <b>durata</b> nel tempo dei cambiamenti generati dalle attività di AIL Bologna sui propri beneficiari diretti e indiretti?</li> </ul>

Dal punto di vista metodologico, la valutazione segue il **Social Return on Investment (SROI)**<sup>1</sup>, un *framework* 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**.

Nella presente valutazione, la metodologia SROI si basa sulla costruzione di due **Teorie del Cambiamento** (*Theory of Change*, o ToC), ossia delle mappature dei cambiamenti, positivi e negativi, generati da un progetto, un programma o un'iniziativa nel breve, medio e lungo periodo per i suoi principali stakeholder. La Teoria del Cambiamento permette di articolare in maniera dettagliata gli effetti e gli obiettivi dell'intervento, nonché di definire la mappa dell'impatto che connette risorse investite (*input*), attività e loro risultati tangibili (*output*) e gli effetti da queste generati (*outcome*) (Taplin et al., 2013). Coerentemente all'adozione di **metodi misti** (Creswell, Plano Clark, 2011) l'efficacia di AIL Bologna nel generare i cambiamenti mappati nelle ToC e la rilevanza degli stessi sono state indagate retrospettivamente tramite **strumenti qualitativi e quantitativi** (cfr. Gli stakeholder coinvolti nell'analisi).

Il quadro d'insieme fornito dalla valutazione SROI permette, inoltre, di evidenziare gli elementi di sostenibilità e di identificare quali strategie e processi possono essere migliorati.

Seguendo l'impianto del framework metodologico SROI, la valutazione ha percorso le seguenti fasi:

1. Stabilire **l'oggetto di analisi** ed individuare i beneficiari;
2. Mappare i cambiamenti e costruire **la Teoria del Cambiamento**;
3. Evidenziare i cambiamenti rilevanti e **attribuire loro un valore**;
4. Stabilire **l'impatto generato**;
5. Calcolare il **ratio SROI**;
6. Presentare, **condividere** e divulgare i risultati dell'analisi.

<sup>1</sup> Per approfondimenti sulla metodologia SROI, si rimanda a: <http://www.socialvalueuk.org/resources/sroi-guide/>

## La definizione del campo di analisi

### Il contesto e i bisogni degli stakeholder

**Le leucemie, i linfomi e i mielomi** sono le principali malattie onco-ematologiche che colpiscono la popolazione italiana. Per il 2019, sono stati stimati 8.600 nuovi casi di leucemie, 2.300 di linfomi di Hodgkin, 9.400 di linfomi non-Hodgkin e 5.700 di mielomi (AIOM et al., 2019). Nello stesso anno, si è confermato un gradiente geografico dell'incidenza tumorale, che si riduce passando dal Nord al Sud Italia, riscontrabile anche per la maggior parte delle patologie ematologiche. Tale dato può dipendere dalla minore esposizione a fattori cancerogeni, nonché da fattori protettivi, legati a differenti stili di vita, abitudini alimentari e fattori riproduttivi tipici di Centro e Sud Italia, i cui effetti persistono ancora oggi, sebbene in misura più contenuta rispetto agli anni precedenti (AIOM et al., 2019).

Le patologie onco-ematologiche e i relativi percorsi terapeutici **impattano a più livelli nella qualità della vita dei pazienti**. Tra gli effetti più rilevanti si registrano affaticamento, alterazioni nelle abitudini alimentari, nella qualità del sonno, nel benessere psicologico, che può essere compromesso da ansia e depressione, nell'autonomia nel condurre attività quotidiane e nella possibilità di portare avanti la propria vita sociale e di relazione (Goswami. et al., 2016; Andrade et al., 2013)

Allo stesso tempo, occorre rilevare come i progressi compiuti negli ultimi anni dalla ricerca rispetto alla conoscenza e al contrasto delle malattie onco-ematologiche abbiano fatto sì che alcune patologie un tempo letali vedano oggi molte persone guarite o lunghi sopravvissuti con una vita di relazione accettabile. Questo dato estremamente positivo pone contemporaneamente delle sfide al **Sistema Sanitario Nazionale**, che deve oggi prendere in carico per un lungo periodo di tempo i pazienti onco-ematologici. Allo stesso tempo, si riscontrano ulteriori problematiche, legate all'inclusione sociale e lavorativa dei pazienti e dei loro familiari, impegnati spesso in misura importante nelle attività di assistenza dei propri cari. La patologia ha infatti un impatto rilevante anche sulle **famiglie** e, più in generale, su coloro che si prendono cura del paziente, i cosiddetti *caregiver*. L'assistenza prestata alla persona affetta da malattia onco-ematologica e le responsabilità a questa connesse possono incidere sulla salute fisica, sociale ed emotiva dei caregiver (Stenberg et al., 2010). In particolare, per coloro che assistono persone con patologie onco-ematologiche si registrano elevati livelli di depressione e di ansia (Lambert et al 2012).

Specifici bisogni sono poi da ricondurre a pazienti e familiari residenti nelle regioni del Centro e del Sud Italia,<sup>2</sup> che vivono difficoltà nell'avere a disposizione sul proprio territorio servizi sanitari e sociali specializzati, dando vita a una vera e propria **mobilità sanitaria** (Agenas, 2012). Tale fenomeno spinge questi soggetti a recarsi in località percepite come più all'avanguardia per il contrasto della malattia. Nel 2017 l'Emilia Romagna è stata seconda solo alla Lombardia per "indice di attrazione", pari al 13,3%, ossia per frequenza di prestazioni sanitarie erogate a cittadini non residenti (Quotidiano Sanità, 2017). La mobilità di pazienti e accompagnatori comporta costi privati intangibili, quali il disagio sociale che genera l'abbandono della propria dimora e dei propri cari, ma anche costi privati tangibili, dovuti alle assenze sul lavoro e alle spese di trasferimento, nonché rilevanti costi pubblici e problemi organizzativi di politica sanitaria (Agenas, 2012).

---

<sup>2</sup> Occorre altresì sottolineare che il fenomeno della mobilità sanitaria interessa in misura minore anche le regioni settentrionali (Agenas, 2012).

## Il modello di intervento di AIL Bologna

Coerentemente alla **strategia** di AIL a livello nazionale, le attività della sezione di Bologna mirano a migliorare la vita di pazienti onco-ematologici e delle loro famiglie, a curare la malattia e a prendersi cura di chi vive tale condizione di vita. Per perseguire la propria mission, AIL Bologna opera attraverso tre linee di attività: la **ricerca** scientifica su leucemie, linfomi e mieloma; l'**assistenza** sanitaria e sociale per pazienti e famiglie; la **sensibilizzazione** della società civile sulla lotta contro le patologie onco-ematologiche. Complessivamente, dunque, l'impegno di AIL Bologna procede su un doppio binario, quello della **cura** e quello della **ricerca**, tra loro collegati nella prospettiva di una **ricerca traslazionale** (Woolf, 2008), che va dal laboratorio, al letto del paziente, fino ad arrivare all'intera comunità.

AIL Bologna collabora strettamente con Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli", presso il Policlinico Sant'Orsola, che ospita i **laboratori** di ricerca in cui lavorano oltre 30 ricercatori finanziati ogni anno da AIL Bologna, gli **uffici** dell'associazione, nonché un **punto di accoglienza** gestito dai volontari di AIL per aiutare i pazienti a livello informativo. I volontari sono presenti anche nel **Day Hospital** e nei **reparti di degenza**, per supportare pazienti e familiari nell'esperienza ospedaliera.

La presente valutazione si concentra sull'area di intervento dell'**Assistenza Sanitaria e Sociale** e più nello specifico sulle seguenti attività erogate da AIL Bologna:

- Assistenza Domiciliare Ematologica;
- Casa AIL;
- Servizio Navetta.

a. **L'Assistenza Domiciliare Ematologica** viene erogata in forma gratuita dal 1997, portando a casa dei pazienti che risiedono a Bologna e nella provincia le cure necessarie per affrontare la malattia, in un contesto familiare, accogliente e sicuro.

Il servizio è attualmente inquadrato in una convenzione stipulata tra AIL Bologna e l'AUSL, valorizzando la continuità clinica rispetto all' Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli". La **collaborazione** tra ematologo dell'AUSL, medico di base e AIL Bologna, infatti, è fondamentale per garantire un percorso terapeutico coerente ed adeguato alle esigenze del paziente. È l'ematologo dell'AUSL che ha in cura il paziente a richiedere l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare di AIL Bologna; il medico di base deve altresì dare il proprio consenso informato rispetto all'Assistenza Domiciliare Ematologica; entrambi sono poi costantemente aggiornati da AIL Bologna sul percorso terapeutico. L'Assistenza Domiciliare dispone di **auto donate** da altre associazioni o da privati cittadini, anche attraverso lasciti testamentari, indispensabili per lo svolgimento delle attività del servizio.

A seconda delle necessità del paziente, l'intervento di Assistenza Domiciliare Ematologica prevede **l'assistenza clinica**, l'esecuzione di **prelievi** e **trasfusioni** e la somministrazione dei **farmaci**, che un'equipe di **medici e infermieri specializzati**, retribuiti da AIL Bologna, realizza presso il domicilio del paziente, alla presenza di un caregiver. Nel fine settimana è garantita la reperibilità telefonica dello staff medico per chiedere consigli e comunicare eventuali problematiche e urgenze.

L'Assistenza Domiciliare è **un'alternativa al ricovero ospedaliero o al Day Hospital** sia per pazienti in fase curativa con difficile mobilità, dovuta all'età avanzata, alla specificità della malattia o ad altre comorbidità, sia per coloro che si trovano in fase terminale. Il servizio è destinato anche a chi è dimesso precocemente, garantendo loro la continuità assistenziale, e a coloro per i quali non è indispensabile o possibile il ricovero.

L'Assistenza Domiciliare Ematologica consente una **minore pressione sul Servizio Sanitario Nazionale** sia in termini di numero di pazienti ricoverati che di costi di erogazione, inferiori rispetto a quelli dell'assistenza ospedaliera (Cartoni, 2011). Lato pazienti, inoltre, ricevere le cure in ambiente domestico piuttosto che nel contesto ospedaliero abbassa notevolmente la probabilità di contrarre infezioni resistenti alle terapie.

**b. Casa AIL.** Costruita nel 2005 dalla Fondazione Isabella Seràgnoli e donata a AIL Bologna in comodato d'uso gratuito, Casa AIL è una struttura che **accoglie i pazienti non residenti nella provincia di Bologna**, provenienti soprattutto da Centro e Sud Italia, che si recano all'Istituto di Ematologia "L. e A. Seràgnoli" per affrontare un periodo di cura. Gli ospiti di Casa AIL sono sia pazienti che avviano il proprio iter terapeutico direttamente a Bologna, in quanto il proprio territorio non dispone dei servizi sanitari specialistici necessari per affrontare la malattia, sia pazienti che arrivano all'Istituto Seràgnoli dopo un lungo e impegnativo percorso di cure. Si tratta dunque di soggetti alquanto vulnerabili, sebbene abbiano un'autonomia tale da poter sostenere un viaggio e una permanenza fuori casa. Il paziente può essere ospitato insieme ad un accompagnatore con cui condividere il soggiorno a Casa AIL. La struttura accoglie anche i familiari di pazienti non residenti a Bologna ricoverati presso l'Istituto Seràgnoli.

Gli ospiti di Casa AIL vengono indirizzati alla struttura dai medici dell'Istituto Seràgnoli, oppure fanno richiesta di accoglienza dopo aver conosciuto il servizio autonomamente. Oltre alla vicinanza fisica tra Casa AIL e l'ospedale, vi è un **collegamento diretto tra referenti dell'Istituto Seràgnoli e Casa AIL**, che consente di organizzare al meglio la loro permanenza e di massimizzare la capacità di accoglienza della struttura.

Le spese sostenute da AIL Bologna per la gestione ordinaria di Casa AIL sono coperte dalle donazioni di privati cittadini, aziende e fondazioni, mentre la Fondazione Isabella Seràgnoli si occupa delle spese straordinarie dell'immobile.

Nelle **dodici camere a disposizione** è possibile pernottare per tutto il tempo richiesto dalle cure dei pazienti. Laddove vi sia un bisogno di particolare complessità, Casa AIL cerca di fare rete con le associazioni e le altre case di accoglienza presenti nel quartiere per offrire soluzioni alternative a pazienti e familiari. Il personale e i volontari impegnati nella struttura offrono un importante supporto pratico e morale agli ospiti, per rispondere al meglio sia **ai loro bisogni igienico-sanitari** sia alle loro **necessità emotive e relazionali**. Gli spazi comuni presenti nella Casa cercano di favorire la **socializzazione**, ma anche il **rispetto dell'intimità di ognuno**, nonché una forma di **responsabilizzazione** degli ospiti, che sono invitati a prendersi cura della struttura. Così l'ampia cucina può essere utilizzata per preparare i pasti, il cibo e i medicinali sono conservati in frigoriferi e dispense individuali, la sala da pranzo è organizzata in tavoli da apparecchiare e sparecchiare autonomamente; sono poi a disposizione una lavanderia, una biblioteca e una sala comune. Vi sono inoltre **momenti di aggregazione organizzati dai volontari**, quali il "Tè in Casa AIL" realizzato ogni pomeriggio e le serate di animazione curate dal gruppo giovani. Per far fronte all'impatto psicologico dell'esperienza di malattia o dell'assistenza al proprio caro, gli ospiti possono inoltre usufruire del **Servizio di Assistenza Psicologica**, offerto da AIL Bologna dal 2010 a pazienti e familiari in cura presso l'Istituto Seràgnoli.

**c. Il Servizio Navetta.** Attivo dal 2005, il servizio consente ai pazienti che devono effettuare esami specialistici, visite o terapie presso il Policlinico Sant'Orsola di usufruire gratuitamente del **trasporto da e per l'ospedale, facilitando così la gestione della quotidianità** dei pazienti e dei loro familiari. Il Servizio Navetta si rivolge a persone con difficoltà di movimento legate alla propria condizione di salute e/o alla

problematicità di attivare una rete sociale di supporto. È possibile concordare con AIL Bologna un passaggio per il paziente e per un suo accompagnatore anche più volte alla settimana, che viene effettuato con una delle **auto donate** dai sostenitori dell'associazione anche attraverso lasciti testamentari. Il servizio è attivo il mattino e il pomeriggio grazie a un volontario e, oltre a **Bologna**, raggiunge **nove comuni limitrofi**. I **volontari** non solo si occupano del trasporto, ma offrono al contempo ai pazienti e ai loro accompagnatori compagnia e supporto preziosi durante il viaggio e la loro permanenza in ospedale.

### Il ruolo del volontariato AIL

I volontari costituiscono una **rete** che, da un lato, aiuta l'organizzazione e la realizzazione delle campagne di sensibilizzazione e di raccolta fondi e, dall'altro, **supporta i pazienti in tutte le fasi quotidiane del percorso di cura**. Nel 2018 sono state **571** le persone che hanno collaborato gratuitamente con AIL Bologna, di cui 86% in forma occasionale, ossia principalmente per le campagne di raccolta fondi, e il 14% in forma non occasionale, impegnandosi anche in alcuni servizi di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie (AIL Bologna, 2018).

L'esperienza di volontariato con AIL Bologna comincia con un colloquio con lo staff, in cui si verifica la compatibilità tra aspettative e disponibilità dell'individuo e dell'associazione; segue un periodo di accompagnamento con volontari impegnati in forma non occasionale nei servizi ed una formazione più specialistica, a seconda dell'attività svolta. I volontari possono inoltre cambiare area di servizio, per vivere in modo più organico e integrato l'esperienza di accompagnamento al paziente e per evitare l'eventuale insorgere di stress e il burnout. Per fronteggiare il possibile impatto emotivo legato al proprio contributo, i volontari possono inoltre usufruire del supporto della psicologa responsabile del Servizio di Assistenza Psicologica di AIL Bologna, che cura anche una formazione permanente indirizzata ai volontari.

Il modello operativo adottato da AIL Bologna organizza l'impegno del **volontario** non occasionale in una forma alquanto **strutturata**, per arrivare ad un'efficace ed efficiente gestione del tempo messo a disposizione da queste persone. Il volontario non occasionale è spesso chi, per età o per tipologia di occupazione, ha più tempo da poter mettere a disposizione per le attività di assistenza (ad es., pensionati o casalinghe). Ultimamente si è costituito altresì un gruppo giovani, composto da volontari tra i 16 e i 30 anni di età, i quali, oltre alle campagne di sensibilizzazione, contribuiscono all'animazione di Casa AIL. Esistono poi forme di volontariato aziendale, maggiormente concentrate su singoli eventi o raccolte fondi ad hoc. Molto spesso chi decide di impegnarsi in AIL ha alle spalle **esperienze** di malattia vissute in prima persona o come familiare di un paziente onco-ematologico; ciò consente al volontario di comprendere i bisogni e le difficoltà di pazienti e caregiver sostenuti da AIL Bologna e di accompagnarli nei servizi di assistenza offerti con la dovuta sensibilità.

## Gli input e gli output

Il modello di intervento sopra descritto è reso possibile da una serie di **input**, ossia di risorse finanziarie e non, messi a disposizione per i tre interventi evaluandi. Nel 2019 le attività realizzate grazie a queste risorse hanno consentito di generare degli **output**, ovvero dei risultati tangibili. Tali input e output vengono riportati nelle seguenti tabelle, dettagliandoli per ciascuno dei servizi oggetto di analisi<sup>3</sup>.

Servizio	Tipologia di risorsa	Esempio voci di spesa	Importo
<b>Assistenza Domiciliare Ematologica</b>	Costi sostenuti per l'erogazione delle attività nel 2019	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compensi per medici</li> <li>- Compensi per infermieri e referente organizzativa</li> <li>- Prestazioni professionali certificazioni di qualità</li> <li>- Spese auto</li> <li>- Spese straordinarie</li> <li>- Spese varie</li> </ul>	€ 288.281,20
	Tempo dedicato dai 25 volontari attivi nel servizio nel 2019 (€ 15/h, media tra livelli 1-4 della "Tabella per la valorizzazione dell'impegno volontario", CESVOT, 2008)	-	€ 78.000,00
<b>Casa AIL</b>	Costi sostenuti per l'erogazione delle attività nel 2019	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compensi personale</li> <li>- Servizi</li> <li>- Spese gestione ordinaria (ad es, utenze)</li> <li>- Spese straordinarie</li> <li>- Costi per organizzazione degli eventi dei volontari</li> <li>- Spese varie</li> </ul>	€ 211.274,48
	Tempo dedicato dai 13 volontari attivi nel servizio nel 2019 (€ 15/h, media tra livelli 1-4 della "Tabella per la valorizzazione dell'impegno volontario", CESVOT, 2008)	-	€ 18.900,00
<b>Servizio Navetta</b>	Costi sostenuti per l'erogazione delle attività nel 2019	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spese auto</li> <li>- Spese straordinarie</li> <li>- Spese varie</li> </ul>	€ 3.891,88
	Tempo dedicato dai 13 volontari attivi nel servizio nel 2019 (€ 15/h, media tra livelli 1-4 della "Tabella per la valorizzazione dell'impegno volontario", CESVOT, 2008)	-	€ 18.900,00
<b>TOTALE INPUT 2019</b>			<b>€ 600.347,56</b>

<sup>3</sup> Dati di input e di output aggiornati al 31 maggio 2020.

Servizio	Output 2019
Assistenza Domiciliare Ematologica	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 202 pazienti raggiunti</li> <li>▪ 6 distretti sanitari della provincia di Bologna coperti (100%)</li> <li>▪ 2 servizi di consulenza ematologica ambulatoriale (Distretto San Lazzaro e Distretto Appennino)</li> <li>▪ Circa 14 mesi di assistenza per paziente (durata media di permanenza nel servizio)</li> <li>▪ 2.760 visite effettuate a domicilio</li> <li>▪ 1.831 prelievi effettuati a domicilio</li> <li>▪ 923 trasfusioni effettuate a domicilio</li> <li>▪ 260 chemioterapie effettuate a domicilio</li> </ul>
Casa AIL	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 184 accessi da parte di nuclei familiari</li> <li>▪ 168 pazienti ospitati</li> <li>▪ 158 accompagnatori ospitati</li> <li>▪ Circa 10 giorni di permanenza per ospite (durata media di giorni di permanenza nella struttura)</li> </ul>
Servizio Navetta	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ 53 pazienti accompagnati</li> <li>▪ 31 caregiver accompagnati</li> <li>▪ 17 pazienti accompagnati in media ogni mese</li> <li>▪ 763 viaggi effettuati in un anno</li> <li>▪ 14 località raggiunte oltre a Bologna</li> </ul>

### Gli stakeholder coinvolti nell'analisi

Gli **stakeholder** sono quei soggetti o enti che influenzano, o sono influenzati da, l'oggetto della valutazione, ossia i servizi di assistenza di AIL Bologna. Seguendo i principi dello SROI, vengono inclusi nel campo di analisi quegli stakeholder che grazie a tali servizi vivono cambiamenti **materiali**, ossia **rilevanti** (importanti dal punto di vista dell'attore sociale) e **significativi** (importanti a livello di quantità di soggetti impattati, durata, valore e attribuzione diretta del cambiamento a AIL Bologna). Nella seguente tabella si illustra l'inclusione o esclusione dal campo di analisi dei principali stakeholder, motivandola in base al principio di materialità.

Stakeholder	Inclusione/ Esclusione dal campo di analisi	Motivazione	Strumento di rilevazione	N. di soggetti coinvolti
Pazienti dei tre servizi evaluandi	Inclusi	Beneficiari diretti dei servizi di assistenza di AIL Bologna che, in quanto tali, vivono un cambiamento rilevante e significativo.	• Questionario retrospettivo semi-strutturato	• 57 (Assistenza Domiciliare Ematologica) • 61 (Casa AIL) • 16 (Servizio Navetta)
Familiari dei tre servizi evaluandi	Inclusi	Beneficiari diretti o indiretti dei servizi di assistenza di AIL Bologna, che vivono un cambiamento rilevante e significativo data la loro numerosità e l'intensità del loro coinvolgimento.	• Questionario retrospettivo semi-strutturato	• 59 (Assistenza Domiciliare Ematologica) • 50 (Casa AIL) • 7 (Servizio Navetta)
Volontari impegnati a Casa AIL e nel Servizio	Inclusi	Stakeholder chiave per l'erogazione dei servizi di assistenza di AIL Bologna e	• Workshop di validazione della ToC di	• 6 partecipanti ai workshop • 23 rispondenti

Navetta		beneficiari indiretti delle attività, che vivono un cambiamento rilevante e significativo data l'intensità del loro coinvolgimento.	pazienti e familiari e dei volontari • Questionario semi-strutturato	ai questionari
Staff di AIL Bologna	Esclusi	Stakeholder chiave per l'erogazione del servizio che non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna. Hanno contezza dei cambiamenti vissuti da beneficiari diretti e indiretti dei servizi.	• Workshop di validazione della ToC di pazienti e familiari e dei volontari • Interviste semi-strutturate	• 6 partecipanti ai workshop • 4 partecipanti alle interviste
Personale medico, infermieristico e psicologico di AIL Bologna	Esclusi	Stakeholder chiave per l'erogazione dei servizi, che non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna. Hanno contezza dei cambiamenti vissuti da beneficiari diretti e indiretti dei servizi.	• Workshop di validazione della ToC di pazienti e familiari • Interviste semi-strutturate	• 5 partecipanti ai workshop • 2 partecipanti alle interviste
Istituto di Ematologia e Oncologia Medica "L. e A. Seràgnoli", dell'AOSP	Esclusi	Beneficiario indiretto del servizio, è un partner chiave che fa esperienza di effetti rilevanti sul territorio derivanti dai servizi di assistenza di AIL Bologna. Non è stato possibile includere nelle rilevazioni i referenti dell'Istituto Seràgnoli a causa della sopravvenuta emergenza sanitaria legata alla diffusione del Covid-19.	-	
Board (Consiglio di amministrazione) e Assemblea dei Soci di AIL Bologna	Esclusi	Hanno un ruolo di direzione e di indirizzo rispetto all'operato di AIL Bologna. Non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna.	-	
AIL nazionale e altre sezioni provinciali	Esclusi	AIL nazionale ha un ruolo di direzione e di indirizzo rispetto all'operato delle sezioni provinciali. L'organizzazione centrale e le altre organizzazioni territoriali non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli	-	

		effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna.		
Altre organizzazioni non profit	Escluse	Partner di AIL Bologna, fanno rete con l'organizzazione per rispondere ai bisogni di pazienti e famiglie. Non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna		
Sostenitori di AIL Bologna	Escluso	Aziende private e cittadini che sostengono con donazioni AIL Bologna. Stakeholder chiave per il finanziamento dei servizi, non vivono un cambiamento significativo ai fini della monetizzazione degli effetti dei servizi di assistenza di AIL Bologna	-	

#### Nota metodologica sul coinvolgimento degli stakeholder e sulla raccolta dati

I **questionari** sono stati formulati in modo distinto per ciascuna tipologia di beneficiario diretto e indiretto incluso nel campo di analisi, prevedendo una prima sezione anagrafica e una batteria di domande per la misurazione degli outcome delle ToC, strutturate con scale Likert a 5 punti (cfr. Appendici 3.a, 3.b). Gli strumenti sono stati somministrati in formato cartaceo da volontari e personale di AIL Bologna impegnati nei servizi evaluandi, che hanno prestato particolare attenzione a garantire l'anonimato dei rispondenti. Nel caso di Casa AIL è stato possibile raccogliere risposte anche tramite survey online, il cui link è stato diffuso agli ospiti con maggiori competenze digitali.

Il periodo di somministrazione dei questionari è stato compreso tra dicembre 2019 e marzo 2020, con una durata complessiva di circa 12 settimane, al netto del periodo festivo e dello stop delle attività dei volontari imposto a febbraio 2020 dalle direttive regionali per l'emergenza Covid-19. Compatibilmente alle condizioni di fattibilità nel corso dell'erogazione dei servizi di AIL Bologna, è stato previsto il coinvolgimento della totalità degli utenti presenti nei tre servizi durante la finestra delle rilevazioni, nonché dei volontari attivi nel Servizio Navetta e a Casa AIL nello stesso periodo. La numerosità della popolazione oggetto di indagine ha consentito di proporzionare i risultati dei questionari alla popolazione totale di utenti e di volontari dei servizi evaluandi per l'annualità 2019.

