



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

RSW
| Centro di Ricerca
Relational Social Work

F. Corradini, M.L. Raineri, G. Avancini, C. Bertoglio, L. Pinto, G. Notari

Ripensare i Servizi per anziani in Emilia-Romagna

L'impatto sociale del Covid-19 sulle Strutture protette

Report di ricerca

Milano, 30 dicembre 2020

Sommario

Introduzione

L'impatto sociale dell'emergenza sanitaria sulle Strutture protette	4
Qualche dato di sfondo	4
Alcune riflessioni a partire dalle ricerche	5
Cosa osservare al di là del contagio?	6

Capitolo 1

Metodologia della ricerca	9
Finalità	9
Metodo di ricerca	9
Individuazione del campione	9
Accesso al campo	10
Strumenti e modalità di rilevazione	10
Descrizione del campione	11
Caratteristiche degli intervistati	12
Analisi dei dati	13
Aspetti etici	13
Limiti	13
Presentazione dei risultati	14

Capitolo 2

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo delle coordinatrici	15
La gestione della Struttura	15
L'esperienza degli anziani e dei familiari: come la vedono le coordinatrici	27
"Così tante morti...": le coordinatrici parlano di sé	45

Capitolo 3

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei RAA	50
L'arrivo della pandemia: "Quando è scoppiato tutto"	51
La gestione dell'emergenza: "Cose che non avevamo mai fatto"	52
L'impatto sugli ospiti: "Se non muoiono per il Covid, muoiono per l'isolamento"	55
L'impatto sui familiari, secondo i RAA: visite supervisionate?	57
L'impatto dell'emergenza sui RAA: la "fatica a vedere la luce"	58
Scelte difficili	62
Di fronte ai media: il senso del lavoro sociale nella voce dei RAA	64

Capitolo 4

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo degli operatori	66
L'impatto sulla quotidianità lavorativa: non poter abbracciare	66
L'impatto sugli ospiti: "Vedevo la loro disperazione"	69
L'impatto sui familiari: guardarsi dalla finestra	71
La gestione dell'emergenza: osservazioni degli operatori sul piano organizzativo	73
I vissuti degli operatori: "Non mi sento più quello di prima"	77

Capitolo 5	
Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei residenti	84
Il virus: “Peggio della guerra, un nemico invisibile”	84
Come ci siamo sentiti: vissuti e sentimenti	86
La vita in Struttura: prima “era un’altra cosa!”	88
Modifiche organizzative: “il disco rosso”	89
Entrate e uscite: “Non potendo uscire, la vita cambia”	91
La relazione coi parenti: “In mezz’ora vedere un figlio... uno alla volta...”	93
Le condizioni attuali	95
I punti di forza: “Tutti insieme ci siamo aiutati”	95
Capitolo 6	
Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei familiari	98
Le Strutture residenziali prima dell’emergenza	98
La pandemia dal punto di vista del familiare	103
Come gli anziani hanno vissuto la pandemia: cosa dicono i familiari	111
Il ruolo della Struttura durante la pandemia, agli occhi dei familiari	115
Capitolo 7	
Riflessioni conclusive e spunti operativi	123
Combattere un nemico invisibile	123
Il sostegno nella lotta al virus	124
La cura degli operatori	125
La riorganizzazione delle Strutture: da Case aperte al territorio a reparti ospedalieri?	127
I rapporti con le famiglie	128
La cura degli ospiti	130
La cura della relazione	131
L’aiuto dalla tecnologia	132
Prospettive di sviluppo	132
Bibliografia	134
Allegati	136

Introduzione

L'impatto sociale dell'emergenza sanitaria sulle Strutture protette

Qualche dato di sfondo

L'impatto dell'emergenza sanitaria sulle persone fragili, in particolare sulle persone non autosufficienti, è una tematica su cui si stanno concentrando diverse ricerche. All'interno di questa vasta area, le Strutture protette sono apparse fin da subito un nodo centrale anche se, secondo alcuni, in un primo momento sembrano essere state "dimenticate", in quanto tutte le energie erano concentrate sugli ospedali e i presidi sanitari (Berloto et al., 2020). L'attenzione si è concentrata in seguito sull'elevato numero dei contagi e dei decessi, tanto che alcuni autori hanno parlato di una "strage silenziosa" (Marocchi & Pasquinelli, 2020) e di "un'emergenza nell'emergenza" (Arlotti & Ranci, 2020).

