

A casa lontani da casa



PROGETTO
A CASA LONTANI DA CASA

Il percorso progettuale



Ci hanno aiutato:

Chiesa Evangelica Valdese
Fondazione CARIPLO
Caritas Ambrosiana
Filo Diretto Onlus
Fondazione Fernando Peretti
S.C. Johnson Italy Srl
UBI Banca
Fondazione Vodafone Italia
TEVA Italia Spa

Si ringraziano i volontari di:

AVO Milano
LILT Milano
PROMETEO ONLUS

per le attività di raccolta dati

ed inoltre:

Graziella Brambilla
Roberta Co
Anna De Sigis
Anna Massimiliani
Simonetta Sborea
Gianna Tinini

Il processo di progetto: metodologie applicate, sviluppo e futuro.

Il progetto parte dall'analisi sul campo di un fenomeno fortemente in crescita, soprattutto a Milano: La mobilità sanitaria, ossia quel flusso di persone che si trova nella spiacevole situazione di dover migrare dalla regione di residenza verso un'altra per motivi legati alle cure ospedaliere (il fenomeno viene attentamente analizzato nel documento "Indagine e valutazioni sul fenomeno della Mobilità Sanitaria verso la regione Lombardia").

Il fenomeno apre una serie di problematiche per i soggetti interessati, tra cui la necessità di trovare un alloggio durante la difficile esperienza.

E' proprio questo l'obiettivo di Associazione PROMETEO Onlus che si è impegnata la creazione di una rete di accoglienza nuova, che risponda alle esigenze e ai bisogni di queste persone; ciò ha visto il coinvolgimento di associazioni no profit che vantano un'esperienza rilevante e duratura nella gestione di case di accoglienza: Lega Italiana Lotta ai Tumori (LILT), Associazione Volontari Ospedalieri (AVO), Associazione CasAmica Onlus e Associazione Marta Nurizzo.

Tutto ciò è stato possibile grazie al sostegno, in fase progettuale di Fondazione Cariplo.

La strategia d'intervento ha previsto il passaggio dalla dinamica domanda/offerta ad un'ottica di sistema e di gestione del flusso generato dal turismo sanitario. Per questo è risultato necessario costituire una partnership tra organizzazioni con un consistente background in questo settore. Una volta creata la rete di case accoglienza, la sua presenza ed i suoi servizi dovranno essere divulgati, in modo da costituire un punto di riferimento per i clienti che ne usufruiranno.

Partendo dunque alla definizione di turismo e mobilità sanitaria l'elaborato analizza le implicazioni del fenomeno, visto dai degenti e dai accompagnatori. Non potendo definire esattamente il numero medio di notti di pernottamento degli utenti, sono stati analizzati gli Ospedali che raccolgono il maggior numero di degenti provenienti da fuori regione più elevati e studiati i motivi di ricovero/cure; a questo punto il report si è concentrato su Milano in quanto città italiana più frequentata in questi termini; ne sono stati studiati allo stesso tempo i presidi ospedalieri e l'offerta di accoglienza.

Tutto ciò ha portato ad una serie di riflessioni che introducono nello specifico alla mission del progetto "a casa lontani da casa", di seguito riassunti i punti.

Per leggere il fenomeno della mobilità sanitaria occorre tener presente anche

altre cause :

1) La sempre più affinata competenza dei medici, che ormai diventano specialisti di patologie più circoscritte. Tende a non esistere più il medico generico, ma solo l'esperto e con una specializzazione sempre più profonda, ma limitata in ampiezza del campo.

Ciò significa che il medico non si rivolge più al circolo territoriale, ma al circolo virtuale dei malati di quella patologia molto circoscritta. Ciò genera obbligatoriamente mobilità sanitaria. Ormai siamo al paradosso che localizzare un reparto specialistico in un territorio è difficile non solo perché occorre allocare strumentazioni e tecnici, ma perché occorre farvi confluire i malati.

2) La presenza di Internet mostra uno scenario mondiale, qualsiasi malattia venga posta come indice di ricerca, i risultati che si ottengono premono allo spostamento.

3) Oltre al punto precedente un ulteriore elemento di spinta alla mobilità è l'ampio uso del "blog" dove medico e paziente possono effettuare una prima interazione.

4) Gli ospedali specialistici sono allocati nelle grandi città che quindi debbono essere raggiunte da fuori.

5) Il ridursi del costo dei trasporti aerei a media distanza porta a soluzioni di mobilità.