I risultati dei questionari sono stati triangolati con i dati qualitativi raccolti tramite due **workshop** tesi a comprendere la rilevanza dei cambiamenti ipotizzati nelle ToC per i suoi stakeholder, nonché grazie a una serie di **interviste semi-strutturate** che hanno consentito di approfondire il modello di intervento di AIL Bologna.

Oltre ai **dati primari** raccolti, la ricerca si è avvalsa dello studio di **dati secondari**, quali la letteratura di settore e i dati di monitoraggio dei servizi raccolti da AIL Bologna.

Occorre infine segnalare che non è stato possibile coinvolgere nella ricerca i referenti dell'Istituto Seràgnoli, impegnati nella gestione della sopravvenuta **emergenza sanitaria**. Non è stato pertanto possibile realizzare

un approfondimento qualitativo rispetto ai benefici derivati dall'operato di AIL Bologna sul Sistema Sanitario Nazionale e sul territorio, una linea di ricerca che potrà senz'altro fornire in futuro ulteriori apprendimenti rispetto all'impatto delle attività dell'associazione.

## Teorie del Cambiamento

Di seguito sono illustrate due Teorie del Cambiamento (ToC), elaborate a partire dallo studio della letteratura di settore e del modello di intervento di AIL Bologna e validate tramite il coinvolgimento di stakeholder chiave negli appositi workshop (cfr. Il coinvolgimento degli stakeholder). Le ToC sono dei **percorsi ideali** che è verosimile che pazienti, familiari e volontari vivano grazie alla propria esperienza delle attività di AIL Bologna oggetto della valutazione (per le rappresentazioni grafiche delle ToC, cfr. Appendici 2.a, 2.b).

In quanto tali, le ToC non descrivono il percorso vissuto da tutti gli stakeholder, quanto piuttosto la concatenazione causale e temporale tra le risorse investite (input), le attività e relativi output (risultati tangibili), e gli effetti, o cambiamenti (outcome) che ci si attende siano vissuti dai beneficiari diretti e indiretti delle attività di AIL Bologna. Le ToC sono funzionali a mappare le dimensioni successivamente misurate attraverso gli **strumenti di rilevazione** per verificare l'efficacia di AIL Bologna nel generare tali cambiamenti.

## I beneficiari dei servizi di assistenza

Per quanto riguarda i pazienti e i loro familiari, i tre servizi di assistenza evaluandi hanno come **obiettivo** comune **migliorare la loro esperienza e convivenza con la condizione di malattia**. Il Servizio Navetta, l'Assistenza Domiciliare Ematologica e Casa AIL, infatti, attraverso specifici modelli e livelli di **supporto**, vanno ad agire su dimensioni rilevanti per raggiungere questo obiettivo: il risparmio in termini di costi, la facilitazione a livello organizzativo per l'accesso alle cure e l'umanizzazione e socializzazione del percorso terapeutico.

Nel breve periodo, innanzitutto, il Servizio Navetta e l'Assistenza Domiciliare Ematologica permettono ai pazienti e ai loro familiari di **risparmiare i costi di trasporto da e per l'ospedale**, relativi alla benzina e all'eventuale parcheggio, o all'utilizzo di taxi o altri mezzi di trasporto. In particolare il trasporto offerto dal Servizio Navetta, qualora i pazienti ne usufruiscano senza un accompagnatore, può consentire al caregiver di avere **più tempo** per le proprie incombenze quotidiane e per il proprio lavoro. I nuclei familiari ospitati da Casa AIL, invece, **risparmiando a livello di alloggio e di ristorazione**, in quanto possono pernottare in una struttura gratuitamente o decidendo di offrire un contributo volontario, e utilizzare la cucina della Casa per la preparazione dei pasti (Agenas, 2012; Cancer Council NSW, 2009).

I tre servizi, inoltre, **facilitano in vario modo l'accessibilità fisica** alle cure dell'Istituto Seragnoli, rendendo più semplice il viaggio verso l'ospedale o, nel caso dell'Assistenza Domiciliare Ematologica, facendo arrivare direttamente a casa delle persone assistite le terapie e le visite degli specialisti. Tale facilitazione fa sì che i pazienti **diminuiscano la fatica fisica legata agli spostamenti** e sia loro sia i loro familiari **riducano lo stress e l'ansia derivanti dall'organizzazione di aspetti pratici del percorso terapeutico**, quali gli spostamenti da e per l'ospedale, la prenotazione di visite mediche o l'organizzazione del soggiorno a Bologna presso una struttura adeguata alle esigenze dei pazienti.

A livello sociale, infine, il particolare modello di intervento dei servizi di AIL Bologna presenta dei fattori abilitanti che consentono di rendere il percorso terapeutico maggiormente umano, accogliente e di qualità. Innanzitutto, in ciascuno dei tre servizi pazienti e caregiver entrano in contatto con soggetti esterni

al nucleo familiare, sia che si tratti di operatori qualificati e pronti a rispondere ai bisogni sanitari del paziente (Assistenza Domiciliare Ematologica), che dello staff di AIL Bologna, che li supporta a livello organizzativo (Casa AIL) o dei volontari e altri beneficiari dei servizi che vivono esperienze simili alle proprie (Casa AIL e Servizio Navetta). Questo contesto altamente relazionale favorisce l'istaurazione di **nuovi legami** che, da un lato, possono far percepire a pazienti e familiari **un senso di sicurezza, di cura e di attenzione nei propri confronti**, e, dall'altro, permettono loro di **condividere e socializzare** la propria esperienza di malattia o di caregiving. Tali cambiamenti possono poi aiutare i beneficiari a **sentirsi meno soli** nell'affrontare questa difficile condizione di vita. Inoltre, per quanto riguarda Casa AIL, il particolare contesto di accoglienza, altamente umanizzato e adatto a rispondere alle esigenze logistiche, igienico-sanitarie ed emotive dei suoi ospiti (Cancer Council NSW, 2009), può consentire a quest'ultimi di **portare avanti le proprie attività quotidiane e i propri interessi**, e/o di dedicarsi attività di svago.

Nel lungo periodo, l'insieme dei cambiamenti psicofisici e sociali vissuti da pazienti e dai loro cari può aiutarli a gestire le paure e le preoccupazioni collegate alla malattia, **riducendo così lo stress e l'ansia legati alla malattia e il rischio di burnout** (Cohen, 2004; Penson et. al, 2000).

Un ultimo effetto di lungo periodo ipotizzato nella ToC è la maggior aderenza (*compliance*) al percorso terapeutico da parte di pazienti e familiari. A tale effetto possono contribuire outcome generati dalle attività di assistenza di AIL Bologna, quali la migliorata accessibilità alle cure dell'Istituto Seràgnoli e il supporto sociale percepito da pazienti e familiari (Di Matteo, 2004). Oltre a tali fattori interni all'intervento, tuttavia, per migliorare la *compliance* sono decisivi elementi esterni, quali l'attitudine personale del paziente e del familiare, il background socioculturale, la postura del personale socio-sanitario etc.... In tal senso, tale cambiamento non può essere direttamente attribuito alle attività di assistenza di AIL Bologna e viene dunque posto nella ToC oltre l'*accountability line*<sup>4</sup>.

### Percorso deviante

Per completezza, la ToC prende in considerazione anche possibili *outcome* negativi che possono essere vissuti da pazienti e caregiver a seguito dell'accesso a uno o più servizi di AIL Bologna. Qualora questi non colgano la natura di tali servizi, quali prestazioni erogate a titolo volontario e gratuito, possono maturare aspettative disallineate rispetto ai reali obiettivi e processi delle attività di assistenza. Tale fraintendimento può creare una **difficoltà ad aderire ai regolamenti comuni** dei servizi di AIL, quali per esempio gli orari di chiusura di Casa AIL o la gestione delle prenotazioni per il Servizio Navetta. Inoltre, i beneficiari potrebbero provare una certa **resistenza verso figure percepite come esterne** rispetto al proprio nucleo familiare, in particolare laddove vi sia una discontinuità nei soggetti che si relazionano con i beneficiari, elemento che potrebbe causare in loro un senso di disorientamento ed eventualmente di sfiducia. Tali outcome negativi possono portare pazienti e familiari a provare **insoddisfazione** rispetto a modalità e frequenza dei servizi erogati da AIL Bologna.

### I volontari

Il percorso ideale vissuto dai volontari si configura come **una crescita personale**, che ha avvio con l'inserimento di quest'ultimi in AIL Bologna attraverso colloqui di conoscenza e orientamento ai servizi. Una volta identificato il servizio più adatto alle sue possibilità e propensioni, il nuovo arrivato viene

<sup>4</sup> L'*accountability line* è un elemento della ToC che separa graficamente gli outcome nei confronti dei quali l'intervento ha una responsabilità generativa e quelli verso i quali esso presenta una contribuzione meno diretta, in quanto fattori esterni all'intervento contribuiscono in maniera determinante al loro sviluppo.

affiancato da volontari esperti e/o dallo staff, diventando poi autonomo nello svolgimento delle attività e nella gestione delle relazioni con pazienti e familiari.

Successivamente, il volontario può impegnarsi nel Servizio Navetta, coordinandosi con lo staff AIL per le prenotazioni e il trasporto di pazienti e familiari e relazionandosi con i viaggiatori per tutta la durata del servizio, o presso Casa AIL, prestando supporto organizzativo allo staff e organizzando momenti di socialità con gli ospiti quali il Tè del pomeriggio o le serate di animazione.

Tali attività consentono ai volontari di **sviluppare un saper fare sia operativo, sia relazionale** (Handy, Mook, 2011; Manetti et al., 2015). Da un lato, infatti, attraverso l'impegno nel Servizio Navetta e a Casa AIL, i volontari possono mettere in pratica o sviluppare **competenze utili alla gestione e organizzazione** di lavori pratici, quali la capacità di lavorare in gruppo, di pianificare azioni e di risolvere situazioni problematiche (*problem solving*). Dall'altro, essi apprendono come relazionarsi con i pazienti, i familiari e i membri dello staff AIL, migliorando la capacità di comprendere e di rispettare i bisogni altrui, di essere consapevoli delle emozioni di altre persone (empatia), di ascoltare e di comunicare efficacemente. Queste consolidate **competenze relazionali**, inoltre, consentono loro di instaurare nuove relazioni, **rafforzando la propria rete sociale e accrescendo la propria comprensione della patologia** e di come questa sia vissuta dai pazienti e dalle loro famiglie. Quest'ultimo cambiamento viene inoltre favorito, a livello teorico, dai momenti di formazione offerti ai volontari da AIL Bologna.

Rafforzando attraverso l'esperienza le competenze operative e relazionali sopra descritte, i volontari riescono ad essere efficaci nel proprio supporto a pazienti e familiari, sentendosi utili e percependo così un **accrescimento del senso di autoefficacia** nel migliorare il benessere di tali beneficiari (Bandura, 1997).

Allo stesso tempo, questo scambio più o meno intenso con vissuti di fragilità e di dolore dei beneficiari sfida i volontari che, anche grazie al servizio di Supporto Psicologico offerto da AIL, imparano a **riconoscere i propri limiti e punti di forza e a gestire il proprio coinvolgimento emotivo** (Manetti et al., 2015).

Il conoscersi maggiormente, unitamente al sentirsi utili per l'altro e all'ampliare la propria rete sociale aiutano i volontari a **sentirsi maggiormente appagati** e, nel lungo periodo, a provare **un senso di benessere e di crescita personale** (Brown et al., 2012; Handy, Mook, 2011).

### **Percorso deviante**

Al netto del supporto offerto da AIL, i volontari possono avere comunque **difficoltà nel gestire il carico oggettivo, ossia l'impegno pratico, e quello emotivo** del contesto di intervento, provando anche un senso di **impotenza** rispetto alla propria capacità di incidere sul benessere dei pazienti e dei familiari. Tale esperienza negativa può portare i volontari a **cambiare servizio**, trovandone uno più consono alle proprie attitudini e disponibilità, o a decidere di **non proseguire** il proprio impegno nelle attività.

## Analisi dei risultati

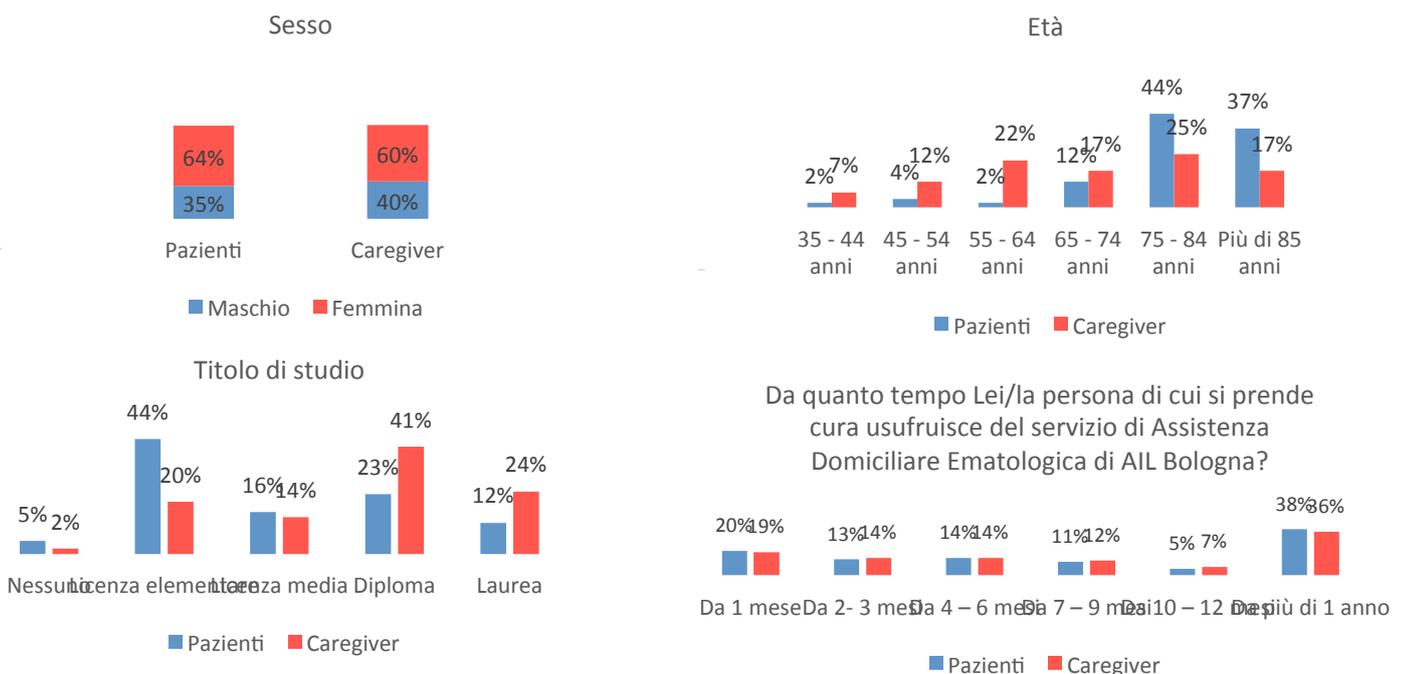
Coerentemente all'adozione di metodi misti quali-quantitativi (Creswell, Plano Clark, 2011) l'analisi dei risultati incrocia i dati raccolti tramite i questionari dei beneficiari e dei volontari dei servizi di assistenza evaluandi e i dati rilevati tramite le interviste e i workshop condotti con gli stakeholder chiave. Tale triangolazione permette non solo di **misurare** l'efficacia dei servizi di AIL Bologna nel generare gli outcome ipotizzati nelle due Teorie del Cambiamento, ma anche di **comprendere** come questi si sviluppino e per chi possano essere maggiormente rilevanti. In linea con il principio SROI del 'non sovrastimare'<sup>5</sup>, nei risultati dei questionari sono considerati migliorati coloro che vivono un cambiamento significativo, ossia pari a 4 o 5 su una scala Likert a 5 punti.

### A. I beneficiari dei servizi di assistenza

#### I beneficiari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica

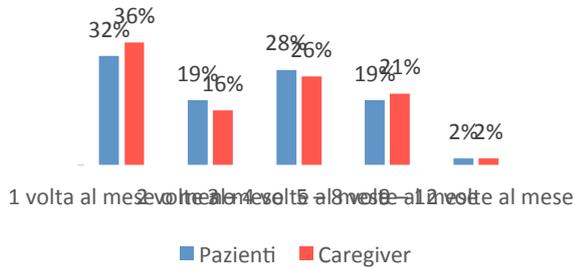
##### La popolazione oggetto di analisi

Ai questionari hanno risposto 57 pazienti e 59 caregiver, in leggera prevalenza di sesso femminile. Oltre un terzo di loro usufruisce dell'Assistenza Domiciliare Ematologica da più di un anno. Per quanto riguarda i pazienti, ben il 70% supera i 75 anni d'età; inoltre, tali beneficiari differiscono sia per patologia sia per tipo di prestazioni, con una prevalenza di coloro che ricevono visite, esami e prelievi a domicilio, rispetto a coloro che, oltre a queste prestazioni, svolgono anche una terapia a casa.



<sup>5</sup> Per un approfondimento sui principi dello SROI, si rimanda a : <http://www.socialvalueuk.org/resources/sroi-guide/>

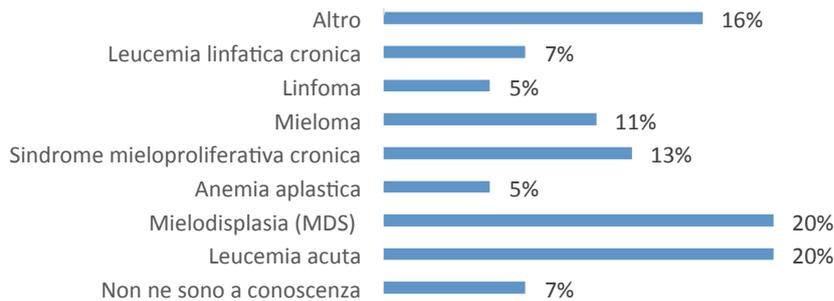
Mediamente in un mese, quante volte lo staff dell' Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna viene a casa sua/della persona di cui si prende cura?



Servizi ricevuti in Assistenza Domiciliare Ematologica



Patologia dei pazienti



### Conoscenza e accesso ai servizi di AIL Bologna

Sapeva che il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di personale medico e infermieristico retribuito da AIL Bologna?



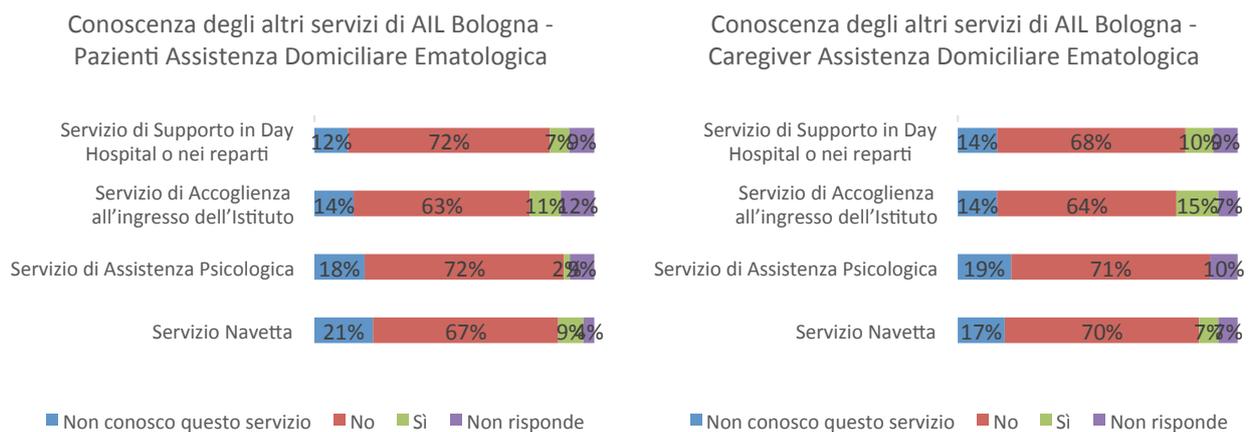
Come evidente dal grafico, il **personale sanitario** è un canale fondamentale per la conoscenza dell'Assistenza Domiciliare Ematologica. Tale dato appare legato al **coordinamento** e alla **collaborazione** esistenti tra il personale del servizio e i medici dell'Istituto Seràgnoli, oltre che con i medici di base dei pazienti onco-ematologici. D'altro canto, alcuni rispondenti ai questionari suggeriscono di rafforzare la promozione del servizio anche attraverso i mezzi di informazione:

*Penso si dovrebbe dare più pubblicità all'opera di AIL che molti non conoscono – Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica*

*Fino a quando non sono entrata in contatto con un medico AIL non conoscevo questa realtà, a cui ora devo molto; penso dovrebbe essere maggiormente valorizzata attraverso i mass media. – Paziente Assistenza Domiciliare Ematologica*

È inoltre interessante notare come, tra i tre servizi analizzati, l'Assistenza Domiciliare registri le percentuali più elevate di rispondenti che non sono a conoscenza delle caratteristiche che contraddistinguono il servizio e della sua sussidiarietà rispetto al SSN. Come evidenziato nelle rilevazioni qualitative, appare importante rafforzare questa conoscenza in pazienti e caregiver per evitare possibili fraintendimenti e aspettative disallineate nei confronti dell'Assistenza Domiciliare Ematologica e delle sue modalità di erogazione.

Infine, per quanto riguarda gli altri servizi di assistenza offerti da AIL Bologna, la maggior parte dei rispondenti dichiara di non averne usufruito. Il Servizio di Accoglienza presso l'Istituto Seràgnoli registra le percentuali più elevate di accesso da parte dei pazienti e i caregiver dell'Assistenza Domiciliare (rispettivamente del 11% e del 15%).



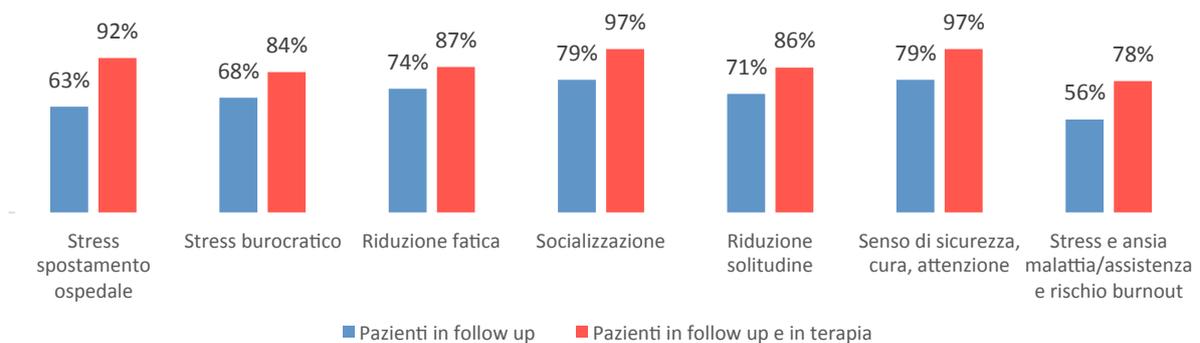
### I principali risultati a livello di outcome

L'Assistenza Domiciliare Ematologica rappresenta l'estensione a casa del paziente dei trattamenti iniziati durante il ricovero in reparto o in Day Hospital, consentendo al paziente di svolgere il percorso terapeutico in un **contesto rassicurante** e in **forma individualizzata** rispetto alle sue necessità. È dunque un servizio medico e infermieristico specializzato che inoltre, grazie al coordinamento con l'Istituto Seràgnoli e con i medici di base, ha il valore aggiunto di far sentire la presenza di una **rete di supporto clinico** che si prende cura del paziente e dei suoi cari. L'efficacia di questo modello di intervento è attestata dai questionari di pazienti e caregiver, che registrano **livelli di efficacia pari o superiori a 4 su 5** per la quasi totalità degli outcome mappati nella TOC, con frequenze di migliorati particolarmente elevate per le dimensioni relative alla **sfera relazionale** e per la **riduzione della fatica** da parte dei pazienti.

Beneficiari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica		Stress spostamento ospedale	Stress burocratico	Riduzione fatica	Socializzazione	Riduzione solitudine	Senso di sicurezza, cura, attenzione	Stress e ansia malattia/assistenza e rischio burnout
Pazienti	% di chi vive un cambiamento $\geq 4$	82%	79%	82%	91%	81%	91%	71%
	Punteggio medio	4,32	4,18	4,39	4,44	4,24	4,21	3,85
Caregiver	% di chi vive un cambiamento $\geq 4$	83%	82%	-	85%	88%	81%	64%
	Punteggio medio	4,15	4,20	-	4,11	4,30	4,03	3,73

Un'analisi dei dati dei questionari disaggregata per tipologia di prestazione ricevuta consente di apprezzare una distinzione tra i pazienti che fanno visite, esami e prelievi a domicilio e **coloro che integrano tali prestazioni con delle terapie**, in particolare con delle trasfusioni. Per questo secondo gruppo di rispondenti, infatti, sono stati registrati punteggi maggiormente polarizzati verso gli estremi positivi della scala Likert, evidenziando come l'Assistenza Domiciliare Ematologica sia particolarmente efficace per soggetti che, senza di essa, avrebbero dovuto intraprendere un percorso terapeutico estremamente faticoso e stressante.