Come documentato da quasi tutti gli autori (Berloto et al., 2020; ISS, 2020), è complicato ottenere dati precisi circa i numeri del contagio nelle Strutture, in particolare perché non esiste un sistema unico di rilevazione dei dati tra le Strutture e sono presenti differenti modelli organizzativi a livello regionale.

L'Istituto Superiore di Sanità (2020) ha realizzato, a partire dal mese di marzo 2020, una survey nazionale che ha coinvolto 3.292 Strutture protette su tutto il territorio nazionale, di cui 348 in Emilia-Romagna. Dai dati pubblicati, emerge che nel periodo 1° febbraio – 5 maggio¹, si è registrato mediamente un tasso di mortalità del 9,1% tra i residenti per Struttura. Tra i 9.154 soggetti deceduti delle Strutture rispondenti, solo 680 (il 7,4%) erano risultati positivi al tampone per Covid-19, mentre 3.092 (il 33,8%) avevano presentato sintomi simil-influenzali. Se si considerano congiuntamente i decessi di soggetti accertati positivi e con sintomi simil-influenzali, il tasso di mortalità complessivo legato al virus nelle Strutture risulta pari al 3,1%. L'Emilia-Romagna appare in linea con la media nazionale (3,2%). Tuttavia, tra febbraio e marzo, le percentuali erano decisamente più elevate: il tasso di decessi a livello nazionale era del 9,6% e in Emilia-Romagna del 6,4%.

La stessa indagine conferma che, nel periodo febbraio - maggio, 5.292 persone residenti nelle Strutture rispondenti sono state ospedalizzate (il 5,4% degli ospiti), il 56,4% dei pazienti ospedalizzati era accertato positivo o con sintomi simil-influenzali. Cergas-Bocconi (2020) evidenzia come, mettendo in relazione la cifra in valore assoluto e il dato sulla mortalità precedentemente esposto, la grande maggioranza dei casi Covid-19 più gravi siano stati gestiti in Struttura, senza il ricorso al ricovero ospedaliero.

¹ Si considera il periodo febbraio-maggio perché è quello su cui si è concentrata la ricerca qualitativa oggetto di questo report.

Dai dati forniti dalla Regione Emilia-Romagna, a maggio 2020 nel 42% delle CRA emiliano-romagnole era presente almeno un ospite positivo al Covid-19, con una percentuale del 15% sul totale dei posti letto (Servizio Sanitario Regione Emilia-Romagna, 2020).

L'indagine nazionale ha messo in luce le principali carenze, così come evidenziate dagli operatori coinvolti nella ricerca: la principale criticità è stata dovuta alla mancanza dei DPI (77,2%), seguita dalla carenza di tamponi (52,1%), dall'assenza di personale sanitario (33,8%), dalla difficoltà nell'isolamento degli ospiti positivi al Covid-19 (26,2%), dalla scarsità di informazioni ricevute sulle procedure di contenimento dell'infezione (20,9%), dalla difficoltà nei ricoveri ospedalieri degli ospiti infetti (12,5%).

Analoghe criticità e un analogo ordine di priorità (difficoltà nell'approvvigionamento dei DPI, problematiche nell'effettuazione di test diagnostici, carenza di personale, difficoltà nel comprendere e integrare le indicazioni normative, difficoltà nel realizzare l'isolamento degli ospiti positivi, oltre a difficoltà nel gestire fake news e campagne di stampa fuorvianti circa le Strutture protette) sono state rilevate da una survey effettuata dalla Conferenza Territoriale Socio-sanitaria nell'area metropolitana di Bologna (2020).

Alcune riflessioni a partire dalle ricerche

Le Strutture protette si sono rivelate, quindi, l'anello debole della catena, deputate alla protezione delle persone più fragili e, al contempo, spesso fonte di contagio. La questione della protezione sanitaria è stata oggetto di diversi studi (tra gli altri: Fabrizio, 2020; Notarnicola & Rotolo, 2020), che hanno iniziato a delineare da un lato i principali nodi critici evidenziati nel corso dell'emergenza, dall'altro alcuni comportamenti virtuosi, che hanno agevolato una migliore gestione della situazione e, in molti casi, limitato le situazioni di contagio.

Si ritiene utile condividere alcune riflessioni tratte dal VII Report sulla non autosufficienza, pubblicato nel mese di dicembre 2020 (NNA, 2020).