La spinta più profonda alla mobilità sanitaria sono perciò la qualità delle strutture mediche e l'accoglienza delle città. Queste realtà sono il motore più profondo del progetto "A casa lontani da casa".

Milano è il centro più attrattivo della Lombardia e dell'Italia per quanto riguarda sanità.

Dai dati della regione Lombardia nel 2010, da fuori regione si sono accentrati su Milano (ASL di Milano Centro, Milano 1, Milano 2) 85.012 ricoveri in regime ordinario e day-hospital. Questo numero è per difetto in quanto non sono compresi i ricoverati in strutture private non convenzionate, le persone che sono a Milano per cure o visite che non necessitano ricovero, i ricoverati che provengono da altre zone lombarde ecc. Si può valutare quindi che il numero di 100.000 persone all'anno sia una valida rappresentazione delle persone che convergono da fuori per cure ogni anno. Occorre tener anche presente che in molte città lombarde esiste

una mobilità frontaliere alta, che produce un pendolarismo sanitario giornaliero.

In Lombardia sono attivi ospedali di alta qualità: Pavia, Brescia, Bergamo , solo per citarne alcuni con notorietà internazionale. Ma queste strutture sono casi isolati in quei territori. Generano una mobilità, talvolta legata a singoli reparti di eccellenza e, per lo più, non danno origine a gravi tensioni, sul comune di localizzazione, per le necessità di alloggio che causano.

A Milano gli ospedali di eccellenza sono decine. Qui si concentrano gli ospedali specialistici che sono i protagonisti della attrattività sanitaria. Ospedali come l' Istituto Neurologico Besta e l' Istituto Nazionale Tumori si trovano ad avere, in certi momenti, più del 50% dei ricoverati che vengono da lontano.

E' facilmente immaginabile la pressione che queste struttura generano sul territorio circostante con i parenti e malati che necessitano alloggio nei dintorni. Nel programmare nuove localizzazione di certe realtà di cura occorre avere uno sguardo aperto non solo ai fattori tecnici, ma anche ai fattori di accoglienza che sono di un ordine di grandezza simile.

Se il fenomeno della mobilità sanitaria è insito in questo momento della nostra civiltà, sono la qualità della medicina e la capacità di accoglienza della città a dare un volto civile a questo mare di bisogni.

Il progetto è proseguito scomponendo il macro obiettivo in obiettivi specifici che si sono sviluppati secondo l'ordine che segue:

1. identificazione di un modello di riferimento per l'accoglienza. Le organizzazioni coinvolte, in base alla loro esperienza, si occupano di accertare le criticità più significative del fenomeno, quali ad esempio, la disponibilità degli alloggi, la reperibilità delle informazioni e gli aspetti relazionali, economici e logistici legati allo spostamento;
 2. validazione del modello nel sistema domanda/offerta. Una volta comprovata l'esistenza del fenomeno, è fondamentale capirne la dimensione. Per quanto concerne la domanda, è stata effettuata un'indagine pilota in alcuni presidi ospedalieri lombardi (quelli che vengono frequentati dalle maggiori percentuali di utenti provenienti da fuori regione); per fare ciò è stato utilizzato un questionario per raccogliere i dati d'interesse. Sul versante dell'offerta, sono state contattate le case accoglienza presenti sul territorio milanese. Una volta raccolti, i dati sono stati esaminati da esperti di statistica esterni alle organizzazioni;
 3. costruzione delle linee guida delle case di accoglienza secondo il modello validato. Sono stati estratti dei criteri fondamentali ed anche quelli auspicabili sul
-
-

tema dell'accoglienza, ad esempio, gli aspetti strutturali, le dotazioni, la modalità di prenotazione;

4. messa in rete delle strutture. Una prima risposta al bisogno d'informazioni da parte dei clienti e del collegamento tra domanda ed offerta, è la costruzione di un sito internet che contenga l'elenco delle case accoglienza con i relativi contattati e l'indicazione specifica delle loro caratteristiche precedentemente rilevate;

5. studio di fattibilità per l'estensione del modello alla Lombardia. Le associazioni coinvolte nel progetto riconoscono come il fenomeno della mobilità sanitaria non riguardi esclusivamente il territorio milanese, ma l'intera Regione Lombardia. Per questo motivo è interesse di tutti i partner esportare il modello validato anche nelle altre realtà provinciali.