Efficacia percepita dai pazienti\* per tipo di prestazione ricevuta



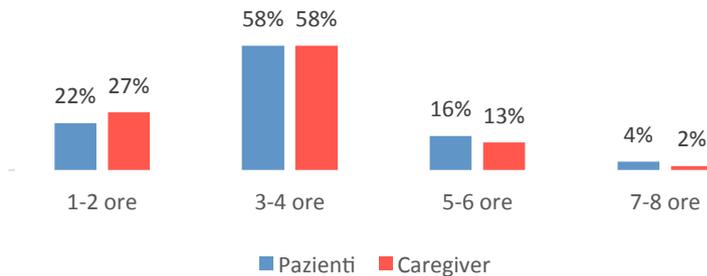
Volendo approfondire la comprensione dei risultati di outcome, nelle interviste e nei workshop realizzati con il personale dell'Assistenza Domiciliare e con lo staff di AIL Bologna è stato sottolineato come il servizio erogato domiciliariamente consenta un **importante risparmio di tempo**<sup>6</sup> per i familiari dei pazienti, che possono abitare in un **raggio territoriale** anche alquanto vasto rispetto all'Istituto Seràgnoli. Tale facilitazione pratica è particolarmente rilevante per i familiari che non abitano con il paziente e che possono far affidamento su un caregiver professionista per presenziare alle visite domiciliari:

<sup>6</sup> Gli outcome relativi ai risparmi dei beneficiari dei tre servizi non presentavano domande di misurazione con scala Likert nei questionari, pertanto i risultati non sono riportati nelle tabelle riassuntive del capitolo di Analisi dei risultati. Come si vedrà in seguito, questi cambiamenti sono stati altresì monetizzati per il calcolo del ratio SROI utilizzando i dati anagrafici raccolti tramite questionari e i dati secondari forniti da AIL Bologna (cfr. La stima del valore sociale).

*Il servizio prevede tassativamente la presenza del caregiver durante l'accesso a domicilio del personale dell'assistenza (...) che è l'unico impegno di un'altra persona. Questo è molto importante perché il caregiver può essere anche una badante,*

*non il figlio libero professionista o la figlia impiegata che perde un giorno di lavoro. –  
Personale sanitario Assistenza  
Domiciliare Ematologica*

Prima di accedere all'Assistenza Domiciliare Ematologica, quanto tempo impiegava per andare e tornare dall'ospedale, considerando anche il tempo della prestazione medica?



Un ulteriore fattore che favorisce l'efficientamento dell'assistenza al malato è il già ricordato **coordinamento** tra il personale medico e infermieristico del servizio e gli altri protagonisti del percorso terapeutico del paziente, ossia gli ematologi dell'Istituto Seràgnoli e i medici di base:

*Il coordinamento che fanno con il medico di base è anche clinico e quindi ti dà un'efficienza dal punto di vista della cura. –  
Staff AIL Bologna*

In tal senso, oltre all'**ansia e alla fatica legati agli spostamenti in ospedale**, l'Assistenza Domiciliare consente anche di ridurre **lo stress legato agli aspetti burocratici del percorso terapeutico**, quali la prenotazione delle visite e degli esami, che vengono per quanto possibile facilitati ed efficientati dal personale del servizio:

*C'è un'integrazione tra il nostro servizio e il medico ematologo dell'istituto referente del paziente che dà il vantaggio al paziente di non dover telefonare per chiedere informazioni e quant'altro. Noi siamo un po' il tramite di questa comunicazione (...). La nostra è anche una facilitazione burocratica (...). Tante volte prendiamo noi l'appuntamento per la visita. - Personale sanitario Assistenza Domiciliare Ematologica*

Inoltre l'Assistenza Domiciliare Ematologica consente ai pazienti e ai loro cari di **stringere nuovi legami** con persone esterne al nucleo familiare, di cui si apprezzano l'umanità e la competenza, rafforzando così la propria rete sociale. Questo cambiamento appare rilevante alla luce dell'età mediamente assai elevata dei pazienti, che spesso vivono lontano dalla propria famiglia percependo un senso di solitudine e di abbandono che può debilitarli ulteriormente.<sup>7</sup> La presenza dell'equipe di professionisti, inoltre, fa sentire attenzionati i beneficiari del servizio, garantendo loro un **senso di sicurezza e di cura nei propri confronti**.

*È un servizio di assistenza efficiente con personale molto gentile e preparato – Paziente Assistenza Domiciliare Ematologica*

*Tutto il personale, amministrativo e medico, col quale mi sono relazionata è sempre stato gentile, cortese e disponibile. Grazie davvero per l'aiuto che ci date! – Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica*

*Sono tutti professionisti seri, preparati, gentili, mi fanno sentire sicura – Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica*

Fattori che favoriscono la percezione di questo senso di cura e di attenzione sono, da un lato, la **continuità** delle figure che si recano a domicilio del paziente, dall'altro il **coordinamento** tra la squadra dell'Assistenza Domiciliare e l'Istituto Seràgnoli, che fa sentire i pazienti seguiti e monitorati in maniera integrata e costante.

<sup>7</sup> Cfr. <https://www.ail.it/area-pazienti/area-anziani/problematiche>.

*Qualche volta [i pazienti] chiedono espressamente che vada sempre qualcuno. – Personale Sanitario Assistenza Domiciliare Ematologica*

*Questa assistenza domiciliare avviene in stretta collaborazione con i medici di base e con i nostri medici dell'ematologia, che sono costantemente informati dal personale, sia dai medici ma anche dagli infermieri. (...) Questo è molto importante perché il paziente in questo modo viene costantemente monitorato. - Personale sanitario Assistenza Domiciliare Ematologica*

È interessante notare come questo senso di cura e di vicinanza venga percepito soprattutto da chi prima dell'accesso all'Assistenza Domiciliare svolgeva i trattamenti in ospedale; nei questionari, infatti, i 9 pazienti che non hanno avuto un'esperienza ospedaliera hanno assegnato all'outcome un punteggio medio pari a 3,7, significativamente inferiore rispetto al 4,3 del resto dei rispondenti.

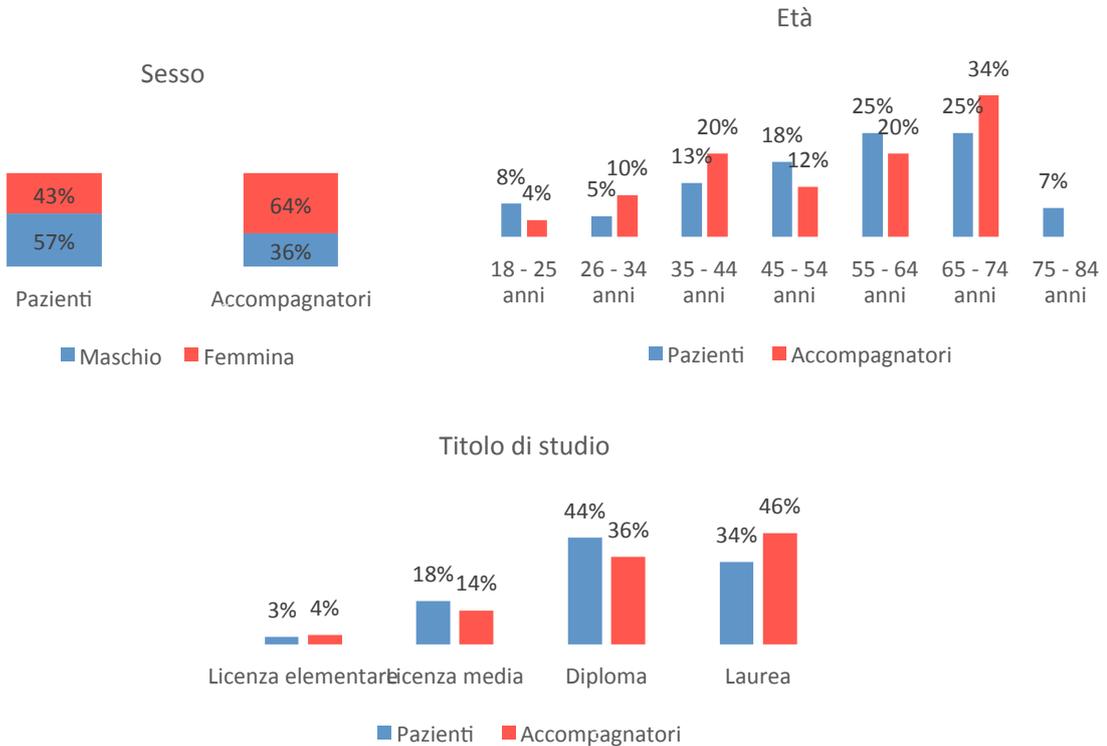
Come riscontrato anche nei questionari di Casa ALL e del Servizio Navetta, la **riduzione dello stress legato malattia o all'assistenza** al proprio caro registra un punteggio medio meno elevato rispetto agli altri outcome. Su tale dimensione appare infatti più difficile incidere tramite il servizio, in quanto legata necessariamente a una condizione di malattia o di assistenza che permea in profondità il quotidiano dei beneficiari e che dunque può permanere nonostante le facilitazioni pratiche e relazionali offerte dall'Assistenza Domiciliare Ematologica:

*Uno stress più immediato, del familiare e anche dei pazienti, si può ridurre se si ha l'assistenza domiciliare. Comunque lo stress di sapere che vengono a farti il prelievo, poi non sai il risultato, non sai se fai la trasfusione...Un po' di stress c'è comunque. – Personale sanitario Assistenza Domiciliare Ematologica*

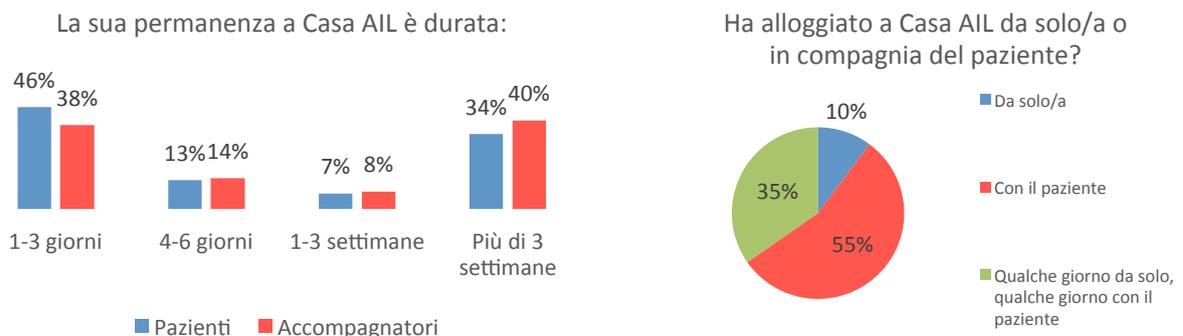
## Gli ospiti di Casa AIL

### La popolazione oggetto di analisi

Al questionario hanno risposto 61 pazienti e 50 accompagnatori ospitati da Casa AIL. Se per i primi si registra una maggior incidenza di uomini, sono soprattutto le donne ad accompagnare i propri cari a Bologna per affrontare un periodo di cura.

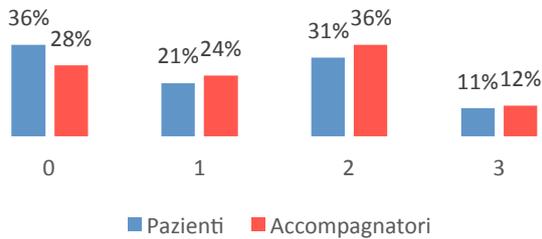


I rispondenti, soprattutto nel caso dei pazienti, sono ospiti ricorrenti di Casa AIL. Il 10% degli accompagnatori soggiorna da solo per tutta la durata della trasferta mentre il proprio caro è in cura presso l'Istituto Seràgnoli. La larga maggioranza dei rispondenti partecipa alle attività organizzate dai volontari AIL, soprattutto al Tè in Casa AIL, mentre circa un quarto di loro fa ricorso al Servizio di Supporto Psicologico AIL, con una prevalenza di pazienti.

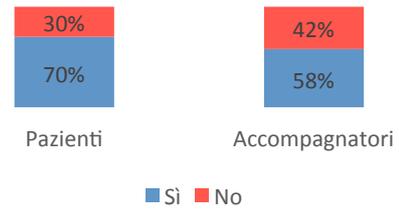


## VALUTAZIONE SROI AIL BOLOGNA

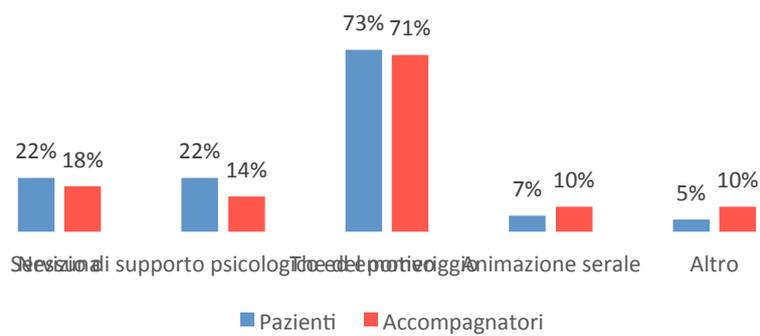
Durante il suo soggiorno, mediamente per quanti pasti al giorno ha cucinato presso Casa AIL?



Era già stato ospite di Casa AIL in passato?

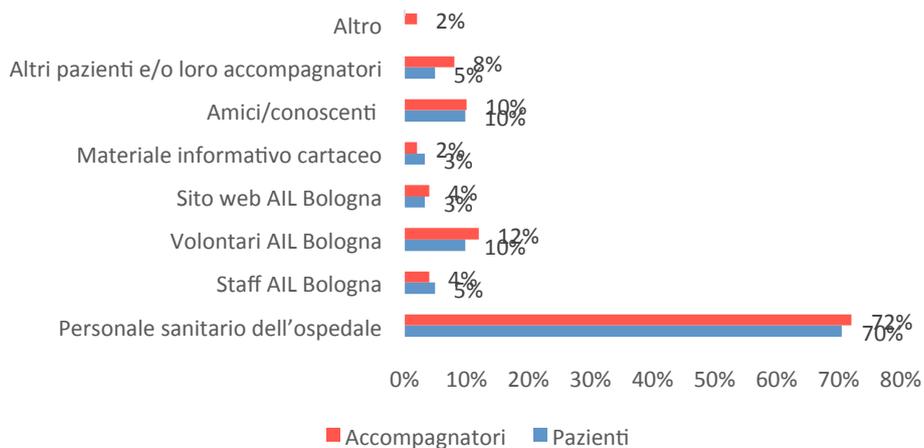


Partecipazione alle attività di Casa AIL



### Conoscenza e accesso ai servizi di AIL Bologna

Come è venuto a conoscenza di Casa AIL?



Analogamente a quanto rilevato per l'Assistenza Domiciliare Ematologica, anche per Casa AIL il **personale sanitario** risulta essere il canale principale di conoscenza del servizio; seguono i volontari, lo staff AIL e i canali informali quali il passaparola, mentre risulta più limitato il ruolo dei canali informativi ufficiali.

Sapeva che il servizio di accoglienza di Casa AIL è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari e di personale specializzato retribuito da AIL Bologna?

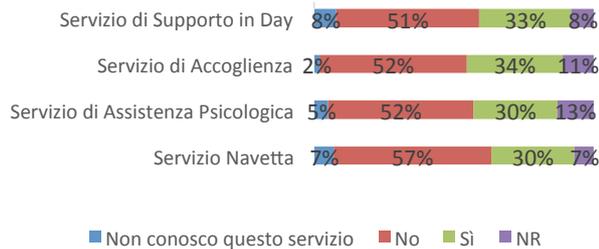


Si registra inoltre un grado di **conoscenza elevato** da parte dei rispondenti rispetto alla **natura volontaria e alle caratteristiche di funzionamento** del servizio offerto, probabilmente grazie all'intensità e continuità di utilizzo dello stesso.

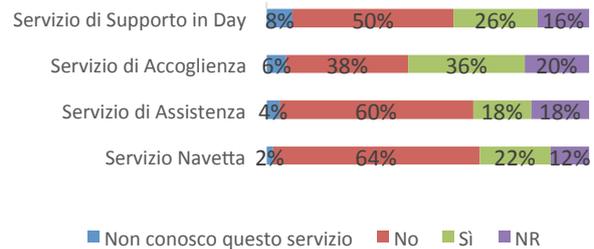
Infine, gli ospiti di Casa AIL usufruiscono in maniera consistente anche degli altri servizi di AIL Bologna, facendo

frequentemente ricorso alla rete di attività offerte dall'organizzazione dentro e fuori l'Istituto Seràgnoli per facilitare il loro soggiorno a Bologna.

Conoscenza degli altri servizi di AIL Bologna - Pazienti Casa AIL



Conoscenza degli altri servizi di AIL Bologna - Accompagnatori Casa AIL



### I principali risultati a livello di outcome

Casa AIL si configura non solo come una **sistemazione particolarmente indicata** per chi deve ricevere cure presso l'Istituto Seràgnoli, ma anche come **uno spazio di condivisione al contempo fisica e sociale**, in cui è possibile intessere relazioni con chi si trova a vivere una condizione simile alla propria, con lo staff e con i volontari di AIL Bologna. A livello di efficacia, le specifiche caratteristiche strutturali e sociali di Casa AIL fanno sì che, in un quadro complessivamente positivo, alcuni outcome siano vissuti dalla totalità o quasi dei rispondenti: da un lato **riduzione dello stress** associato al trasferimento a Bologna e agli spostamenti verso l'ospedale; dall'altro l'esperienza di **un senso di sicurezza, cura e attenzione nei propri confronti**, che, come si vedrà, per alcuni si traduce in un vero e proprio **'sentirsi a casa'**.

Beneficiari di Casa AIL		Stress trasferimento città	Stress spostamento ospedale	Riduzione fatica	Socializzazione	Riduzione solitudine	Senso di sicurezza, cura, attenzione	Stress ansia malattia/assistenza e rischio burnout	Tempo dedicato a interessi/attività di svago
Pazienti	% di chi vive un cambiamento ≥4	95%	100%	97%	92%	87%	100%	74%	43%
	Puntggio medio	4,70	4,83	4,80	4,62	4,49	4,71	4,17	3,38

Accompagnatori	% di chi vive un cambiamento $\geq 4$	98%	98%	-	96%	88%	100%	88%	38%
	Puntggio medio	4,84	4,82	-	4,76	4,44	4,70	4,36	3,32

Passando a un'analisi in dettaglio degli outcome della ToC, nelle rilevazioni qualitative è stato sottolineato il ruolo fondamentale di Casa AIL nel **garantire l'accesso a cure specializzate per i pazienti ematologici**, innanzitutto da un punto di vista logistico ed economico:

*Grazie Casa AIL, mi date la possibilità di curarmi - Paziente Casa AIL*

*Se magari il dottore propone una terapia sperimentale e devono restare trenta giorni a Bologna, anche a livello economico i pazienti dicono 'Sì, posso fare la terapia perché so che c'è Casa AIL' – Staff AIL Bologna*

Casa AIL inoltre consente alla quasi totalità dei pazienti e dei loro accompagnatori di **ridurre lo stress associato al trasferimento in un'altra città**, alleviando un'esperienza che, come sottolineato da volontari e staff, può essere particolarmente pensante in termini psicologici ed emotivi:

*Secondo me ci sono anche delle persone che non sono nella condizione psicologica, che senza una struttura come questa farebbero una fatica terribile a spostarsi dal luogo dove abitano a qua, ma persone anche giovani... Perché è difficilissimo, già sei malato, già devi lasciare il lavoro, ti trovi catapultato in una città che non conosci. (...) Non hanno lo stress di pensare: 'Devo andare là, mi faccio curare, devo trovare un albergo, non so dove andare, è lontano dall'ospedale, mi sento solo...' – Volontaria Casa AIL*

A tal riguardo, alcuni rispondenti al questionario hanno suggerito come, sebbene non necessariamente attivabili dall'associazione, convenzioni per il trasporto e per il vitto potrebbero ulteriormente agevolare il trasferimento a Bologna e ridurre lo stress a questo associato:

*Se si riuscisse a fare un accordo con la mensa dell'ospedale si risolverebbero momenti di particolare stress. Difficile ma necessario un accordo di sconto e variazione prenotazione con Trenitalia. - Accompagnatore Casa AIL*

Un aspetto fondamentale è poi rappresentato dai legami instaurati con le persone con cui si condivide la vita nella Casa e si realizzano pratiche comuni, quali la preparazione dei pasti, le attività ricreative organizzate dai volontari o l'aiuto offerto allo staff per le campagne AIL. Nelle rilevazioni qualitative è emerso come questi scambi ed esperienze comuni contribuiscano a **socializzare** con gli altri ospiti e con staff e volontari la propria esperienza di malattia o di assistenza, rendendo significativo e positivo, nei limiti del possibile, il tempo trascorso a Bologna.

*Delle sere ci sono alcuni ospiti che si aspettano proprio in cucina per cucinare insieme - Personale Casa AIL*

*A me è capitato alle volte di sentire pazienti che si confrontavano tra di loro: 'Ah ma ti è successo questo? Ah, anche a me. Allora è normale che abbia questi effetti...'. Quindi si fanno forza a vicenda per affrontare gli step successivi. – Staff Casa AIL*

*L'unico commento che di cuore mi viene da lasciare è un ringraziamento alla struttura AIL di Bologna e a tutte le persone che vi lavorano per la vicinanza fisica e soprattutto psicologica che sanno offrire...meravigliosi. Grazie di cuore! - Accompagnatore Casa AIL*

Allo stesso tempo, è stato sottolineato come questa caratteristica di condivisione potrebbe non essere vissuta positivamente per tutti, a seconda del proprio carattere:

*Alcuni per il proprio carattere possono vivere negativamente esperienze molto positive, come il fatto della condivisione. A moltissimi, quasi a tutti fa bene, ma ci sono delle persone che non vorrebbero...dipende dal carattere – Personale Sanitario AIL Bologna*

Per gli ospiti più abituali, inoltre, questa **costruzione di una quotidianità condivisa** nell’eccezionalità dell’esperienza del soggiorno a Bologna favorisce la creazione di un vero e proprio **spirito di comunità**:

*Un immenso grazie a Casa AIL per avermi permesso di entrare a far parte di questa famiglia e avermi dato la possibilità di alleviare la sofferenza di un percorso pesante attraverso la condivisione, la vita comunitaria e il supporto psicologico - Paziente Casa AIL*

Le relazioni intessute all’interno di Casa AIL aiutano inoltre a generare negli ospiti **un senso di cura, di sicurezza e di attenzione nei propri confronti**. La totalità dei rispondenti ai questionari ha infatti dichiarato di vivere la trasferta a Bologna in un ambiente accogliente e adatto a rispondere al complesso delle esigenze igienico-sanitarie, pratiche, emotive e psicologiche degli ospiti. Fattori che aiutano particolarmente a far percepire questo senso di cura e di attenzione sono la **vicinanza** della Casa con l’ospedale, la competenza, professionalità e vicinanza emotiva dello **staff** e dei **volontari** e il rispetto delle **esigenze igienico-sanitarie** dei pazienti:

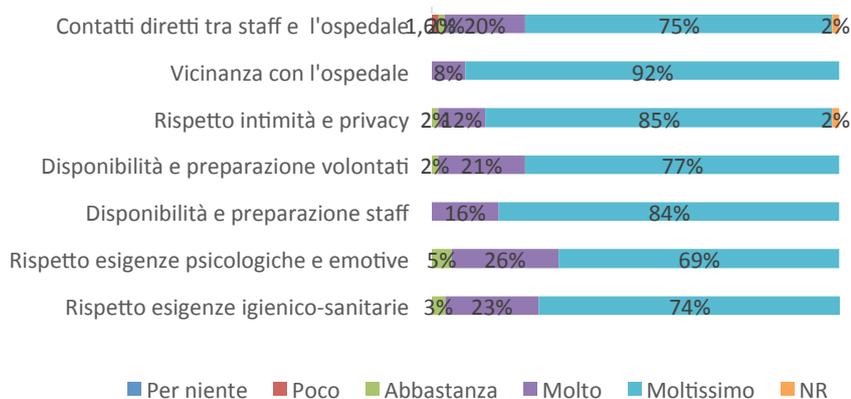
*Il personale di Casa AIL è estremamente sensibile e professionale. - Paziente Casa AIL*

*La casa offre tutto quello che un malato si aspetta di trovare, cioè in primis spirito umanitario, tolleranza, carità, amicizia, abnegazione al volontariato. - Paziente Casa AIL*

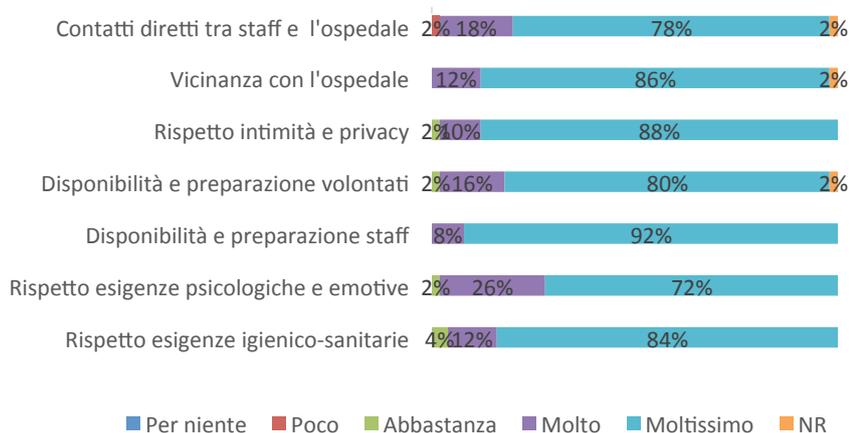
*Tutto perfetto: pulizia, ambiente, accoglienza - Paziente Casa AIL*

*Qui si sentono al sicuro, sanno che, a differenza di un hotel, chiunque sa che hai una patologia e di che cosa puoi avere bisogno e quindi ti senti protetto, ti senti sicuro. (...) Qui non devi spiegare niente a nessuno – Volontaria Casa AIL*

Percezione caratteristiche di Casa AIL - Pazienti



Percezione caratteristiche di Casa AIL - Accompagnatori



Nei commenti rilasciati nei questionari e nella percezione di staff e volontari, inoltre, emerge come per alcuni ospiti questo senso di accoglienza si possa configurare nel tempo come un vero e proprio **“sentirsi a casa”**:

*Credo che facciano tutto il possibile per aiutarci e da quando siamo qui a Bologna non ci è mai mancato nulla, ci fanno sentire come se fossimo a casa nostra. Grazie di vero cuore. - Accompagnatore Casa AIL*

*Ci si sente a casa! - Paziente Casa AIL*

*Lo dicono tutti quando ritornano: 'È come tornare a casa', soprattutto chi rimane di più, si creano dei rapporti, delle relazioni molto empatiche. – Volontaria Casa AIL*

I **legami** instaurati a Casa AIL con ospiti, staff e volontari, insieme al supporto dell'**Assistenza Psicologica offerta gratuitamente da AIL**, possono inoltre aiutare a **limitare lo stress e l'ansia associati all'esperienza di malattia o di assistenza**, creando una rete di supporto importante per gli ospiti:

*Mi sono sentita dire spesso che grazie a certi discorsi, a certi incontri anche estemporanei, si sono sentiti meno depressi – Volontaria Casa AIL*

*L'Assistenza Psicologica è per situazioni tra virgolette patologiche, che hanno un certo bisogno. Ma al di là di questo (...) l'accoglienza di Casa AIL, i volontari e le volontarie già nello svolgimento della loro attività di volontariato riducono il rischio di depressione. - Personale Sanitario AIL Bologna.*

Circa il 40% dei rispondenti ha poi dichiarato di essere riuscito a dedicarsi ad interessi personali o alle attività ricreative offerte nella struttura, che, come sottolineato nel corso del workshop, aiutano a trascorrere più positivamente il tempo lontani da casa:

*Soprattutto per i familiari avere delle cose da fare, nonostante siano lontani da casa, essere coinvolti nelle campagne, nelle nostre cose li aiuta psicologicamente a passare meglio il tempo – Staff Casa AIL*

Infine, nel workshop si è sottolineata una ricaduta sociale dell'esperienza vissuta dagli ospiti a Casa AIL, ossia l'instaurarsi di un **circolo virtuoso di reciprocità e solidarietà**, che spinge alcuni ospiti a replicare le dinamiche di dono, supporto e servizio vissute nella struttura di accoglienza anche nel proprio quotidiano e nei propri territori, attraverso donazioni o attività di volontariato.