L'invito da parte degli autori è quello ad assumere una prospettiva ampia nella lettura dell'impatto della pandemia sulle Strutture protette, per evitare lo sguardo riduttivo di chi considera quello che è accaduto "inevitabile", dal momento che le Strutture accolgono persone già con gravi deficit sanitari, oppure di chi colpevolizza esclusivamente i gestori delle Strutture, come se queste non fossero, a loro volta, inserite in un più ampio sistema di *governance* nazionale e, in particolare, regionale. Occorre acquisire maggiore consapevolezza del quadro complessivo considerando i profondi mutamenti sopravvenuti negli ultimi anni nelle caratteristiche degli ospiti delle Strutture: persone sempre più anziane, bisognose di assistenza continua, anche sul piano sanitario, oppure con disturbi cognitivi, patologie psichiche, che si sommano alla non autosufficienza fisica (Guaita & Cherubini, 2011). Accanto a questo viene segnalata una inadeguatezza sul piano strutturale, che ha favorito la promiscuità tra gli ospiti, in quanto solo una bassissima percentuale delle Strutture dispone di stanze singole (Guaita, 2020). Un altro elemento da considerare è la carenza di personale che, secondo alcune ricerche, è strettamente correlata alla diffusione del contagio: al diminuire delle ore di personale, aumenta il rischio di contagio (Figuerola et al., 2020). I dati (Barsanti, 2020) evidenziano come la realtà italiana presenti grosse criticità da questo punto di vista: gli operatori sono pochi numericamente rispetto al resto d'Europa e hanno trattamenti economici e contrattuali peggiori, non sono inoltre previsti percorsi formativi specifici.

Tutti gli elementi sopra evidenziati hanno indubbiamente inciso sull'impatto che l'emergenza sanitaria ha avuto sulle Strutture protette, occorre poi considerare che la risposta, tra le diverse Regioni, è stata abbastanza differenziata (Berloto et al., 2020) e che le indicazioni per la gestione dell'epidemia sono arrivate in ritardo rispetto, ad esempio, a quelle fornite ai presidi ospedalieri.

Cosa osservare al di là del contagio?

La maggior parte delle ricerche disponibili si è soffermata sul dirompente impatto sanitario all'interno delle Strutture. Tuttavia, inizia a maturare la consapevolezza che le conseguenze dell'epidemia, ma anche di tutte le misure messe in atto per proteggere dal contagio, l'isolamento in primis, vanno molto oltre i dati relativi ai numeri dei contagi e dei decessi.

Questo impatto, che potremmo definire "sociale", è stato forse altrettanto devastante per tutti i soggetti coinvolti: ospiti, familiari e operatori delle Strutture. Di seguito si accennano alcune possibili piste di riflessione presenti in letteratura.

Conseguenze sugli ospiti

Già prima dell'emergenza sanitaria, le ricerche (Berg-Weger & Schroepfer, 2020) avevano evidenziato le negative conseguenze della solitudine e dell'isolamento sulle persone fragili, in particolare di età anziana. Le testimonianze delle persone ospiti di Strutture residenziali nel periodo della pandemia evidenziano un forte senso di vulnerabilità, paura per la salute propria e altrui, un aumentato senso di dipendenza dagli altri, unito alla sensazione di aver ridotto ulteriormente la propria capacità di scelta, anche di fronte a situazioni ritenute pericolose (Shaw, 2020).

Nel periodo dell'emergenza sanitaria, queste persone hanno visto una notevole riduzione della possibilità di autodeterminarsi e di partecipare alla progettazione del proprio percorso assistenziale, spesso sono state considerate destinatarie degli interventi e non protagoniste dei percorsi. Il rischio è quello di una deriva paternalistica dell'assistenza, in cui le opinioni e i desideri dei diretti interessati non sono considerati una priorità (APA, 2020). Inoltre, l'enfasi sulla fragilità delle persone anziane rischia di alimentare un'idea distorta dell'invecchiamento, che non considera le differenze di età, di capacità personali e di risorse di ciascun individuo. Si alimenta un'idea stereotipata delle persone anziane, viste esclusivamente come un peso per la società e si allontana l'idea di favorire percorsi di invecchiamento attivo, in cui viene valorizzato l'apporto di ciascuna fascia di età allo sviluppo della società (Swinford et al., 2020). In tal senso, un altro rischio è quello di alimentare la frattura intergenerazionale tra i giovani, che si trovano a dover fronteggiare un futuro incerto, e gli anziani, di cui si sono descritte le caratteristiche di fragilità e di dipendenza, anziché promuovere percorsi di cooperazione intergenerazionale (Ayalon et al., 2020).