Innanzitutto si rilevano da un lato, i flussi di mobilità presenti nelle diverse province e, dall'altro lato, il sistema di offerta già presente sul campo. Successivamente, si studieranno le modalità di estensione del modello validato al fine di ottenere un ampliamento significativo nella rete di accoglienza.

L'indagine 1 rappresenta l'esperienza della migrazione a Milano tramite dati raccolti sottoponendo questionari a malati e familiari (i dati specifici ed i commenti a questa fase si trovano nel documento: "Mobilità sanitaria, identificazione di un modello di riferimento per l'accoglienza")

L'indagine è stata di tipo conoscitivo trasversale multicentrico con l'obiettivo di descrivere l'esperienza di "viaggio" di pazienti e accompagnatori che sono giunti a Milano per motivi legati alla salute negli ultimi due anni. L'indagine ha raccolto dati riguardanti potenziali bisogni/preferenze relative al soggiorno a Milano.

Il campione raccolto è stato di 300 utenti; sono stati considerati eleggibili alla partecipazione allo studio tutti i pazienti e/o i loro accompagnatori afferenti ai seguenti Ospedali Milanese:

- Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori
 - Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico
 - A.O. Ospedale Niguarda Cà Granda
 - Azienda Ospedaliersa Istituto Ortopedico Gaetano Pini
 - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
 - A.O. Ospedale Luigi Sacco
-
-

I criteri di scelta dei presidi Ospedalieri è stata effettuata sulla base dei dati raccolti nella prima fase di ricerca di progetto dalla quale si sono desunti gli Ospedali con più indice di attrazione per utenza proveniente da fuori regione.

I potenziali partecipanti sono stati contattati dai rilevatori per proporre la partecipazione allo studio: dopo l'accettazione, è stato consegnato materiale contenente una lettera di presentazione di progetto e il questionario da compilare. Quando necessario, il somministratore ha provveduto a fornire eventuale aiuto nella compilazione e ha raccolto i questionari entro un lasso di tempo che variava da 30 a 60 minuti. Ai partecipanti è stato richiesto un consenso orale alla partecipazione alla ricerca e garantito l'anonimato rispetto ai dati raccolti.

I dati sono stati ottenuti in tre differenti occasioni:

-Primavera 2012: 6 Presidi Ospedalieri

1056 rispondenti, 257 con esperienza di pernottamento a Milano per motivi legati alla salute

-Autunno 2012: IRCCS Istituto Nazionale Tumori

103 rispondenti, 50 con esperienza di pernottamento a Milano per motivi legati alla salute

-Autunno 2012: in Case di Accoglienza

34 rispondenti, 34 con esperienza di pernottamento a Milano per motivi legati alla salute*

*I dati di questi vengono presentati nella parte di indagine che segue.

Il criterio di analisi dei dati si è basato su diversi indicatori: distribuzione di frequenza, indicatori di sintesi (medie e deviazioni standard) e relativi intervalli di confidenza sono stati utilizzati per dare una descrizione sintetica dei dati raccolti attraverso il questionario. Distribuzioni di frequenza condizionate sono state utilizzate per esaminare eventuali associazioni fra alcune delle variabili selezionate. Tutto ciò ha portato all'elaborazione di tabelle e grafici che riportano le percentuali dei dati raccolti.

I risultati raccolti sono stati letti ed interpretati secondo i seguenti criteri:

- Aspetto strutture
- Dotazioni
- Organizzazione
- Modalità accoglienza
- Modalità prenotazione.

Grazie ai dati raccolti si sono potute effettuare una serie di conclusioni che ci hanno avvicinato sempre più al modello di accoglienza che vorremmo nascesse

proprio dai bisogni espressi, sulla base delle risorse presenti; innanzitutto si è notato che le case di accoglienza non escludono pazienti e familiari sulla base del reddito, è questa una sfera che viene considerata ma non risulta un aspetto fondamentale, in secondo luogo è emersa un'estrema facilità nella compilazione delle pratiche burocratiche (accesso facile per gestione, regole e burocrazia): la gestione di queste pratiche risulta meno rigida.

Allo stesso tempo, da Gennaio a Giugno 2012 sono stati rilevati i dati descrittivi relativi a 41 case di accoglienza a Milano. I dati sono stati raccolti con intervista strutturata ad un responsabile della casa di accoglienza da parte di intervistatori appositamente formati.