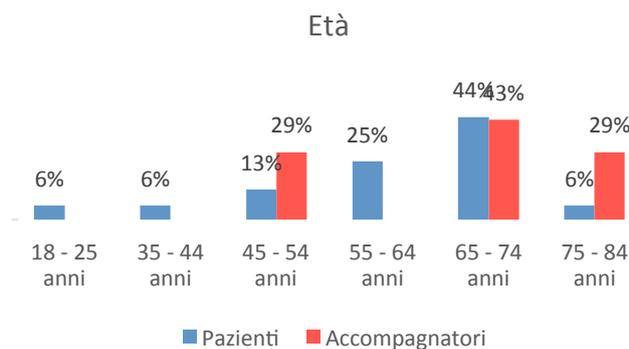
*La solidarietà rispetto alla condivisione di una stessa situazione con qualcuno. (...) poi ti rende solidale a molti livelli –  
Staff AIL Bologna*

*C'è una sorta di circolarità. (...) Succede a molti. Basti pensare che non devono nulla a Casa AIL ma molti di loro fanno donazioni, piuttosto che aderire alle campagne o diventare poi addirittura volontari molto attivi nel loro paese. –  
Personale sanitario AIL Bologna*

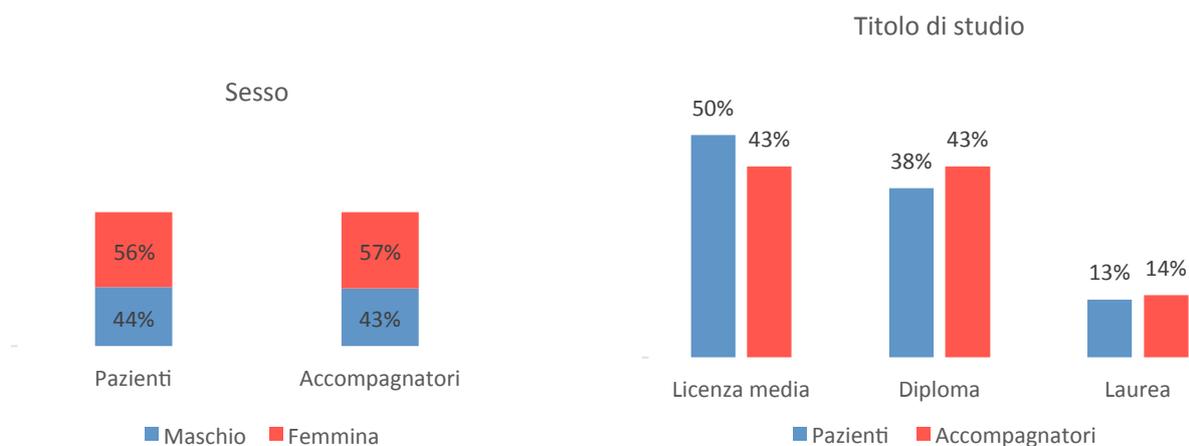
Nel questionario, tale reciprocità è stata indagata richiedendo ai rispondenti se nel corso del 2019 avessero sostenuto Casa AIL attraverso donazioni economiche o di beni, oppure prestando servizi a titolo gratuito durante il proprio soggiorno. Il sostegno che mediamente gli ospiti rispondenti al questionario hanno dato a Casa AIL nel 2019 è quantificabile in € 476,83<sup>8</sup>.

## I beneficiari del Servizio Navetta

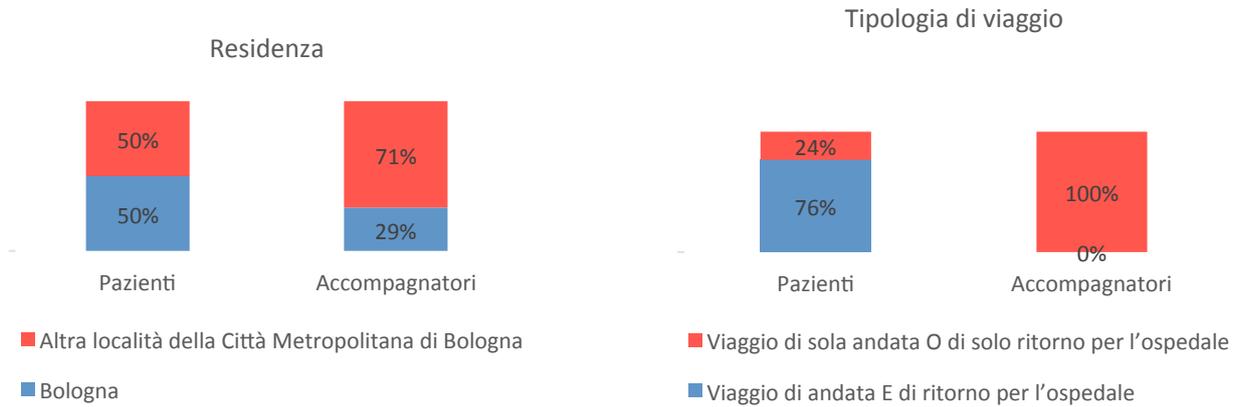
### La popolazione oggetto di analisi



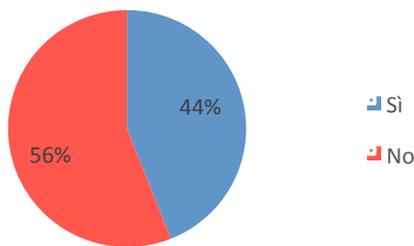
I questionari hanno raggiunto 16 pazienti e 7 accompagnatori del Servizio Navetta. La popolazione oggetto di analisi presenta una leggera prevalenza di donne rispetto agli uomini; oltre il 40% dei rispondenti ha un'età compresa tra i 65 e i 74 anni. Nel 44% dei casi i pazienti hanno effettuato il viaggio con un accompagnatore. Quasi il 90% di pazienti e accompagnatori aveva già viaggiato con il Servizio Navetta, un dato che attesta un ricorso frequente al servizio.



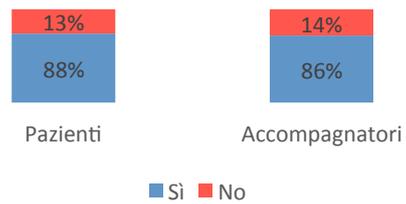
<sup>8</sup>Tale importo è da considerarsi una stima al ribasso, in quanto non è stato possibile quantificare puntualmente l'importo donato da chi ha dichiarato di aver destinato ad AIL il proprio 5 per mille.



La Navetta ha trasportato anche un suo accompagnatore?



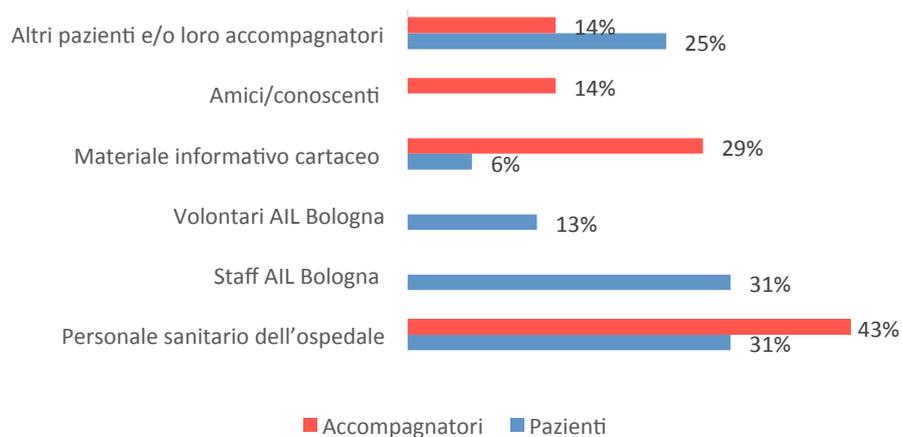
Aveva già usufruito del Servizio Navetta di AIL nell'ultimo anno?



### Conoscenza e accesso ai servizi di AIL Bologna

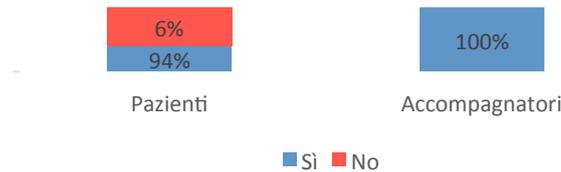
In confronto agli altri servizi analizzati, il Servizio Navetta presenta una distribuzione di **frequenze maggiormente diversificate rispetto ai canali di diffusione**: oltre all'apporto fondamentale del personale sanitario, una quota rilevante di rispondenti al questionario ha conosciuto il servizio grazie allo staff e ai volontari di AIL Bologna, al passaparola e al materiale informativo ufficiale.

Come è venuto a conoscenza del Servizio Navetta di AIL Bologna?



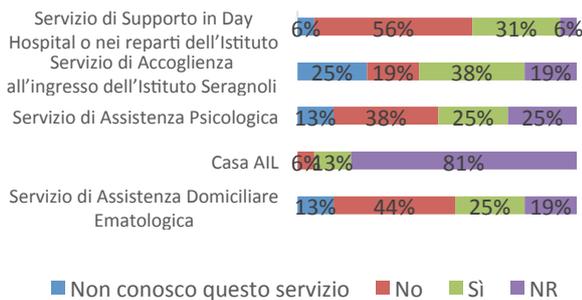
Allo stesso tempo, nel workshop è stato sottolineato come una maggior comunicazione del servizio nella sala d’attesa dell’ospedale potrebbe aumentare la conoscenza del Servizio Navetta da parte di potenziali beneficiari.

Sapeva che il Servizio Navetta è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari di AIL Bologna?

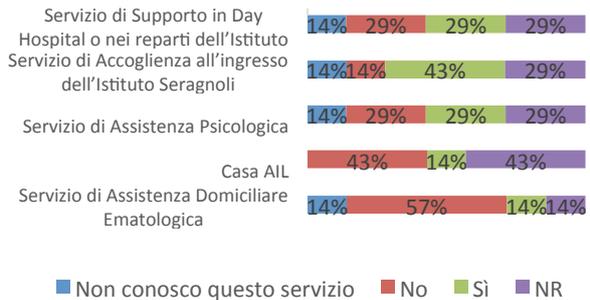


I rispondenti al questionario, in particolar modo gli accompagnatori, appaiono molto informati rispetto alla natura volontaria del Servizio Navetta. Tra gli altri servizi di assistenza offerti da AIL Bologna, il più utilizzato da chi usufruisce del Servizio Navetta è il Punto di Accoglienza e di Informazione presso l’istituto Seràgnoli.

Conoscenza degli altri servizi di AIL Bologna - Pazienti Servizio Navetta



Conoscenza degli altri servizi di AIL Bologna - Accompagnatori Servizio Navetta

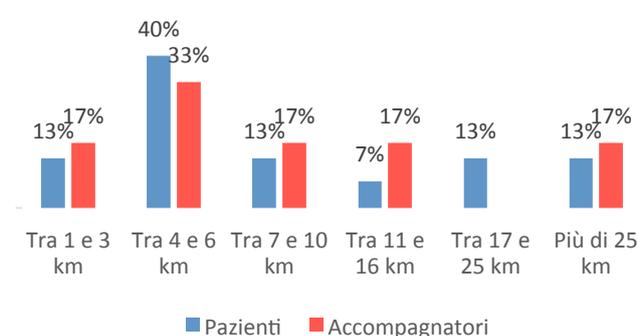


### I principali risultati a livello di outcome

Il Servizio Navetta offre sia un **aiuto pratico**, semplice ma fondamentale per coloro che si devono recare in ospedale per il proprio percorso terapeutico e per i loro cari, sia un’occasione di **socializzazione** con i volontari e con gli altri pazienti e accompagnatori con cui si condivide l’esperienza. In tal senso, i punteggi medi di efficacia più elevati sono registrati, per i pazienti, nella **riduzione dello stress e della fatica associati agli spostamenti**, mentre per i loro accompagnatori **nella riduzione della solitudine e nella percezione di un senso di cura e di attenzione nei propri confronti**.

Beneficiari del Servizio Navetta		Stress spostamento ospedale	Riduzione fatica	Socializzazioni	Riduzione solitudine	Senso di sicurezza, cura, attenzione	Stress e ansia malattia/assistenza e rischio burnout
Pazienti	% di chi vive un cambiamento $\geq 4$	88%	88%	81%	94%	88%	63%
	Puntggio medio	4,50	4,56	4,25	4,44	4,44	3,94
Accompagnatori	% di chi vive un cambiamento $\geq 4$	71%	-	71%	86%	67%	43%
	Puntggio medio	3,86	-	3,86	4,43	4,17	3,57

All'incirca, quanti km dista la sua abitazione dall'ospedale?



Occorre sottolineare che, per i familiari che non accompagnano i pazienti, il Servizio Navetta consente un importante **risparmio di tempo** da poter dedicare al lavoro e alle proprie incombenze quotidiane, in particolare per coloro che vivono distanti dall'ospedale.<sup>9</sup>

Nelle rilevazioni qualitative, volontari e staff hanno sottolineato l'importanza del Servizio Navetta nel **favorire l'accesso alle cure dell'ospedale** per i pazienti di Bologna e dintorni, un dato che trova riscontro nei commenti rilasciati nei questionari:

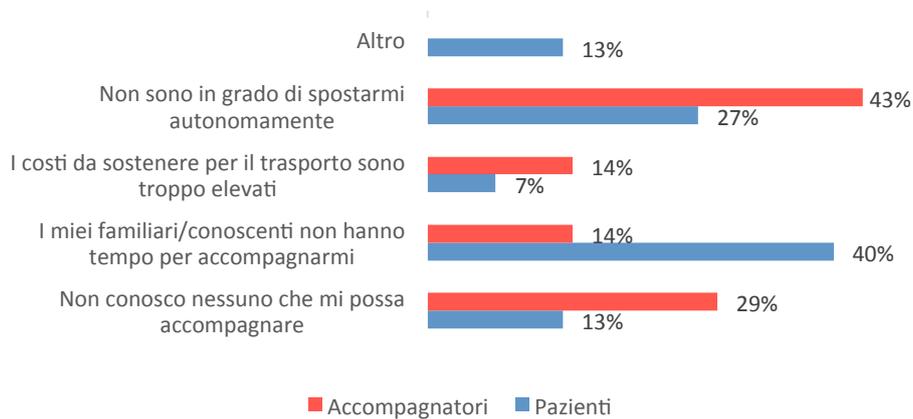
*Senza il Servizio Navetta alcuni non potrebbero proprio fare la terapia – Staff AIL Bologna*

*Sono contento del servizio, per me è insostituibile, vivo solo e non ho parenti - Paziente Servizio Navetta*

Il servizio appare importante in particolare per coloro che hanno **una rete sociale meno densa o capace di garantire con continuità il trasporto in ospedale**. Infatti, nei questionari la maggior parte dei pazienti dichiara di aver richiesto l'accesso al servizio perché i propri familiari o conoscenti non hanno tempo per accompagnarli negli spostamenti da e per l'ospedale; d'altro canto, i rispondenti che accompagnano i pazienti sulla Navetta AIL hanno spesso un'età avanzata e dichiarano di non essere in grado di trasportare autonomamente i propri cari in ospedale.

<sup>9</sup> Come nel caso Assistenza Domiciliare Ematologica, anche per il Servizio Navetta l'outcome non presentava una domanda di misurazione tramite scala Likert nei questionari, pertanto i risultati non sono riportati nella tabella precedente. Il cambiamento è stato altresì monetizzato per il calcolo del ratio SROI utilizzando dati raccolti tramite questionari e dati secondari (cfr. La stima del valore sociale).

## Motivazione per l'accesso al Servizio Navetta



Per quanto riguarda i pazienti, il trasporto garantito dal Servizio Navetta è molto efficace nell'aiutarli a ridurre la **fatica fisica** associata ai frequenti viaggi in ospedale.

*La fatica dipende dallo stadio della malattia, ma chi fa terapie solitamente è esausto, perciò è un grande aiuto che ti lascino proprio davanti all'ospedale. – Volontario Servizio Navetta*

*Sono molto fragile e i volontari del Servizio Navetta sono molto attenti – Paziente Servizio Navetta*

Inoltre la cura e l'attenzione garantiti dai volontari e le nuove relazioni che i passeggeri del Servizio Navetta instaurano tra di loro permettono a pazienti e accompagnatori sia di **vivere con meno stress l'esperienza dei viaggi da e per l'ospedale**, sia di **condividere e socializzare** la loro condizione di malattia o di assistenza al proprio caro. In tal senso, la presenza e la peculiare sensibilità dei volontari si rivela un **fattore abilitante importante** per la generazione di effetti positivi per i beneficiari del Servizio Navetta:

*Con alcuni si creano dei legami, si conoscono, scambiano esperienze e questo genera speranza – Volontario Servizio Navetta*

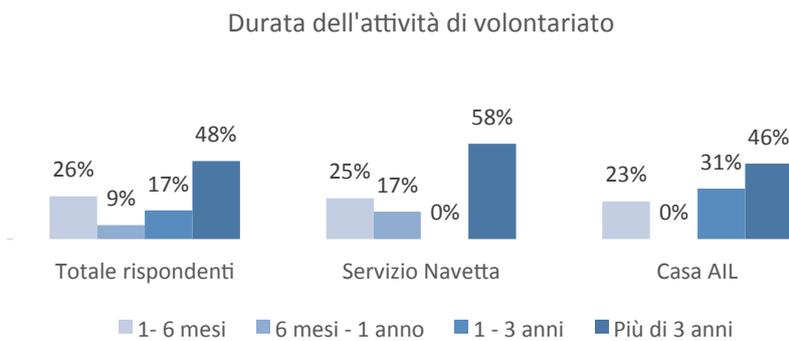
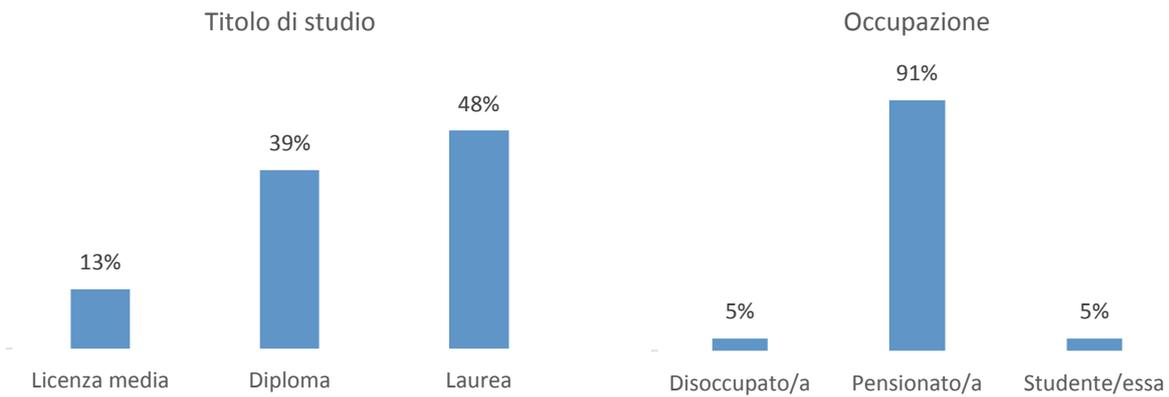
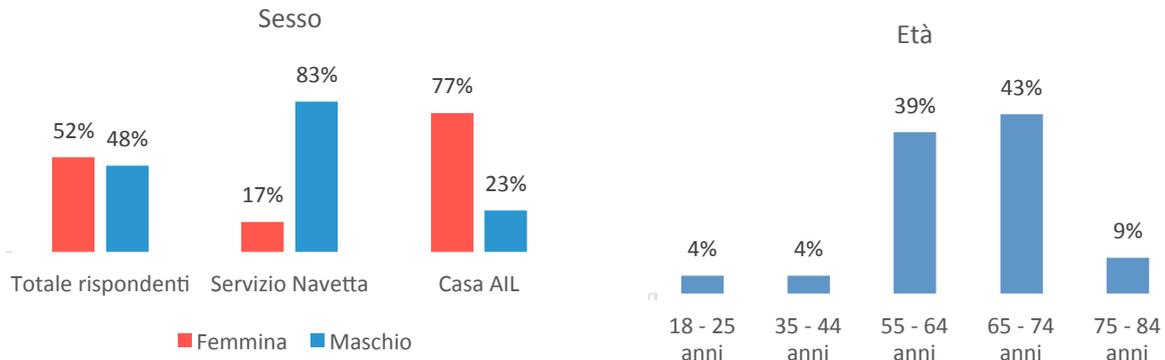
*Un paziente una volta mi ha detto: ' Con voi quattro chiacchiere e siamo già arrivati' – Volontario Servizio Navetta*

## B. I volontari

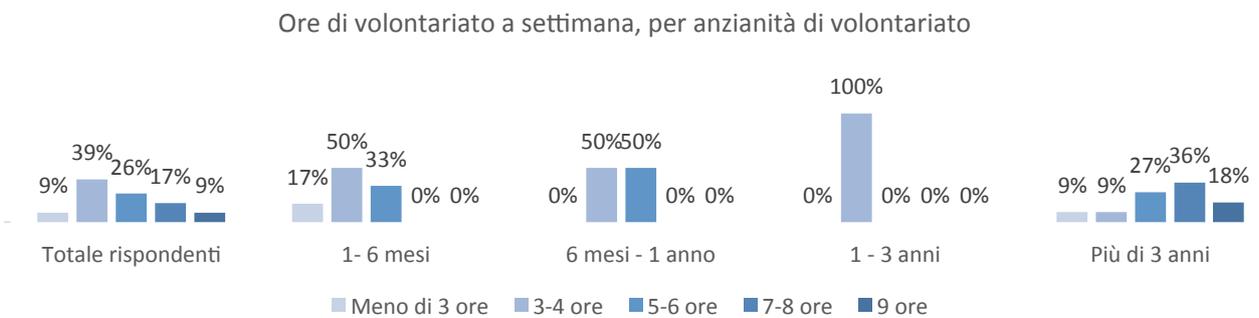
### La popolazione oggetto di analisi

Al questionario hanno risposto 23 volontari, di cui 10 del Servizio Navetta, 11 di Casa AIL e 2 impegnati in entrambi i servizi di assistenza oggetto di analisi. I rispondenti presentano una pressoché uguale distribuzione di genere; tuttavia, un'analisi disaggregata per servizi mostra come gli uomini si dedichino prevalentemente al Servizio Navetta, mentre le donne alle attività di Casa AIL. Oltre la metà dei volontari ha un'età superiore ai 55 anni e ben 12 rispondenti superano i 75 anni; coerentemente a questi dati, la quasi totalità dei volontari è in pensione, mentre i più giovani studiano o sono attualmente disoccupati.

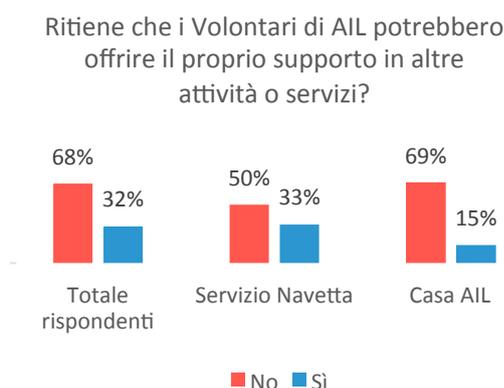
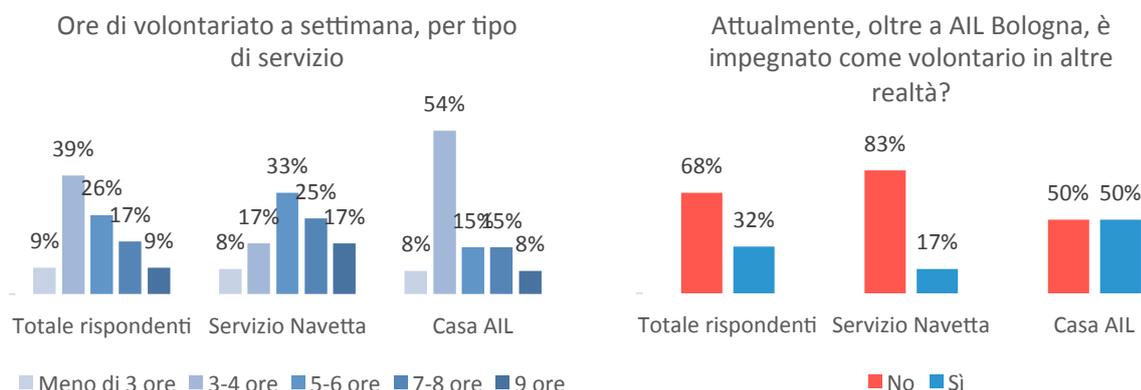
## VALUTAZIONE SROI AIL BOLOGNA



Il 26% dei rispondenti ha iniziato a collaborare con l'associazione da non più di 6 mesi, mentre ben il 48% presta servizio da più di 3 anni. Tra quest'ultimi, sono i volontari di Casa AIL a presentare un'anzianità di servizio maggiore.