Conseguenze sui familiari

Analogamente, vi sono state ripercussioni evidenti anche sui caregiver e i familiari, che si sono trovati a dover rinunciare al rapporto diretto coi parenti ricoverati, talora senza che questa scelta venisse compresa da parte di questi ultimi, soprattutto in presenza di condizioni di decadimento cognitivo. La scelta dell'inserimento di un familiare in Struttura protetta e la gestione delle fasi successive apre sempre uno scenario delicato, in cui i rapporti intra-familiari si modificano e occorre

ridefinire ruoli e funzioni (Stone & Clements, 2009). Le prime ricerche che hanno accolto il punto di vista dei caregiver nel periodo dell'emergenza sanitaria evidenziano un aumento della preoccupazione e una sensazione di impotenza, dovuti da un lato alla dimensione affettiva, dall'altro alla mancanza di partecipazione alla vita della Struttura e quindi anche al mancato controllo dell'adeguatezza delle cure ricevute dai propri familiari (Lightfoot & Moone, 2020). Nelle situazioni più gravi, si è arrivati a un punto di rottura tra familiari e Strutture, accusate di non aver attuato tutte le precauzioni necessarie per proteggere gli ospiti e di essere responsabili dei numerosi decessi (Marocchi & Pasquinelli, 2020).

Conseguenze sugli operatori

In questo contesto di estrema complessità, gli operatori delle Strutture, in particolare gli operatori socio-sanitari, si sono trovati a dover gestire in completa autonomia il nuovo scenario, spesso in condizioni di riduzione del personale, oppure con il supporto di personale non adeguatamente formato e con la preoccupazione per la tutela della propria salute e di quella dei propri familiari. Il tema è molto complesso e articolato, si vogliono solo sottolineare due aspetti particolarmente rilevanti. In questo periodo si è resa ancora più evidente la frattura tra *cure* e *care*: la cura della salute fisica ha prevalso sulle dimensioni relazionali che hanno sempre caratterizzato l'assistenza. Il rischio è quello di una disumanizzazione delle pratiche assistenziali, di cui si considera solo la valenza in senso clinico (Shaw, 2020). Le Strutture residenziali rischiano quindi di trasformarsi in luoghi di cura iper-specializzata (simili agli ospedali), piuttosto che restare degli spazi integrati nelle comunità territoriali. Se si alimenta la separazione tra i percorsi assistenziali (tra Struttura e domicilio, tra interventi sociali, sanitari e socio-sanitari), si perde un'ottica di presa in carico globale e di continuità di cura nei confronti delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie (Notarnicola & Rotolo, 2020).

Questioni in prospettiva

Nel Report per la non autosufficienza (NNA, 2020) vengono evidenziate alcune questioni che, secondo gli autori, dovranno essere affrontate in un'ottica strutturale, alla luce della pandemia:

- la tenuta economica delle Strutture, che hanno visto una riduzione del numero di ospiti e, al contempo, un aumento delle spese;
- il forte stress del personale, che richiede risposte sia in termini di supporto alla tenuta psicologica, sia in termini formativi;
- la necessità di considerare le Strutture protette come un anello all'interno della complessiva rete dei servizi socio-sanitari, ripensandone in particolare il rapporto con i presidi ospedalieri;
- la frattura, emersa in maniera drammatica, tra il diritto degli ospiti alla relazione con i familiari e la tutela della loro salute, più in generale il rischio della riduzione dell'assistenza alle sole cure fisiche;
- l'immagine che l'opinione pubblica si è formata delle Strutture protette come "luoghi di morte" e i conseguenti appelli alla chiusura dei servizi residenziali per puntare esclusivamente sull'assistenza a domicilio.

Tanti tra questi aspetti dilemmatici possono essere riassunti nella seguente citazione (Ibidem, p.19):

Forse non riusciamo nemmeno a immaginare quale travaglio abbiano attraversato, e stiano attraversando, i vertici delle residenze: come tenere insieme la tutela della salute degli ospiti, nel suo più ampio concetto, il diritto di visita dei parenti, la sicurezza dei lavoratori, l'adeguata assistenza in momenti di scarsità di personale, facendo anche quadrare i bilanci?

