

A casa lontani da casa



PROGETTO
A CASA LONTANI DA CASA

Mobilità Sanitaria: Identificazione del modello di riferimento per l'accoglienza



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

L'elaborato che segue ha come obiettivo la messa in luce dei dati raccolti durante la somministrazione di questionari.

Dopo la chiamata degli esperti, infatti, sono stati distribuiti questionari su due fronti: la domanda, ossia i pazienti e i loro familiari, e l'offerta, vale a dire le case di accoglienza.

L'elaborato si divide in due parti di indagine: nella prima viene data voce ai malati e ai loro familiari. Essa raccoglie dati di questi soggetti che si sono trovati negli ultimi due anni a dover soggiornare a Milano per motivi legati alla salute; l'indagine mira a conoscere i loro potenziali bisogni e necessità relative ad un soggiorno nella Città.

Nella seconda indagine vengono analizzati dati descrittivi relativi a 37 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 addestrati.

La costruzione del questionario ha seguito la seguente struttura:

- 1° fase: identificazione degli aspetti/domande (item), volto a fornire un primo elenco di voci sulla base della letteratura, degli esperti del settore accoglienza (10 esperti) e dei pazienti e familiari coinvolti nell'esperienza di migrazione (10 pazienti/familiari).
 - 2° fase: riduzione e costruzione del questionario, al fine di rivedere e ridurre l'elenco delle voci emerse dagli esperti e dai pazienti/familiari in modo da ottenere un insieme finito di aspetti/domande.
 - 3° fase: test pilota che consiste nella somministrazione del questionario ad un gruppo di pazienti/familiari di piccole dimensioni (30) volta a valutare la comprensibilità, la pertinenza e la completezza dello strumento. L'analisi dei risultati della fase pilota consentirà la definizione della seconda e definitiva versione del questionario.
 - 4° fase: somministrazione a un campione significativo di persone anche per una eventuale valutazione delle proprietà psicometriche del questionario in termini di affidabilità, validità e rispondenza.
-
-

INDAGINE 1

L'esperienza di migrazione sanitaria a Milano: la voce dei malati e dei loro familiari

Il disegno e obiettivo dello studio è l'indagine conoscitiva trasversale multicentrica è finalizzata a descrivere l'esperienza di migrazione sanitaria a Milano fra pazienti e/o familiari che l'hanno vissuta negli ultimi 2 anni e a raccogliere la loro opinione riguardo a potenziali bisogni/preferenze relative al soggiorno a Milano.

Sono stati considerati eleggibili alla partecipazione allo studio tutti i pazienti e /o i loro accompagnatori afferenti ai seguenti ospedali milanesi:

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda

Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini

Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta.

C.T.O Centro Traumatologico Ospedaliero

I potenziali partecipanti sono stati contattati dai rilevatori per proporre la partecipazione allo studio; a coloro che accettavano di partecipare veniva consegnata una lettera di presentazione dello studio ed il questionario di auto-compilazione. Quando necessario, il somministratore provvedeva a fornire eventuale aiuto nella compilazione e raccoglieva i questionari compilati dopo un breve lasso di tempo (30 min. – 1 ora). Ai partecipanti è stato richiesto consenso orale alla partecipazione alla ricerca e garantito l'anonimato dei dati raccolti.

I dati sono stati rilevati in 3 occasioni:

1) prima somministrazione in 6 ospedali - primavera 2012; 1056 rispondenti, 257 con esperienza di pernottamento.

2) seconda somministrazione presso il solo IRCCS Istituto Nazionale Tumori - autunno 2012; 103 rispondenti di cui 50 con esperienza di pernottamento a Milano per motivi di salute.

3) terza somministrazione in casa di accoglienza - autunno 2012; 34 rispondenti tutti con esperienza di pernottamento in Milano per motivi di salute.

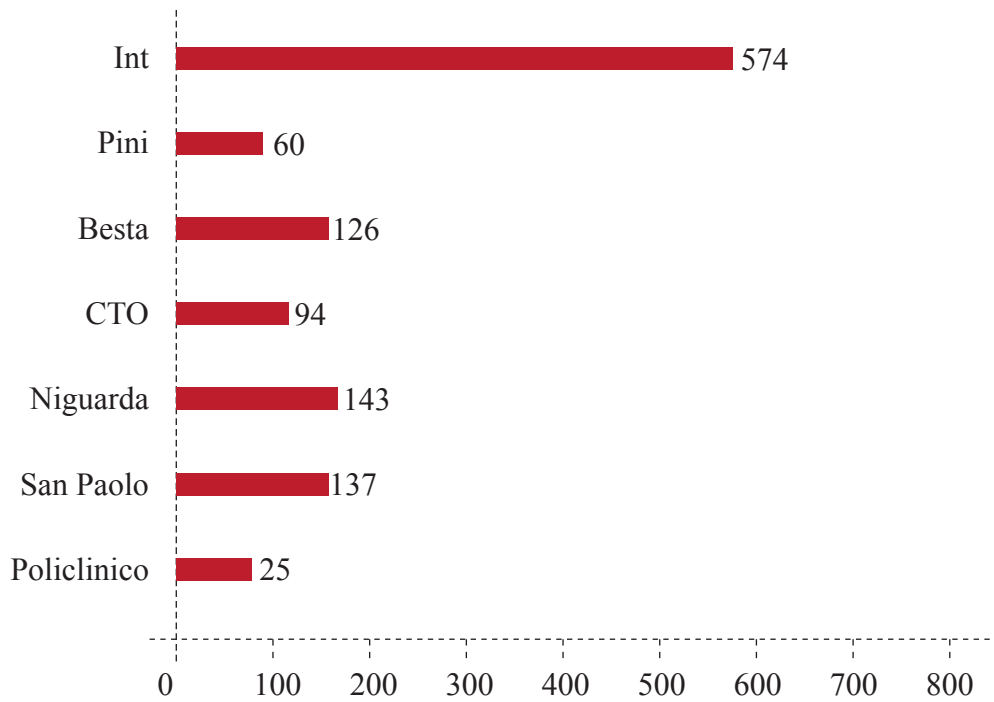
Per quanto riguarda l'analisi dei dati di questa fase analisi dei dati distribuzioni di frequenza, indicatori di sintesi (medie e deviazioni standard) e relativi intervalli di confidenza sono stati utilizzati per dare una descrizione sintetica dei dati raccolti attraverso il questionario. Distribuzioni di frequenza condizionate sono state utilizzate per esaminare eventuali associazioni fra alcune delle variabili selezionate. I dati sono riportati per lo più in forma grafica attraverso bar e box plots.

Sono stati somministrati 1159 questionari, l'8.5% dei quali è stato riconsegnato completamente vuoto (eccetto, in qualche caso, alcuni dati iniziali poco significativi); questi questionari sono stati eliminati dall'analisi.

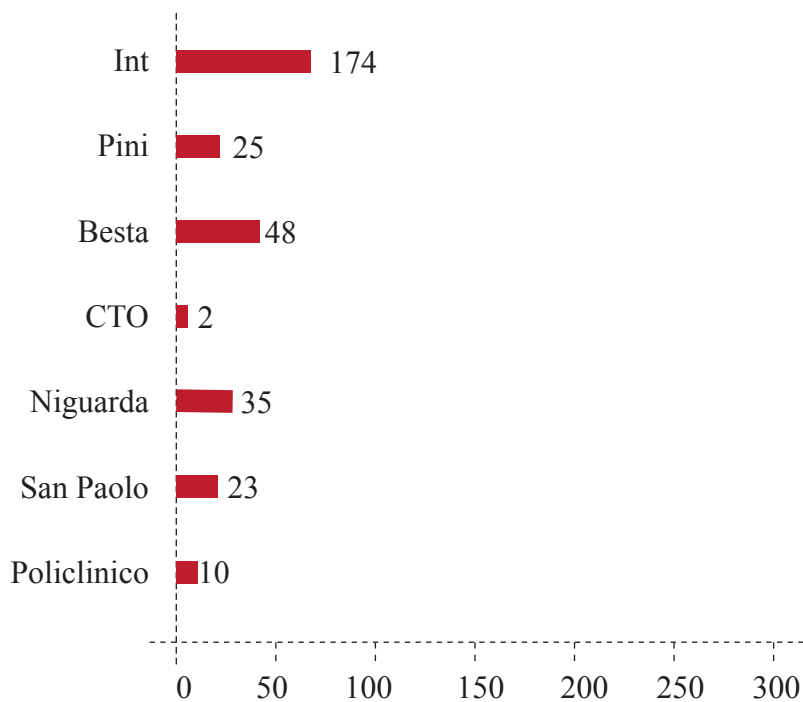
Sono stati quindi adeguatamente screenati 1061 pazienti/familiari afferenti ad ospedali milanesi (FIG 1) 317 dei quali hanno dichiarato di aver risieduto almeno 1 notte a Milano per motivi di salute nei 2 anni precedenti, in una proporzione pari al 29.9% (95%CI: 27.1%-33.0%). La FIG 2 riporta la distribuzione di questi ultimi nei diversi ospedali.

Di seguito vengono riportati dati statistici, grafici e tabelle contenente i risultati.

Distribuzione del numero di soggetti screenati negli ospedali milanesi



Distribuzione dei rispondenti con esperienza pernottamento a Milano nei diversi ospedali milanesi

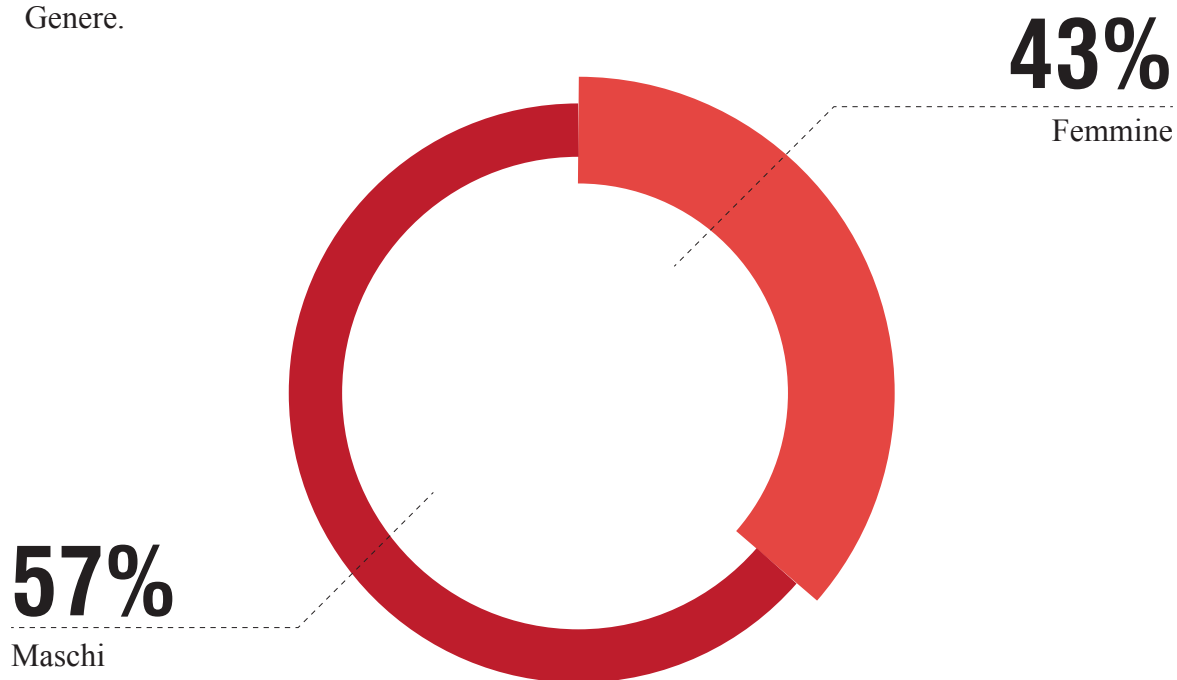


Risultati dell'analisi su 317 soggetti con esperienza di pernottamento in Milano per Motivi di salute reclutati presso gli ospedali precedentemente citati.

I soggetti sono rappresentati indicativamente dalla stessa quantità di uomini e donne che nel 70% dei casi corrispondono al paziente stesso; provenienti da diverse località posizionate su territorio Nazionale di fascia di età maggiormente compresa tra 41 e 60 anni.

Di seguito grafici e tabelle che riportano genere, tipologia, provenienza ed età.

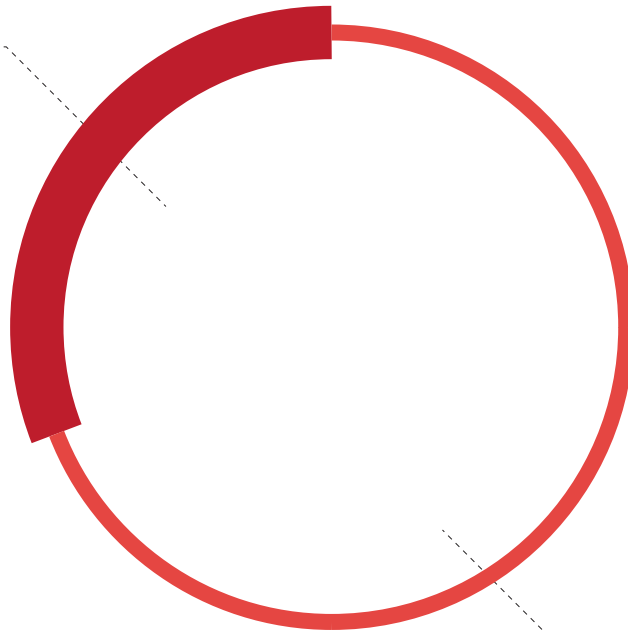
Genere.



Tipologia.

30%

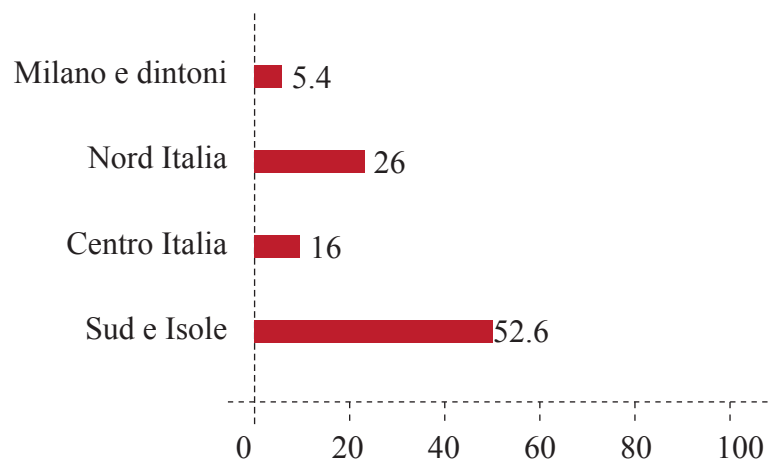
Familiare



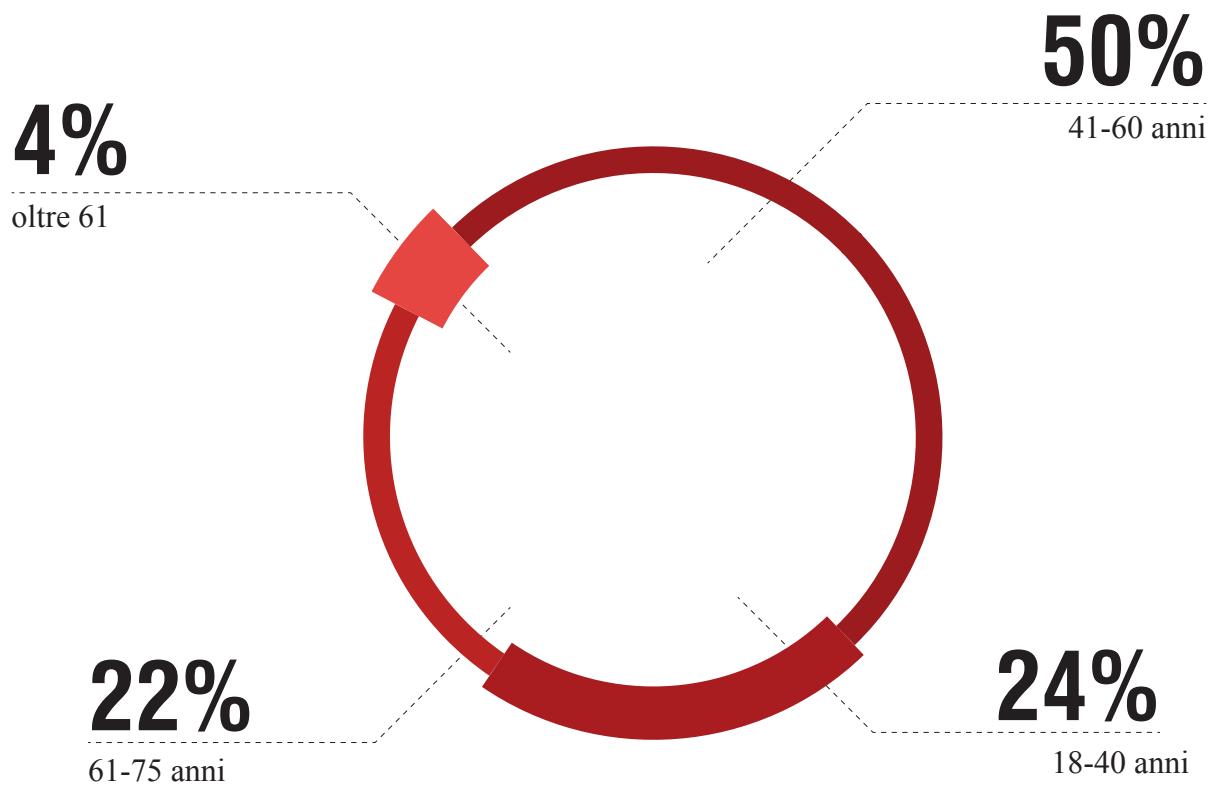
70%

Paziente

Provenienza.



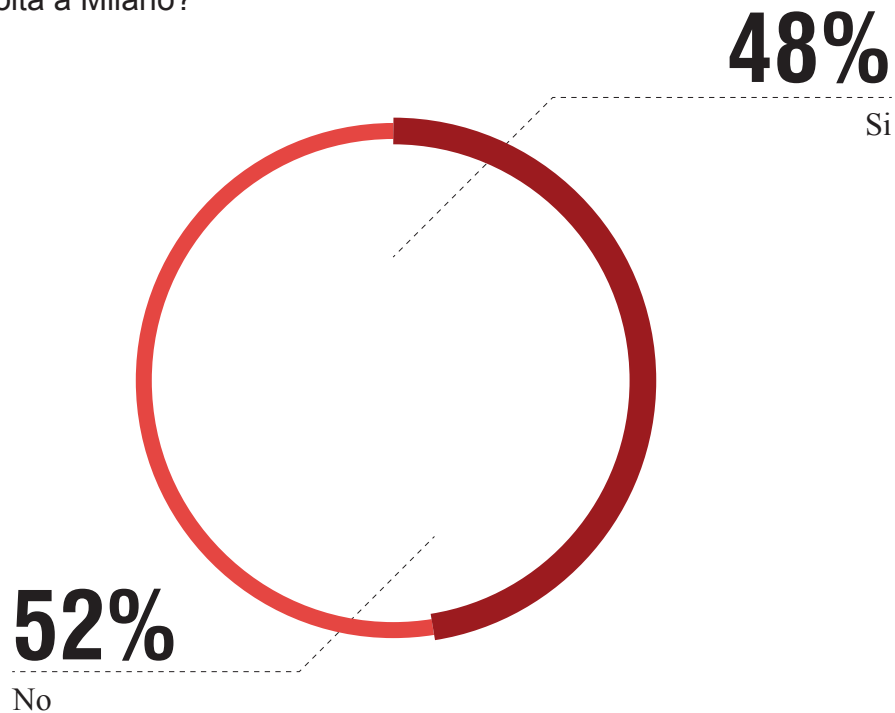
Età.



