

RIASSUNTO RISULTATI INVITA!

31 GENNAIO

La prima fase del progetto INVITA! aveva l'obiettivo di esplorare i bisogni, le difficoltà, le barriere e le risorse relative ai percorsi di accompagnamento al fine vita sul territorio collinare di Reggio Emilia. Per lo sviluppo di questa prima fase, è stata utilizzata una metodologia basata su un approccio partecipato di co-costruzione. Questo approccio ha visto la collaborazione dei partners (ricercatrici e stakeholders del territorio – associazioni del terzo settore, enti e servizi) all'ideazione, implementazione, sviluppo e valutazione delle attività di progetto. La programmazione delle azioni, lo sviluppo degli strumenti, la raccolta delle informazioni e l'analisi dei dati sono avvenute grazie al confronto, lo scambio di idee, la comunicazione orizzontale. Questo processo ha permesso non solo di raccogliere informazioni strettamente legate alla realtà del territorio, ma anche di rafforzare le reti esistenti, creare nuove connessioni, aumentare la consapevolezza sul tema del fine vita, attivare attori, processi e servizi.

Attraverso l'utilizzo di strumenti di tipo qualitativo (interviste e focus group) è stato possibile intervistare 21 stakeholders locali e organizzare 2 gruppi di discussione con alcuni caregivers che hanno accompagnato i propri familiari nelle ultime fasi della vita.

I risultati che emergono permettono di avere una mappatura dei bisogni e delle risorse del territorio in relazione ai percorsi di accompagnamento al fine vita. L'analisi dei dati ha messo in luce alcuni aspetti interessanti.

Il tema culturale della morte è emerso in maniera forte tra le persone intervistate (stakeholders e caregivers). I risultati della mappatura evidenziano la necessità di parlare maggiormente del tema della morte, e di superare i tabù legati al fine vita, alla fragilità e alla sofferenza così radicati nella società attuale. Sebbene questo aspetto emerga come una forte necessità, le persone intervistate hanno messo in luce che sul territorio siano già attive numerose iniziative culturali volte a costruire nuove rappresentazioni del fine vita e della morte, promosse principalmente dalle scuole e dal terzo settore. Per rispondere a questi bisogni e rafforzare le risorse già presenti, il progetto INVITA! ha attivato un gruppo di lavoro con l'obiettivo di promuovere un cambiamento culturale in relazione al tema del fine vita e della morte; le attività saranno rivolte alla preparazione di uno spettacolo teatrale con la collaborazione di alcuni stakeholders del progetto e all'attivazione di percorsi con le scuole.

Un altro tema emerso dalla mappatura riguarda il bisogno di avere informazioni relative ai percorsi di cura e alla rete di servizi che si possono attivare nel fine vita: gli stakeholders riferiscono una maggiore necessità di conoscere la rete degli attori presenti sul territorio e di attivarla in modo più efficace, mentre i caregivers sottolineano il fatto di non ricevere abbastanza informazioni sui servizi presenti nel territorio, come attivarli e utilizzarli. Tuttavia, le persone intervistate riportano che i servizi sono presenti sul territorio, ma spesso non sono conosciuti o i caregivers non sanno come accedervi e come recuperare le informazioni utili alla gestione dei pazienti. La rete di servizi, quindi, sembra essere poco visibile. A questo proposito, il progetto INVITA! ha attivato un gruppo di lavoro sulla promozione dell'informazione e della comunicazione; il gruppo, che ha una funzione ombrello rispetto ai bisogni emersi dalla mappatura, ha come obiettivo l'attivazione di diversi canali di comunicazione per rendere la rete dei servizi più conosciuta dalle persone: la costruzione di un portale web, l'utilizzo di depliant, l'uso dei social network, la promozione dei servizi durante gli eventi sono le prime azioni concrete che si prevede di sviluppare.

La necessità di formare professionisti e volontari nella gestione dei percorsi di fine vita è un ulteriore aspetto emerso dalle analisi. Tanto gli stakeholders quanto i caregivers hanno evidenziato il bisogno di avere professionisti più preparati, indicando le case di comunità come potenziali luoghi per la questa formazione. Gli stessi intervistati, tuttavia, riferiscono che il territorio ha già molte risorse per la formazione dedicate ai volontari, alle scuole e alle famiglie, così come si riconosce la competenza dei professionisti della salute. Il bisogno principale, quindi, sembra essere

quello di rendere più efficaci le formazioni, ottimizzare le risorse esistenti e creare maggiori connessioni sul territorio. Per quanto riguarda il tema “formazione” il progetto INVITA! ha attivato un gruppo di lavoro che ha iniziato un dialogo con i medici di base del territorio; l’obiettivo è di inserire nei percorsi di formazione il tema del fine vita, la conoscenza e la gestione della rete dei servizi, nonché dei percorsi possibili.