L'invito è quello di non fermarsi solo agli aspetti "quantitativi", cioè alle evidenti e gravi carenze di risorse disponibili, ma di considerare anche gli aspetti "qualitativi", per approfondire i modelli operativi, osservandoli, per così dire, dall'interno. (Guaita, 2020).

È quello che abbiamo tentato di realizzare attraverso questa ricerca, che ci ha consentito di entrare dentro alle Strutture protette, talvolta fisicamente, talvolta con strumenti virtuali, per cogliere il punto di vista di tutte le persone coinvolte. Non possiamo, ovviamente, generalizzare i risultati conseguiti, ma non è questa la finalità: crediamo di aver ottenuto una rappresentazione approfondita di quello che si nasconde dietro ai dati numerici e di essere riusciti a dare voce a coloro che, in questo periodo così tragico, non sempre hanno avuto visibilità mediatica, se non in termini negativi.

Ringraziamo tutte le persone che hanno generosamente messo a disposizione il proprio tempo e le proprie esperienze per la nostra ricerca, anche rivivendo momenti estremamente difficili e dolorosi o dedicandoci spazi che avrebbero potuto destinare ad altre attività. Dobbiamo sottolineare la grande disponibilità offerta da tutti gli enti gestori e da ogni singola persona, in particolare ringraziamo i coordinatori di Struttura, che sono stati il tramite per poter incontrare le altre persone. Un ultimo aspetto preme mettere in evidenza: la grande trasparenza con cui tutte le persone ci hanno raccontato la situazione all'interno delle Strutture, sostenuta dalla consapevolezza di aver fatto, o di aver tentato di fare, tutto il possibile per arginare il contagio, con gli strumenti disponibili in quel momento.

Capitolo 1

Metodologia della ricerca

Finalità

La presente ricerca si è posta come macro-finalità l'intento di approfondire in che cosa consista l'impatto sociale dell'epidemia sulle persone anziane e sui servizi socio-assistenziali, aspetto che necessariamente si intreccia con quello sanitario e con quello economico, ma presenta aree tuttora inesplorate.

Ci si è proposti pertanto di capire quali sono le conseguenze (previste e non) del distanziamento e delle misure di protezione attuate in seguito all'epidemia sulle persone anziane, sui loro caregiver e sugli operatori dei servizi socio-assistenziali. Questo allo scopo di poter iniziare a descrivere la natura e le dimensioni dell'impatto sociale e poter quindi delineare linee di intervento e programmazione che tengano conto del mutato scenario conseguente all'epidemia.

In un primo step, la ricerca ha riguardato le Strutture protette, luogo in cui l'impatto dell'epidemia, ma anche delle misure protettive, è stato maggiormente dirompente.

Metodo di ricerca

La natura esplorativa di questa prima fase di ricerca ha richiesto di utilizzare un metodo qualitativo, finalizzato a raccogliere il più direttamente possibile il punto di vista delle persone coinvolte (ospiti delle Strutture, familiari, operatori socio-assistenziali). Attraverso strumenti di ascolto e di dialogo, si è cercato di giungere a riflessioni il più possibile approfondite sulla tematica, in modo da delineare le caratteristiche dell'impatto sociale e metterle in relazione con gli aspetti organizzativi e di contesto.

Individuazione del campione

L'individuazione delle Strutture protette in cui concentrare le azioni di ricerca è stata effettuata a partire dalla natura esplorativa della ricerca stessa. È stato, quindi, necessario raccogliere il maggior numero possibile di informazioni, al fine di individuare e definire le dimensioni dell'impatto sociale. In tal senso, si è ritenuto opportuno differenziare il campione il più possibile, sia rispetto alle caratteristiche della comunità locale di riferimento (città grande, città media, paese/zona rurale), sia rispetto alla numerosità dei contagi degli ospiti e – ove possibile - degli operatori, sia rispetto alle dimensioni della Struttura.

La scelta delle Strutture è stata effettuata in collaborazione con FNP-CISL, a tale scopo è stato utilizzato il report con la fotografia del contagio relativa al 18 maggio 2020, integrato con gli aggiornamenti al 15 giugno 2020 prodotto dalla Regione Emilia-Romagna - Servizio Assistenza

Territoriale: *Diffusione del Contagio COVID-19 nelle strutture residenziali per anziani e disabili* e le tabelle del Siseps - Sistema Informativo Politiche per la Salute e Politiche Sociali -relative ai posti letto nelle strutture residenziali.