Descrizione del pernottamento

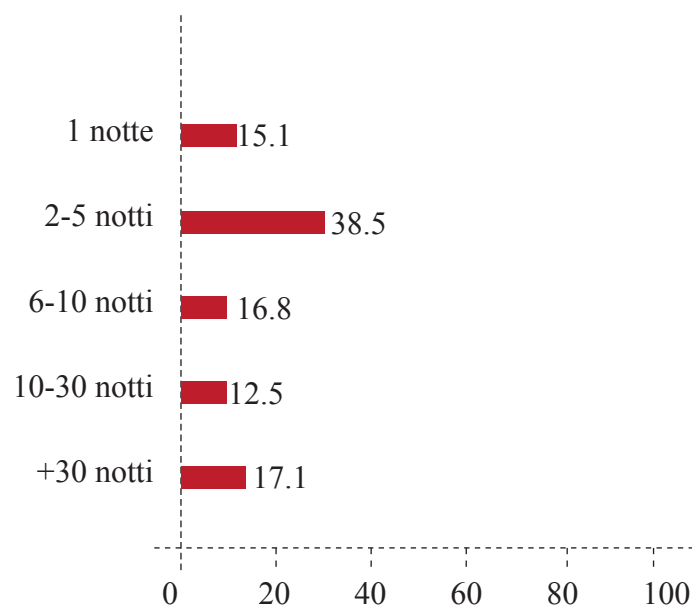
E' stato poi chiesto se i soggetti giungevano per la prima volta a Milano, le risposte sono state equivalenti.

Prima volta a Milano?

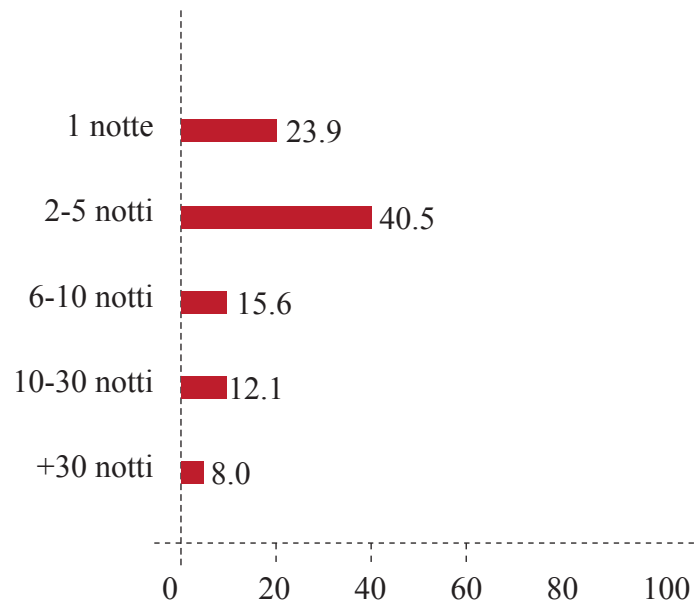


La maggioranza dei rispondenti ha dichiarato di aver trascorso da 2 a 5 notti negli ultimi due anni.

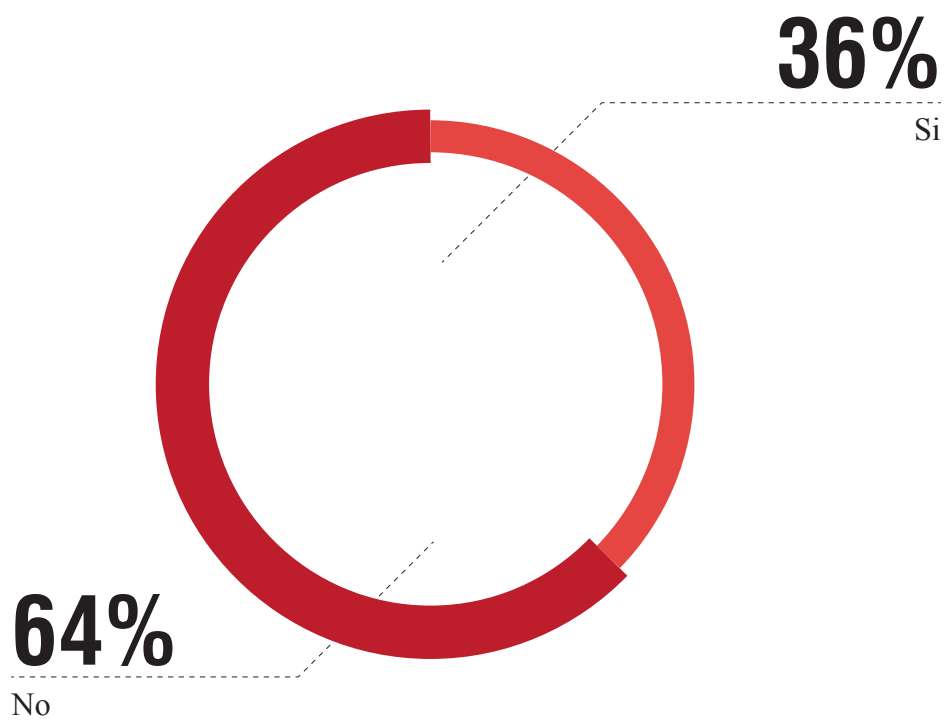
Numero notti in 2 anni



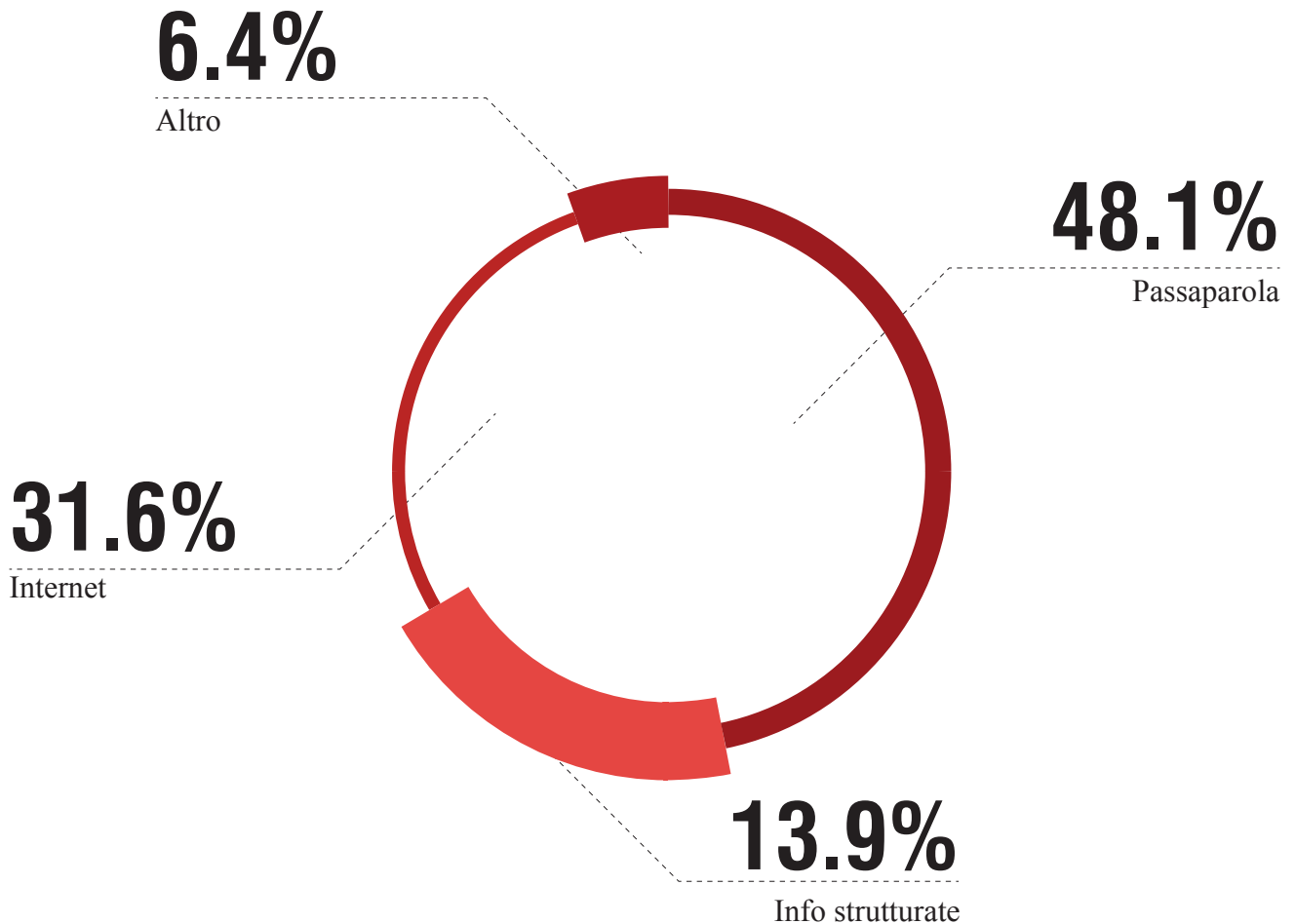
Numero notti ultima volta



Alla domanda: Ha pernottato da solo? La maggioranza ha risposto di no.



Alla domanda come ha trovato pernottamento la maggior parte degli intervistati ha dichiarato di aver effettuato la scelta grazie al passaparola.

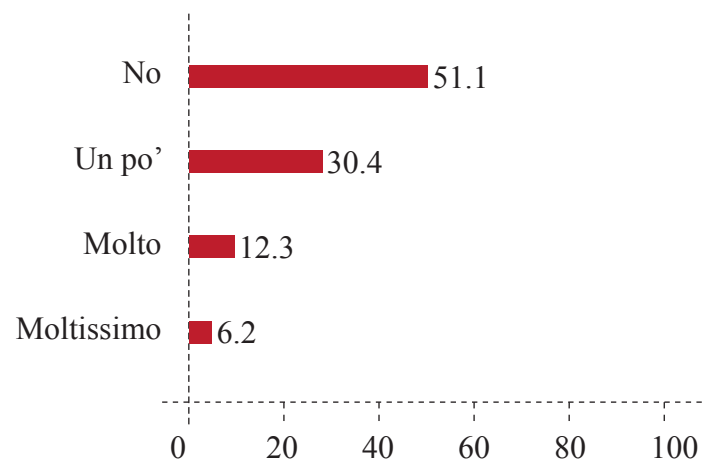


Contenuto della specifica "altro"

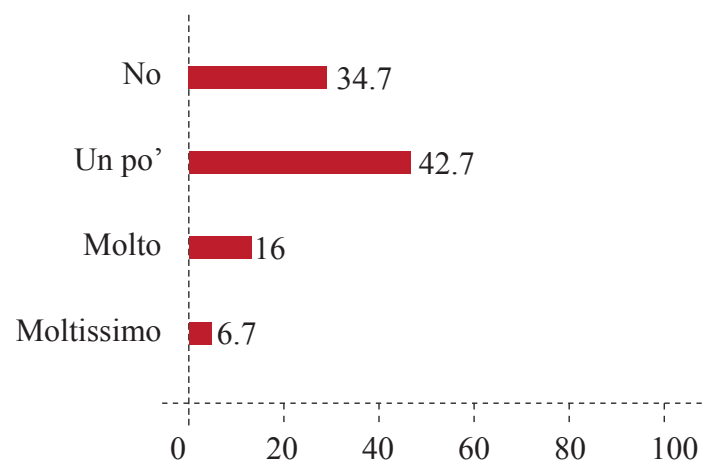
ALTRO MODO	Freq.	Percent	Cum.
	4	23.53	23.53
Agenzia	1	5.88	29.41
Agenzia di viaggi	1	5.88	35.29
Agenzia immobiliare	1	5.88	41.18
Agenzia turistica	1	5.88	47.06
Agenzia viaggi	1	5.88	52.94
Cercando per strada	1	5.88	58.82
Conoscevo già da prima	1	5.88	64.71
Hotel	2	11.76	76.47
Pubblicità	1	5.88	82.35
Ricerca telefonica	1	5.88	88.24
Scheda ??	1	5.88	94.12
Telefonando in hotel	1	5.88	100.00
Total	17	100.00	

A questo punto le domande hanno riguardato le difficoltà che si possono riscontrare in questa fase iniziale del viaggio.

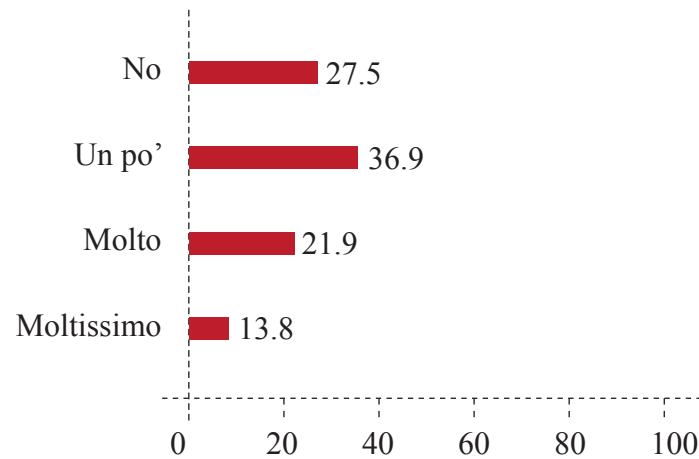
Difficoltà nel trovare alloggio.



Difficoltà nel reperire informazioni.

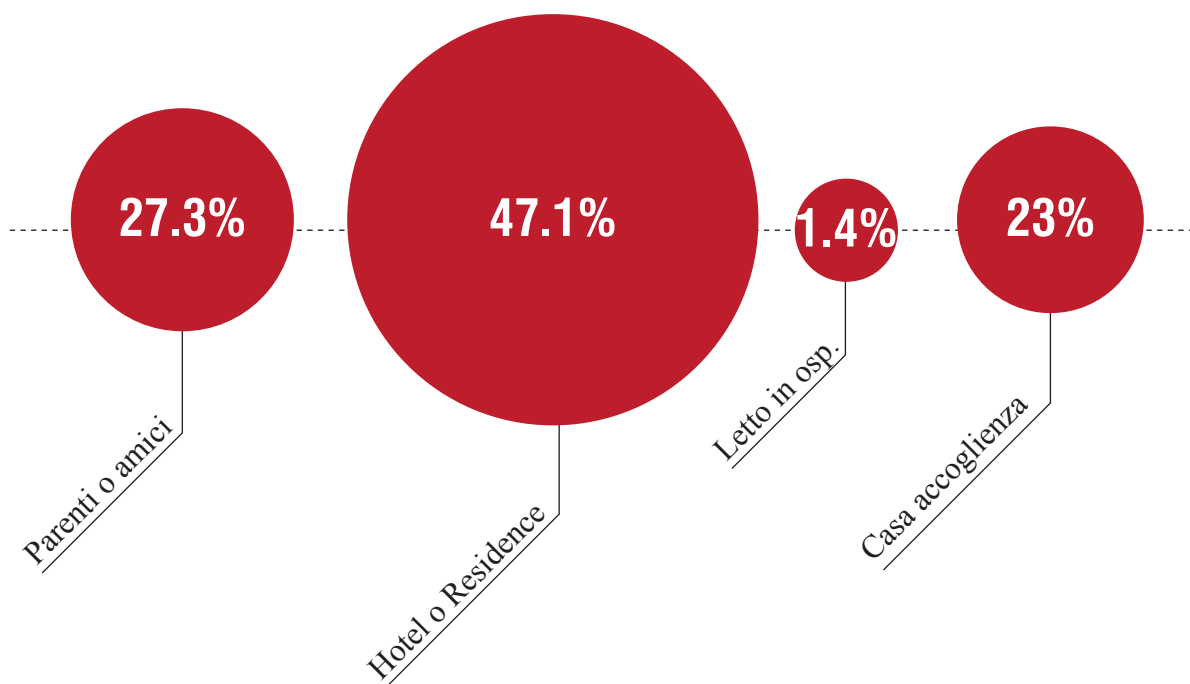


Difficoltà nel trovare disponibilità.

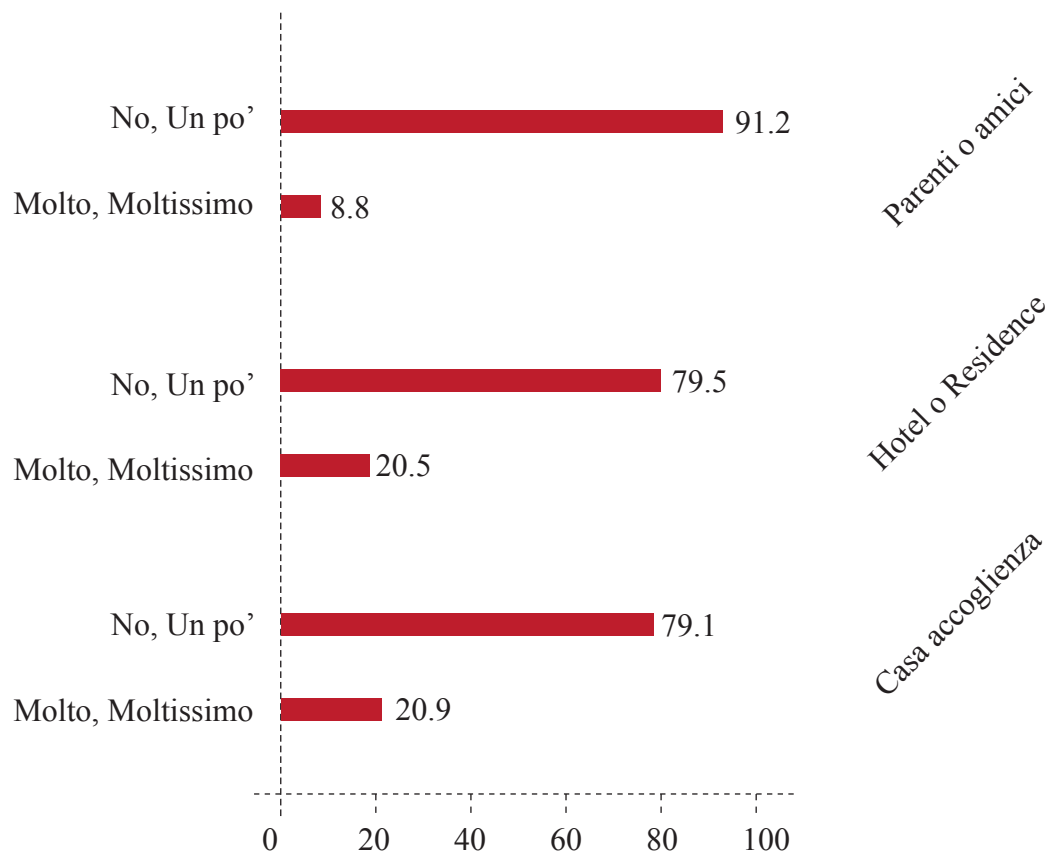


Le scarse difficoltà riscontrate precedentemente possono trovare riscontro e connessione nel prossimo grafico che riporta il luogo prescelto dell'alloggio: hotel o residences che offrono sempre servizi di prenotazione e casa di parenti o amici che, ovviamente non presentano difficoltà di disponibilità e informazioni.

Dove ha trovato alloggio?



Difficoltà incontrata per tipologia di alloggio trovato.