I dati raccolti permettono inoltre di evidenziare come il volontariato con AIL Bologna sia un'attività capace di **ingaggiare e motivare a un sempre maggior impegno** chi vi prende parte: infatti, quanto più aumenta la propria anzianità come volontario, tante più ore settimanali si dedicano alle attività di AIL Bologna.



Infine, in ottica di possibile innovazione delle attività di assistenza, si segnala che il 32% dei rispondenti, in particolare i volontari del Servizio Navetta, ritengono che i volontari AIL potrebbero offrire il proprio supporto in altre attività o servizi di supporto ai pazienti e alle loro famiglie.

### Principali risultati a livello di outcome

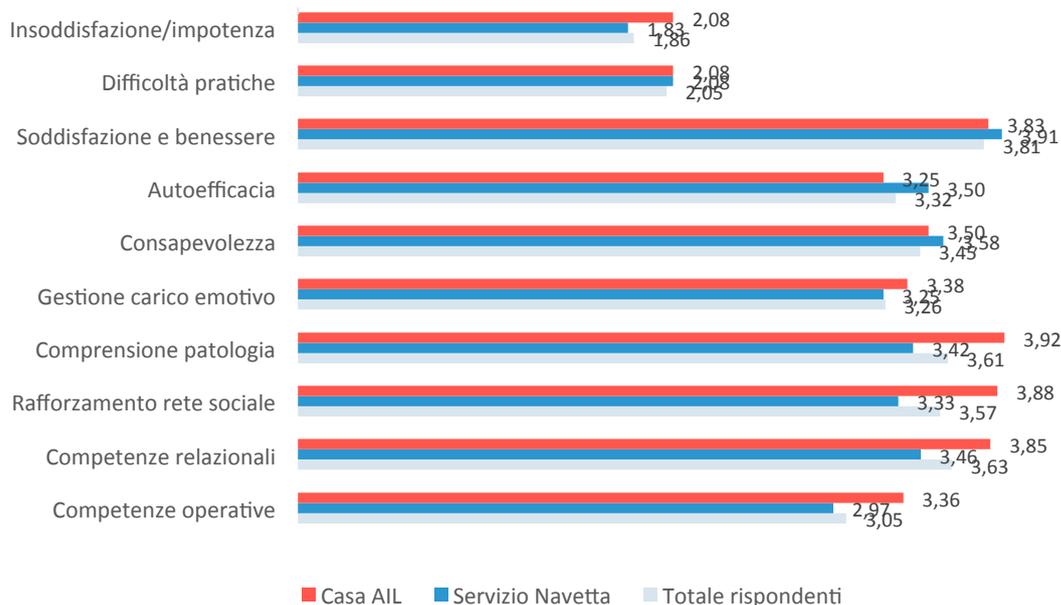
I questionari dei volontari registrano **punteggi medi** di efficacia leggermente inferiori rispetto a quelli dei beneficiari dei servizi di assistenza, con un range che va **da 3,05 a 3,81 su 5**. A livello generale, l'outcome che ha ottenuto un punteggio medio maggiore è il senso di **soddisfazione e di benessere** dato dall'attività di volontariato, che viene vissuto intensamente dal 62% dei rispondenti.

Volontari	Competenze operative	Competenze relazionali	Rafforzamento della rete sociale	Comprensione della patologia ed esperienza di malattia	Gestione del carico emotivo	Consapevolezza propri limiti e punti di forza	Autoefficacia per il benessere degli utenti	Soddisfazione e benessere personale
% di chi vive un cambiamento o ≥4	23%	43%	43%	65%	35%	55%	36%	62%
Punteggio medio	3,05	3,63	3,57	3,61	3,26	3,45	3,32	3,81

Il volontariato AIL è una **rete** che supporta il paziente e i suoi cari nelle varie fasi di convivenza con la malattia. Ciascun servizio erogato ha dunque le sue **specificità** a livello pratico-organizzativo e umano-relazionale, che da un lato li rendono adatti e utili a rispondere a specifici bisogni dei pazienti e delle loro

famiglie, dall'altro possono influenzare la tipologia o l'intensità di cambiamenti vissuti dai volontari dei due servizi evaluandi. In tal senso, un'analisi disaggregata dei dati mostra come chi si reca a Casa AIL attesti un'efficacia leggermente superiore negli outcome più attinenti alla **sfera relazionale**, quali il rafforzamento della propria rete sociale, la comprensione dell'esperienza di malattia e lo sviluppo di capacità di ascolto, di empatia e di lavoro di squadra, mentre i volontari del Servizio Navetta riscontrino in particolare un **senso di utilità** nel contribuire a migliorare il benessere di pazienti e familiari.

Punteggi medi degli outcome per tipologia di servizio di volontariato



Le rilevazioni qualitative condotte con volontari e staff permettono di comprendere meglio come si generino i vari cambiamenti sopra menzionati. Innanzitutto, le **competenze operative** quali il *problem solving*, la capacità di pianificazione e il lavoro di squadra sono implementate o sviluppate attraverso un **learning by doing**, ossia un processo di apprendimento pratico, nel quale i volontari sono instradati e supportati sia dallo staff sia dai loro pari, divenendo via via autonomi nello svolgimento delle attività.

*Una volta al mese ci incontriamo tutti qui e facciamo vedere un film, facciamo dei giochi da tavola, però ci organizziamo insieme prima. – Volontaria Casa AIL*

*Tante volte arrivano ospiti fuori dall'orario e facciamo noi l'accoglienza – Volontaria Casa AIL*

*Spesso, mentre i volontari aspettano i pazienti in ospedale, aiutano anche lo staff AIL nei loro uffici. – Staff Servizio Navetta*

Oltre a queste competenze utili allo svolgimento delle attività, i volontari rafforzano la loro **empatia, le capacità di ascolto e di comunicazione**, fondamentali per relazionarsi in maniera attenta ed adeguata con gli utenti del Servizio Navetta e di Casa AIL. In questo processo, possono aiutare sia un'**attitudine proattiva** dell'individuo, sia il supporto dello **staff** e del **Servizio di Assistenza Psicologica** di AIL.

*Anche nelle relazioni con i pazienti e con gli ospiti col tempo si raggiunge un'autonomia, poi è chiaro che loro dello staff ci sono sempre nel momento del bisogno – Volontaria Casa AIL*

*So che c'è la psicologa, che c'è un aiuto medico. Non è che vado là e faccio due chiacchiere con la gente. Queste due chiacchiere ho bisogno di capire se sono giuste o no, e c'è questa assistenza. – Volontaria Casa AIL*

È poi interessante notare come la componente umana e relazionale che caratterizza le attività di assistenza di AIL Bologna sia importante non solo per pazienti e familiari, ma anche per i volontari stessi, consentendogli di **rafforzare la propria rete sociale**. Se nel caso del Servizio Navetta, erogato in forma individuale dai volontari, i legami vengono a instaurarsi soprattutto con i beneficiari del servizio, che diventano molto più che semplici passeggeri della vettura, presso Casa AIL la condivisione delle attività permette di approfondire maggiormente anche le relazioni con gli altri volontari, creando un spirito di gruppo che alcuni descrivono come un **senso di comunità**:

*Si creano legami con i pazienti, è più difficile con gli altri volontari perché solitamente facciamo il servizio da soli, anche se in due sarebbe meglio sia da un punto di vista pratico che psicologico – Volontario Servizio Navetta*

*Qui si fa proprio gruppo, sia volontari che pazienti. Perché ti senti parte di una comunità. – Volontaria Casa AIL*

*Scatta una certa quotidianità per i pazienti e per noi, tra virgolette – Volontaria Casa AIL*

Queste **relazioni** con i pazienti e i familiari e l'ascolto loro offerto fanno sì che i volontari approfondiscano la **comprensione della patologia e dell'esperienza di malattia**, facilitata anche dai **momenti formativi e divulgativi organizzati da AIL**, oltre che dalla frequente **esperienza personale** come pazienti o parenti di persone con malattia onco-ematologica.

*Impari dai pazienti. (...) Quando hanno voglia di parlare non è che puoi far finta di non sapere che cos'è un linfoma. È minima la cosa, anche perché non puoi neanche pensare di dare opinioni o consigli. Però sì, giocoforza impari – Volontaria Casa AIL*

*Alcune persone hanno avuto esperienze dirette, che riguardano se stesse o persone vicine. Ma ci sono anche i convegni e il giornalino dell'AIL che aiutano – Volontario Servizio Navetta*

Questa comprensione appare importante non solo per empatizzare con i pazienti, ma anche per comprendere i loro specifici **bisogni** e rispondervi nel modo più adeguato.

*Sapendo che cosa hai di fronte sai anche cosa fa l'Istituto Seràgnoli, cosa succede qua dentro se non c'è pulizia. (...) È importante sapere queste cose – Volontaria Casa AIL*

L'**esperienza personale**, intesa sia come vissuto di malattia o di assistenza, sia come bagaglio di esperienze professionali pregresse, aiuta inoltre i volontari a **gestire il coinvolgimento emotivo** del contesto d'intervento. Nei questionari, oltre a tale vissuto personale, si è sottolineata l'importanza delle **relazioni con gli altri volontari e con lo staff** per socializzare e affrontare i momenti di particolare sovraccarico emotivo dati dal confronto diretto con esperienze di malattia e di fine vita.

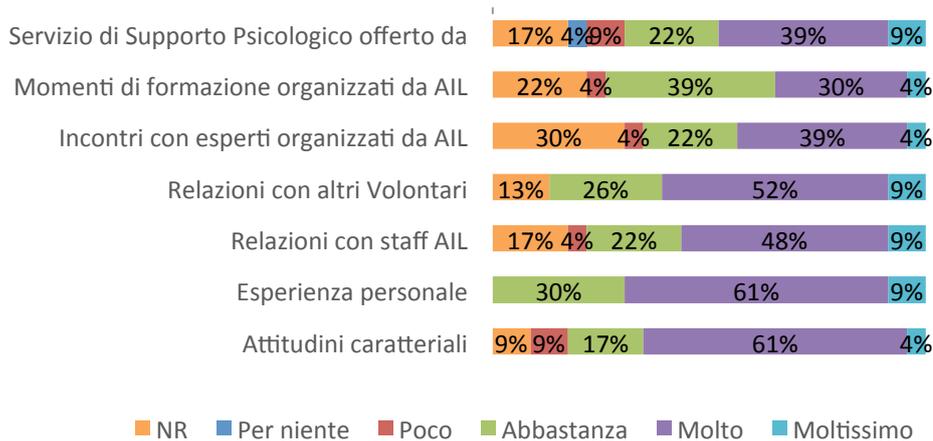
*Per noi ragazzi è tutto un altro discorso, abbiamo dai 15 ai 23 anni, non è che con la morte... Io sto studiando infermieristica, per cui da questo punto di vista sono abbastanza inquadrata penso. Però ci sono tanti altri ragazzi, magari molto timidi che hanno più difficoltà – Volontaria Casa AIL*

*A volte dici 'Magari sono io che sono così', e invece poi parli con gli altri e scopri che è normale. – Volontaria Casa AIL*

Rispetto al potenziale del far rete tra volontari, nei questionari vi è chi ha segnalato l'opportunità di strutturare maggiormente momenti di conoscenza e di scambio tra pari, oltre che di rafforzare le occasioni di formazione, suggerendo:

*Maggior formazione, dove necessario. Qualche momento strutturato di aggregazione e conoscenza tra volontari. – Volontaria Casa AIL*

Quanto ritiene che questi fattori la aiutino a superare i momenti di sovraccarico emotivo?



Nei workshop con i volontari è stata sottolineata l'importanza dell'**Assistenza Psicologica**, che può offrire un supporto professionale per fronteggiare situazioni emotivamente complesse, offrendo strumenti specifici per integrare il bagaglio personale del singolo.

*Senza qualcuno che ti faccia vedere certi aspetti, certi percorsi, diventa difficile. Tu puoi avere tutte le attitudini che vuoi, però qui ti confronti con delle sofferenze... – Volontaria Casa AIL*

Come ipotizzato nella Teoria del Cambiamento dei volontari, l'esperienza di volontariato risulta capace di generare un senso di utilità nei confronti di pazienti e familiari e, di conseguenza, una soddisfazione e un benessere personale che i partecipanti ai workshop hanno descritto come **un senso di pienezza e di appagamento**:

*Ti senti utile per quel pochino che fai – Volontaria Casa AIL*

*Ritorni a casa che ti senti pieno – Volontaria Casa AIL*

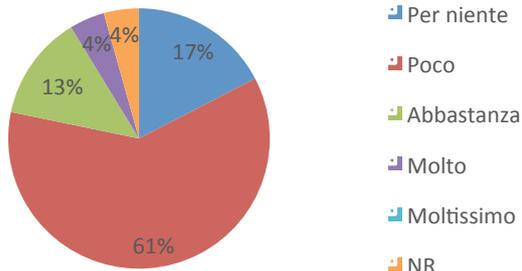
*Ti senti in pace.. Una volta ho trovato paziente e accompagnatore seduti sulle valigie fuori dal cancello: 'Cosa fate qui?', 'Ce ne andiamo a casa, c'è stata la dimissione ma ti stavamo aspettando per salutarti'. Ecco, io dopo sono andata a casa e ho detto 'Ah, la giornata non è passata invano!' – Volontaria Casa AIL*

Infine, per quanto riguarda gli effetti negativi ipotizzati dalla Teoria del Cambiamento, nel corso dei workshop è stato segnalato come, per le differenti modalità di implementazione dei servizi, siano più spesso i volontari del Servizio Navetta a incontrare difficoltà nella gestione di tempistiche e di altri aspetti operativi, mentre chi si reca a Casa AIL possa vivere con maggior intensità un senso di impotenza nei confronti del vissuto di malattia degli ospiti:

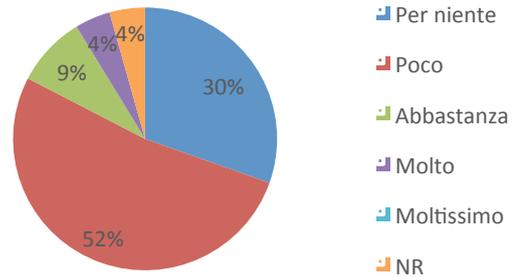
*È possibilissimo perché, hanno tutti un gran dire che non ti devi legare o affezionare alle persone: 'Ah, se ti affezioni poi ogni lutto è un lutto tuo'. Però qua succede spesso che perdi persone e devo dire che è bruttissimo. Però ritorniamo al discorso di prima, si fa gruppo e ci si aiuta. – Volontaria Casa AIL*

D'altro canto, il fare gruppo tra volontari, insieme agli altri fattori già menzionati, aiutano a fronteggiare efficacemente i possibili effetti negativi del proprio impegno, come attestato anche dalle percentuali ridotte di chi ha dichiarato di vivere difficoltà a livello pratico o emotivo nella gestione delle attività di assistenza.

Durante il suo impegno come volontario, le capita di avere difficoltà a gestire gli aspetti oggettivi dell'attività di volontariato (le tempistiche, la fatica delle attività, ecc...)?



Durante il suo impegno come volontario, le capita di provare insoddisfazione o un senso di impotenza rispetto al contesto di intervento?



## La stima del valore sociale

L'analisi SROI ha previsto la **monetizzazione degli outcome più materiali** delle due Teorie del Cambiamento elaborate, ossia i cambiamenti emersi dalle rilevazioni quali-quantitative come maggiormente rilevanti e significativi per gli utenti di ciascun servizio di assistenza di AIL Bologna evaluandi e per i volontari in questi impegnati nell'annualità 2019. Per tali outcome si è dunque proceduto ad identificare una **proxy finanziaria**, ossia un'approssimazione monetaria del valore economico e sociale del cambiamento, per il quale non è possibile determinare un valore monetario esatto in quanto bene non presente sul mercato. Le proxy qui utilizzate approssimano il costo di un servizio o di un'attività alternativa capace di generare gli outcome individuati per i diversi beneficiari.

Di seguito sono illustrati gli elementi presi in considerazione per la monetizzazione degli outcome. Il numero dei migliorati è stato calcolato proporzionando la percentuale dei rispondenti ai questionari che hanno rilevato un cambiamento significativo (valori 4 e 5 della scala Likert a 5 punti), al numero totale dei beneficiari dei servizi evaluandi nel 2019 e al numero totale dei volontari attivi a Casa AIL e nel Servizio Navetta nello stesso anno (cfr. Il coinvolgimento degli stakeholder).

OUTCOME BENEFICIARI DEI SERVIZI	INDICATORE E FONTI	N. DI MIGLIORATI NEL 2019	PROXY	VALORE PROXY
I familiari risparmiano i costi di trasporto	N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con i mezzi pubblici in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio A/R casa-ospedale)	68 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica	Media tra costo di un viaggio A/R casa-ospedale su mezzi di trasporto pubblici urbani e quello di un viaggio A/R su mezzi di trasporto pubblici extraurbani nella città Metropolitana di Bologna.  [Media tra costo di 1 biglietto autobus urbano e costo medio di 1 biglietto extraurbano (€ 3,2) * 2] * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6) OPPURE * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)  <i>Fonte: <a href="https://www.tper.it/tariffe2019">https://www.tper.it/tariffe2019</a></i>	€ 87,04
	Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g, h) Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e. f)	7 accompagnatori Servizio Navetta		€ 49,28
	N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con i mezzi privati in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio A/R casa-ospedale)	45 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica	Costo della benzina per un viaggio A/R casa-ospedale in automobile e costo sosta su strisce blu, in base a km medi dichiarati.  [Costo benzina per viaggio A/R di 17 km (€ 3,6) + Costo parcheggio ospedale per le ore medie di permanenza in ospedale stimate (€ 3,8)] * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza	€ 100,64

<p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g, h) Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	<p>4 accompagnatori Servizio Navetta</p>	<p>Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6) OPPURE * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p> <p>Fonti: <a href="https://www.viamichelin.it/">https://www.viamichelin.it/</a> <a href="https://www.tper.it/tariffesosta">https://www.tper.it/tariffesosta</a></p>	<p>€ 56,98</p>
<p>N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con un taxi in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio A/R casa-ospedale)</p>	<p>22 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica</p>	<p>Costo di un viaggio A/R casa-ospedale in taxi, in base a km medi dichiarati</p> <p>Costo di un taxi per viaggio A/R di 17 km (€ 43,65) * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6) OPPURE * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p>	<p>€ 593,64</p>
<p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g, h) Questionari Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	<p>2 accompagnatori Servizio Navetta</p>	<p>Fonte: <a href="http://www.comune.bologna.it/media/files/tariffario_1.pdf">http://www.comune.bologna.it/media/files/tariffario_1.pdf</a></p>	<p>€ 336,11</p>
<p>N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con un servizio navetta a pagamento in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio A/R casa-ospedale)</p>	<p>45 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica</p>	<p>Costo di un viaggio A/R casa-ospedale con servizio di trasporto privato a pagamento, in base a km medi dichiarati.</p> <p>Costo di un viaggio con autovettura della Croce Rossa per viaggio A/R di 17 km, comprensivo di 2,5 ore di attesa presso l'ospedale (€ 66) * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6) OPPURE * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p>	<p>€ 897,60</p>
<p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g, h) Questionari e Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	<p>4 accompagnatori Servizio Navetta</p>	<p>Fonti: <a href="https://www.cripaderno.it/web/servizi/trasporti-non-urgenti-e-trasferimenti/">https://www.cripaderno.it/web/servizi/trasporti-non-urgenti-e-trasferimenti/</a> <a href="http://www.cri-itri.it/wp-content/uploads/2016/09/Clicca-qui-per-scaricare-le-nostre-tariffe-2016.pdf">http://www.cri-itri.it/wp-content/uploads/2016/09/Clicca-qui-per-scaricare-le-nostre-tariffe-2016.pdf</a></p>	<p>€ 508,20</p>
<p>N. di familiari che dichiarano di non sapere come si sarebbero recati in ospedale in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio A/R casa-ospedale)</p>	<p>22 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica</p>	<p>Media tra le proxy di chi ha indicato una preferenza rispetto al metodo di trasporto alternativo da utilizzare in assenza del servizio di AIL Bologna (30,9) * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6) OPPURE * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p>	<p>€ 420,24</p>

	<p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g, h) Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	2 accompa gnatori Servizio Navetta		€ 237,93
	<p>N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con i mezzi pubblici in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale)</p> <p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	1 accompa gnatore	<p>Media tra costo di un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale su mezzi di trasporto pubblici urbani e quello di un viaggio sola andata o solo ritorno su mezzi di trasporto pubblici extraurbani nella città Metropolitana di Bologna.</p> <p>Media tra costo di 1 biglietto autobus urbano e costo medio di 1 biglietto extraurbano (€ 3,2) * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p> <p>Fonte: <a href="https://www.tper.it/tariffe2019">https://www.tper.it/tariffe2019</a></p>	€ 24,64
	<p>N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con i mezzi privati in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale)</p> <p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	1 accompa gnatore	<p>Costo della benzina per un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale in automobile e costo sosta su strisce blu, in base a km medi dichiarati.</p> <p>[Costo benzina per viaggio di 8,5 km (1,8 e.) + ½ Costo parcheggio ospedale per le ore medie di permanenza in ospedale stimate (€ 1,9)] * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p> <p>Fonti: <a href="https://www.viamichelin.it/">https://www.viamichelin.it/</a> <a href="https://www.tper.it/tariffesosta">https://www.tper.it/tariffesosta</a></p>	€ 28,49
	<p>N. di familiari che dichiarano che si sarebbero recati in ospedale con un servizio navetta a pagamento in assenza dei servizi di AIL Bologna (per un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale)</p> <p>Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. d, e, f)</p>	1 accompa gnatore	<p>Costo di un viaggio sola andata o solo ritorno casa-ospedale con servizio di trasporto privato a pagamento, in base a km medi dichiarati.</p> <p>Costo di un viaggio con autovettura della Croce Rossa per viaggio di 8,5 km (20 e.) * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)</p> <p>Fonti: <a href="https://www.cripaderno.it/web/servizi/trasporti-non-urgenti-e-trasferimenti/">https://www.cripaderno.it/web/servizi/trasporti-non-urgenti-e-trasferimenti/</a> <a href="http://www.cri-itri.it/wp-content/uploads/2016/09/Clicca-qui-per-scaricare-le-nostre-tariffe-2016.pdf">http://www.cri-itri.it/wp-content/uploads/2016/09/Clicca-qui-per-scaricare-le-nostre-tariffe-2016.pdf</a></p>	€ 154,00
<b>I familiari</b>	N. di familiari che hanno più tempo per le	101 caregiver	Valorizzazione del tempo risparmiato in base alla retribuzione oraria media di un lavoratore	€ 171,90

<b>hanno più tempo per le proprie incombenze quotidiane e per il lavoro</b>	proprie incombenze quotidiane e per il lavoro, grazie all'Assistenza Domiciliare Ematologica  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Assistenza Domiciliare Ematologica (D. g) Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. e)		dipendente in Italia, per un viaggio A/R casa-ospedale.  La proxy viene calcolata per il 50% dei caregiver dell'Assistenza Domiciliare Ematologica, in quanto si ipotizza che la metà di questi beneficiari non abitino con il paziente e debbano comunque dedicare del tempo per raggiungerne l'abitazione.  [Retribuzione oraria media per dipendente (€/h 12,64). * H. medie precedentemente impiegate per il solo trasporto del paziente in ospedale (1 h)] * N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019 (13,6).  <i>Fonte:</i> <a href="https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf">https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf</a>	
	N. di familiari che hanno più tempo per le proprie incombenze quotidiane e per il lavoro, grazie al Servizio Navetta  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Servizio Navetta (D. h) Questionario Accompagnatori Servizio Navetta (D. g)	19 familiari non accompagnatori	Valorizzazione del tempo risparmiato in base alla retribuzione oraria media di un lavoratore dipendente in Italia, per un viaggio A/R casa-ospedale.  [Retribuzione oraria media per dipendente (€/h 12,64). * H. medie precedentemente impiegate per accompagnare il paziente in ospedale dichiarate 3,5] * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)  <i>Fonte:</i> <a href="https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf">https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf</a>	€ 340,65
		9 familiari non accompagnatori	Valorizzazione del tempo risparmiato in base alla retribuzione oraria media di un lavoratore dipendente in Italia, per un solo andata o solo ritorno casa-ospedale.  [Retribuzione oraria media per dipendente (€/h 12,64). * ½ h. medie precedentemente impiegate per accompagnare il paziente in ospedale dichiarate 1,8] * N. medio di viaggi con Servizio Navetta per paziente nel 2019 (7,7)  <i>Fonte:</i> <a href="https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf">https://www.istat.it/it/files//2020/03/Mercato-del-lavoro-IV-trim_2019.pdf</a>	€ 175,19
<b>I pazienti e i familiari risparmiano sui costi di alloggio</b>	N. di pazienti e di familiari che dichiarano che avrebbero soggiornato presso un albergo, in assenza di Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa	16 pazienti 15 accompagnatori	Risparmio per ospite di Casa AIL nel pernottare presso Casa AIL anziché in un albergo.  Costo medio di una notte in un albergo in zona ospedale (€ 89) * N. medio di notti trascorse da un ospite a Casa AIL nel 2019 (10,6)  <i>Fonti:</i> <a href="https://www.federalberghi.it/rapporti/datatur-trend-e-statistiche-sulleconomia-del-turismo-">https://www.federalberghi.it/rapporti/datatur-trend-e-statistiche-sulleconomia-del-turismo-</a>	€ 943,40