L'indagine è stata condotta per analizzare l'offerta attualmente presente di accoglienza. Come nel caso precedente sono stati consegnati questionari da compilare ai responsabili agli esercizi. I potenziali partecipanti sono stati contattati dai rilevatori per proporre la partecipazione allo studio: dopo l'accettazione, è stato consegnato materiale contenente una lettera di presentazione di progetto e il questionario da compilare. Quando necessario, il somministratore ha provveduto a fornire eventuale aiuto nella compilazione e ha raccolto i questionari entro un lasso di tempo che variava da 30 a 60 minuti. Ai partecipanti è stato richiesto un consenso orale alla partecipazione alla ricerca e garantito l'anonimato rispetto ai dati raccolti.

Il questionario presentava domande riguardanti le informazioni disponibili, la gestione della burocrazia (documenti necessari, modalità di pagamento...) limitazioni di durata o di accesso alla struttura, gli orari, il referente per le emergenze, la presenza di volontari nella struttura, regolamenti, spazi comuni, servizio di pulizia, fornitura di biancheria, convenzioni, servizi extra, accessi ai mezzi pubblici.

L'incrocio dei risultati raccolti da questi questionari con quelli somministrati agli utenti sul fronte dell'analisi dei bisogni sono emerse diverse necessità che ci aiutano a capire le caratteristiche che dovrà avere il modello di accoglienza:

- Necessità di informazioni: precedenti all'arrivo (internet) o in loco (negli ospedali. Es. infopoint)

- Necessità di conoscere prima la disponibilità delle case di accoglienza e quindi di poter prenotare: la condizione in cui versano pazienti e accompagnatori è infatti già emotivamente e psicologicamente instabile, la certezza di non doversi

preoccupare anche dell'alloggio oltre che della malattia è un elemento che migliorerebbe decisamente l'esperienza

- Necessità di vicinanza all'Ospedale: molti utenti arrivano tramite mezzi pubblici, in ogni caso la vicinanza al motivo di stanziamento a Milano rappresenta una sicurezza, una comodità e anche un abbattimento di costi per i medesimi.

- Necessità di avere una figura di riferimento (es. volontario): si pensi all'esperienza di giungere in una città sconosciuta e di dover affrontare visite, cure o addirittura una degenza, una figura di riferimento per quanto concerne spostamenti, informazioni e anche il più scontato supporto risulta un elemento importante

- Necessità di avere servizi interni e spazi comuni: questo dato ha in sé una spaccatura: da un lato si percepisce la volontà di disporre di aree da poter condividere con altre persone che riversano in una condizione simile alla propria, dall'altra invece il desiderio di avere un'abitazione temporanea ad uso esclusivo per una miglior privacy. Questo risultato può essere letto in relazione al tempo di permanenza, per periodi brevi si può accentuare la volontà di condividere, per periodi che vanno fino ad un mese, probabilmente l'aspetto della privacy diventa più rilevante.

- Necessità di non condividere la stanza: la lettura di questo risultato si sposa con quanto affermato nel punto precedente

- Necessità di avere un'assistenza psicologica e sociale

- Necessità di avere biancheria letto e bagno

Parallelamente è stata fatta un'indagine tramite web delle strutture esistenti nelle Province lombarde maggiormente interessate dal fenomeno della mobilità sanitaria: Brescia, Mantova, Pavia e Varese.

La ricerca è stata compiuta battendo due strade. La prima è stata quella dei principali presidi ospedalieri delle città di riferimento. Quasi tutti i presidi riportano nei loro siti internet un elenco di associazioni con le quali collaborano ed alcune di queste dispongono di case accoglienza. La seconda strada è stata una ricerca random sul web, la quale però non ha prodotto risultati utili.

I motivi possono consistere da una parte nell'effettiva inesistenza di case accoglienza. Questo può essere spiegato secondo due punti di vista. Per il primo

si può azzardare che il problema della mobilità sanitaria non sussiste o è legato a spostamenti giornalieri (day hospital). Per il secondo punto di vista, è possibile che le realtà esistenti siano sufficienti a contenere il flusso dei pazienti e dei loro parenti; dall'altra la realtà delle case accoglienza non si è ancora modernizzata e non dispone di mezzi telematici. Molti di questi enti funzionano attraverso i canali informali del passaparola che si propaga nelle reti relazionali ben consolidate, ad esempio quella delle parrocchie.

Per tali motivi, si sono cercati i canali delle delegazioni territoriali di LILT e di AVO, ai quali è stato chiesto di fornire informazioni sulle proprie modalità operative e sulle proprie conoscenze del fenomeno sul territorio di appartenenza.