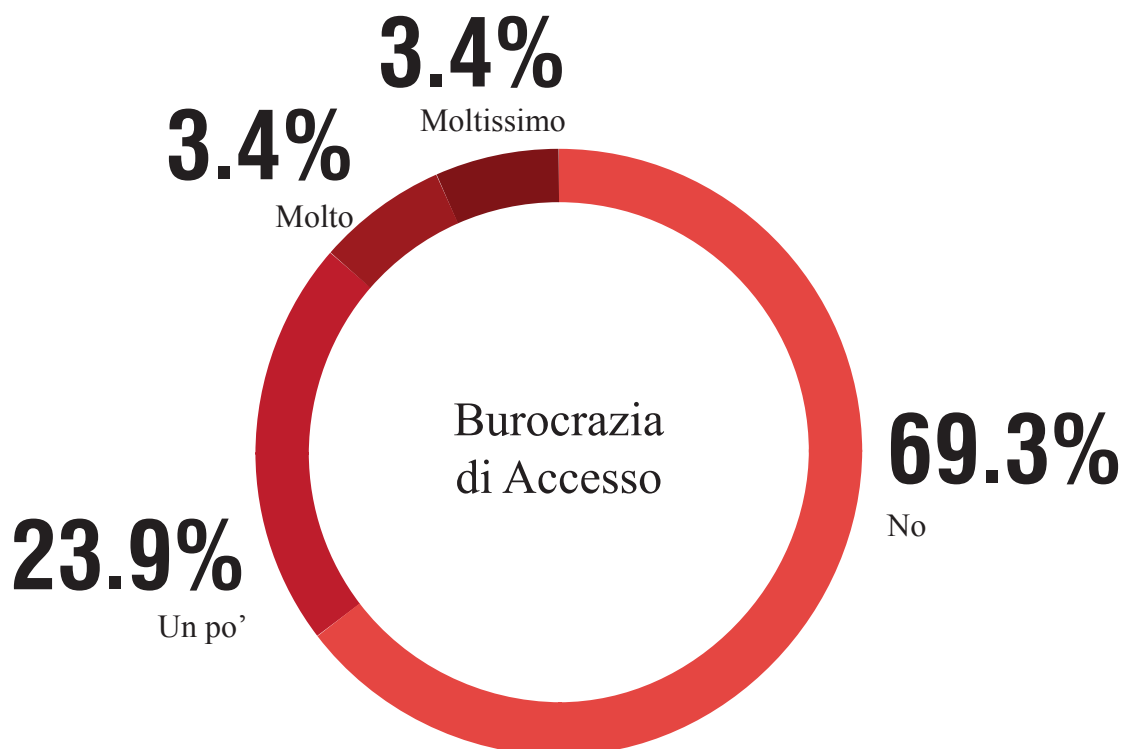


La percentuale di persone che segnala di avere avuto difficoltà a trovare alloggio è più elevata fra coloro che hanno alloggiato in case di accoglienza e in hotel/residence (21% e 20%) rispetto a chi aveva parenti/amici in grado di offrire ospitalità (9%).

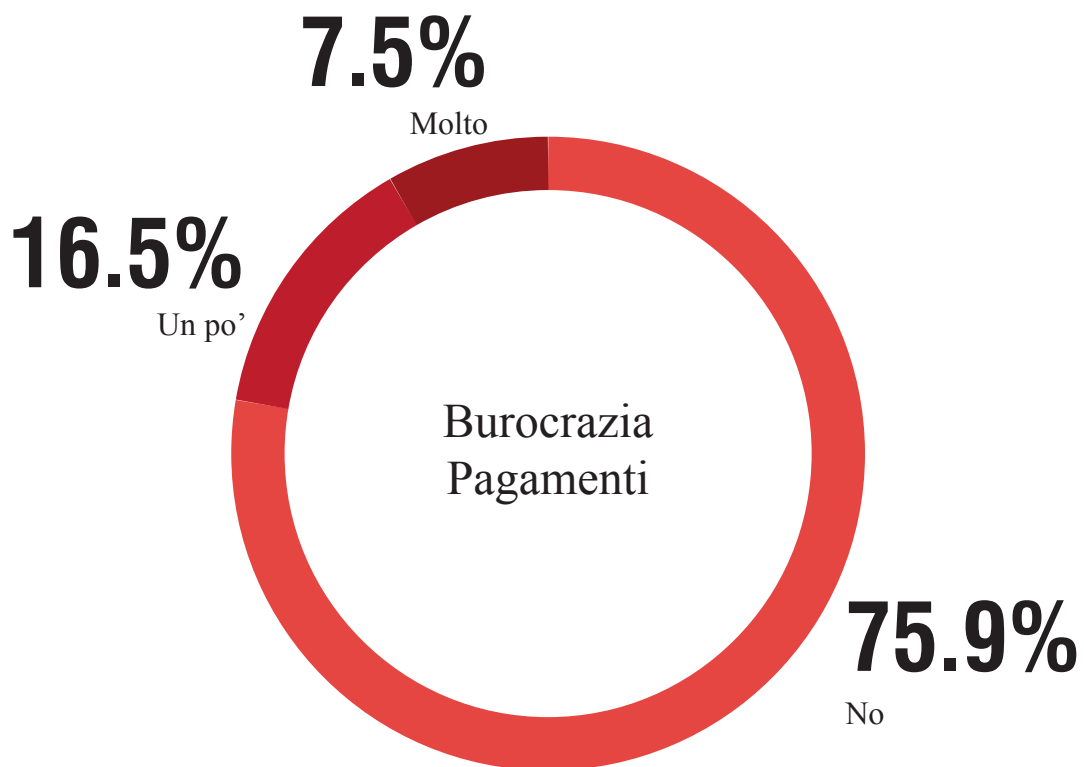
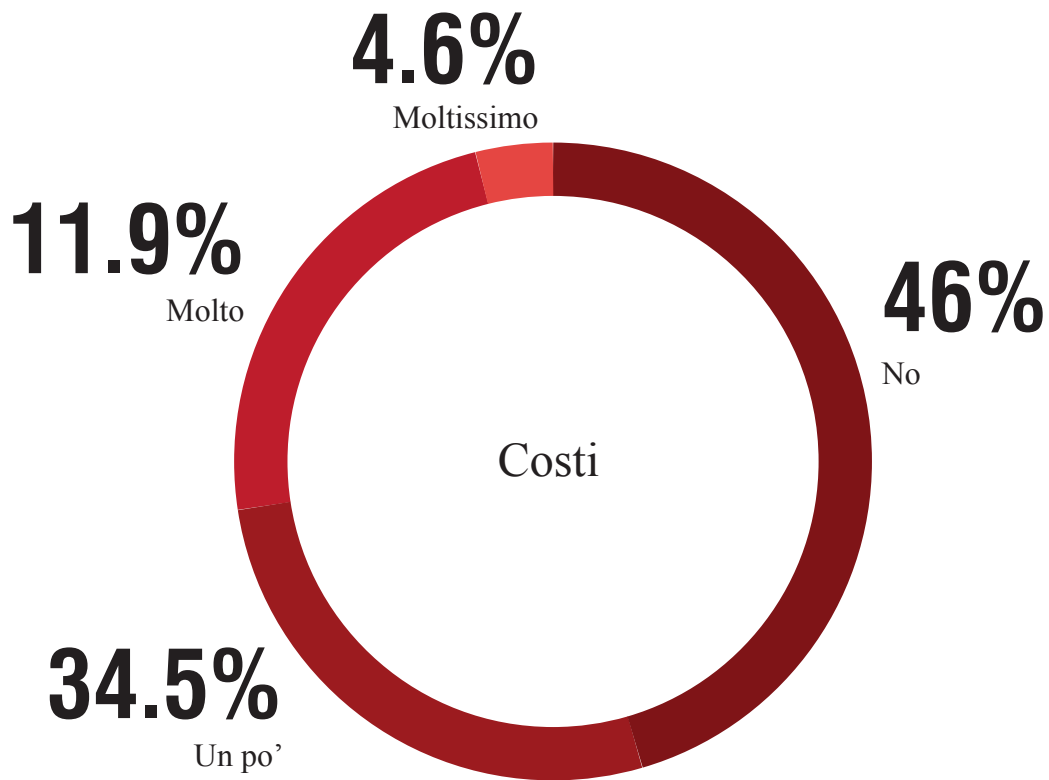
Valutazione di pazienti che hanno alloggiato in case di accoglienza, il numero di soggetti intervistati è 86.

E' stato chiesto se si hanno avuto difficoltà in diverso ambiti
La maggioranza di risposte sono state negative, ossia non hanno trovato difficoltà nel gestire pratiche burocratiche di accesso.

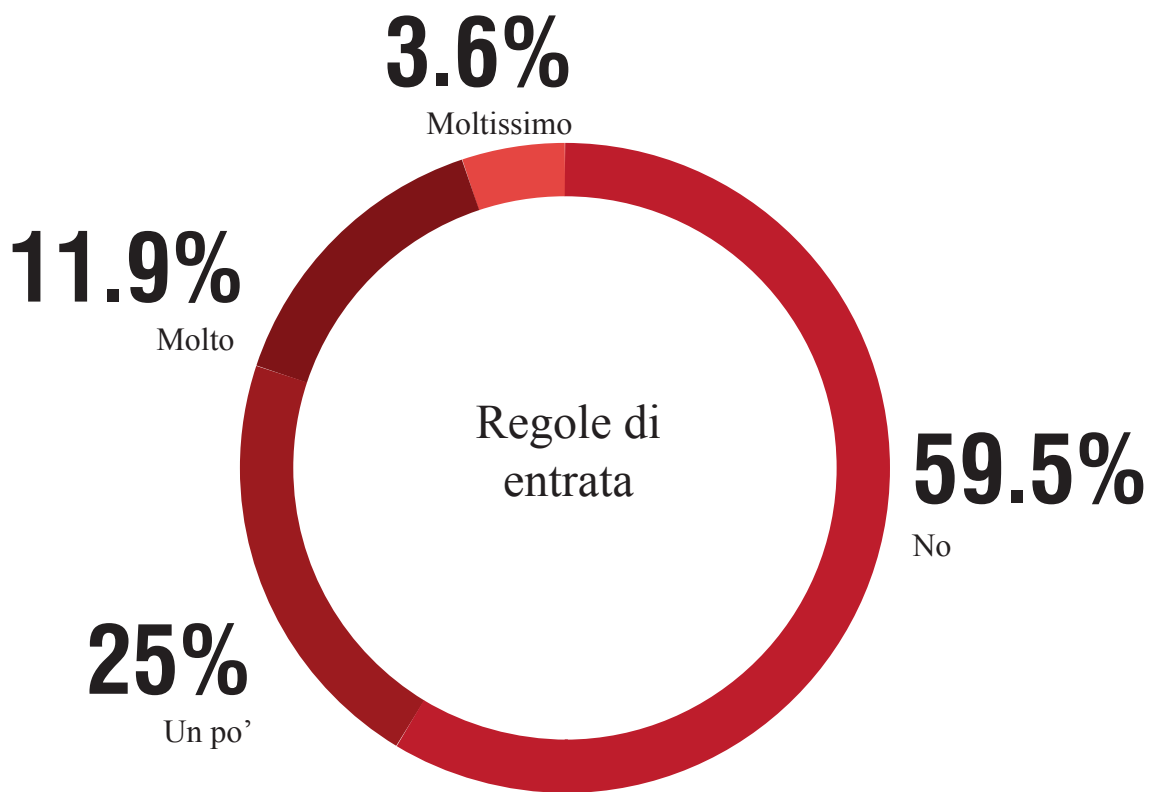
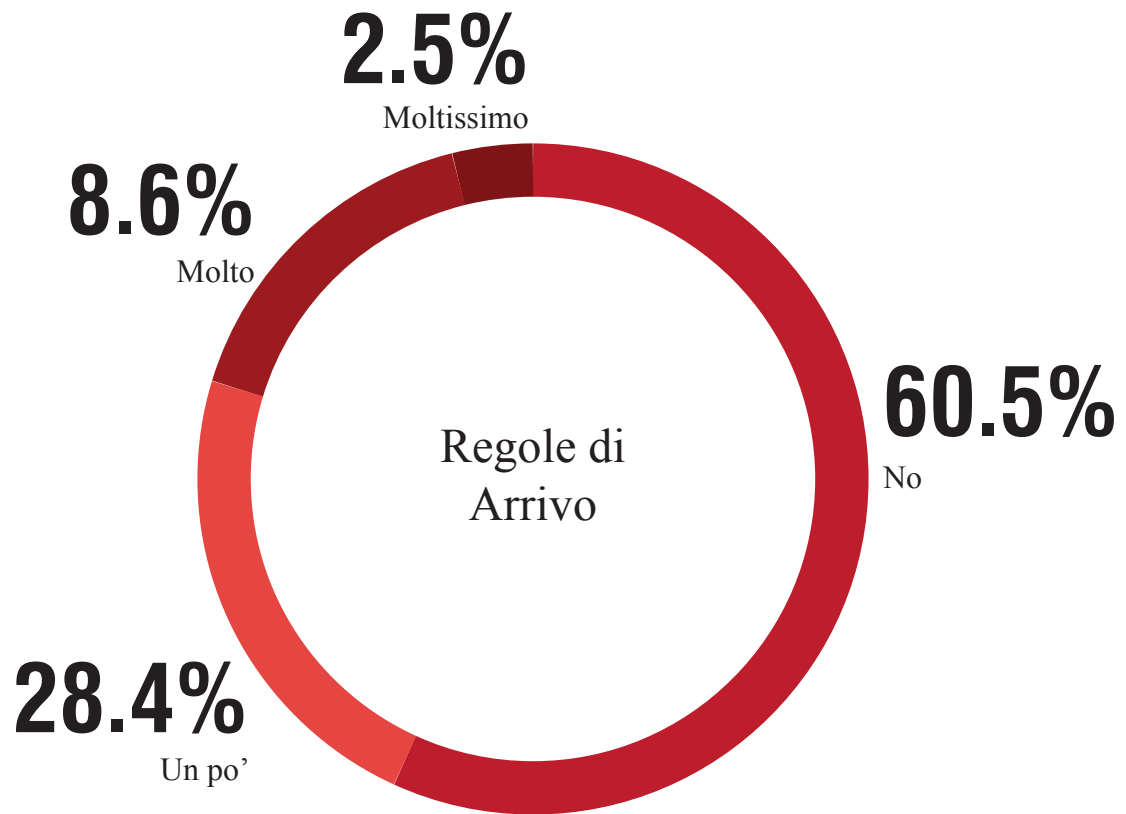
Se ha alloggiato in una casa di accoglienza ha trovato difficile gestire:



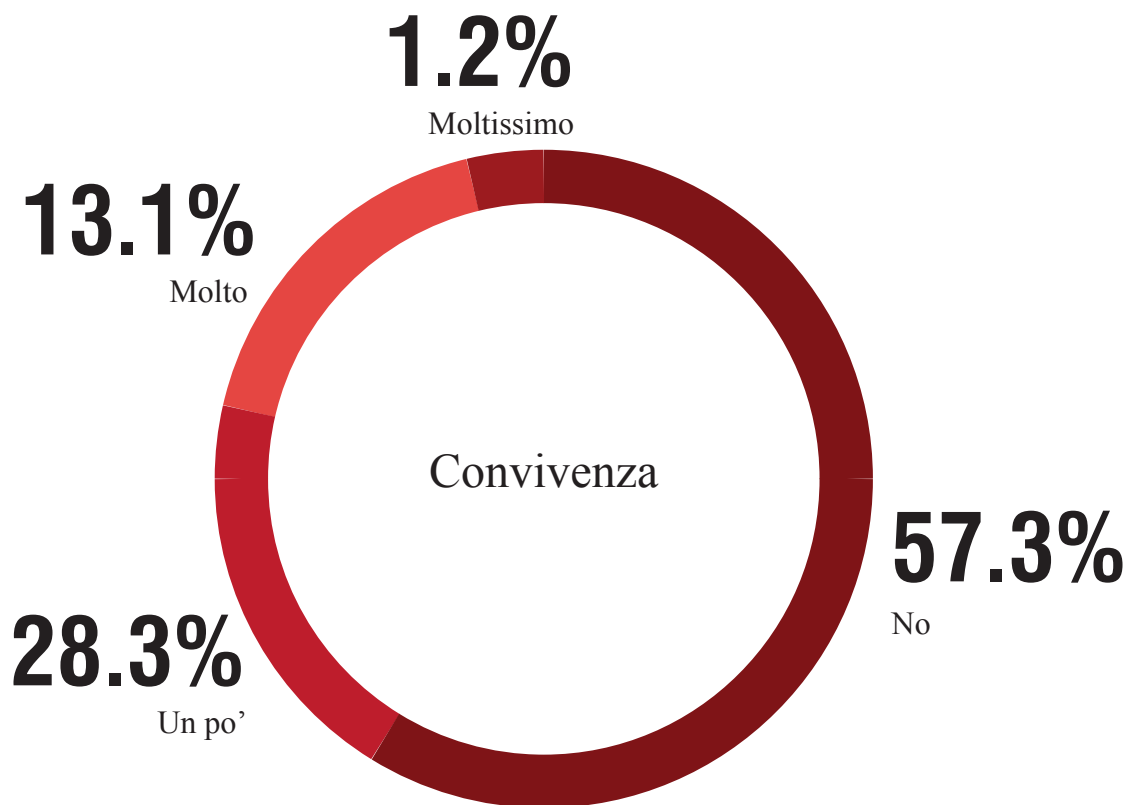
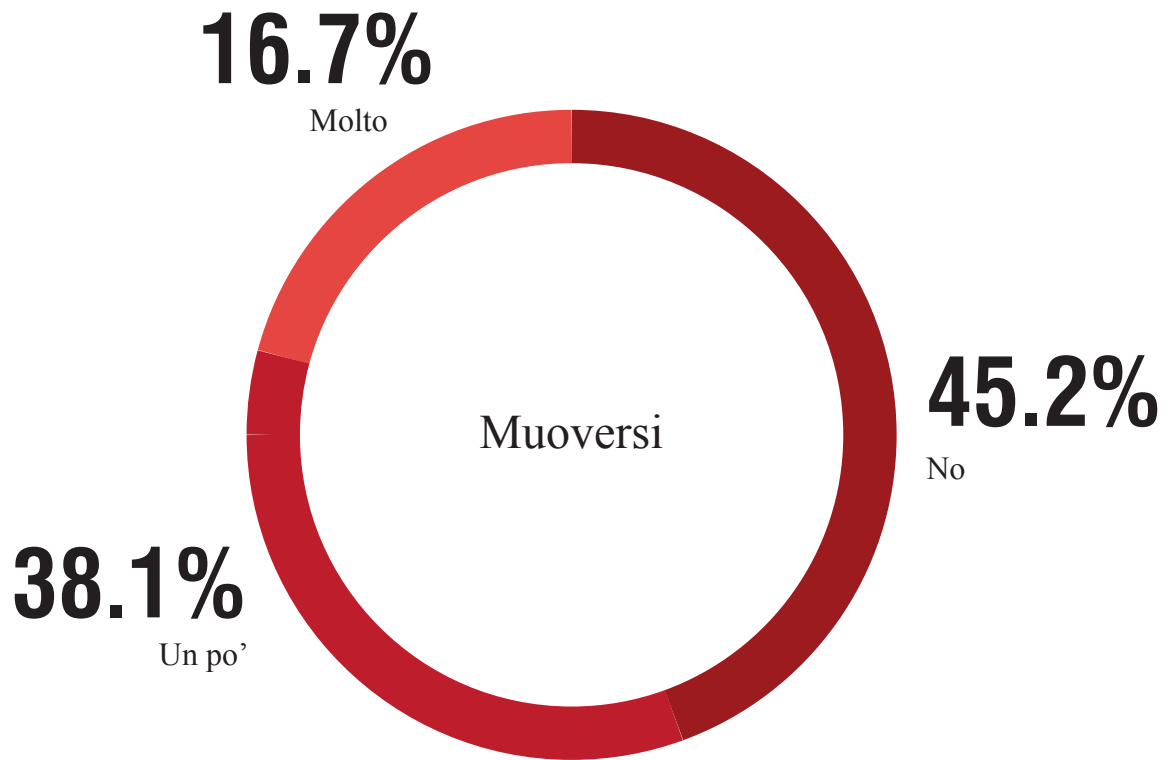
Anche costi e burocrazia pagamenti non dimostrano particolari difficoltà di gestione.