	AIL (D. d)		<i>edizione-febbraio-2020.aspx</i> <a href="https://www.booking.com/">https://www.booking.com/</a>	
	N. di pazienti e di familiari che dichiarano che avrebbero soggiornato presso un B&B, in assenza di Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa AIL (D. d)	43 pazienti 63 accompa gnatori	Risparmio per ospite di Casa AIL nel pernottare presso Casa AIL anziché in un B&B.  Costo medio di una notte in un B&B in zona ospedale (€ 78) * N. medio di notti trascorse da un ospite a Casa AIL nel 2019 (10,6)  <i>Fonte: https://www.booking.com/</i>	€ 826,80
	N. di pazienti e di familiari che dichiarano che avrebbero soggiornato presso un appartamento in affitto, in assenza di Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa AIL (D. d)	27 pazienti 10 accompa gnatori	Risparmio per ospite di Casa AIL nel pernottare presso Casa AIL anziché in un appartamento in affitto.  Costo medio di una notte in un appartamento in affitto (40-60mq) in zona ospedale (€ 25 e.) * N. medio di notti trascorse da un ospite a Casa AIL nel 2019 (10,6)  <i>Fonti: https://www.immobiliare.it/</i> <i>https://www.idealista.it/</i>	€ 265,00
	N. di pazienti e di familiari che dichiarano che avrebbero soggiornato presso un istituto religioso, in assenza di Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa AIL (D. d)	32 pazienti 45 accompa gnatori	Risparmio per ospite di Casa AIL nel pernottare presso Casa AIL anziché in un istituto religioso.  Media tra una donazione di € 10 per una notte e una notte trascorsa senza lasciare alcuna donazione presso un istituto religioso * N. medio di notti trascorse da un ospite a Casa AIL nel 2019 (10,6)	€ 53,00
<b>I pazienti e i familiari risparmiano sui costi di ristorazione</b>	N. di pazienti e di familiari che risparmiano sui costi di ristorazione, grazie a Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti Casa AIL (D. e) Questionario Accompagnatori Casa AIL (D. f)	168 pazienti 158 accompa gnatori	Risparmio per ospite di Casa AIL nel consumare un pasto al giorno presso Casa AIL, in base al numero medio di pasti consumati presso Casa AIL dichiarati  [[Spesa media per consumare tutti i pasti fuori casa a Bologna, in base a dati FIPE (€ 17,1) - Spesa media per consumare tutti i pasti a casa, in base a dati Istat (€ 9,5) * N. medio di pasti consumati in casa dagli ospiti di Casa AIL (1,25)] * N. medio di notti trascorse a Casa AIL nel 2019 (10,6)  <i>Fonti:</i> <i>https://www.fipe.it/comunicazione/note-per-la-stampa/item/6166-ristorazione-rapporto-annuale.html</i> <i>https://www.istat.it/it/archivio/231145</i>	€ 100,70

I pazienti e i familiari riducono lo stress e l'ansia associati agli spostamenti da/per l'ospedale	N. di pazienti e di familiari che dichiarano una riduzione dello stress relativo all'organizzazione degli spostamenti per l'ospedale, grazie ai tre servizi di AIL Bologna evaluandi	167 pazienti 168 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress, secondo tariffario degli psicologi  Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.13 sedute*€105) N. sedute calcolato in base al N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 1.365,00
	Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. 1) Questionari Pazienti e Accompagnatori Servizio Navetta (D. 1) Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa AIL (D. 2)	46 pazienti 44 accompagnatori Servizio Navetta	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress, secondo tariffario degli psicologi  Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.7 sedute*€ 105) N. sedute calcolato in base al N. medio di viaggi con il Servizio Navetta per paziente nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 735,00
		168 pazienti 155 accompagnatori Casa AIL	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.10 sedute*€105) N. sedute calcolato in base al N. medio di notti presso Casa AIL per ospite nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 1.050,00
I pazienti e i familiari riducono stress e ansia associati agli aspetti burocratici della malattia	N. di pazienti e di familiari che dichiarano una riduzione dello stress relativo agli aspetti burocratici della gestione della malattia, grazie al Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Assistenza Domiciliare Ematologica (D. 2) Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. 2)	159 pazienti 166 caregiver	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.13 sedute*€ 105) N. sedute calcolato in base al N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 1.365,00
I pazienti e i familiari riducono stress e ansia associati al trasferimento in un'altra città	N. di pazienti e di familiari che dichiarano una riduzione dello stress relativo al trasferimento in un'altra città, grazie a Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionari Pazienti e Accompagnatori Casa AIL (D. 1)	160 pazienti 155 accompagnatori	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.3 sedute*€ 105) N. sedute calcolato stimando 3 viaggi ad ospite nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 315,00

<b>I pazienti e i familiari socializzano la propria esperienza di malattia/assistenza</b>	N. di pazienti e di familiari che dichiarano di aver percepito un supporto da parte dei volontari e degli altri ospiti di Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Casa AIL (D. 4)	154 pazienti 152 accompagnatori	Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo (n.10 sedute*€45) N. sedute calcolato in base al N. medio di notti presso Casa AIL per ospite nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 350,00
<b>I pazienti e i familiari percepiscono un senso di sicurezza, cura e attenzione nei loro confronti</b>	N. di pazienti e di familiari che dichiarano di aver percepito un senso di sicurezza, cura e attenzione presso Casa AIL  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Casa AIL (D. 6) Questionario Accompagnatori Casa AIL (D. 5)	168 pazienti 158 accompagnatori	Costo di un ciclo di sostegno psicologico individuale, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di 10 sedute di sostegno psicologico individuale (n.10 sedute*€ 75) N. sedute calcolato in base al N. medio di notti presso Casa AIL per ospite nel 2019  <i>Fonti: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 750,00
<b>I pazienti e i familiari si sentono meno soli</b>	N. di pazienti e di familiari che dichiarano una riduzione del senso di solitudine, grazie ai tre servizi di AIL Bologna evaluandi  Fonti: Dati AIL Bologna Questionario Pazienti Assistenza Domiciliare Ematologica (D. 5) Questionario Caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica (D. 4) Questionario Pazienti Servizio Navetta (D. 4) Questionari Accompagnatori Servizio Navetta (D. 3) Questionario Pazienti Casa AIL (D. 5) Questionario Accompagnatori Casa AIL (D. 4)	165 pazienti 167 caregiver Assistenza Domiciliare Ematologica	Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo (n.13*€ 45) N. medio di accessi domiciliari dell'Assistenza Domiciliare Ematologica per paziente nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 585,00
		50 pazienti 27 accompagnatori Servizio Navetta	Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo (n.7 sedute*€ 45) N. sedute calcolato in base al N. medio di viaggi con il Servizio Navetta per paziente nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 315,00
		146 pazienti 139 accompagnatori Casa AIL	Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo, secondo tariffario degli psicologi.  Costo di un ciclo di sessioni di psicoterapia di gruppo (n.10 sedute*€45) N. sedute calcolato in base al N. medio di notti presso Casa AIL per ospite nel 2019  <i>Fonte: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 350,00
<b>I pazienti e i familiari portano avanti le attività</b>	N. di pazienti e di familiari che dichiarano di essere riusciti a portare avanti attività quotidiane e/o a dedicarsi ad attività	73 pazienti 60 accompagnatori	Valore della spesa media mensile di un individuo per ricreazione, spettacoli e cultura (€75,57).  <i>Fonte: <a href="https://www.istat.it/it/archivio/231145">https://www.istat.it/it/archivio/231145</a></i>	€75,57

quotidiane e/o impiego il loro tempo in attività ricreative	ricreative presso Casa AIL  Fonti: Questionario Pazienti Casa AIL (D. 8) Questionario Accompagnatori Casa AIL (D. 7)			
---	---	--	--	--

OUTCOME VOLONTARI	INDICATORE E FONTI	N. DI MIGLIORATI NEL 2019	PROXY	VALORE PROXY
I volontari acquisiscono competenze utili alla realizzazione delle attività	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nelle proprie competenze utili alla realizzazione delle attività grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 1)	9 volontari	Costo di un corso in ambito "Formazione time management e pianificazione", erogato in aula, della durata di 2 giorni (€ 1.100 + IVA).  <i>Fonte:</i> <a href="https://www.olympos.it/catalogo_corsi_formazione_time_management_e_pianificazione.html">https://www.olympos.it/catalogo_corsi_formazione_time_management_e_pianificazione.html</a> <a href="https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html">https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html</a>	€ 1.342,00
I volontari acquisiscono competenze relazionali	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nelle proprie competenze relazionali grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 2)	17 volontari	Costo di un corso in ambito "Comunicazione", erogato in aula, della durata di 2 giorni (€ 1.100 + IVA).  <i>Fonte:</i> <a href="https://www.olympos.it/catalogo_corsi_comunicazione.html">https://www.olympos.it/catalogo_corsi_comunicazione.html</a> <a href="https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html">https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html</a>	€ 1.342,00
I volontari ampliano e rafforzano la propria rete sociale	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nel proprio rapporto di collaborazione con gli altri volontari e con gli utenti dei servizi  Fonti: Questionario Volontari (D. 3, 4)	17 volontari	Costo di un laboratorio teatrale sulle relazioni sociali, 2 lezioni a settimana per 12 mesi (€ 120 a trimestre + € 10 per tessera di iscrizione)  <i>Fonte:</i> <a href="http://www.laboratorio41.it/corso-teatro-boilogna-relazioni/scuolditeatro.it/corsi/trisettimanale">http://www.laboratorio41.it/corso-teatro-boilogna-relazioni/scuolditeatro.it/corsi/trisettimanale</a>	€ 490,00
I volontari aumentano la propria comprensione della patologia e dell'esperienza di malattia	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nella propria comprensione della patologia e dell'esperienza di malattia grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 5)	25 volontari	Costo di partecipazione di un seminario introduttivo su patologie onco-ematologiche.  In via prudenziale e con riferimento alla letteratura, si attribuisce alla proxy valore pari a € 0 in quanto molti seminari su queste tematiche sono erogati gratuitamente da enti di ricerca e di istruzione.  <i>Fonte:</i> (Manetti et al., 2015)	€ 0

I volontari imparano a gestire il peso emotivo del contesto d'intervento	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nella gestione delle proprie emozioni e del carico emotivo grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 6)	13 volontari	Costo di un corso online per le professioni socio-sanitarie per la gestione dello stress e la riduzione del rischio di burnout. Costo di un ciclo di sedute psicologiche individuali per la gestione dello stress.  Costo di un corso online (€ 35) specifico per le professioni socio-sanitarie per la gestione dello stress e la riduzione del rischio di burnout +Costo di un ciclo di 12 sedute psicologiche individuali per la gestione dello stress (€ 105), 1 al mese per un anno.  <i>Fonti: <a href="https://www.e-learningbs.com/it/corso-burnout-settore-sanitario">https://www.e-learningbs.com/it/corso-burnout-settore-sanitario</a> <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 1.295,00
I volontari imparano a conoscere i propri limiti e i propri punti di forza	N. di volontari che dichiarano un miglioramento nella consapevolezza dei propri limiti e punti di forza grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 7)	21 volontari	Costo di un ciclo di sostegno psicologico individuale, per aumentare la consapevolezza di sé.  Costo di un ciclo di 12 sedute di sostegno psicologico individuale (€ 75 a seduta), per aumentare la consapevolezza di sé  <i>Fonti: <a href="http://www.psy.it/nomenclatore">http://www.psy.it/nomenclatore</a></i>	€ 900,00
I volontari si sentono utili per migliorare e il benessere di pazienti e familiari	N. di volontari che dichiarano un aumento dell'autoefficacia nel contribuire al miglioramento del benessere di pazienti e familiari grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Dati AIL Bologna 2019 Questionario Volontari (D. 8)	14 volontari	Costo orario del lavoro per le professioni socio sanitarie, per il tempo di volontariato medio dichiarato.  Costo orario del lavoro per le professioni socio sanitarie (€/h 16,99) * H. medie di volontariato per persona nel 2019 (152,5 h)  <i>Fonte: <a href="http://www.lavoro.gov.it/archivio-doc-pregressi/AreaLavoro_Tutela/130411_coopsocialiN_AZ_mar_2013.pdf">http://www.lavoro.gov.it/archivio-doc-pregressi/AreaLavoro_Tutela/130411_coopsocialiN_AZ_mar_2013.pdf</a></i>	€ 2.590,98
I volontari sono più soddisfatti di se stessi e provano benessere personale	N. di volontari che dichiarano un aumento della soddisfazione di se stessi e del benessere personale grazie alla partecipazione alle attività di AIL Bologna  Fonti: Questionario Volontari (D. 9)	24 volontari	Costo di un corso in ambito "Formazione sviluppo personale", erogato in aula, della durata di 2 giorni (€ 1.100 + IVA).  <i>Fonte: <a href="https://www.olympos.it/catalogo_corsi_formazione_sviluppo_personale.html">https://www.olympos.it/catalogo_corsi_formazione_sviluppo_personale.html</a> <a href="https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html">https://www.olympos.it/corsi-a-catalogo-informazioni-sedi-orari-costi-docente.html</a></i>	€ 1.342,00

## Il calcolo dell'impatto: i tassi di sconto dello SROI

Per calcolare il ratio SROI, la metodologia prevede di isolare il valore sociale realmente creato da AIL Bologna grazie all'Assistenza Domiciliare Ematologica, a Casa AIL e al Servizio Navetta, attraverso dei "tassi di sconto" concepiti per rendere conto di:

- Ciò che sarebbe avvenuto comunque, indipendentemente dalle attività analizzate (deadweight);
- Ciò che è avvenuto grazie al contributo di realtà o fattori esterni alle attività analizzate (attribution);
- Possibili effetti negativi generati altrove dalle attività analizzate (displacement);
- L'intensità che il valore generato dalle attività analizzate perde con il passare del tempo (drop-off).

### Deadweight

Per il calcolo del deadweight dei cambiamenti vissuti dai beneficiari dei servizi di assistenza, si è fatto riferimento all'opinione espressa dai rispondenti ai questionari tramite un'apposita domanda, tesa a indagare con quale probabilità, in assenza dei servizi di assistenza di AIL Bologna, pazienti e caregiver sarebbero riusciti comunque ad avere accesso ad attività capaci di generare i cambiamenti ipotizzati nella Teoria del Cambiamento.

Modalità di risposta	Percentuale di deadweight
Sì, senza nessuna difficoltà	100%
Sì, ma con alcune difficoltà	75%
Sì, ma con difficoltà	50%
Sì, ma con molte difficoltà	25%
Assolutamente no	0%

Per ciascuno dei tre servizi di AIL Bologna, questa opinione è stata riportata nella mappa SROI sotto forma di valore percentuale medio tra le risposte dei pazienti e quelle dei familiari:

- Assistenza Domiciliare Ematologica: 32%;
- Casa AIL: 44%;
- Servizio Navetta: 45%.

Agli outcome dei volontari è stato assegnato in via prudenziale un deadweight del 20%, per cogliere gli elementi inattesi e inesplorati che avrebbero potuto contribuire alla generazione dei cambiamenti misurati, anche senza l'esperienza con AIL Bologna. Il 32% dei volontari ha infatti dichiarato di dedicarsi anche ad attività con altre associazioni; tale percentuale è stata poi abbassata in considerazione della scarsa numerosità di giovani tra i rispondenti al questionario, i quali verosimilmente, per motivi di studio o di lavoro, hanno meno tempo a disposizione per portare avanti attività di volontariato alternative a quelle di AIL Bologna.

### Attribution

Nei questionari gli utenti e i volontari hanno espresso la propria opinione rispetto a quanto, da 1 a 10, gli outcome indagati fossero attribuibili all'azione specifica di AIL Bologna. Tale opinione è stata riportata sotto forma percentuale nella mappa SROI. Per quanto riguarda i risparmi economici dei beneficiari dei tre servizi, non indagati direttamente tramite questionari, in via prudenziale si è deciso di applicare

un'attribution del 20% per rendere conto delle attività di altre associazioni presenti sul territorio, nonché dei servizi pubblici a disposizione a Bologna in ambito socio-assistenziale<sup>10</sup>.

% Attribution media per servizio	Stress spostamento ospedale	Stress burocratico	Stress trasferimento in un'altra città	Socializzazione	Riduzione solitudine	Senso di sicurezza, cura, attenzione	Tempo dedicato a interessi o attività di svago	Risparmi economici (tempo, trasporto, alloggio, ristorazione)
Assistenza Domiciliare Ematologica	9%	11%	11%	-	18%	-	-	20%
Casa AIL	12%	-	-	18%	22%	18%	14%	20%
Servizio Navetta	14%	-	-	-	18%	-	-	20%

% Attribution media per servizio	Competenze operative	Competenze relazionali	Rafforzamento della rete sociale	Comprensione della patologia ed esperienza di malattia	Gestione del carico emotivo	Consapevolezza propri limiti e punti di forza	Autoefficacia per il benessere degli utenti	Soddisfazione e benessere personale
Volontari	33%	29%	10%	21%	26%	25%	23%	19%

## Displacement

Si ipotizza che gli outcome generati da servizi socio-sanitari quali quelli di AIL Bologna non generino effetti di spiazzamento materiali, ovvero non causino altrove effetti negativi tali da abbassare il livello di successo del raggiungimento degli outcome positivi. Pertanto la percentuale di displacement di tutti gli outcome monetizzati è stimata allo 0%.

## Drop-off e durata degli outcome

Trattandosi di servizi temporanei dalla durata variabile, tutti gli outcome di pazienti e familiari sono stimati durare quanto il tempo di permanenza nel servizio. Pertanto per questi stakeholder il drop-off è stimato al 100%, in quanto l'impatto generato si verifica solo nella prima unità di tempo presa in considerazione dall'analisi.

Gli outcome dei volontari riguardano aspetti psicologici e introspettivi della loro esperienza e, poiché tendenzialmente prestano servizio con una frequenza piuttosto alta, la durata degli outcome è stimata di 2 anni, con una riduzione del 50% tra il primo e il secondo anno.

<sup>10</sup> Si rimanda, a titolo d'esempio, all'elenco di servizi e facilitazioni presente sul sito del Comune di Bologna: <http://www.comune.bologna.it/sportellosociale/servizi>.

## Il ratio SROI

Il calcolo dello SROI consente di mettere in rapporto il valore sociale generato da AIL Bologna nel 2019 con le risorse necessarie per crearlo:

$$\text{Ratio SROI} = \frac{\text{Valore attuale}}{\text{Valore degli input}} = \frac{\sum(\text{Benefici} - \text{Costi})_t}{\text{Valore degli input}}$$

Per calcolare il valore sociale, il numero di rispondenti ai questionari che ha vissuto un cambiamento significativo, riproporzionato sulla popolazione totale di utenti e volontari del 2019, è stato moltiplicato per il valore monetario (proxy) abbinato a ciascun outcome (crf. La stima del valore sociale). La somma di queste cifre, corrette con i tassi di sconto e proiettate su un periodo di tempo realistico per ciascuna tipologia di stakeholder, rappresenta l'insieme dei benefici sociali generati dalle attività dell'Assistenza Domiciliare Ematologica, di Casa AIL e del Servizio Navetta nel 2019.

<b>BENEFICIO SOCIALE GENERATO</b> nell'anno di attività 2019 <i>(Valore attuale totale)</i>	€ 1.393.083,34
<b>BENEFICIO SOCIALE NETTO GENERATO</b> nell'anno di attività 2019 <i>(Valore attuale netto = Valore attuale totale – Input)</i>	€ 792.735,78

Il valore sociale generato da AIL Bologna nel 2019 viene infine rapportato all'insieme di risorse messe in campo per realizzare le attività evaluate. Il ratio SROI che emerge dall'analisi consente di evidenziare come per ogni euro investito nelle tre attività di assistenza, AIL Bologna ne abbia generati oltre il doppio in termini di beneficio sociale:

**RATIO SROI: € 2,32: € 1**

## Analisi di sensitività

L'analisi di sensitività prevista dalla metodologia SROI intende testare la credibilità del risultato, studiando la variabilità del ratio SROI al variare di specifiche ipotesi e variabili. Maggiore è il cambiamento da apportare affinché lo SROI raggiunga € 1: € 1, più è probabile che il risultato non sia soggetto a variabilità.

In particolare, l'analisi di sensitività si concentra su quelle ipotesi:

- A. fondate su giudizi che hanno meno evidenza a supporto;
- B. che hanno maggiore impatto sul risultato.

Pertanto, si sono prese in esame le seguenti variabili, frutto di giudizi basati su fonti di ricerca secondarie e non sul coinvolgimento degli stakeholder:

Variabile	Ipotesi di partenza	Nuova ipotesi	Ratio SROI
Durata degli outcome	Gli effetti sui volontari hanno la durata di due anni	Gli effetti sui volontari sono proiettati solo sul periodo di servizio analizzato	2,25:1
Tassi di sconto	Il deadweight dei volontari è ipotizzato al 20%	Il deadweight dei volontari è ipotizzato al 40%	2,26:1
	Il displacement di pazienti, familiari e volontari è ipotizzato allo 0%	Il displacement di pazienti, familiari e volontari è ipotizzato al 40%	1,39:1
Proxy monetarie dal valore monetario più alto	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.13 sedute*€105)	Costo di un ciclo di sedute individuali di gestione dello stress (n.6 sedute*€105)	1,74:1
	Costo di un corso online (€ 35) specifico per le professioni socio-sanitarie per la gestione dello stress e la riduzione del rischio di burnout + Costo di un ciclo di 12 sedute psicologiche individuali per la gestione dello stress (€ 105), 1 al mese per un anno.	Costo di un corso online (€35) specifico per le professioni socio-sanitarie per la gestione dello stress e la riduzione del rischio di burnout + Costo di un ciclo di 6 sedute psicologiche individuali per la gestione dello stress (€105), 1 ogni 2 mesi per un anno.	
	Costo di un corso in ambito "Time management e pianificazione", "Comunicazione" o "Sviluppo personale" erogato in aula, della durata di 2 giorni (€ 1100 + IVA)	Costo di un corso in ambito "Time management e pianificazione", "Comunicazione" o "Sviluppo personale" erogato in aula della durata di 1 giorno (€ 550 + IVA)	
	Costo orario del lavoro per le professioni socio sanitarie (€/h 16,99), per il tempo di volontariato medio annuo per persona (152,5 h), circa 3 h a settimana.	Costo orario del lavoro per le professioni socio sanitarie (€/h 16,99), per 78 h annue, circa 1,5 a settimana.	

L'analisi di sensitività consolida la validità del risultato, poiché in nessuno degli scenari ipotizzati il rapporto del ratio SROI scende al di sotto di € 1: € 1: in ogni caso, dunque, le risorse impiegate per le attività di assistenza di AIL Bologna in un anno restituirebbero il capitale investito in termini di valore sociale.

## Conclusioni e raccomandazioni

L'analisi valutativa ha permesso di evidenziare come AIL Bologna, attraverso l'Assistenza Domiciliare Ematologica, Casa AIL e il Servizio Navetta, sia in grado di rispondere in modo particolarmente efficace ai bisogni dei pazienti onco-ematologici e dei loro cari, facilitando sensibilmente la loro convivenza con l'esperienza di malattia sia da un punto di vista pratico-organizzativo che umano-relazionale. I tre servizi, infatti, facilitando in varie forme l'accesso alle cure dell'Istituto Seràgnoli, permettono di ridurre lo **stress** di familiari e pazienti e la **fatica fisica** di quest'ultimi. Non meno importanti sono i legami instaurati tra beneficiari, volontari e personale sanitario e amministrativo di AIL Bologna, che garantiscono a pazienti e caregiver rilevanti benefici in termini di **socializzazione, riduzione della solitudine e percezione di un senso di sicurezza, attenzione e cura** nei propri confronti.

Al contempo l'impegno presso Casa AIL e nel Servizio Navetta riesce a far vivere ai volontari un'importante **crescita personale**, generando in loro un senso di **soddisfazione e di appagamento**. Fattori chiave nell'esperienza di cambiamento vissuta dai volontari, oltre al proprio background personale, sono la rete di supporto costruita quotidianamente con gli altri volontari e con lo staff di AIL Bologna, nonché il Supporto Psicologico offerto da AIL. Questi elementi forniscono ai volontari gli strumenti per relazionarsi e supportare efficacemente pazienti e familiari, ma anche per gestire l'impatto che tale esperienza può avere su di loro.

La rilevanza dell'impatto sociale complessivamente generato dalle attività evaluate per i beneficiari diretti e indiretti trova riscontro nel **ratio SROI**, che evidenzia come, per ogni euro investito in questi interventi nel corso del 2019, ne siano stati generati **oltre il doppio in termini di valore sociale**.

Infine, nell'ottica di una riflessione strategica interna all'organizzazione e per aiutare a massimizzare l'impatto da questa generabile, si propongo qui di seguito alcune raccomandazioni, elaborate a partire dall'analisi quali-quantitativa realizzata:

1. **Rafforzare la comunicazione e la diffusione di tutti i servizi di assistenza offerti da AIL Bologna.** I dati quali-qualitativi raccolti suggeriscono che una quota di potenziali beneficiari delle attività di AIL non sia a conoscenza di tutte le opportunità offerte dall'organizzazione per supportare pazienti e familiari nei diversi momenti del percorso terapeutico. Oltre alla valorizzazione del ruolo chiave ricoperto dal personale dell'Istituto Seràgnoli nell'indirizzare i pazienti alle attività di AIL, si suggerisce di rafforzare la comunicazione di questi servizi sui mezzi di comunicazione online e offline, facendo rete con le associazioni del territorio e potenziando la diffusione di materiale informativo quali volantini, locandine e brochure all'interno dell'ospedale, a Casa AIL e sulla Navetta. Per quanto riguarda Casa AIL, si potrebbe prevedere una diffusione strutturata a livello nazionale dell'iniziativa, per rendere nota questa opportunità a sempre più non residenti che si apprestano a venire a Bologna.
2. **Valorizzare il supporto umano e relazionale offerto dai volontari anche in altri servizi di assistenza.** Il supporto offerto a pazienti e familiari dai volontari di Casa AIL e del Servizio Navetta costituisce un elemento distintivo dei servizi e un fattore abilitante per la loro efficacia. Anche a fronte dell'opinione positiva espressa da un terzo dei volontari coinvolti nella ricerca rispetto ad ampliare il ventaglio di attività in cui prestare il proprio aiuto, potrebbe essere di valore per l'organizzazione ragionare sull'opportunità di integrare l'apporto dei volontari in altre attività di assistenza erogate.
3. **Strutturare maggiormente e/o ampliare le occasioni di incontro fra volontari e fra questi e il personale sanitario.** La ricerca ha evidenziato il ruolo importante dello scambio e del supporto tra

pari nel favorire l'emergere di benefici per i volontari e affrontare efficacemente i possibili impatti negativi delle attività di assistenza. Si suggerisce pertanto di intensificare e/o di strutturare maggiormente i momenti di socializzazione tra volontari, specie per coloro che svolgono in maniera più individuale le proprie attività. Inoltre, tali occasioni di incontro, laddove partecipate anche dal personale sanitario, potrebbero costituire un'opportunità per rafforzare la reciproca conoscenza, lo scambio di esperienze e di competenze hard e soft e la collaborazione tra i vari componenti dell'organizzazione.