Altri importanti risultati emersi dalla mappatura del territorio riguardano i bisogni emotivi, spirituali e relazionali legati al percorso di accompagnamento al fine vita. Da una parte, gli stakeholders evidenziano una forte necessità di rispondere a bisogni di tipo psicologico-emotivo e spirituale della popolazione (pazienti, caregivers, famiglie, volontari, professionisti). Dall’altra, le difficoltà di tipo sociale e relazionale - dovute ad un maggior isolamento, ai problemi economici delle famiglie, alla disgregazione del tessuto sociale - sono aspetti che la maggior parte degli intervistati riporta.

Diverse sono le risorse per contrastare questi aspetti che sono state nominate dai partecipanti: se gli stakeholders riconoscono nel terzo settore e nella comunità un valido alleato per il contrasto all’isolamento, i caregivers identificano un aiuto nel servizio sanitario e nella propria rete informale (amici e familiari), ma non nelle associazioni di volontariato né nella comunità locale.

Un’ulteriore difficoltà evidenziata dalla mappatura riguarda l’organizzazione dei servizi relativi al percorso di accompagnamento al fine vita. Sia gli stakeholders sia i caregivers percepiscono le difficoltà organizzative del sistema sanitario legate alla scarsità delle risorse economiche e di personale, la mancanza di figure di coordinamento nei percorsi legati al fine vita, il bisogno di avere dei servizi specifici che intervengano in maniera tempestiva. Tuttavia, gli stakeholders riconoscono che il terzo settore può avere un ruolo nel rispondere a queste difficoltà. Mentre ancora una volta i caregivers fanno fatica a riconoscere la risorsa che rappresentano le associazioni.

I prossimi passi del progetto INVITA! dovranno muoversi in questa direzione: riattivare processi di condivisione, collaborazione, solidarietà, comunicazione che aiutano a sviluppare un senso di appartenenza al territorio e, di conseguenza, fare in modo la comunità allargata attivi le proprie risorse per rispondere ai bisogni delle persone.

Infine, il progetto INVITA! ha attivato un gruppo di lavoro sul tema “tutele e dei diritti sul fine vita”. Sebbene non sia emerso esplicitamente dalla mappatura, nel corso dello sviluppo del progetto questo aspetto è sembrato essere di grande impatto per la vita delle persone, ma poco considerato dalla rete dei servizi. La necessità di lavorare sul tema dei diritti ha portato alla creazione del gruppo di lavoro per sviluppare azioni concrete. Il gruppo di lavoro ha l’obiettivo di fare emergere i diritti sul fine vita partendo dalle conoscenze e dalle competenze degli stakeholders territoriali.

IN BREVE:

A partire dalle azioni di mappatura del territorio svolta dai partner di progetto (ricercatrici e stakeholders) nei primi 18 mesi del progetto INVITA!, sono emersi molteplici bisogni legati al percorso di accompagnamento al fine vita, ma anche altrettante risorse che il territorio possiede per rispondere a questi bisogni. Attraverso il progetto INVITA! abbiamo identificato alcuni temi-chiave sui cui attivare percorsi e processi partecipati con gli attori del territorio. Sono stati creati quattro gruppi di lavoro costituiti da partners che, per natura e/o interesse, hanno scelto di dare il proprio contributo: gruppo di lavoro “cultura”, gruppo di lavoro “formazione”, gruppo di lavoro “informazione e comunicazione”, gruppo di lavoro “tutele e diritti”. Ogni gruppo lavorerà nel corso di questo anno per sviluppare azioni che rispondano ai bisogni identificati nel corso della mappatura, utilizzando le risorse del territorio e attivandone di nuove. Come nelle prime fasi del progetto, l’utilizzo di un approccio partecipato nel lavoro dei gruppi permette non solo di costruire azioni più aderenti alla realtà locale, ma trasversalmente agisce sulla creazione di una rete più solida e visibile, su una maggiore attivazione del territorio e una più ampia presa di coscienza delle tematiche legate al fine vita. Le azioni che sta sviluppando il progetto INVITA! costituiscono le basi per sviluppare, nel tempo, una comunità che si prende cura del fine vita.