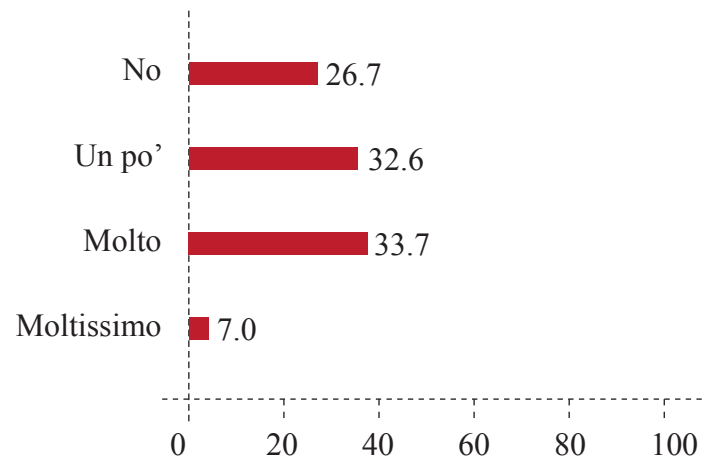
Così come le regole di arrivo e di entrata.



Dimostrano più problematiche gli spostamenti e in alcuni casi la convivenza.



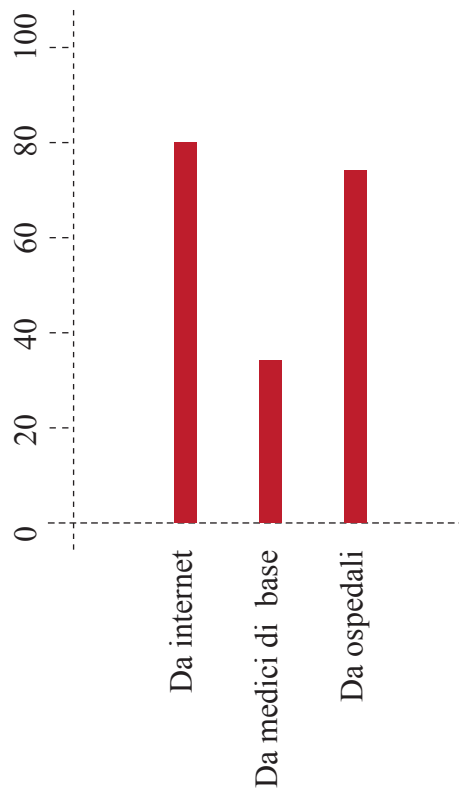
E' stata dunque posta una domanda importante: La struttura era adeguata ad ospitare persone in terapia? Come si può notare le risposte sono molto eterogenee in quanto ogni casa di accoglienza presenta diverse caratteristiche specifiche.



I dati riportati di seguito sono relativi ai 240 soggetti che hanno riportato le opinioni riguardo a potenziali bisogni/preferenze relative al soggiorno a Milano per ragioni di salute.

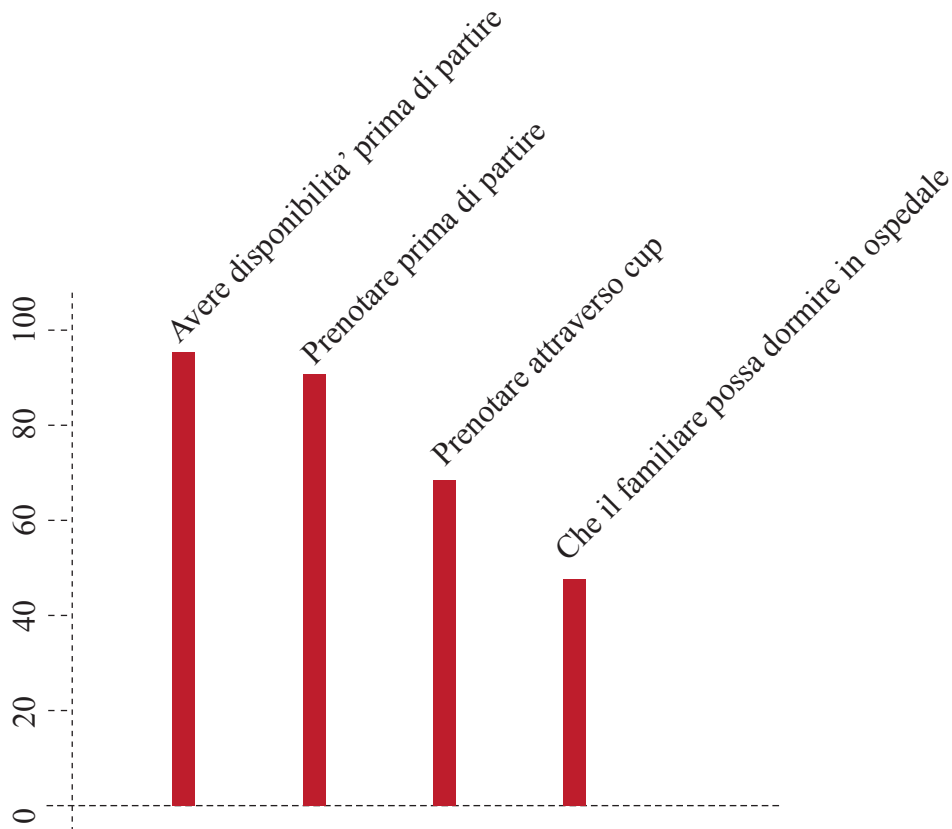
Nei grafici seguenti vengono riportate le percentuali di soggetti che si dicono completamente d'accordo con l'affermazione (le percentuali esatte sono indicate in rosso nella tabella sottostante).

E' importante ricevere informazioni:



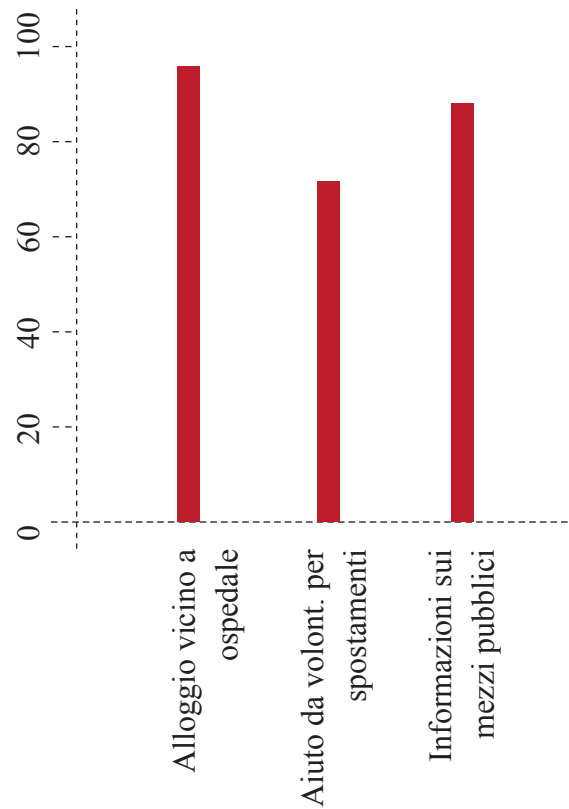
Variable	n	Mean	S.D.	Quantiles				
				Min	.25	Mdn	.75	Max
info_1_cat	202	83.17	37.51	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
info_2_cat	183	36.61	48.31	0.00	0.00	0.00	100.00	100.00
info_3_cat	213	80.75	39.52	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00

E' stato conseguentemente chiesta l'opinione riguardo aspetti importanti al fine di migliorare l'esperienza migratoria. Gli intervistati hanno indicato come importante ricevere informazioni riguardo la disponibilità prima di partire e il poter prenotare presso la struttura sempre prima di partire.



Variable	n	Mean	S.D.	Quantiles				
				Min	.25	Mdn	.75	Max
dispon_1_cat	220	94.09	23.63	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
dispon_2_cat	214	92.99	25.59	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
dispon_3_cat	190	68.42	46.61	0.00	0.00	100.00	100.00	100.00
dispon_4_cat	205	49.76	50.12	0.00	0.00	0.00	100.00	100.00

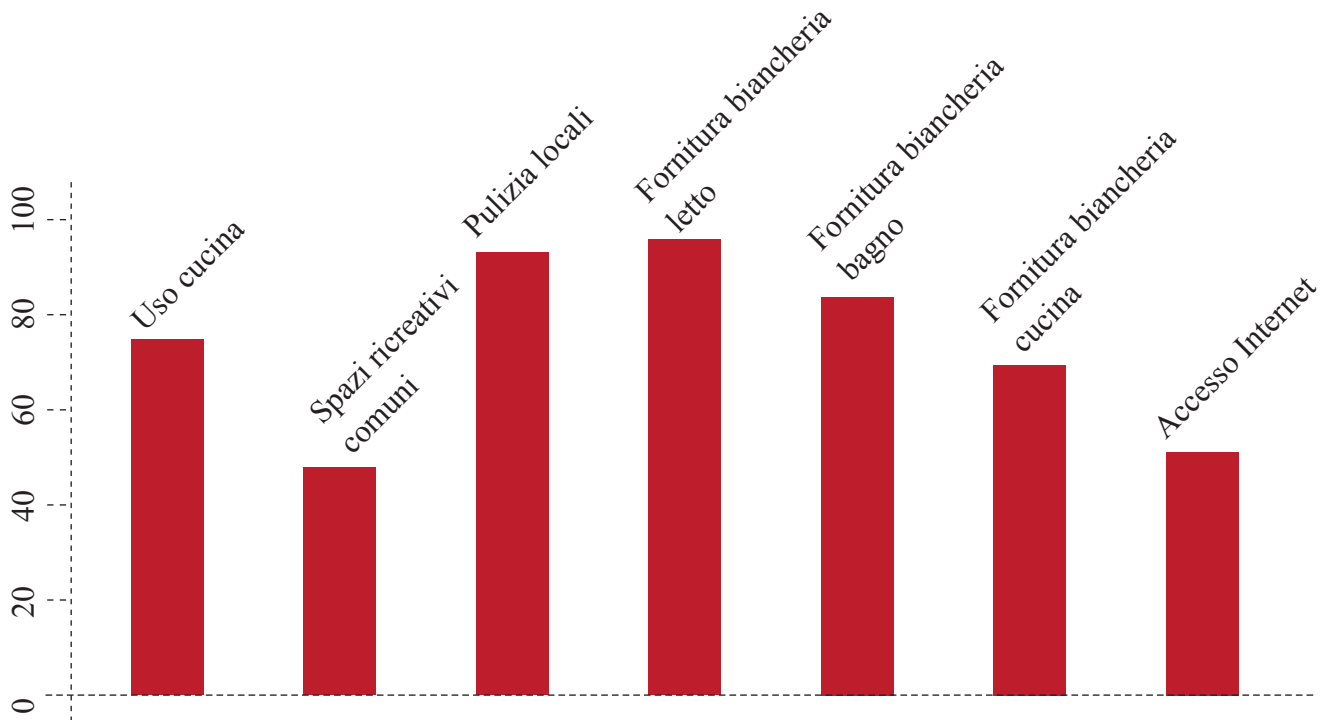
E' importante avere



Variable	n	Mean	S.D.	Quantiles				
				Min	.25	Mdn	.75	Max
spost_1_cat	240	94.17	23.49	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
spost_2_cat	208	57.69	49.52	0.00	0.00	100.00	100.00	100.00
spost_3_cat	206	88.35	32.16	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00

Gli intervistati dichiarano come importante due aspetti che hanno il medesimo significato: la vicinanza all'ospedale e l'informazione riguardo i mezzi pubblici; si può dunque dedurre che non è così necessario avere un alloggio in prossimità della struttura ospedaliera se si conoscono i mezzi pubblici per raggiungerla; oltre a ciò indicano l'importante aiuto da parte dei volontari per gli spostamenti.

E' necessario:

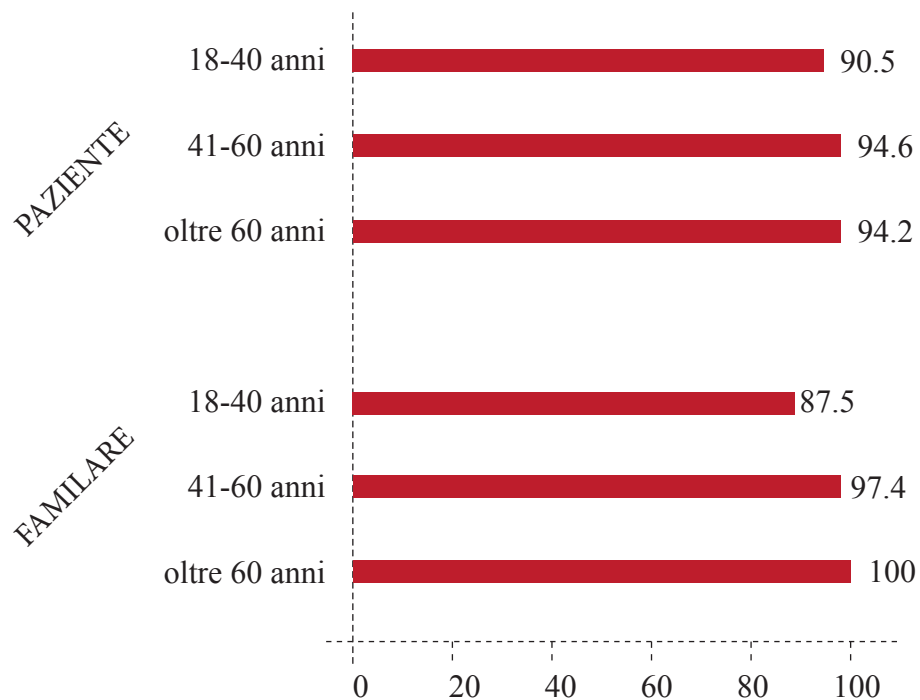


----- Quantiles -----								
Variable	n	Mean	S.D.	Min	.25	Mdn	.75	Max
servizi_1_cat	231	71.43	45.27	0.00	0.00	100.00	100.00	100.00
servizi_2_cat	211	48.34	50.09	0.00	0.00	0.00	100.00	100.00
servizi_3_cat	222	86.49	34.26	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
servizi_4_cat	223	87.44	33.21	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
servizi_5_cat	222	77.93	41.57	0.00	100.00	100.00	100.00	100.00
servizi_6_cat	219	70.78	45.58	0.00	0.00	100.00	100.00	100.00
servizi_7_cat	215	53.49	49.99	0.00	0.00	100.00	100.00	100.00

Vengono qui riportate istribuzioni condizionate per l'esame dell'associazione fra alcune variabili selezionate.

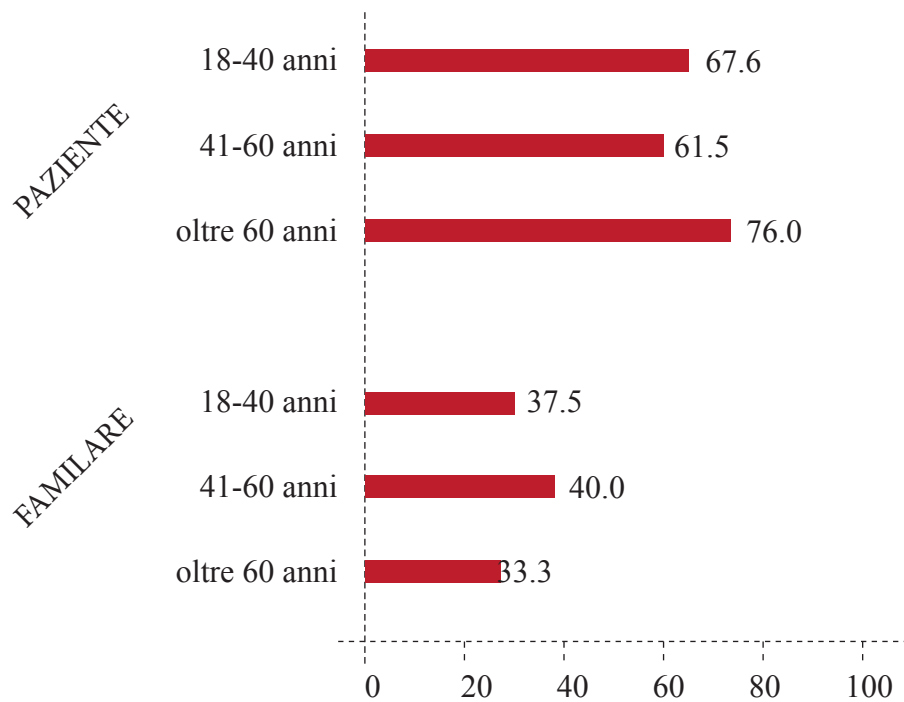
L'Associazione in questione riguarda i bisogni di spostamento per varie categorie di eta' e tipologia di rispondente (familiare/paziente)

Alloggio vicino all'ospedale



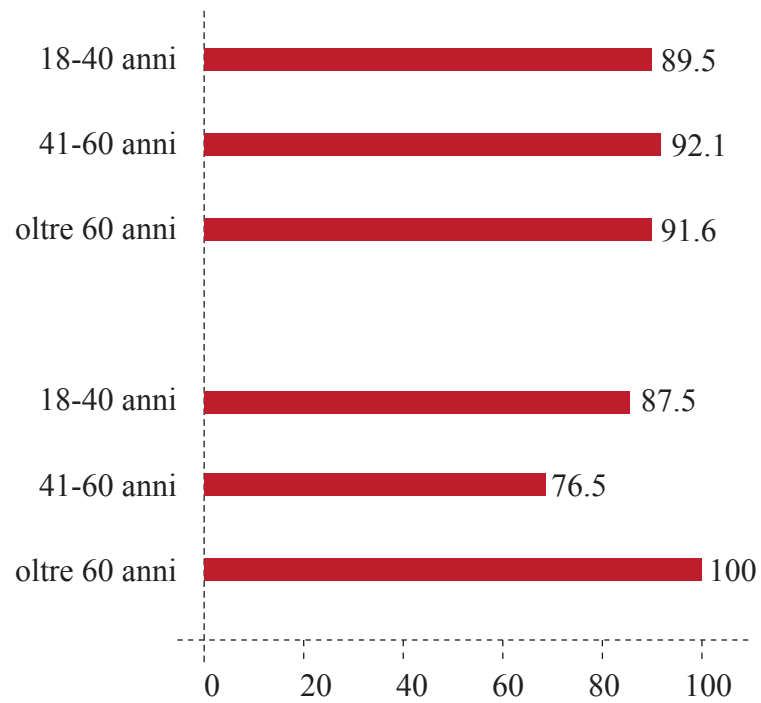
Non si evidenziano differenze rilevanti, in ogni fascia di età la vicinanza all'ospedale rappresenta un'aspetto positivo per l'esperienza migratoria.

Aiuto dei volontari negli spostamenti



In questo grafico si nota una differenza nel bisogno non tanto fra diverse età quanto fra pazienti e familiari; sono infatti i primi a dichiarare un maggior bisogno di aiuto da parte di volontari per gli spostamenti.