4. **Sottolineare la natura volontaria e sussidiaria dei servizi di assistenza di AIL Bologna ai loro beneficiari.** Si suggerisce di esplicitare la natura volontaria degli interventi e la loro sussidiarietà rispetto al SSN sui relativi documenti e materiali informativi condivisi ai beneficiari delle attività, di modo da evitare fraintendimenti ed aspettative disallineate e migliorare ulteriormente l'esperienza dei servizi di assistenza vissuta da pazienti e familiari. Un importante contributo nell'illustrazione di queste caratteristiche dell'intervento di AIL potrebbe arrivare anche dal personale medico, emerso nella ricerca come tramite fondamentale per la conoscenza delle opportunità offerte da AIL Bologna da parte dei pazienti e dei loro cari.

## Bibliografia

Agenas, Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitali Regionali, (2012), *La mobilità sanitaria*, "Quaderno di Monitor n. 9 - Elementi di analisi e osservazione del sistema salute", disponibile al link: <https://www.socialesalute.it/res/download/aprile2012/quadernomonitor9.pdf>

AIL Bologna, (2018), Bilancio di Missione, disponibile al link: [https://issuu.com/ail\\_bologna/docs/il\\_bilancio\\_di\\_missione\\_2018\\_ail\\_bo](https://issuu.com/ail_bologna/docs/il_bilancio_di_missione_2018_ail_bo).

AIOM, AIRT, Fondazione AIOM, PASSI, PASSI d'Argento, SIAPEC – IAP, (2019), *I numeri del cancro in Italia*, Intermedia editore, disponibile al link: [https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019\\_Numeri\\_Cancro-operatori-web.pdf](https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2019/09/2019_Numeri_Cancro-operatori-web.pdf).

Andrade, V., Sawada, N. O., Barichello E., (2013), *Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico*, in "Rev Esc Enferm USP", vol. 47(2), pp. 355-361.

Bandura, A., (1997), *Self-efficacy: The Exercise of Control*, W. H. Freeman and Company, New York (trad. it. *Autoefficacia: teoria e applicazioni*, Erikson, Trento, 2000).

Brown, K. M., Hoyer, R., Nicholson, M., (2012), *Self-Esteem, Self-Efficacy, and Social Connectedness as Mediators of the Relationship Between Volunteering and Well-Being*, in "Journal of Social Service Research", vol.38(4), pp. 468-483.

Cancer Council NSW,(2009), *Accommodating Change: A Review of Accommodation for People with Cancer in New South Wales. Project Report*, disponibile al link: <https://cancerCouncil.com.au/wp-content/uploads/2010/11/AccommodatingChangeFinalProjectReport.pdf>.

Cartoni, C., (2011), *Costi e Sostenibilità delle Cure Domiciliari*, disponibile al link: [http://service.istud.it/up\\_media/knocking/cartoni.pdf](http://service.istud.it/up_media/knocking/cartoni.pdf)

CESVOT, (2008), *Tabella per la valorizzazione dell'impegno volontario*, disponibile al link: [http://csvsocsolidale.it/uploads/media/AllegatoA\\_tabella\\_per\\_la\\_valorizzaione\\_attivita\\_di\\_volontariato\\_01.pdf](http://csvsocsolidale.it/uploads/media/AllegatoA_tabella_per_la_valorizzaione_attivita_di_volontariato_01.pdf).

Cohen, S., (2004), *Social Relationships and Health*, in "American Psychologist", vol. 59(8), pp. 676-684.

Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., (2011), *Designing and conducting mixed methods research* (2nd ed.), Sage.

Di Matteo, R., (2004), *Social Support and Patient Adherence to Medical Treatment: A Meta-Analysis*, in "Health Psychology", vol. 23(2), pp. 207-218.

Handy, F., Mook, L., (2011), *Volunteering and Volunteers: Benefit-Cost Analyses*, in "Research on Social Work Practice", vol. 21(4), pp. 412-420.

Lambert, S. d., Girgis, A., Lecathelinais, C., Stacey, F., (2013), *Walking a Mile in Their Shoes: Anxiety and Depression among Partners and Caregivers of Cancer Survivors at 6 and 12 Months Post-Diagnosis*, in "Support Care Cancer", vol. 21, pp. 75-85.

Manetti, G., Bellucci, M., Como, E., Bagnoli, L., (2015), *Investing in Volunteering: Measuring Social Returns of Volunteer Recruitment, Training and Management*, in "VOLUNTAS: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations", vol. 26(5), pp. 2104–2129.

Penson, R. T., Dignan, F. L., Canellos, G. P., Picard, C. L., Lynch, T. J., (2000), *Burnout: Caring for the Caregiver*, in "The Oncologist", vol. 5(5), pp.425-34.

Goswami, P. et al. (2016), *Development of a Novel Patient-Reported Outcome Measure in Haematological Malignancy for Use in Routine Clinical Practice: Item Generation*, in "Blood", vol. 128 (22), 5985, disponibile al link: <https://ashpublications.org/blood/article/128/22/5985/95420/Development-of-a-Novel-Patient-Reported-Outcome>

Quotidiano Sanità, (2017), *Sdo 2016, mobilità sanitaria. Oltre 4,3 miliardi di spese per quasi un milione di ricoveri in Regioni diverse da quelle di residenza. Calabria maglia nera. Al top Lombardia ed Emilia Romagna*, disponibile al link: [http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=55564](http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=55564).

Stenberg, U., Ruland, C. M., Miaskowski, C., (2010), *Review of the Literature on the Effects Of Caring for a Patient with Cancer*, in "Psychooncology", vol. 19(10), pp.1013–1025.

Taplin, D. H., Clark, H., Collins, E., Colby, D. C., (2013), *Theory of Change Technical Papers: A Series of Papers to Support Development of Theories of Change Based on Practice in the Field*, disponibile al link: [https://www.theoryofchange.org/wp-content/uploads/toco\\_library/pdf/ToC-Tech-Papers.pdf](https://www.theoryofchange.org/wp-content/uploads/toco_library/pdf/ToC-Tech-Papers.pdf)

The SROI Network, (2012), *A guide to Social Return on Investment*, disponibile al link: : <http://www.socialvalueuk.org/resources/sroi-guide/>

Weiss, C., (1997), *Theory Based Evaluation: Past, Present and Future*, in Rog, D.J., Fournier, D. (a cura di), *Progress and Future Directions in Evaluation: Perspective on Theory, Practice and Methods*, San Francisco, Jossey Bass (trad. it. *La valutazione basata sulla teoria: passato presente e futuro*, in Stame, N. (a cura di), *Classici della valutazione*, Franco Angeli, Milano, 2007).

Woolf, S. H., (2008), *The Meaning of Translational Research and Why It Matters*, in "JAMA", January 9/16, vol. 299(2), pp. 211-213.

## Appendice

### 1. Glossario

Qui di seguito è presentato un brevissimo glossario che intende facilitare la comprensione della terminologia tipica della valutazione di impatto sociale e della metodologia SROI nello specifico.

**Input:** le risorse, finanziarie e non, investite da ciascuno stakeholder necessarie alla realizzazione dell'intervento.

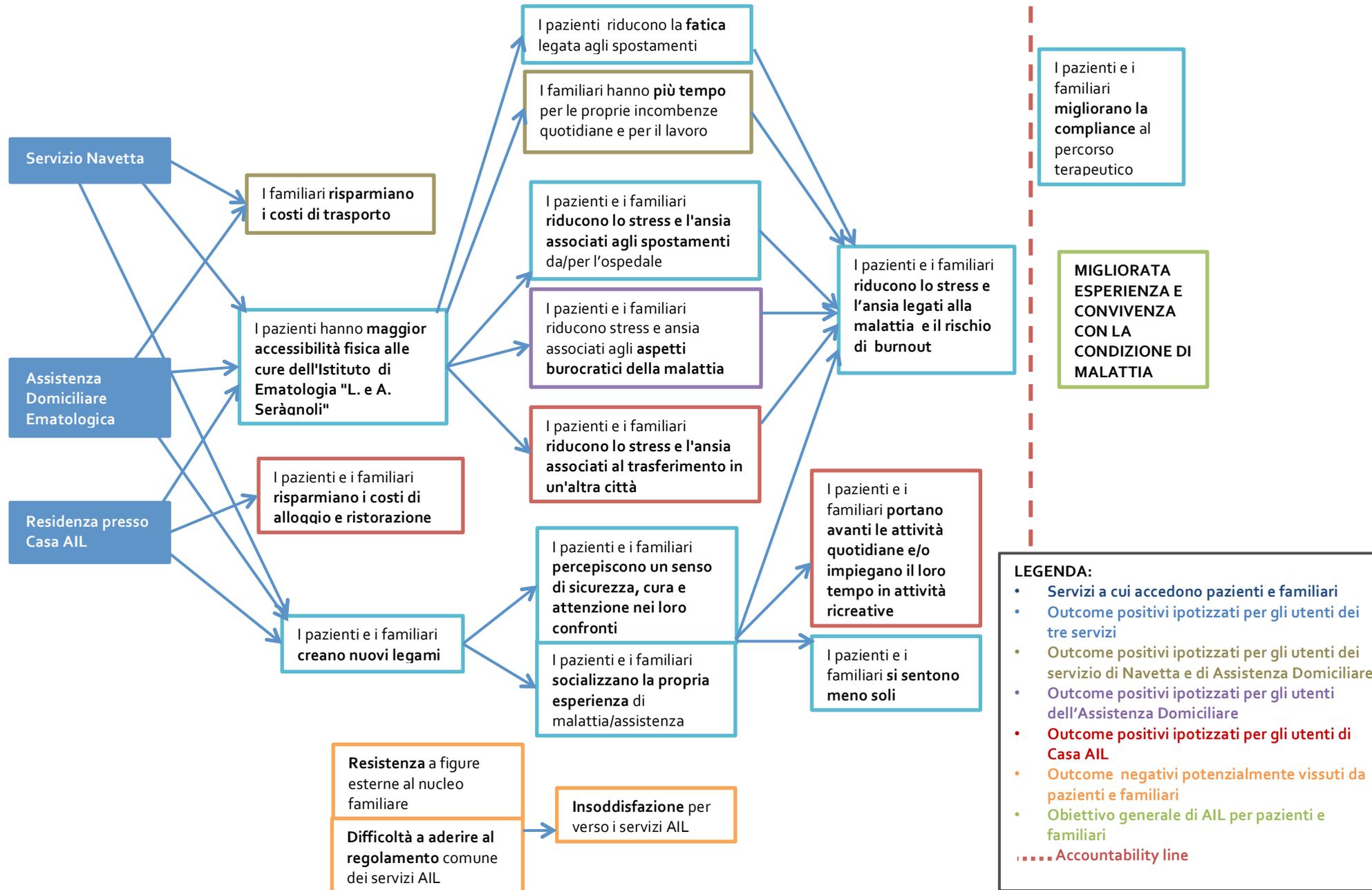
**Output:** prodotti diretti, tangibili e misurabili delle attività che contribuiscono al raggiungimento dell'outcome.

**Outcome:** cambiamenti di breve, medio o lungo periodo generati sugli stakeholder da un intervento o un'attività, siano essi attesi o inattesi, positivi o negativi.

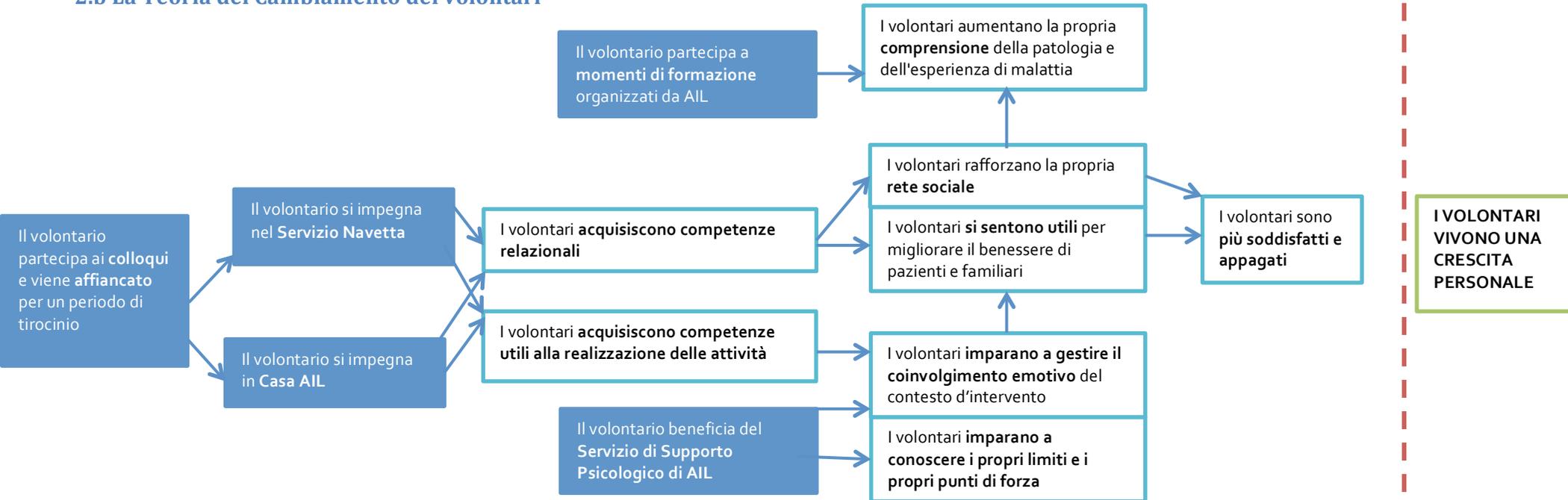
**Proxy finanziarie:** approssimazione di un valore, in termini monetari, per il quale non è possibile ottenere una misura esatta (ad es. per il quale non esiste un prezzo di mercato).

**Impatto:** cambiamenti generati dall'intervento, al netto di ciò che sarebbe comunque successo (deadweight), del contributo degli altri (attribution), di possibili effetti negativi spiazzati altrove (displacement) e tenendo in considerazione la durata degli outcome a seguito dell'intervento e il tasso con cui perdono intensità nel tempo (drop-off).

## 2.a La Teoria del Cambiamento dei beneficiari dei servizi di assistenza



## 2.b La Teoria del Cambiamento dei volontari



**LEGENDA:**

- **Attività** realizzare dai volontari
  - **Outcome positivi** ipotizzati per i volontari
  - **Outcome negativi** potenzialmente vissuti dai volontari
  - **Obiettivo generale** di AIL per i volontari
- Accountability line

I volontari hanno difficoltà a sostenere il **peso oggettivo** del loro impegno (tempi, fatica)

I volontari hanno difficoltà a sostenere il **peso emotivo** del contesto d'intervento

I volontari provano un senso di **impotenza**

I volontari **cambiano servizio AIL**

I volontari **abbandonano AIL**

### 3.a I questionari dei beneficiari dei servizi di assistenz

#### QUESTIONARIO PAZIENTI ASSISTENZA DOMICILIARE EMATOLOGICA

Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti e sui loro familiari e persone care.

Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza con il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica offerto da AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna influenzi l'esperienza dei suoi utenti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.

Grazie della collaborazione!  
Il team di Human Foundation

- a) Sesso:  
 Maschio  Femmina
- b) Età:  
 Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni
- c) Titolo di studio:  
 Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea
- d) Sa qual è la patologia ematologica per la quale riceve l'Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?  
 Non ne sono a conoscenza  
 Leucemia acuta  
 Mielodisplasia (MDS)  
 Anemia aplastica  
 Sindrome mieloproliferativa cronica (trombocitemia, policitemia, mielofibrosi)  
 Mieloma  
 Linfoma  
 Leucemia linfatica cronica  
 Malattia non neoplastica  
 Altro (specificare): \_\_\_\_\_
- e) Di che tipo di servizi sanitari usufruisce grazie all' Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?  
 Visite  Esami  Prelievi venosi  Terapie per bocca  
 Terapie infusionali  Terapie con chemioterapici  Trasfusioni  
 Medicazioni degli accessi venosi  Altro: \_\_\_\_\_
- f) Prima di accedere al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, si è recato/a in ospedale per ricevere uno o più di questi servizi sanitari?  
 Sì  No

1

g) Se sì, quanto tempo impiegava per andare e tornare dall'ospedale, considerando anche il tempo della prestazione medica? (indicare il tempo in ore): \_\_\_\_\_

h) Da quanto tempo usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna? (dove necessario, si scelga l'opzione di risposta arrotondando per difetto. Ad esempio, per 7 mesi e mezzo, si selezioni l'opzione "Da 4 -6 mesi")

- Da 1 mese  Da 2- 3 mesi  Da 4 – 6 mesi  Da 7 – 9 mesi  
 Da 10 – 12 mesi  Da più di 1 anno

i) Mediamente in un mese, quante volte lo staff dell' Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna viene a casa sua?

- 1 volta al mese o meno  2 volte al mese  3 – 4 volte al mese  5 – 8 volte al mese  
 9 – 12 volte al mese  Più di 12 volte al mese

l) All'incirca, quanti km dista la sua abitazione dall'ospedale Sant'Orsola?

- Meno di 1 km  Tra 1 e 3 km  Tra 4 e 6 km  Tra 7 e 10 km  Tra di 10 e 20 km  
 Più di 20 km

m) Come è venuto a conoscenza del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

- Personale sanitario dell'ospedale  Staff AIL Bologna  Volontari AIL Bologna  Sito web AIL Bologna  
 Materiale informativo cartaceo  Amici/conoscenti  Altri pazienti e/o loro accompagnatori  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza con il Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna:

1- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, quanto ha ridotto lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?  
 Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

1.1- Se si è sentito/a meno stressato/a per organizzare gli spostamenti verso l'ospedale, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del
niente	<input type="checkbox"/>	tutto									

2- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, quanto ha ridotto lo stress relativo alla prenotazione di visite ed esami in ospedale?  
 Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

2.1- Se si è sentito/a meno stressato/a per prenotare visite ed esami, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del
niente	<input type="checkbox"/>	tutto									

2

3- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, quanto ha ridotto la **fatica fisica** legata agli spostamenti verso l'ospedale?

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

4- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, quanto ha sentito il **supporto** dei professionisti sanitari che svolgono il servizio di assistenza domiciliare?

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

5- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, quanto spesso **si è sentito/a solo/a**?

- Mai     Raramente     Ogni tanto     Spesso     Molto spesso

5.1- Se si è sentito/a **meno solo/a**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

6 - Quanto la sua esperienza con il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna le ha fatto provare **un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti**?

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

7- Da quando Lei usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, ci sono stati momenti in cui è riuscito/a a ridurre **lo stress e l'ansia relativi alla malattia e ai trattamenti sanitari**?

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

7.1- Se ha **ridotto lo stress e l'ansia**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

8- Se non avesse avuto accesso al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, ritiene che sarebbe riuscito/a comunque a ricevere cure, visite e/o esami a casa?

- Sì, senza nessuna difficoltà     Sì, ma con alcune difficoltà     Sì, ma con difficoltà  
 Sì, ma con molte difficoltà     Assolutamente no

8.1 Se non avesse avuto accesso al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, come si sarebbe organizzato/a per ricevere cure, visite e/o esami a casa?

- Servizio pubblico equivalente     Cooperative o altre organizzazioni che erogano il servizio a pagamento     Specialisti che operano nel privato     Non so  
 Altro (specificare): \_\_\_\_\_

n – Sapeva che il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di personale medico e infermieristico retribuito da AIL Bologna?

- Sì     No

o – Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio Navetta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

p – Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

- Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

q – Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**QUESTIONARIO CAREGIVER ASSISTENZA DOMICILIARE EMATOLOGICA**

Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti e sui loro familiari e persone care.

Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza con il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica offerto da AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna influenzi l'esperienza dei suoi utenti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.

Grazie della collaborazione!  
Il team di Human Foundation

a) Sesso:

Maschio  Femmina

b) Età:

Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni

c) Titolo di studio:

Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea

d) Prima che la persona di cui si prende cura accedesse al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, l'ha accompagnata in ospedale per ricevere prestazioni sanitarie legate alla malattia?

Sì  No

e) Se sì, quanto tempo impiegava per andare e tornare dall'ospedale, considerando anche il tempo della prestazione medica? (indicare il tempo in ore): \_\_\_\_\_

f) Da quanto tempo la persona di cui si prende cura usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna? (dove necessario, si scelga l'opzione di risposta arrotondando per difetto. Ad esempio, per 7 mesi e mezzo, si selezionino l'opzione "Da 4 - 6 mesi")

Da 1 mese  Da 2 - 3 mesi  Da 4 - 6 mesi  Da 7 - 9 mesi  
 Da 10 - 12 mesi  Da più di 1 anno

g) Mediamente in un mese, quante volte lo staff dell'Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna va a casa della persona di cui si prende cura?

1 volta al mese o meno  2 volte al mese  3 - 4 volte al mese  5 - 8 volte al mese  
 9 - 12 volte al mese  Più di 12 volte al mese

h) All'incirca, quanti km dista dall'ospedale Sant'Orsola l'abitazione della persona di cui si prende cura?

Meno di 1 km  Tra 1 e 3 km  Tra 4 e 6 km  Tra 7 e 10 km  Tra di 10 e 20 km  
 Più di 20 km

i) Come è venuto a conoscenza del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Personale sanitario dell'ospedale  Staff AIL Bologna  Volontari AIL Bologna  Sito web AIL Bologna  Materiale informativo cartaceo  Amici/conoscenti  Altri pazienti e/o loro accompagnatori  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

**Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza con il Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna:**

1- Da quando il suo assistito usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, Lei quanto ha ridotto **lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

1.1- Se si è sentito/a **meno stressato/a per organizzare gli spostamenti verso l'ospedale**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

2- Da quando il suo assistito usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, Lei quanto ha ridotto **lo stress relativo alla prenotazione di visite ed esami in ospedale?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

2.1- Se si è sentito/a **meno stressato/a per prenotare visite ed esami**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

3 - Da quando il suo assistito usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, Lei quanto ha sentito il **supporto** dei professionisti sanitari che svolgono il servizio di assistenza domiciliare?

Mai  Raramente  Ogni tanto  Spesso  Molto spesso

4 - Da quando il suo assistito usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, Lei quanto spesso si è sentito/a **solo/a?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

4.1- Se si è sentito/a **meno solo/a**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

5 - Quanto la sua esperienza con il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna le ha fatto provare **un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti**?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

6- Da quando il suo assistito usufruisce del servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, ci sono stati momenti in cui Lei è riuscito/a a ridurre lo **stress e l'ansia relativi alla malattia e al prendersi cura del suo caro**?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

6.1- Se ha **ridotto lo stress e l'ansia**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

7 - Se il suo assistito non avesse avuto accesso al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, ritiene che Lei sarebbe riuscito/a comunque a organizzare efficacemente la sua attività di assistenza alla persona cara?

Sì, senza nessuna difficoltà     Sì, ma con alcune difficoltà     Sì, ma con difficoltà  
 Sì, ma con molte difficoltà     Assolutamente no

7.1- Se non avesse avuto accesso al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna, come si sarebbe organizzato per far ricevere cure, visite e esami a casa alla persona cara?

Servizio pubblico equivalente     Cooperative o altre organizzazioni che erogano il servizio a pagamento     Specialisti che operano nel privato     Non so  
 Altro (specificare): \_\_\_\_\_

l - Sapeva che il servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di personale medico e infermieristico retribuito da AIL Bologna?

Sì  No

m - Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio Navetta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

n - Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

o - Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

QUESTIONARIO OSPITI CASA AIL - PAZIENTI

Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti e sui loro familiari e persone care.

Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza di ospite di Casa AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il sistema di accoglienza di Casa AIL influenzi l'esperienza dei suoi ospiti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.

Grazie della collaborazione!  
 Il team di Human Foundation

a) Sesso:  
 Maschio     Femmina

b) Età:  
 Meno di 18 anni     18-25 anni     26-34 anni     35-44 anni     45-54 anni     55-64 anni  
 65-74 anni     75-84 anni     Più di 85 anni

c) Titolo di studio:  
 Nessuno     Licenza elementare     Licenza media     Diploma     Laurea

d) La sua permanenza a Casa AIL è durata:  
 1-3 giorni     4-6 giorni     1-3 settimane     Più di 3 settimane

e) Durante il suo soggiorno, mediamente per quanti pasti al giorno ha cucinato presso Casa AIL?  
 0     1     2     3

f) A quali delle seguenti attività ricreative o di supporto offerte da Casa AIL ha partecipato?  
 Nessuna     Servizio di supporto psicologico ed emotivo     The del pomeriggio  
 Animazione serale     Altro: \_\_\_\_\_

g) Era già stato ospite di Casa AIL in passato?  
 Sì     No

h) Come è venuto a conoscenza di Casa AIL?  
 Personale sanitario dell'ospedale     Staff AIL Bologna     Volontari AIL Bologna     Sito web AIL Bologna  
 Materiale informativo cartaceo     Amici/conoscenti     Altri pazienti e/o loro accompagnatori     Altro (specificare): \_\_\_\_\_

Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza a Casa AIL:

1- Quanto ritiene che essere ospite di Casa AIL l'abbia aiutata a ridurre lo stress relativo all'organizzazione del trasferimento in un'altra città (cercare alloggi, camere, ospitalità presso parenti, amici ecc.)?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

2- Quanto ritiene che la vicinanza di Casa AIL con l'Istituto Seragnoli l'abbia aiutata a ridurre lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

3- Quanto ritiene che la vicinanza di Casa AIL con l'Istituto Seragnoli l'abbia aiutata a ridurre la fatica fisica legata agli spostamenti verso l'ospedale?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

4- Nel corso della permanenza a Casa AIL, quanto ha sentito il supporto dello staff (addetti alla reception e alla custodia), dei volontari e degli altri ospiti di Casa AIL?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

5- Nel corso della permanenza a Casa AIL, quanto spesso si è sentito/a solo/a?  
 Mai     Raramente     Ogni tanto     Spesso     Molto spesso

5.1- Se si è sentito/a meno solo/a, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

6 – Pensi al suo soggiorno a Casa AIL. Quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?

	Per niente d'accordo	Poco d'accordo	Abbastanza d'accordo	Molto d'accordo	Moltissimo d'accordo
La Casa è adatta alle mie esigenze igienico-sanitarie	<input type="checkbox"/>				
La Casa risponde alle mie esigenze psicologiche e emotive	<input type="checkbox"/>				
Lo staff (reception e custodia) è disponibile e preparato a rispondere alle mie necessità	<input type="checkbox"/>				
I volontari sono disponibili e preparati a rispondere alle mie necessità	<input type="checkbox"/>				
Nella Casa sento rispettata la mia intimità e la mia privacy	<input type="checkbox"/>				
Apprezzo la vicinanza della Casa con l'ospedale	<input type="checkbox"/>				
Apprezzo i contatti diretti tra lo staff di Casa AIL e l'ospedale	<input type="checkbox"/>				

6.1- Quanto alloggiare presso una struttura con le caratteristiche sopra elencate le ha fatto provare un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

7- Nel corso della permanenza a Casa AIL, ci sono stati momenti in cui è riuscito/a a ridurre lo stress e l'ansia relativi alla malattia e ai trattamenti sanitari?  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

7.1- Se ha ridotto lo stress e l'ansia, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

8- Nel corso della permanenza a Casa AIL, è riuscito/a a dedicarsi ad alcuni dei suoi interessi personali e/o ad attività di svago? (Ad es. studiare, leggere, cucinare, aiutare i volontari e lo staff nelle attività di AIL...)  
 Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

8.1- Se è riuscito/a a dedicarsi ad alcuni dei suoi interessi personali e/o ad attività di svago, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

9 – Se non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza di Casa AIL, ritiene che sarebbe riuscito/a comunque a recarsi a Bologna per i suoi trattamenti sanitari?  
 Sì, senza nessuna difficoltà     Sì, ma con alcune difficoltà     Sì, ma con difficoltà  
 Sì, ma con molte difficoltà     Assolutamente no

9.1- Se non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza di Casa AIL, come si sarebbe organizzato per recarsi a Bologna per i suoi trattamenti sanitari?  
 Soggiorno in hotel     Soggiorno in B&B     Affitto di un appartamento  
 Soggiorno presso un Istituto Religioso     Ospitalità presso parenti o conoscenti  
 Non so     Altro (specificare): \_\_\_\_\_

i - Se durante lo scorso anno ha sostenuto Casa AIL, potrebbe indicare in che modo e stimare il valore economico della prestazione o del bene donato? (ad esempio, se ha donato un elettrodomestico potrebbe indicare il suo valore in €; se ha messo a disposizione la sua professione o le sue capacità, potrebbe attribuire un valore economico al tempo da lei impiegato).  
 Donazioni di denaro € \_\_\_\_\_  
 Donazione di beni € \_\_\_\_\_  
 Prestazione di servizi € \_\_\_\_\_

l – Sapeva che il servizio di accoglienza di Casa AIL è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari e di personale specializzato retribuito da AIL Bologna?

Sì  No

m – Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio Navetta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

n – Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

o – Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al servizio di accoglienza di Casa AIL?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### QUESTIONARIO OSPITI CASA AIL - ACCOMPAGNATORI

*Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti e sui loro familiari.*

*Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza di ospite di Casa AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il sistema di accoglienza di Casa AIL influenza l'esperienza dei suoi ospiti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.*

*Grazie della collaborazione!*

*Il team di Human Foundation*

a) Sesso:

Maschio  Femmina

b) Età:

Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni

c) Titolo di studio:

Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea

d) La sua permanenza a Casa AIL è durata:

1-3 giorni  4-6 giorni  1-3 settimane  Più di 3 settimane

e) Ha alloggiato a Casa AIL da solo/a o in compagnia del paziente?

Da solo/a  Con il paziente  Qualche giorno da solo, qualche giorno con il paziente

f) Durante il suo soggiorno, mediamente per quanti pasti al giorno ha cucinato presso Casa AIL?

0  1  2  3

g) A quali delle seguenti attività ricreative o di supporto offerte da Casa AIL ha partecipato?

Nessuna  Servizio di supporto psicologico ed emotivo  The del pomeriggio  
 Animazione serale  Altro: \_\_\_\_\_

h) Era già stato ospite di Casa AIL in passato?

Sì  No

i) Come è venuto a conoscenza di Casa AIL?

Personale sanitario dell'ospedale  Staff AIL Bologna  Volontari AIL Bologna  Sito web AIL Bologna  Materiale informativo cartaceo  Amici/conoscenti  Altri pazienti e/o loro accompagnatori  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza a Casa AIL:

1- Quanto ritiene che essere ospite di Casa AIL l'abbia aiutata a ridurre lo stress relativo all'organizzazione del trasferimento in un'altra città (cercare alloggi, camere, ospitalità presso parenti, amici ecc.)?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

2- Quanto ritiene che la vicinanza di Casa AIL con l'Istituto Seragnoli l'abbia aiutata a ridurre lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

3- Nel corso della permanenza a Casa AIL, quanto ha sentito il supporto dello staff (addetti alla reception e alla custodia), dei volontari e degli altri ospiti di Casa AIL?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

4- Nel corso della permanenza a Casa AIL, quanto spesso si è sentito/a solo/a?

Mai     Raramente     Ogni tanto     Spesso     Molto spesso

4.1- Se si è sentito/a meno solo/a, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

5 – Pensi al suo soggiorno a Casa AIL. Quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?

	Per niente d'accordo	Poco d'accordo	Abbastanza d'accordo	Molto d'accordo	Moltissimo d'accordo
La Casa è adatta alle esigenze igienico-sanitarie dei pazienti	<input type="checkbox"/>				
La Casa risponde alle mie esigenze psicologiche e emotive	<input type="checkbox"/>				
Lo staff (reception e custodia) è disponibile e preparato a rispondere alle mie necessità	<input type="checkbox"/>				
I volontari sono disponibili e preparati a rispondere alle mie necessità	<input type="checkbox"/>				
Nella Casa sento rispettata la mia intimità e la mia privacy	<input type="checkbox"/>				
Apprezzo la vicinanza della Casa con l'ospedale	<input type="checkbox"/>				
Apprezzo i contatti diretti tra lo staff di Casa AIL e l'ospedale	<input type="checkbox"/>				

5.1- Quanto alloggiare presso una struttura con le caratteristiche sopra elencate le ha fatto provare un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

6- Nel corso della permanenza a Casa AIL, ci sono stati momenti in cui è riuscito/a a ridurre lo stress e l'ansia relativi alla malattia e al prendersi cura del suo caro?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

6.1- Se ha ridotto lo stress e l'ansia, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

7- Nel corso della permanenza a Casa AIL, è riuscito/a a dedicarsi ad alcuni dei suoi interessi personali e/o ad attività di svago? (Ad es. studiare, leggere, cucinare, aiutare i volontari e lo staff nelle attività di AIL...)

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

8.1- Se è riuscito/a a dedicarsi ad alcuni dei suoi interessi personali e/o ad attività di svago, quanto ritiene di attribuire questo risultato all'accoglienza di Casa AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

8 – Se non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza di Casa AIL, ritiene che sarebbe riuscito comunque a organizzare i viaggi a Bologna per i trattamenti sanitari del suo assistito?

Sì, senza nessuna difficoltà     Sì, ma con alcune difficoltà     Sì, ma con difficoltà

Sì, ma con molte difficoltà     Assolutamente no

8.1- Se non avesse avuto accesso al servizio di accoglienza di Casa AIL, come si sarebbe organizzato per recarsi a Bologna?

Soggiorno in hotel     Soggiorno in B&B     Affitto di un appartamento

Soggiorno presso un Istituto Religioso     Ospitalità presso parenti o conoscenti

Non so     Altro (specificare): \_\_\_\_\_

h - Se durante lo scorso anno ha sostenuto Casa AIL, potrebbe indicare in che modo e stimare il valore economico della prestazione o del bene donato? (ad esempio, se ha donato un elettrodomestico potrebbe indicare il suo valore in €; se ha messo a disposizione la sua professione o le sue capacità, potrebbe attribuire un valore economico al tempo da lei impiegato).

Donazioni di denaro € \_\_\_\_\_

Donazione di beni € \_\_\_\_\_

Prestazione di servizi € \_\_\_\_\_

i – Sapeva che il servizio di accoglienza di Casa AIL è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari e di personale specializzato retribuito da AIL Bologna?

Sì  No

l – Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio Navetta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

m – Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

n – Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al servizio di accoglienza di Casa AIL?

---



---



---

#### QUESTIONARIO PAZIENTI NAVETTA

*Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti sui loro familiari e persone care.*

*Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza con il Servizio Navetta offerto da AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il Servizio Navetta offerto da AIL Bologna influenzi l'esperienza dei suoi utenti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.*

*Grazie della collaborazione!*

*Il team di Human Foundation*

a) Sesso:

Maschio  Femmina

b) Età:

Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni

c) Titolo di studio:

Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea

d) Comune di residenza:

Anzola dell'Emilia  Bologna  Budrio  Casalecchio di Reno  Castenaso  Medicina  
 Molinella  Monte San Pietro  Monteveglio  San Giovanni  San Lazzaro  
 Zola Predosa  Altro \_\_\_\_\_

e) All'incirca, quanti km dista la sua abitazione dall'ospedale? **(Non rispondere se si è ospiti di Casa AIL)**

Meno di 1 km  Tra 1 e 3 km  Tra 4 e 6 km  Tra 7 e 10 km  Tra 11 e 16 km  
 Tra 17 e 25 km  Più di 25 km

f) Con quale modalità ha usufruito del trasporto della Navetta AIL?

Viaggio di andata E di ritorno per l'ospedale  
 Viaggio di sola andata O di solo ritorno per l'ospedale

g) La Navetta ha trasportato anche un suo accompagnatore?

Sì  No

h) Approssimativamente, può indicarci quanto tempo ha impiegato oggi per recarsi in ospedale, (da quando è salito sulla Navetta a quando è tornato a casa) (indicare il tempo in ore): \_\_\_\_\_

i) Aveva già usufruito del Servizio Navetta di AIL nell'ultimo anno?

Sì  No

l) Come è venuto a conoscenza del Servizio Navetta?

Personale sanitario dell'ospedale  Staff AIL Bologna  Volontari AIL Bologna  Sito web AIL Bologna  Materiale informativo cartaceo  Amici/conoscenti  Altri pazienti e/o loro accompagnatori  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

m) Perché ha fatto ricorso al Servizio Navetta AIL?

Non conosco nessuno che mi possa accompagnare  
 I miei familiari/conoscenti non hanno tempo per accompagnarmi  
 I costi da sostenere per il trasporto sono troppo elevati  
 Non sono in grado di spostarmi autonomamente  
 Altro: \_\_\_\_\_

**Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza con il Servizio Navetta:**

1- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, quanto ha ridotto **lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

1.1- Se si è sentito/a **meno stressato/a per organizzare gli spostamenti verso l'ospedale**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

2- Quanto ritiene che il Servizio Navetta offerto da AIL l'abbia aiutata a ridurre la **fatica fisica** legata agli spostamenti verso l'ospedale?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

3- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, quanto ha sentito il **supporto** dei volontari e degli altri passeggeri della Navetta?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

4- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta offerto da AIL, quanto spesso **si è sentito/a solo/a?**

Mai  Raramente  Ogni tanto  Spesso  Molto spesso

4.1- Se si è sentito/a **meno solo/a**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

5- Quanto la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL le ha fatto provare **un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

6- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, ci sono stati momenti in cui è riuscito/a a ridurre **lo stress e l'ansia relativi alla malattia e ai trattamenti sanitari?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

6.1- Se ha **ridotto lo stress e l'ansia**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

7- Se non avesse avuto accesso al Servizio Navetta di AIL, ritiene che sarebbe riuscito comunque a recarsi in ospedale per cure, visite ed esami?

Sì, senza nessuna difficoltà  Sì, ma con alcune difficoltà  Sì, ma con difficoltà  
 Sì, ma con molte difficoltà  Assolutamente no

7.1- Se non avesse avuto accesso al Servizio Navetta di AIL, come si sarebbe organizzato per recarsi in ospedale per cure, visite ed esami?

Mezzi pubblici  Mezzi privati (di proprietà mia o di miei familiari/conoscenti)  
 Taxi  Altri servizi di navetta gratuiti  
 Altri servizi di navetta a pagamento  Non so  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

n - Sapeva che il Servizio Navetta è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari di AIL Bologna?

Sì  No

o - Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Casa AIL			
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

p - Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

q - Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al Servizio Navetta di AIL Bologna?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**QUESTIONARIO ACCOMPAGNATORI NAVETTA**

*Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno sui pazienti e sui loro familiari e persone care.*

*Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza con il Servizio Navetta offerto da AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come il Servizio Navetta offerto da AIL Bologna influenzi l'esperienza dei suoi utenti, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.*

Grazie della collaborazione!  
Il team di Human Foundation

a) Sesso:  
 Maschio  Femmina

b) Età:  
 Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni

c) Titolo di studio:  
 Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea

d) Comune di residenza:  
 Anzola dell'Emilia  Bologna  Budrio  Casalecchio di Reno  Castenaso  Medicina  
 Molinella  Monte San Pietro  Monteveglio  San Giovanni  San Lazzaro  
 Zola Predosa  Altro \_\_\_\_\_

e) All'incirca, quanti km dista la sua abitazione dall'ospedale? **(Non rispondere se si è ospiti di Casa AIL)**  
 Meno di 1 km  Tra 1 e 3 km  Tra 4 e 6 km  Tra 7 e 10 km  Tra 11 e 16 km  
 Tra 17 e 25 km  Più di 25 km

f) Con quale modalità ha usufruito del trasporto della Navetta AIL?  
 Viaggio di andata E di ritorno per l'ospedale  
 Viaggio di sola andata O di solo ritorno per l'ospedale

g) Approssimativamente, può indicarci quanto tempo ha impiegato oggi per recarsi in ospedale, (da quando è salito sulla Navetta a quando è tornato a casa) (indicare il tempo in ore):  
\_\_\_\_\_

h) Aveva già usufruito del Servizio Navetta di AIL nell'ultimo anno?  
 Sì  No

i) Come è venuto a conoscenza del Servizio Navetta?  
 Personale sanitario dell'ospedale  Staff AIL Bologna  Volontari AIL Bologna  Sito web AIL Bologna  Materiale informativo cartaceo  Amici/conoscenti  Altri pazienti e/o loro accompagnatori  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

l) Perché ha fatto ricorso al Servizio Navetta AIL?  
 Non conosco nessuno che possa accompagnare me e il mio assistito  
 I miei familiari/conoscenti non hanno tempo per accompagnare me e il mio assistito  
 I costi da sostenere per il trasporto sono troppo elevati  
 Non sono in grado di spostarmi autonomamente per accompagnare il mio assistito  
 Altro: \_\_\_\_\_

**Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza con il Servizio Navetta:**

1- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, quanto ha ridotto **lo stress relativo all'organizzazione degli spostamenti verso l'ospedale?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

1.1- Se si è sentito/a **meno stressato/a per organizzare gli spostamenti verso l'ospedale**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

2- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, quanto spesso ha sentito il **supporto** dei volontari e degli altri passeggeri della Navetta?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

3- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta offerto da AIL, quanto spesso si è **sentito/a solo/a?**

Mai  Raramente  Ogni tanto  Spesso  Molto spesso

3.1- Se si è sentito/a **meno solo/a**, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

4- Quanto la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL le ha fatto provare **un senso di sicurezza, cura e attenzione nei suoi confronti?**

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

5- Durante la sua esperienza con il Servizio Navetta di AIL, ci sono stati momenti in cui è riuscito/a a ridurre lo stress e l'ansia relativi alla malattia e al prendersi cura del suo caro?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

5.1- Se ha ridotto lo stress e l'ansia, quanto ritiene di attribuire questo risultato al Servizio Navetta offerto da AIL?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

6 – Se non avesse avuto accesso al Servizio Navetta di AIL, ritiene che sarebbe riuscito comunque a organizzare i viaggi in ospedale per cure, visite ed esami del suo assistito?

Sì, senza nessuna difficoltà     Sì, ma con alcune difficoltà     Sì, ma con difficoltà  
 Sì, ma con molte difficoltà     Assolutamente no

6.1- Se non avesse avuto accesso al Servizio Navetta di AIL, come si sarebbe organizzato per recarsi in ospedale?

Mezzi pubblici     Mezzi privati (di proprietà mia o di miei familiari/conoscenti)  
 Taxi     Altri servizi di navetta gratuiti  
 Altri servizi di navetta a pagamento     Non so     Altro (specificare): \_\_\_\_\_

m – Sapeva che il Servizio Navetta è offerto gratuitamente grazie alle donazioni di cittadini ed aziende, ed è realizzato attraverso il coinvolgimento di volontari di AIL Bologna?

Sì  No

n – Ha utilizzato altri Servizi di Assistenza di AIL Bologna?

	Non conosco questo servizio	Sì	No
Servizio di Assistenza Domiciliare Ematologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Casa AIL	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Assistenza Psicologica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Servizio di Supporto in Day Hospital o nei reparti dell'Istituto Seragnoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o – Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

p – Desidera aggiungere suggerimenti e/o commenti relativi al Servizio Navetta di AIL Bologna?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## 3.b I questionari dei volontari

## QUESTIONARIO VOLONTARI

Human Foundation è una fondazione che svolge ricerca sociale. La fondazione collabora con AIL Bologna per comprendere e misurare gli effetti che i servizi di assistenza di AIL hanno su pazienti, familiari e Volontari coinvolti.

Le domande che sta per leggere si riferiscono alla sua esperienza di Volontariato per il Servizio Navetta e/o presso Casa AIL. Il questionario è totalmente anonimo, pertanto la preghiamo di rispondere a tutte le domande, sentendosi libero/a di esprimere la sua opinione. Le sue risposte ci permetteranno di comprendere come la partecipazione ai servizi di assistenza di AIL Bologna influenzi l'esperienza dei Volontari, e di rafforzare sempre più i servizi offerti a pazienti e famiglie. I dati raccolti saranno trattati nel pieno rispetto della privacy e conformemente alle norme di legge.

Grazie della collaborazione!  
Il team di Human Foundation

a) Sesso:  
 Maschio  Femmina

b) Età:  
 Meno di 18 anni  18-25 anni  26-34 anni  35-44 anni  45-54 anni  55-64 anni  
 65-74 anni  75-84 anni  Più di 85 anni

c) Titolo di studio:  
 Nessuno  Licenza elementare  Licenza media  Diploma  Laurea

d) Attualmente qual è la sua occupazione?  
 Studente/essa  Disoccupato/a  Occupato/a  Pensionato/a  
 Altro (specificare): \_\_\_\_\_

e) Da quanto tempo svolge volontariato con AIL Bologna?  
 Meno di un mese  1- 6 mesi  6 mesi - 1 anno  1 - 3 anni  Più di 3 anni

f) Per quali servizi svolge volontariato con AIL Bologna?  
 Servizio Navetta  Casa AIL  Punto di Accoglienza all'ingresso dell'Istituto Seragnoli  
 Servizio di Supporto nei reparti e nel day hospital  Campagne Stelle di Natale e Uova di Pasqua AIL  Altro (specificare): \_\_\_\_\_

g) Nell'ultimo anno, quante ore a settimana ha dedicato di media al volontariato AIL? (inserire numero di ore): \_\_\_\_\_

h) Ritieni che i Volontari di AIL Bologna potrebbero offrire il proprio supporto in altre attività o servizi?  No  Sì  
Se sì, quali? \_\_\_\_\_

i) Attualmente, oltre a AIL Bologna, è impegnato come volontario in altre realtà?  
 No  Sì (specificare): \_\_\_\_\_

Di seguito troverà delle domande relative alla sua esperienza di volontario con AIL Bologna:

1. Quanto ritieni di aver **migliorato le seguenti abilità**, da quando fa volontariato con AIL Bologna?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Capacità di lavorare in squadra	<input type="checkbox"/>				
Capacità di risolvere i problemi	<input type="checkbox"/>				
Capacità organizzative, di pianificazione e logistica	<input type="checkbox"/>				

1.1- Se ha migliorato queste abilità, **quanto ritieni di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

2. Quanto ritieni di aver **migliorato le seguenti competenze sociali**, da quando fa volontariato con AIL Bologna?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Capacità di comprendere e rispettare i bisogni altrui	<input type="checkbox"/>				
Capacità di ascolto	<input type="checkbox"/>				
Capacità di comunicazione	<input type="checkbox"/>				
Capacità di essere consapevole delle emozioni altrui	<input type="checkbox"/>				

2.1- Se ha migliorato queste competenze, **quanto ritieni di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

3. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, ritieni di aver migliorato il suo **rapporto di collaborazione con gli altri Volontari**?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

4. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, ritieni di aver migliorato la sua capacità di **gestione del rapporto** con gli utenti dei servizi (pazienti e loro familiari)?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

5. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, ritieni di aver aumentato la **propria comprensione delle patologie che colpiscono i pazienti e della loro esperienza di malattia**?

Per niente  Poco  Abbastanza  Molto  Moltissimo

5.1- Se ha migliorato questa comprensione, **quanto ritieni di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

6. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, ritiene di aver migliorato la **capacità di gestire le sue emozioni e il carico emotivo** sollecitato dal rapporto con gli utenti dei servizi (pazienti e loro familiari)?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

6.1- Se ha migliorato la capacità di gestire le sue emozioni e il carico emotivo, **quanto ritiene di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

6.2 Quanto ritiene che questi **fattori la aiutino** a superare i momenti di sovraccarico emotivo?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Moltissimo
Servizio di Supporto Psicologico offerto da AIL	<input type="checkbox"/>				
Momenti di formazione organizzati da AIL	<input type="checkbox"/>				
Incontri con esperti organizzati da AIL	<input type="checkbox"/>				
Relazioni con altri Volontari	<input type="checkbox"/>				
Relazioni con staff AIL (responsabili dei servizi, membri ufficio amministrativo...)	<input type="checkbox"/>				
Esperienza personale	<input type="checkbox"/>				
Attitudini caratteriali	<input type="checkbox"/>				
Nessuno in particolare, non ne ho bisogno	<input type="checkbox"/>				

7. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, ritiene di aver migliorato la sua **consapevolezza rispetto ai suoi limiti e punti di forza**?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

7.1- Se ha migliorato questa consapevolezza, **quanto ritiene di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

8. Da quando fa volontariato con AIL Bologna, quanto si sente **utile nel contribuire a migliorare il benessere di pazienti e familiari**?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

8.1- Se ha migliorato questo senso di efficacia, **quanto ritiene di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

9. Quando pensa alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna, **si sente soddisfatto di sé e prova un senso di benessere personale**?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

9.1- Se si sente soddisfatto e prova un senso di benessere, **quanto ritiene di attribuire** questo risultato alla sua esperienza di volontariato con AIL Bologna?

Per niente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Del tutto
<input type="checkbox"/>											

10.1 Durante il suo impegno come volontario, le capita di avere **difficoltà a gestire gli aspetti oggettivi dell'attività di volontariato** (le tempistiche, la fatica delle attività, ecc...)?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

10.2 Durante il suo impegno come volontario, le capita di provare **insoddisfazione** o un senso di **impotenza** rispetto al contesto di intervento?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

l) Durante lo scorso anno, ha fatto qualche **donazione** verso AIL (ad esempio, attraverso il 5 per mille, l'acquisto di prodotti solidali, una donazione una tantum, ecc...)? Se sì, approssimativamente, quanto ha donato in totale? € \_\_\_\_\_

m) Quanto sarebbe disposto a pagare **per vivere un'esperienza simile** a quella che fa con il volontariato in AIL? (inserire stima in euro): € \_\_\_\_\_

n – Quanto ha trovato semplice la comprensione e la compilazione di questo questionario?

Per niente     Poco     Abbastanza     Molto     Moltissimo

o – Desidera aggiungere **suggerimenti e/o commenti** relativi al volontariato AIL?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**AIL Bologna ODV** sezione bolognese di AIL, Associazione Italiana contro le Leucemie – Linfomi e mieloma. Il codice fiscale dell'Associazione è 92029750376.

## **DOVE SIAMO**

Istituto "L. e A. Seràgnoli" - Policlinico S. Orsola Malpighi

Via Massarenti, 9 - 40138 Bologna

## **COME SOSTENERCI**

INTESA SANPAOLO - IBAN: IT 02 O 030 6902 4861 0000 0009568

UBI BANCA - IBAN: IT 65 R 03111 02402 0000 0000 6894

EMIL BANCA - IBAN: IT 59 X 07072 02403 000 000 427614

C. C. Postale n° 21632401

5 PER MILLE: C.F. 80102390582

Per un LASCITO testamentario: C.F. 92029750376

## **PER MAGGIORI INFORMAZIONI**

E-mail [info@ailbologna.it](mailto:info@ailbologna.it) - Tel. 051 397483 - [www.ailbologna.it](http://www.ailbologna.it)

# STUDIO DI VALUTAZIONE D'IMPATTO SOCIALE 2019 — 2020

**La Valutazione SROI dei Servizi di Assistenza Sanitaria e Sociale di AIL Bologna sui Pazienti onco-ematologici, sulle loro Famiglie e sui Volontari.**

## A CURA DI

### HUMAN FOUNDATION:

Lavoro di ricerca Coordinato da Nicola Cabria

Realizzato da Marta Rossi

### AIL BOLOGNA:

Barbara Degliesposti

Alessandra La Palombara

Serena Varani

Sara Zago

Silvia Zini

## CON LA COLLABORAZIONE DI

Volontari dei Servizi di AIL Bologna

Staff dell'Assistenza Domiciliare Ematologica di AIL Bologna

## STAMPA

Azeta.Print Service Bologna

Stampato nel mese di ottobre 2020