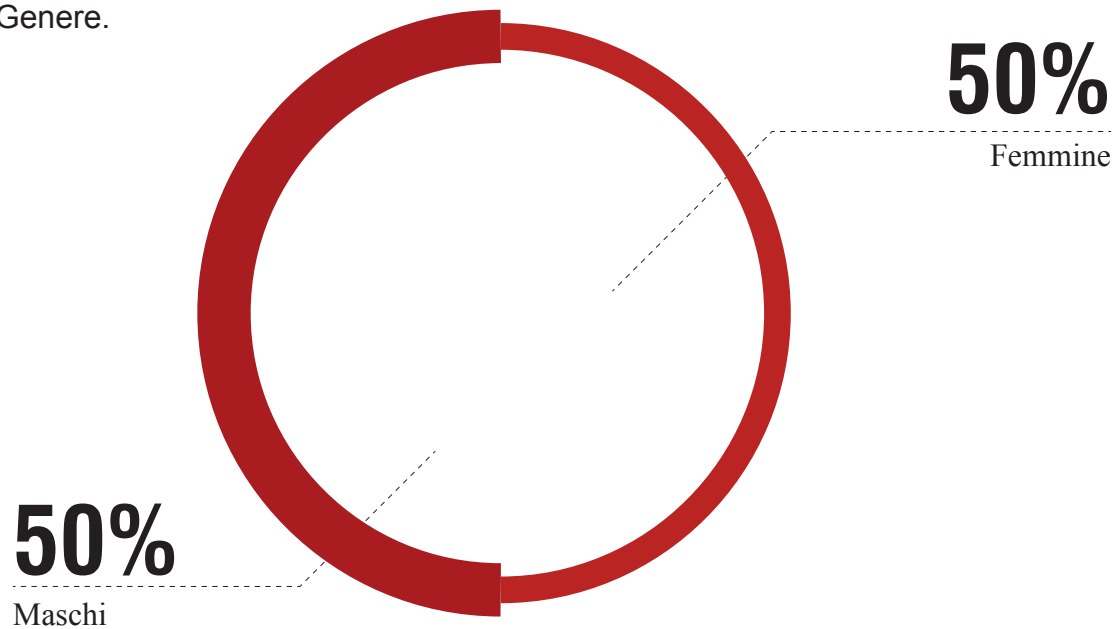
Informazioni sui mezzi pubblici.



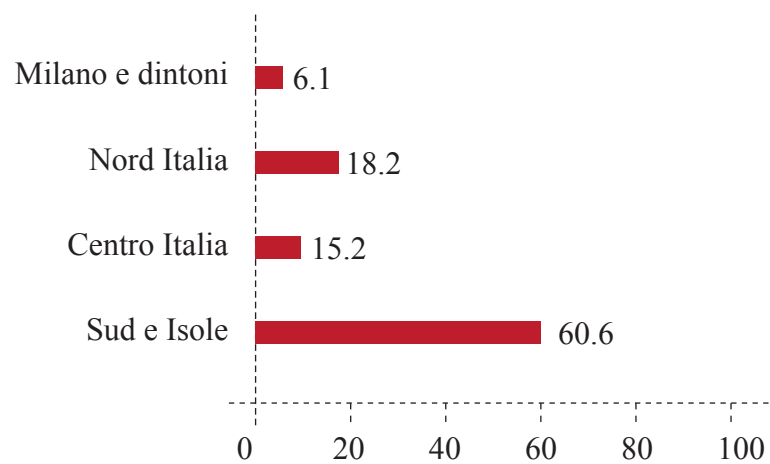
I dati non mettono in luce differenze rilevanti.

Risultati dell'analisi sui 34 ospiti di una casa di accoglienza di Milano.

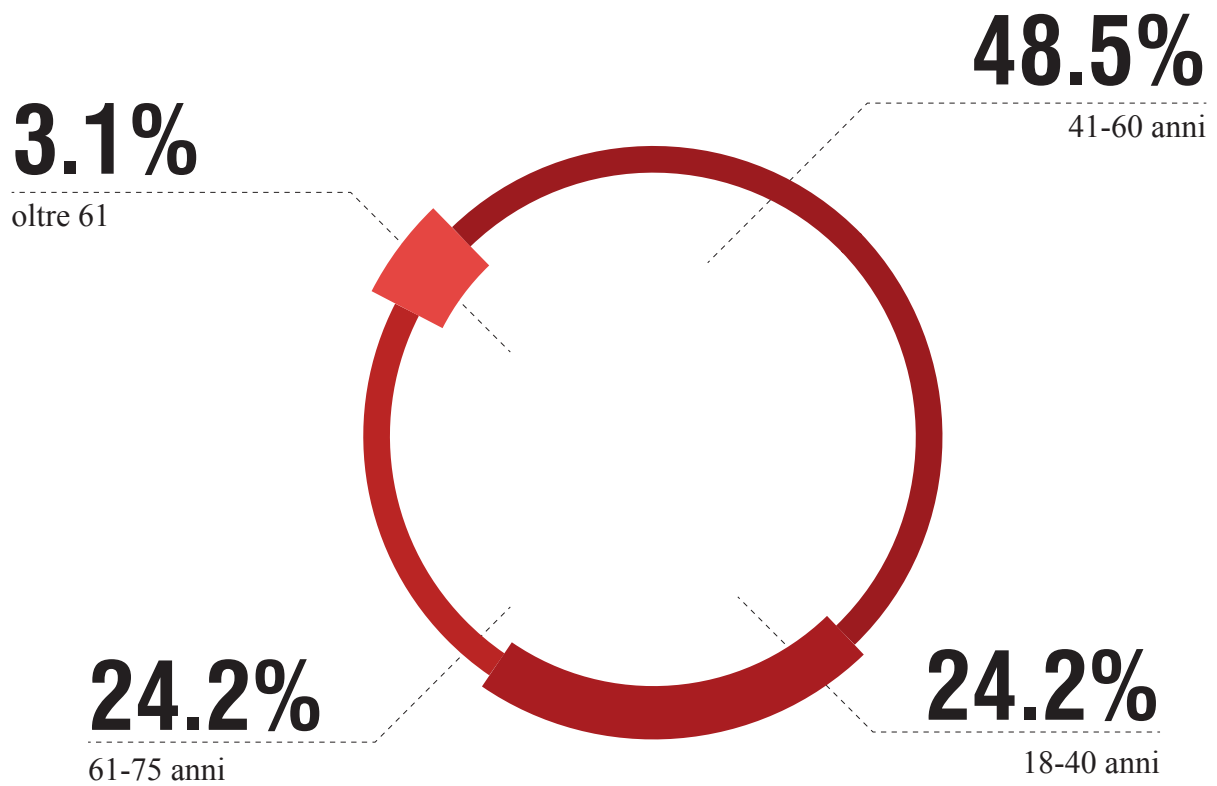
Genere.



Provenienza.



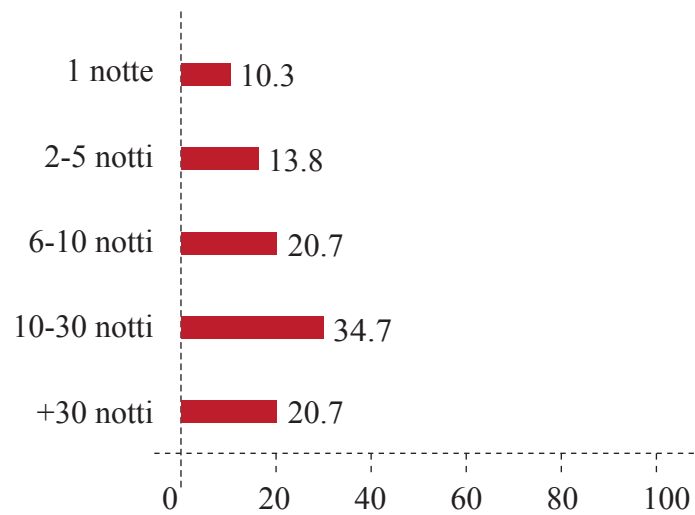
Età.



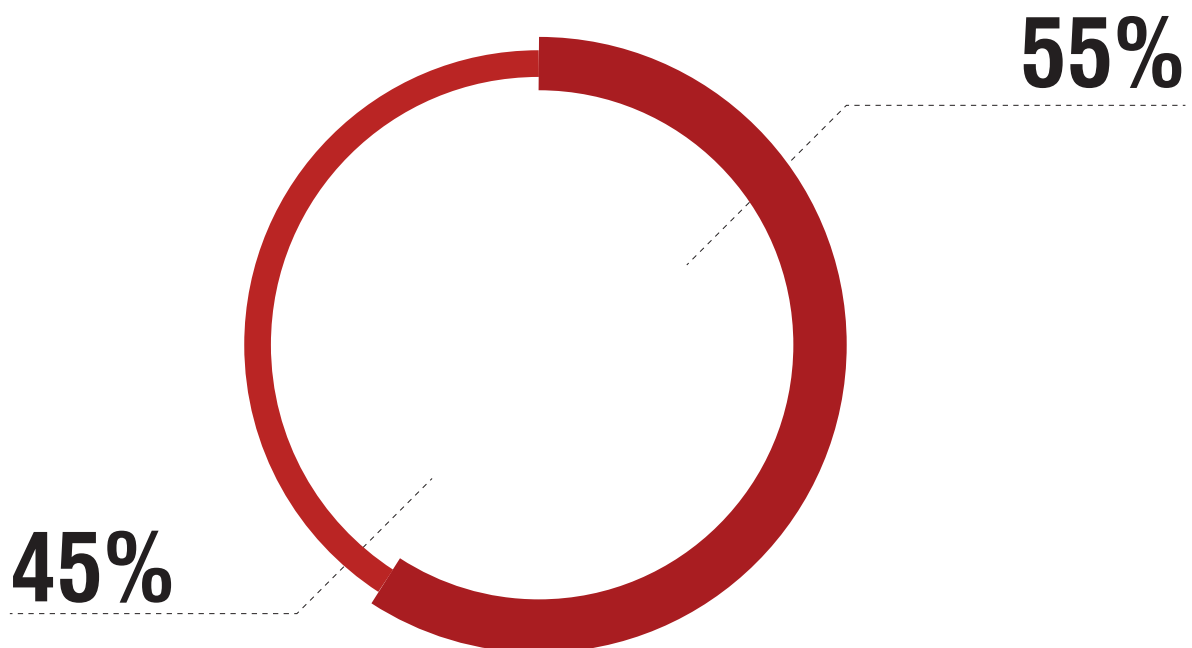
Tipologia intervistato.



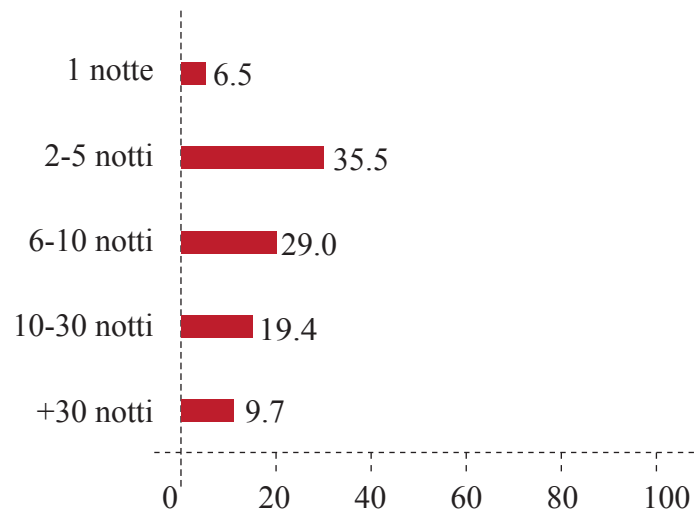
Numero notti in due anni.



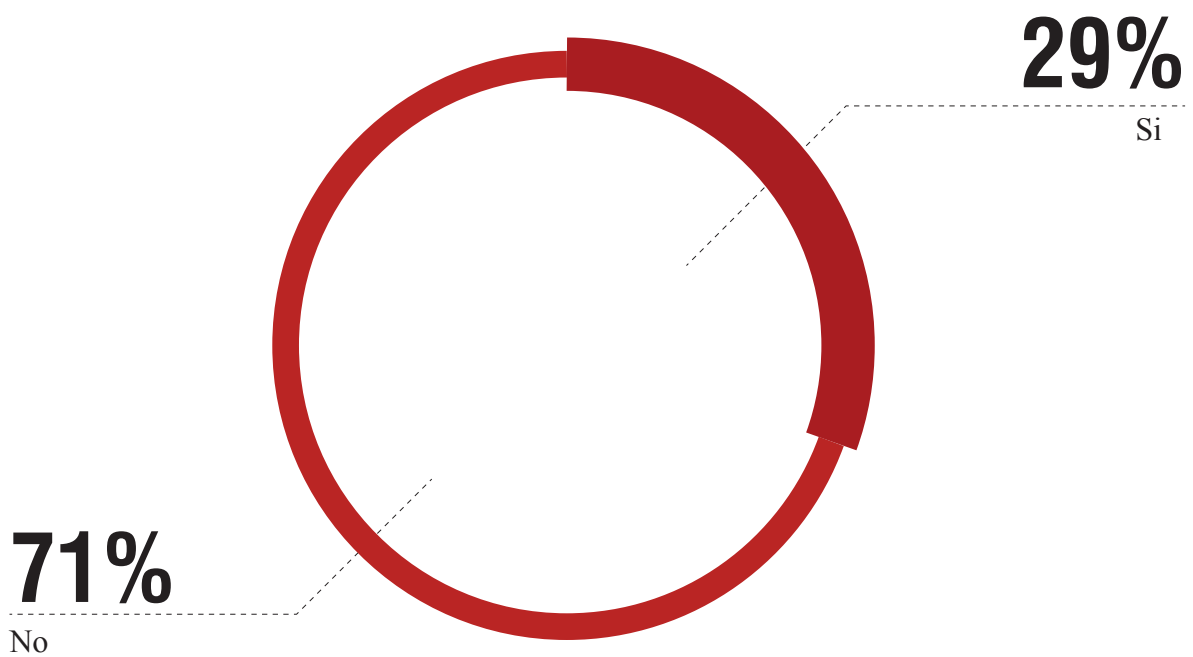
Pima volta a Milano?



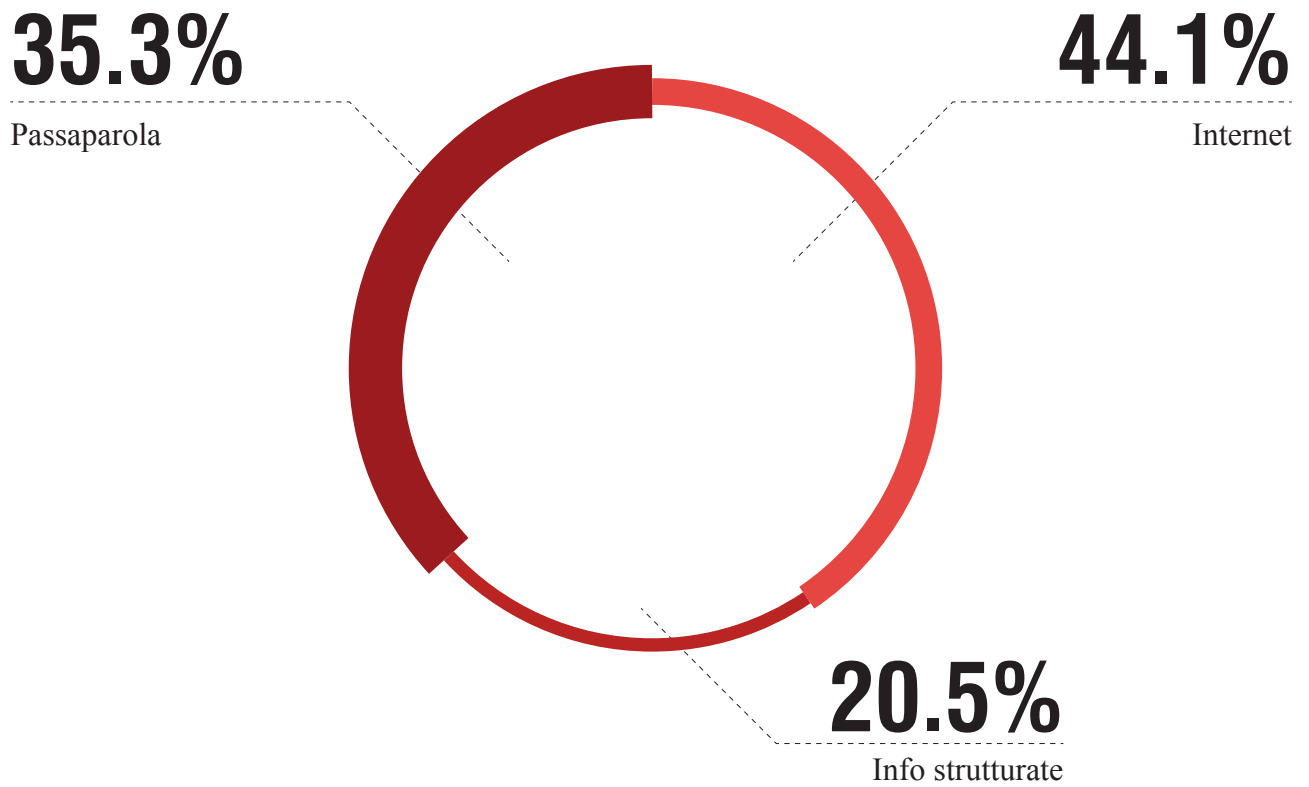
Numero notti ultima volta



Ha pernottato da solo?



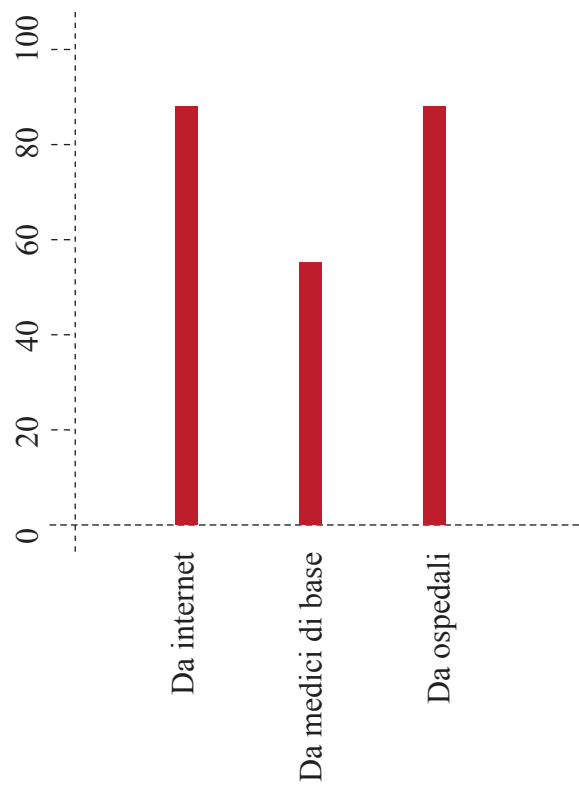
come ha trovato alloggio?



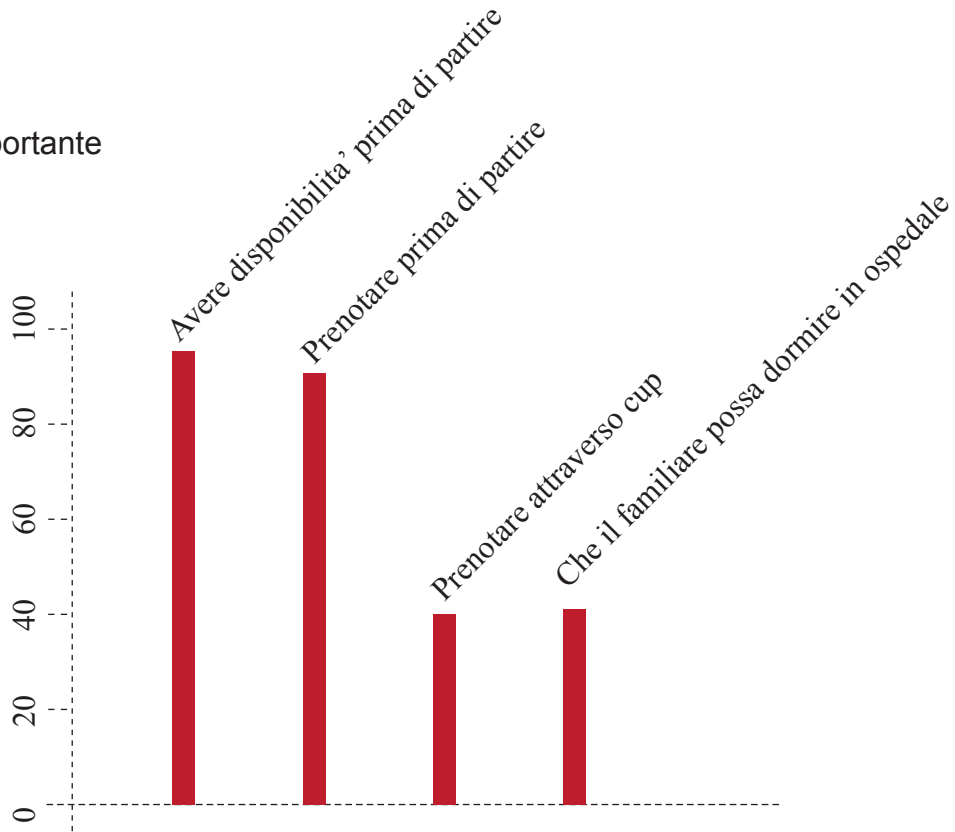
Aspetti legati legati alla lontananza (n=34).

Nei grafici seguenti vengono riportate le percentuale di soggetti che si dicono completamente d'accordo con l'affermazione

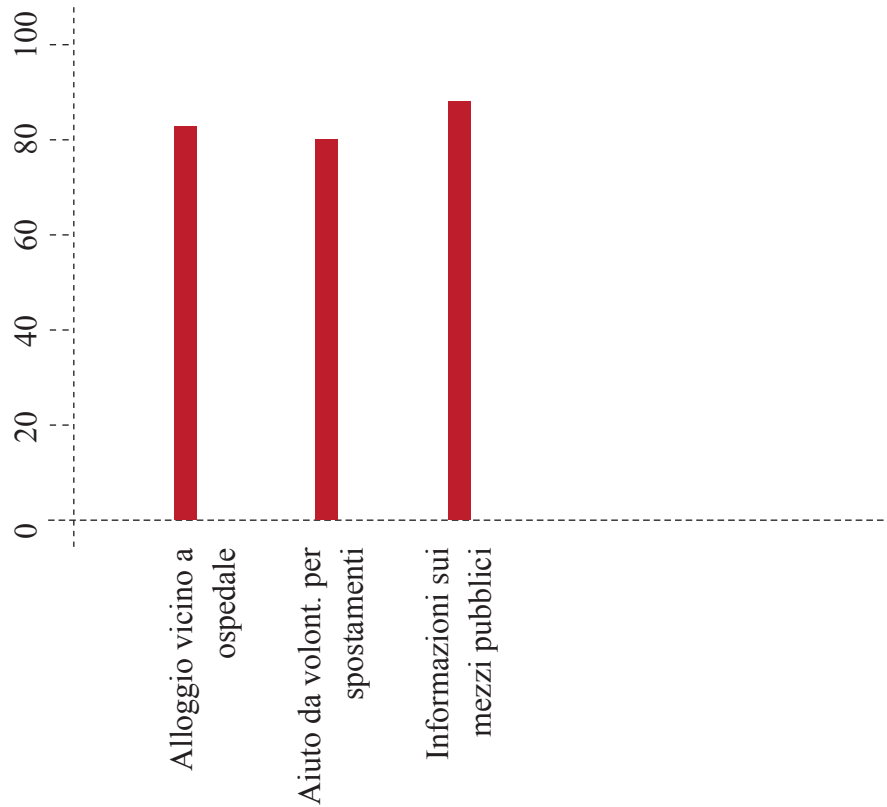
E' importante ricevere informazioni:



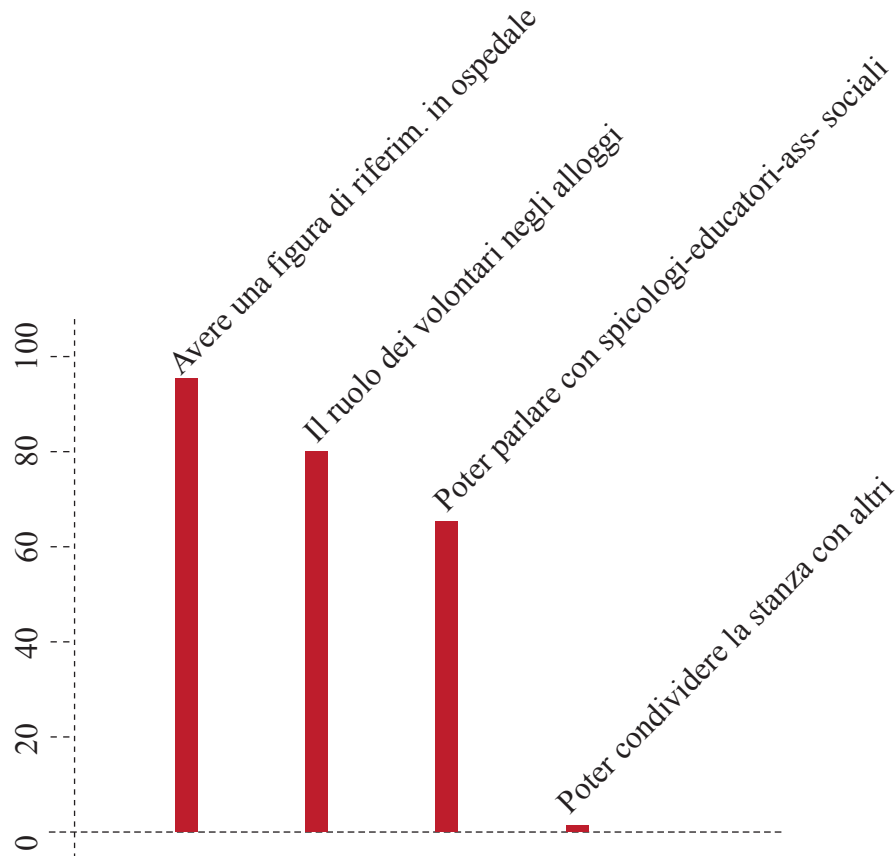
E' importante



E' importante avere

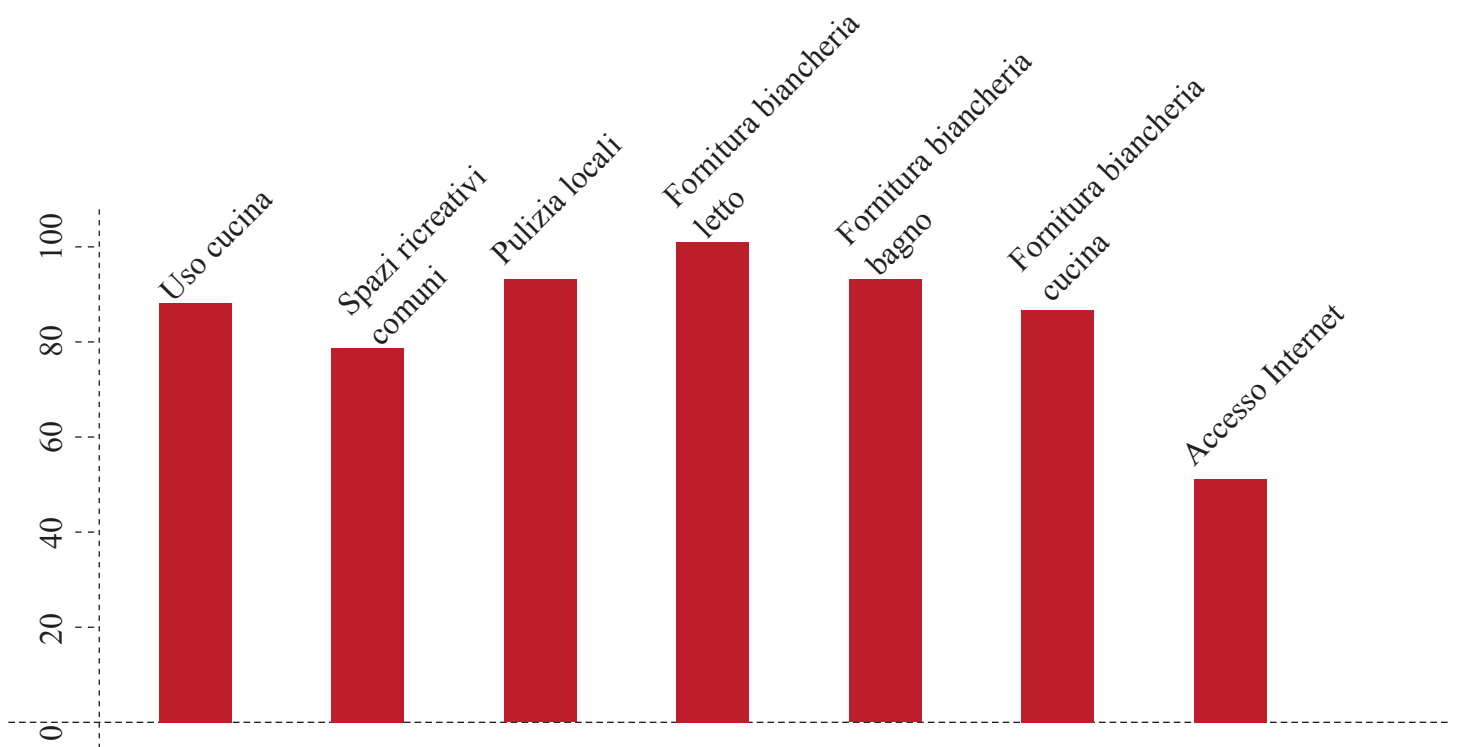


E' importante



Il grafico rileva che il motivo più importante per gli ospiti è avere una figura di riferimento in ospedale.

E' necessario:



INDAGINE 2

Dati descrittivi delle case di accoglienza

Il progetto “A casa lontani da casa” nasce per rispondere ad un bisogno: quello della ricerca di un alloggio adeguato a costi contenuti da parte di più di 100.000 persone (malati e parenti accompagnatori) che ogni anno giungono a Milano e dintorni da tutta Italia, e anche dall'estero, per esser curati in strutture sanitarie specializzate. E' un fenomeno definito “mobilità sanitaria”, di migliaia di “viaggi della speranza” che comportano comprensibili disagi per la lontananza da casa, dagli affetti e dalle proprie sicurezze, spesso con gravi difficoltà di carattere economico. Il mondo del no profit si è fatto carico da tempo del problema, organizzando e gestendo strutture di accoglienza che ospitano migliaia di malati.

Come già accennato l'obiettivo generale è costruire una rete di accoglienza di Milano per malati e familiari che sia accessibile e di qualità.

Cinque associazioni – PROMETEO, LILT Sezione Provinciale di Milano, AVO Milano, CasAmica Onlus, Marta Nurizzo – si sono poste l'obiettivo di costruire una rete di collegamento tra i servizi di accoglienza attualmente presenti a Milano, le strutture sanitarie cittadine e le associazioni impegnate a vario titolo nella gestione dei malati e dei loro parenti provenienti da altre regioni.

Le associazioni coinvolte nel progetto hanno affrontato e approfondito, negli anni, i differenti aspetti dell'accoglienza: ascolto del bisogno, individuazione delle risorse utilizzabili, presa in carico del paziente e/o del familiare indigente, approntamento delle risorse fisiche di accoglienza, attivazione di servizi di accompagnamento pratico e psicologico.

Queste associazioni hanno quindi in atto nei loro comportamenti un modello di aiuto alla migrazione sanitaria di soggetti deboli.

Obiettivi specifici:

1. Identificazione di un modello di riferimento per l'accoglienza.
2. Validazione del modello sull'offerta e sulla domanda
3. Costruzione delle linee guida delle case di accoglienza
4. Messa in rete delle strutture considerate di qualità secondo il modello

E' stato costruito un modello di accoglienza partendo dalle competenze e dall'esperienza delle Associazioni coinvolte

E' stata effettuata un'indagine conoscitiva trasversale multicentrica in ambito ospedaliero finalizzata a descrivere l'esperienza di migrazione sanitaria a Milano fra pazienti e/o familiari che l'hanno vissuta negli ultimi 2 anni per raccogliere la loro opinione riguardo ai potenziali bisogni/preferenze relativi al soggiorno a Milano.

Sono stati somministrati 1159 questionari. 317 delle persone (pazienti e familiari) hanno dichiarato di aver risieduto almeno 1 notte a Milano per motivi di salute nei 2 anni precedenti.

Centri ospedalieri coinvolti nell'indagine:

Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda
Azienda Ospedaliera Istituto Ortopedico Gaetano Pini
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
CTO
A.O. San Paolo

E' stato effettuato un censimento delle risorse (case di accoglienza) presenti sul territorio milanese e classificate secondo le seguenti caratteristiche:

-
-
- A) Aspetti strutturali
 - B) Dotazioni
 - C) Organizzazione
 - D) Modalità di accoglienza
 - E) Modalità di prenotazione

Circa 60 sono le associazioni che sono state intervistate e visitate per effettuare la verifica delle caratteristiche degli alloggi. Quasi 40 sono ad oggi le associazioni entrate nella rete di accoglienza per circa 200 unità abitative e circa 1000 posti letto.

Metodologia per la costruzione della rete di case d'accoglienza

Ricerca e survey sul tema tramite:

- 5 Associazioni di Volontariato
- siti degli ospedali
- Caritas
- ricerca su internet
- altro

Da queste attività si è giunti ad un 1° screening che ha comportato:

prima raccolta dati

creazione di un primo DB, comprendente 30 campi

Tutte le informazioni sono state verificate tramite telefonate, ciò ha portato all'individuazione ed all'eliminazione di strutture non più esistenti o non più disponibili per questo tipo di accoglienza.

Per ogni casa è stata redatta una scheda che riporta caratteristiche conosciute.

(?)

Preparazione questionario: la struttura del questionario è scaturita da interviste con esperti delle diverse Associazioni che hanno portato ad un elenco di problematiche e caratteristiche importanti da considerare nel momento della valutazione di una casa di accoglienza.

Una 1° versione del questionario è stata testata su alcune case campione, ciò ha portato ad una versione definitiva del questionario, suddivisa nei seguenti argomenti:

- Modalità di prenotazione
 - Procedure di ingresso
 - Accoglienza
-
-

Caratteristiche di Appartamenti/Camere

Accessibilità trasporto pubblico

Si è poi passati ad una fase che ha visto il coinvolgimento e la preparazione di volontari di alcune delle 5 associazioni, per visite alle case, utilizzando il questionario e la scheda (Allegato C) già completamente o parzialmente compilata con i dati delle singole strutture.

Tutti i responsabili delle case di accoglienza sono stati contattati telefonicamente ed è stata loro inviata una lettera per la presentazione del progetto e la richiesta di un incontro presso la loro struttura; in totale sono state contattate una sessantina di associazioni.

Dopo di che, i volontari hanno concordato un incontro presso le case con i responsabili e hanno compilato con loro il questionario, oltre a verificare i dati già in loro possesso, visitando anche la struttura. I dati raccolti sono stati trattati anche statisticamente.

A questo punto si è giunti ad un 2° screening che ha portato all'eliminazione di strutture alberghiere, bed & breakfast e strutture con caratteristiche non coincidenti con il concetto di accoglienza solidale e si è costituito un secondo campione a cui si riferiscono le seguenti considerazioni.

I dati, sia i nuovi che i verificati, sono stati inseriti nel DB.

In alcuni casi è stata necessaria un'ulteriore verifica in caso di discrepanze dei dati raccolti dai volontari.

Nel mese di settembre 2012 presso l'Istituto Nazionale Tumori, è avvenuta la presentazione del progetto ai responsabili delle case; l'evento ha visto la partecipazione di una cinquantina di persone, in rappresentanza di una trentina di associazioni.

Si è provveduto ad un affinamento dei dati e alla stesura di una nuova scheda - comprendente dati provenienti dal questionario e dalla scheda iniziale - che è stata rimandata alla Casa per un controllo definitivo insieme alla richiesta di consenso per l'utilizzo dei dati sia sul sito internet che sulla guida cartacea.

Il processo di coinvolgimento di nuove case continua, il DB non è cristallizzato ma è in continuo divenire a causa dell'inserimento di nuove strutture, della indisponibilità – magari momentanea – di altre e di tutte le variazioni quali cambi di numeri telefonici, indirizzi email ed altro ancora.

Dal lavoro di questi mesi appare chiaro che il DB ha bisogno di uno staff competente che lavori sia a livello di manutenzione dello stesso DB che a livello di collegamento con le diverse case, infatti il contatto con le case non può essere

tralasciato, una volta che sono entrate a far parte di questa “rete”, proprio perché l’esistenza del network si basa su un suo continuo aggiornamento e scambio di informazioni.

Si tenga presente che la gestione della stragrande maggioranza delle case si fonda sul lavoro dei volontari, questo ha comportato tempi abbastanza lunghi per contattare le case, ottenere le risposte e fissare degli appuntamenti.

A questo proposito era stata predisposta una griglia sintetica che permetteva al volontario di esprimere il suo impegno, anche in ordine al tempo necessario per contattare e poi visitare ogni struttura.

Dopo la visita alla casa, il volontario era tenuto a compilare una piccola relazione sull’impressione ricevuta e sull’esperienza e le problematiche dell’accoglienza, affrontate tutti i giorni dai responsabili delle case.

Per trarre un’indicazione quantitativa, si può stimare in almeno una giornata il tempo necessario per l’inserimento di una casa nel DB, dal momento in cui si cerca di contattare il responsabile a quando tutti i dati, validati con il consenso del responsabile stesso della casa, entrano nella rete.

Le visite dei volontari non si sono limitate quindi ad un aspetto “burocratico” ma sono state molto utili sia per la raccolta di indicazioni e problemi, con i quali i responsabili delle case di accoglienza si trovano spesso quotidianamente a convivere, sia per i suggerimenti, scaturiti dalla loro esperienza, molto utili per la creazione in prospettiva di un modello ideale di casa.

E’ doveroso segnalare che i dati sono in continuo divenire in quanto alcune strutture, soprattutto quelle legate alle parrocchie, possono subire dei cambiamenti perché gli appartamenti messi a disposizione non sono sempre di loro proprietà ma possono semplicemente averli in comodato d’uso gratuito, per un periodo di tempo più o meno lungo.

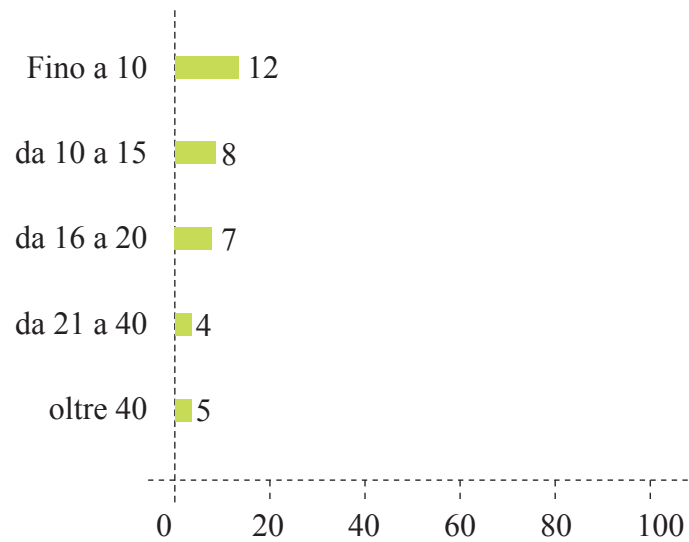
E’ stato creato un sito e a breve sarà pronta anche una guida cartacea, su entrambi gli strumenti è indicato un numero verde, gestito da Filo diretto.

Per questo motivo è stata costruita un’ultima scheda che viene utilizzata dagli operatori di Filo diretto per rispondere alle richieste telefoniche di chi preferisce farsi aiutare da un operatore del call center.

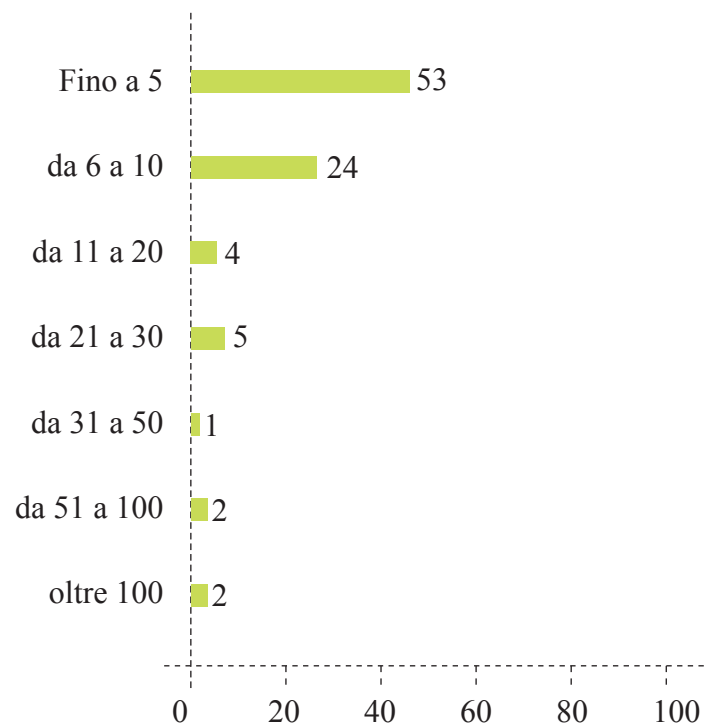
Dati raccolti

I dati che vengono riportati di seguito riguardano la seconda parte di analisi; sono state coinvolte 36 associazioni che complessivamente dispongono di 91 strutture.

Qui di seguito un'analisi dei principali dati raccolti dai questionari e suddivisi in paragrafi così come il questionario.



Il numero di letti per associazione:

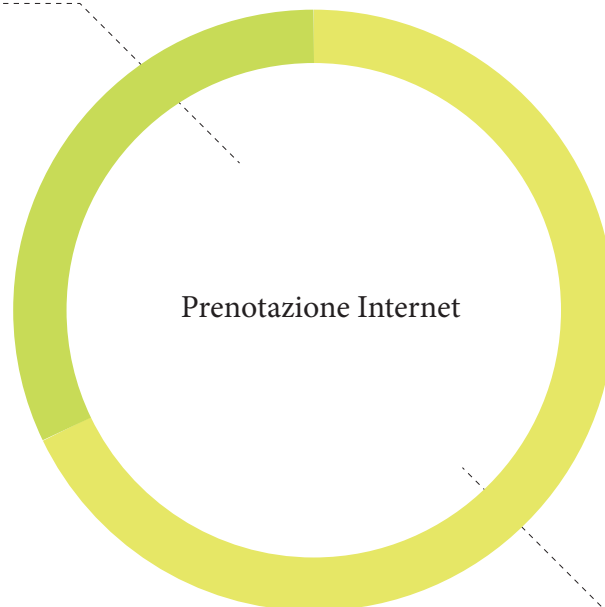


Modalità di prenotazione

Le informazioni relative alle strutture sono reperibili soprattutto tramite gli ospedali: nei reparti, sui loro siti, tramite l'URP o i servizi sociali o sulla carta servizi; due terzi delle strutture (25 su 36) hanno un proprio sito web. Le prenotazioni avvengono quasi sempre tramite telefonata, sono molto poche (11 su 36) le case per le quali è possibile prenotare via internet. Questo anche perché la durata della permanenza è sempre legata al rapporto con l'ospedale, quindi vi è incertezza sulla data in cui la casa tornerà libera.

30%

Si



Prenotazione Internet

70%

No

Procedure d'ingresso

la quasi totalità domanda un documento di identità, mentre il permesso di soggiorno è richiesto solo in poco più della metà (16 su 36) delle strutture, sottolineando con ciò il concetto di accoglienza che connota queste strutture.

La verifica del rapporto dell'ospite con l'ospedale è richiesta quasi nel 70% dei casi, mentre la verifica del reddito non viene praticamente mai fatta (2 sempre + 5 per richiesta agevolazioni), anche nel caso l'ospite chieda di essere alloggiato gratuitamente o a condizioni di particolare favore.

Si conferma la natura dell'oblazione perché le modalità sono sempre varie: pochissimi chiedono una cauzione, pochi domandano un acconto all'arrivo, soprattutto si versa l'oblazione alla partenza ma, in caso di lunghi soggiorni, vengono richiesti degli acconti durante la permanenza. Normalmente l'oblazione viene fatta in contanti o con assegno/bonifico, l'uso del bancomat o della carta di credito è abbastanza raro.

In molti casi, è la struttura stessa che decide di ospitare gratuitamente il malato o il suo familiare, a fronte di evidenti e pesanti difficoltà economiche.

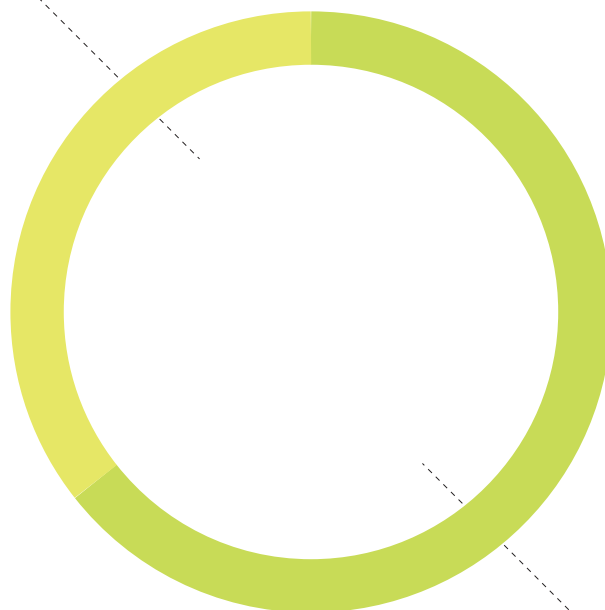
E' necessario esibire la carta di identità:



E' necessario esibire il Permesso di soggiorno:

44,4%

Si

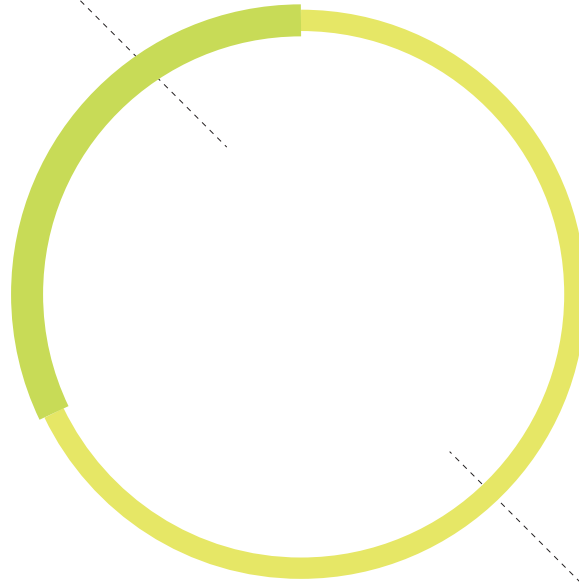


66,6%

No

27%

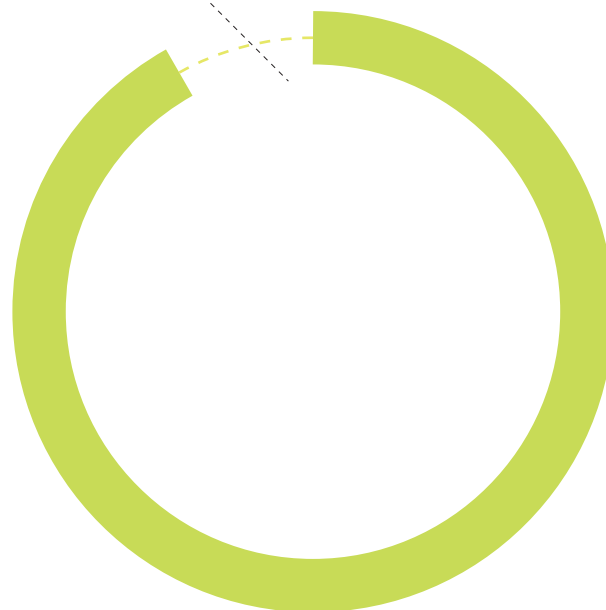
No



73%

Si

(2 sempre + 5 per richiesta agevolazioni),



Accoglienza

Le limitazioni di durata del soggiorno vengono stabilite da meno del 50% delle strutture, anche in questi casi normalmente la durata viene rinnovata se l'ospite deve protrarre le sue cure/esami

Altre limitazioni sono dovute al sesso (solo donne) o all'età (no minorenni oppure solo minorenni accompagnati).

Non vengono alloggiati malati con patologie infettive o psichiatriche e pazienti, o familiari di pazienti, ricoverati in reparti di infettivologia.

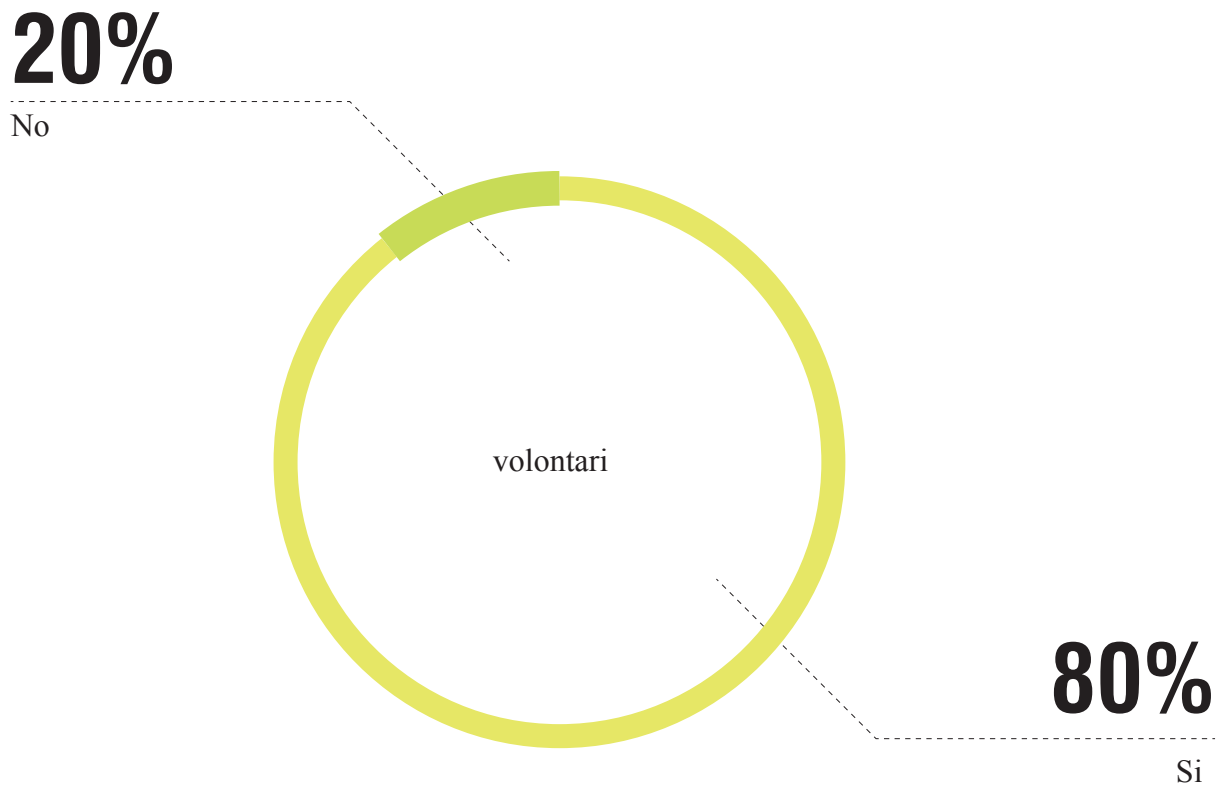
Molto spesso, i malati devono essere accompagnati da un parente o amico in quanto le case non sono residenze sanitarie e non sono attrezzate per far fronte ad eventuali problemi di salute che possano insorgere in seguito alle terapie o ad altro.

Sono pochissime le strutture nelle quali i malati affetti da determinati patologie hanno la prelazione (AIL; Prometeo, LILT).

Le strutture hanno quasi tutte un regolamento e in quasi la metà di esse vengono eseguite delle visite non preannunciate, miranti sia alle verifiche di funzionalità degli ambienti che alla verifica del rispetto del regolamento interno, necessario per la tutela dei diritti di tutti gli occupanti.

Oltre a queste visite va segnalato che in quasi tutte le strutture esiste una persona che può essere contattata in caso di emergenza. Così come in quasi la metà c'è un orario per l'accesso alla casa.

Come si sa i volontari sono uno dei pilastri sui quali si fondano queste strutture e i volontari sono presenti quasi nell'80% delle case, con frequenza che può essere anche quotidiana



Oltre ai compiti di ordine pratico, di cui si è precedentemente detto, svolgono una importante attività relazionale, offrendo conforto e sostegno psicologico a chi si trova a vivere un momento di fragilità non solo fisica ma anche emotiva, per fare in modo che il malato e i suoi cari si sentano davvero “a casa”, anche se “lontani da casa”.

Esistono delle norme che regolano gli orari di accesso in 16 strutture intervistate, le fasce orarie variano da struttura a struttura; il personale per emergenze è praticamente presente in tutte le struttura se ne segnalano 33, così come il personale volontari che ne conta 29.

Proprio questa è una delle caratteristiche che, insieme alle limitazioni nella durata del soggiorno, agli orari di accesso, alla regola di limitare l'accoglienza alle sole

donne, piuttosto che ai soli adulti, differenzia profondamente queste strutture dagli alberghi.

Un'altra domanda posta è stata se esistono limiti di tempo per quanto riguarda il soggiorno: 16 strutture hanno risposto in modo affermativo.

Il tempo massimo o minimo varia da caso a caso: vi sono strutture che hanno come limite massimo 10-12 giorni, altre prendono come limite temporale il tempo del ricovero, un limite minimo di e giorni, da 2 a 30 giorni, un massimo di 1-2-3-6 mesi (a seconda della struttura).

Esistono poi ulteriori limitazioni che riguardano altri aspetti, ne viene di seguito riportato un elenco esplicativo:

solo pazienti ricoverati IRCCS

no pazienti infetti

no malattie mentali

obbligatoriamente accompagnati

no patologie psichiatriche

no disabilità motorie

solo donne

minori solo accompagnati da familiari

no bambini

Appartamenti/Camere

Come è già stato sottolineato, il numero delle strutture gestite dalle diverse associazioni o parrocchie cambia con l'andare del tempo.

A ciò va aggiunti che pur all'interno delle singole associazioni o parrocchie, l'offerta delle sistemazioni non è quasi mai omogenea, spesso vengono messi a disposizione appartamenti con caratteristiche diverse fra loro: dal piccolo appartamento in esclusiva per il nucleo familiare, all'appartamento con più camere da letto che vengono condivise anche da estranei dello stesso sesso; da sistemazioni utilizzabili anche da disabili a quelle poste al terzo piano di un palazzo senza ascensore.

Le indicazioni che seguono danno quindi un'idea abbastanza precisa delle caratteristiche delle case che hanno aderito finora al progetto. I dati che seguiranno si basano sui seguenti numeri:

numero letti totali delle associazioni: 949

numero letti per struttura: da 2 a 109

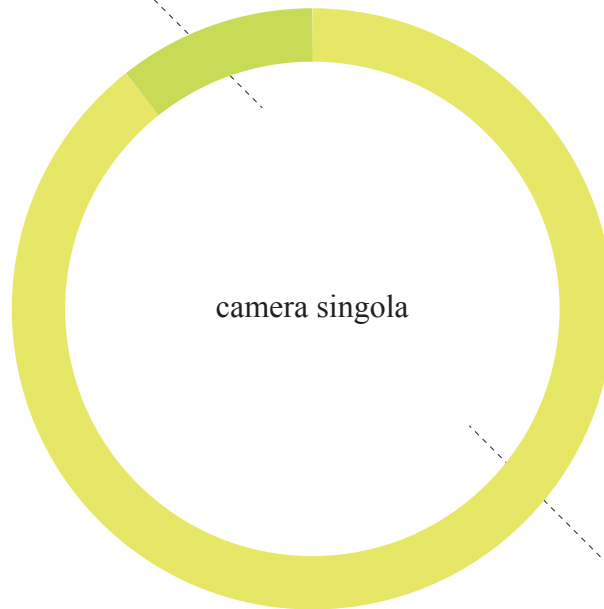
I dati si riferiscono non più alle associazioni o parrocchie ma bensì alle singole strutture, siano esse appartamenti o intere strutture suddivise in molte camere, quindi parliamo di oltre 90 strutture, per un totale, al momento, di circa 1000 posti letto.

La maggior parte delle case sono strutturate perché gli spazi comuni siano condivisi fra estranei, dalla cucina al soggiorno e ad eventuali spazi esterni come giardini o terrazzi. Poco più del 50% sono piccoli appartamenti (monocali o bilocali) che vengono dati in uso esclusivo al singolo nucleo familiare.

Gli appartamenti non ad uso esclusivo di una singola famiglia, hanno per il 68% camere doppie o a più letti (fino a 5 letti), spesso in condivisione con estranei, le camere singole sono solo il 15% del totale.

15%

Si

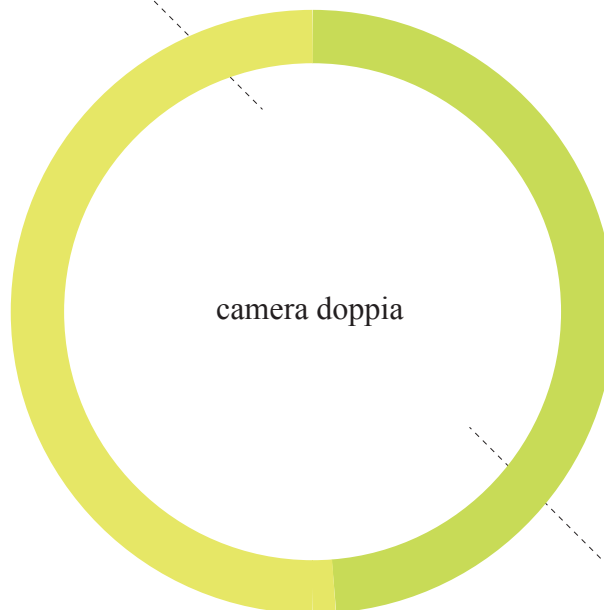


85%

No

52%

No



48%

Si

20%

Si



camere a più letti

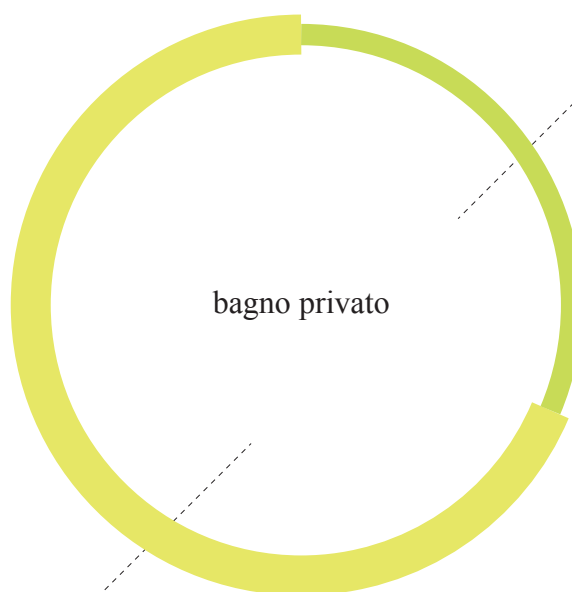
80%

No

I bagni privati sono presenti in quasi il 70% delle case, ma questo è un dato che potrebbe essere fuorviante, in quanto si intende che nella struttura esiste almeno una sistemazione con un bagno privato.

30%

No



bagno privato

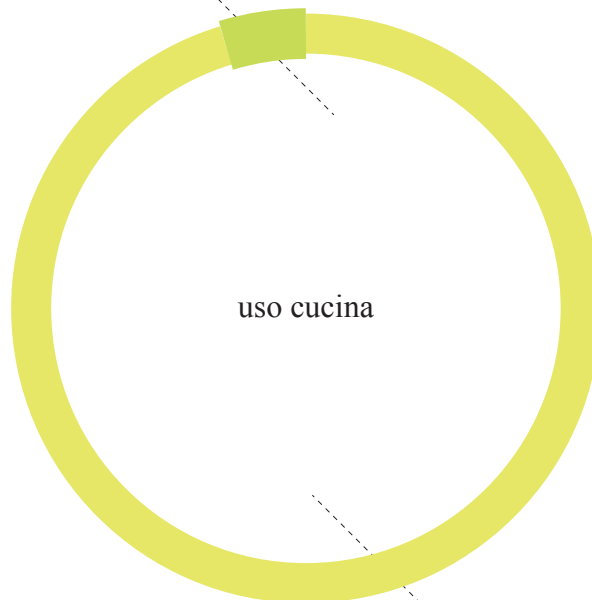
70%

Si

La cucina in comune c'è nella quasi totalità delle strutture;

5%

No

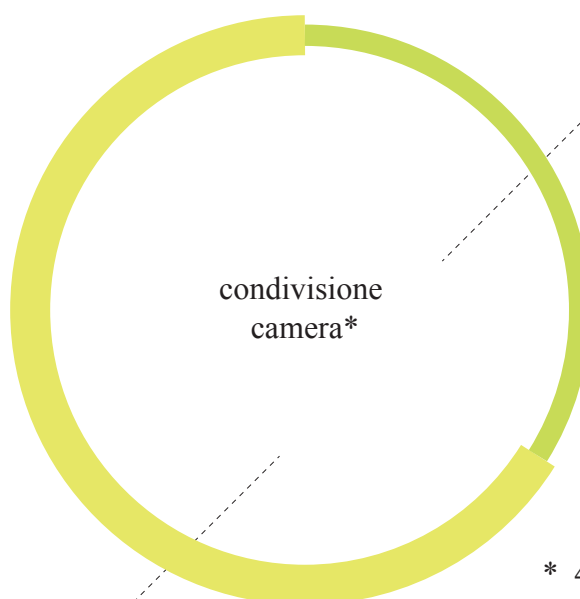


95%

Quando non è presente la cucina, troviamo 2 strutture che offrono o la pensione completa compresa nella cifra o la possibilità di avere un pasto ad un prezzo molto contenuto (8 euro) . Solo in pochissime strutture – molto grandi – non c'è alcuna possibilità per mangiare all'interno.

22%

Si



78%

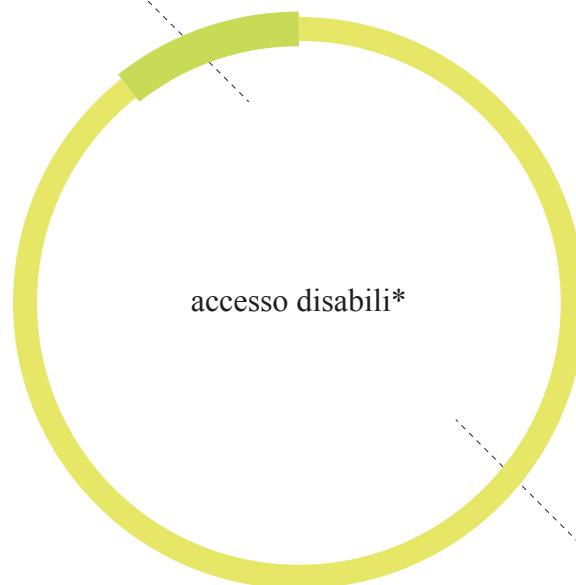
No

* 4 per accompagnatori

La maggioranza di queste strutture non è adatta ad accogliere persone disabili, per la presenza di gradini da salire senza l'ausilio di un montascale, la mancanza di ascensori, bagni non attrezzati, rispecchiando così le barriere architettoniche che i disabili devono continuamente affrontare nel corso della loro vita quotidiana. Soltanto 15 strutture sono accessibili completamente e 5 lo sono parzialmente.

16%

Si



accesso disabili*

* 5 parziale

84%

No

La presenza dell'ascensore non è molto diffusa, solo in 24 strutture, ma spesso gli appartamenti sono al pian terreno o al primo piano.

La pulizia della stanza viene garantita nella maggioranza delle strutture, inoltre 15 strutture possono effettuare il servizio su richiesta.

35%

No



* 15 su richiesta

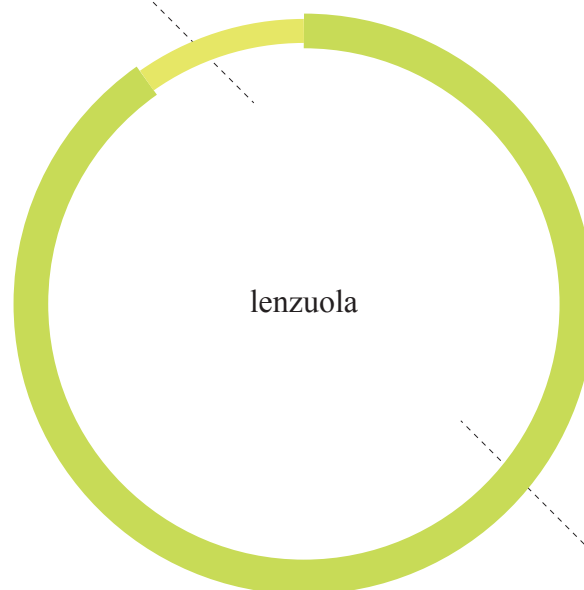
65%

Si

In quasi tutte le case viene fornita la biancheria da letto, mentre la fornitura della biancheria per il bagno e la cucina è un po' meno diffusa. Solo in pochissimi casi (4) all'ospite viene richiesto un contributo extra.

16%

No



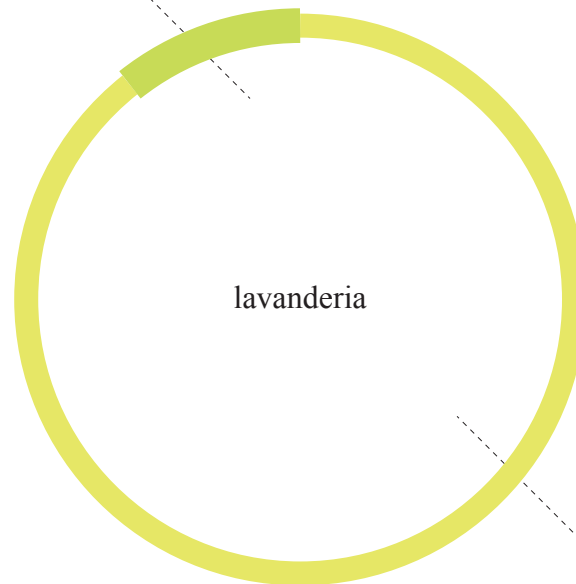
84%

Si

In ogni caso c'è spessissimo la possibilità di utilizzare una lavatrice comune.

16%

No



84%

Si

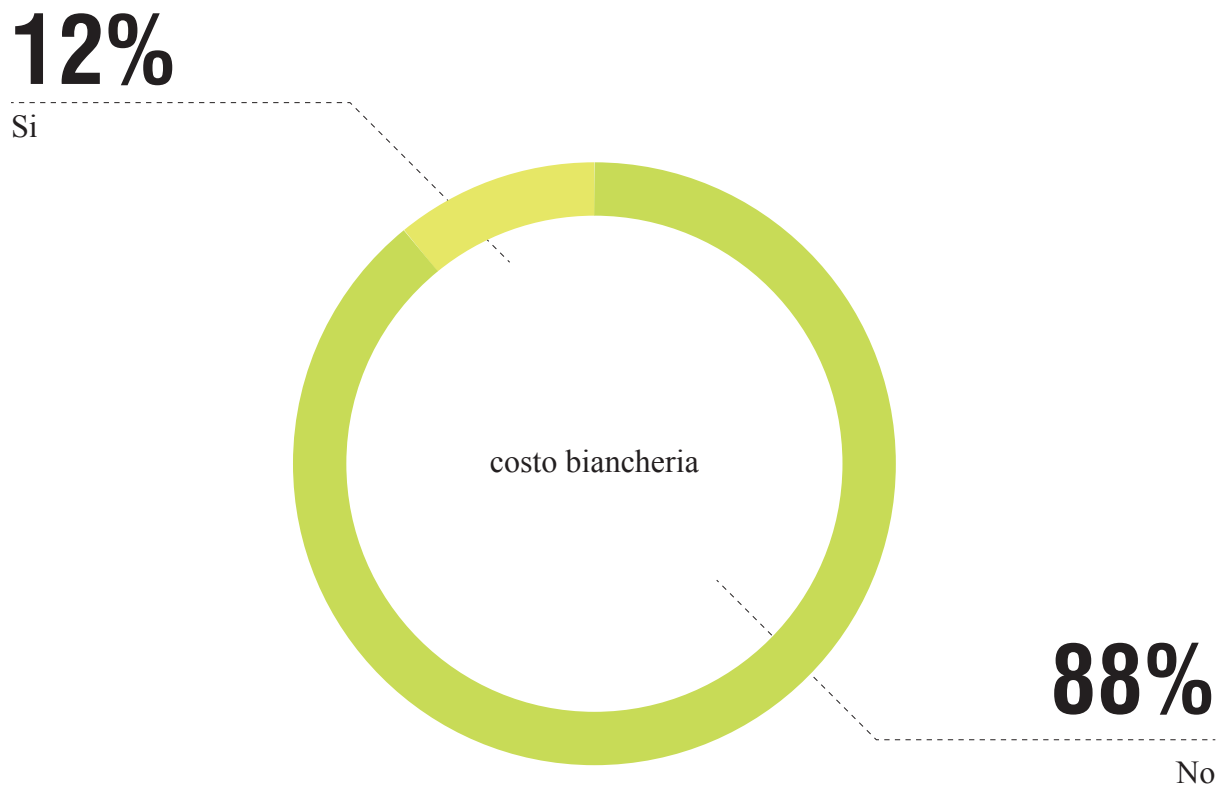
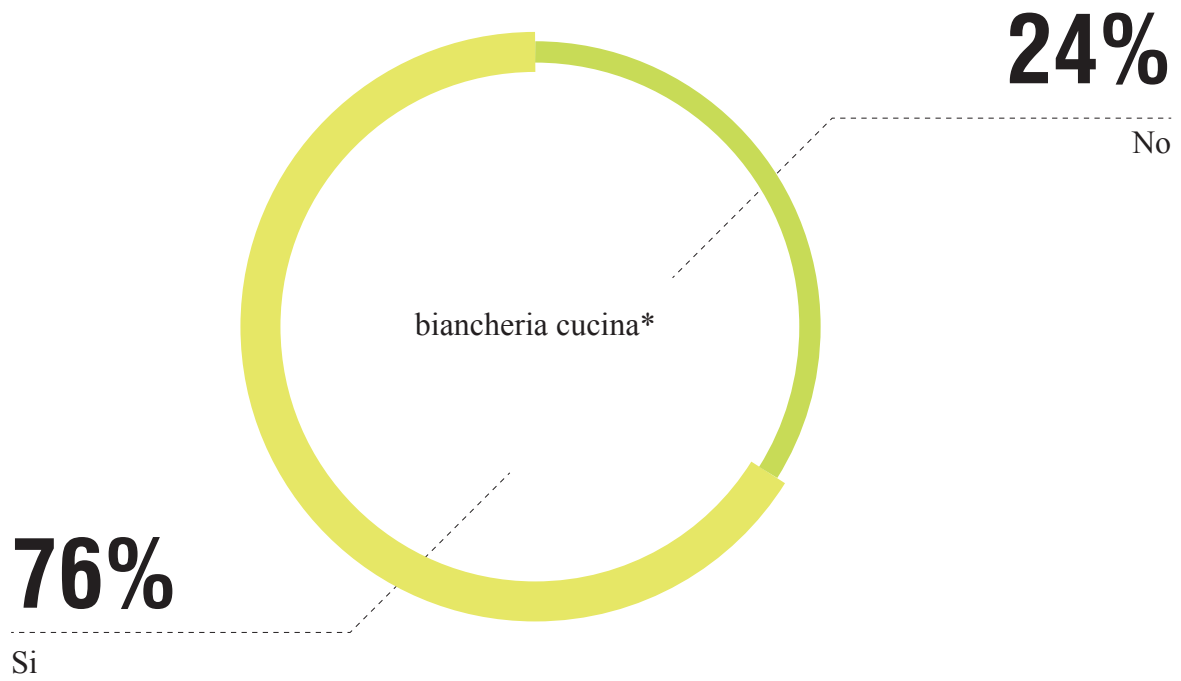
53%

No



47%

Si



Anche da questi dati si evince la differenza fra queste case di accoglienza e gli alberghi: qui gli ospiti vivono una vita condivisa, viene chiesto loro di non essere passivi (pulizia camera, preparazione pasti), godono del vantaggio di poter utilizzare la cucina a qualunque ora e di poter scegliere i loro cibi anche in caso di intolleranze o altri problemi alimentari.

Abbiamo poi domandato ai responsabili delle case se nelle vicinanze si trovano: negozi di alimentari, supermarket, rivendite di biglietti ATM, farmacie, edicole, lavanderie.

La risposta è stata positiva praticamente per tutte le strutture. Ma quella che normalmente è una vicinanza accettabilissima, può non esserlo per chi giunge a Milano, spesso da una città molto più piccola, e non è certo in condizioni psicofisiche ottimali.

Alcune case hanno già realizzato, con ottime indicazioni, delle “guide dei dintorni”, con una piccola piantina della vie vicine riportante l’indicazione di tutti questi negozi e dei mezzi di trasporto che, dalla casa, portano agli ospedali più importanti della città e alle stazioni ferroviarie. Queste guide vengono consegnate agli ospiti, spesso insieme al regolamento della casa.

Quindi sarebbe buona prassi estendere a tutte le case la creazione di questo semplice ma prezioso strumento.

Accessibilità al trasporto pubblico

Tutte le strutture hanno, entro dieci minuti a piedi, uno o più mezzi di trasporto che le collegano a linee di trasporto di superficie o alla metropolitana; sottolineiamo però come l’uso della metropolitana venga spesso vissuto come qualcosa difficile da affrontare, specie da chi proviene da piccoli centri o è più in là con gli anni.

La distanza delle strutture dagli ospedali viene vissuta come un problema enorme, forse il più grande, da affrontare. Perché le case si possano considerare “interscambiabili” occorre costruire un sistema di trasporto che possa creare una rete globale di posti letto. Alcune associazioni, come ad esempio la LILT, si occupano già del trasporto dei malati dall’abitazione al luogo di cura e anche all’aeroporto o alle stazioni ferroviarie, alleggerendoli così di una grossa preoccupazione. Soltanto con la creazione di una rete simile di trasporto potremo rendere fruibili anche le case che al momento restano quasi vuote, perché più distanti dagli ospedali, alleggerendo il flusso di malati e familiari che cercano ospitalità in quelle più vicine ai luoghi di cura, case che spesso devono respingerli perché sono sempre occupate.

Numero posti letto

Dall'analisi dei dati contenuti nelle schede, vediamo come un terzo delle associazioni/parrocchie ha al massimo 10 posti letto (33%), seguite da quelle un po' più grandi che vanno da 10 a 15 posti letto (22%).

Se si analizzano le singole strutture vediamo come quasi il 60% abbia al massimo 5 posti letto, seguito da strutture che hanno da 6 a 10 posti letto (26%), sottolineando così un'ulteriore differenza fra queste case di accoglienza e le strutture alberghiere, in queste piccole strutture si tende a ricreare un clima familiare, praticamente impossibile da trovare in un albergo.

Oblazione

L'oblazione si configura veramente come un'offerta, in quanto l'esperienza delle cinque Associazioni partner sperimenta quotidianamente come le oblazioni non coprono neppure i costi vivi necessari al funzionamento di queste case di accoglienza, costi che comprendono non solo gas, luce, riscaldamento, spese condominiali ma anche la pulizia dei locali, i costi della lavanderia e le eventuali riparazioni, oltre ovviamente all'organizzazione dei volontari che si occupano dell'andamento delle case.

Se le oblazioni venissero completamente a mancare molte strutture verrebbero messe in grave difficoltà e potrebbero essere costrette a chiudere.

Va inoltre ribadito che molte volte l'alloggio viene dato a fronte di un'oblazione simbolica o addirittura gratuitamente e in ciò sta forse la principale differenza fra queste strutture e un qualunque albergo o residence.

La fascia di oblazione varia: solo una struttura dichiara di essere gratis, in 13 rientrano nella fascia 10-15 euro, in 14 da 16 a 25, in 3 oltre i 25 e 5 dichiarano l'offerta libera.

Conclusioni

In conclusione si possono riassumere le principali differenze fra queste case di accoglienza e una sistemazione presso alberghi o bed & breakfast.

1. La presenza dei volontari - che forniscono sostegno psicologico a persone che vivono un momento di grande fragilità, dovuto non solo alla ovvia preoccupazione

per la malattia ma anche allo sradicamento dalla vita quotidiana, con conseguente lontananza dagli affetti e dalle sicurezze, persone che spesso devono anche affrontare problemi di ordine economico.

2. Condivisione – gli ospiti vivono una vita condivisa (spazi comuni) e non passiva (pulizia della camera e preparazione dei pasti), condividendo lo spazio con altre persone nella stessa situazione.

3. Possibilità di utilizzo della cucina – vantaggio di poter utilizzare la cucina a qualsiasi ora e di potere scegliere i loro cibi anche in caso di intolleranza o altri problemi alimentari.

4. Regolamento – necessario per la regolamentazione degli spazi, soprattutto in un ambiente nel quale convivono persone emotivamente provate.

5. Gratuità – spesso, di fronte a situazione economiche veramente difficili, l'associazione o la parrocchia ospita gratuitamente il malato e/o i suoi familiari