Solo in un caso, l'ente gestore ha chiesto che la ricerca venisse effettuata in una Struttura differente da quella inizialmente ipotizzata. Le caratteristiche delle Strutture sono indicate nella tabella seguente:

Tabella 1: Caratteristiche delle Strutture

Codice Struttura	Dimensioni territorio	Ente gestore	Numero posti letto	Fascia contagi a giugno 2020
A	capoluogo	pubblico	102	Medio-alta
B	zona rurale	privato	30	Medio-alta
C	capoluogo	pubblico	95	Medio-bassa
D	provincia	privato	28	Bassa
E	provincia	pubblico	99	Medio-alta
F	capoluogo	pubblico	64	Medio-alta
G	zona montana	pubblico	38	Medio-alta

Accesso al campo

L'accesso alle diverse Strutture è stato mediato dai referenti territoriali Cisl (Confederali, Fnp, Fp e Fisascat), che hanno inviato una lettera di presentazione della ricerca e hanno individuato i referenti per ciascuna Struttura. Il disegno di ricerca prevedeva di intervistare per primo il coordinatore di Struttura, con cui individuare le persone da intervistare successivamente.

I percorsi che hanno consentito ai ricercatori di entrare in contatto con i diversi coordinatori hanno richiesto gradi diversificati di formalità: in alcuni casi è stato necessario effettuare diversi passaggi, inviando ulteriori richieste scritte ai responsabili organizzativi, in altre situazioni è stato sufficiente concordare un appuntamento telefonico direttamente con il coordinatore di Struttura.

Ai coordinatori di Struttura, al termine dell'intervista sui temi di ricerca, è stato chiesto di indicare due operatori nell'ambito socio-assistenziale, uno/due familiari e, se possibile, alcuni ospiti disponibili per le interviste e di definire, insieme al ricercatore, la modalità più idonea per la somministrazione, tenuto conto dell'organizzazione complessiva della Struttura. Non sono stati forniti criteri particolari per la selezione, se non l'indicazione di differenziare il più possibile le caratteristiche degli intervistati. I coordinatori di Struttura talvolta hanno organizzato l'appuntamento tra ricercatore e operatori/familiari, in altre situazioni hanno fornito un recapito e il ricercatore si è accordato direttamente con l'intervistato.

Per le Strutture facenti parte di un'ASP, si è scelto di intervistare anche il Presidente o il Direttore dell'Azienda, al fine di ottenere un quadro maggiormente esaustivo della situazione delle Strutture e di comprendere meglio le misure adottate, quasi sempre originate a livello centrale.

Strumenti e modalità di rilevazione

Lo strumento utilizzato nella ricerca è stato quello dell'intervista semi-strutturata, che consente all'intervistato una narrazione libera, sia pure all'interno di uno schema di interrogazione organizzato su tematiche (Bichi, 2011). Sono state predisposte tracce parzialmente differenziate per

ciascuna tipologia di intervistati (coordinatori, operatori, familiari), mentre per gli ospiti è stato utilizzato uno schema più libero, volto a sollecitare una narrazione aperta sull'esperienza vissuta. Le tracce delle interviste sono inserite nell'Allegato 2.

Data la situazione contingente, la somministrazione delle interviste è stata effettuata con modalità differenziate, privilegiando l'interrogazione diretta (cd faccia a faccia) laddove possibile, in alternativa sono state utilizzate modalità telematiche, attraverso piattaforme quali Skype, Teams, Zoom, strumenti valutati, nel mondo scientifico, come utili sostituti dell'intervista faccia a faccia (Deakin & Wakefield, 2014). Si è cercato di privilegiare modalità che consentissero di cogliere comunque anche gli aspetti non verbali dell'interazione, per cui, quando non è stato possibile l'accesso a tali piattaforme, si è utilizzata una videochiamata che è stata registrata in diretta. Solo in subordinate sono state effettuate interviste telefoniche.

I professionisti e i familiari sono stati intervistati individualmente, mentre le interviste agli ospiti sono state effettuate con diverse modalità: laddove è stato possibile entrare negli spazi delle Strutture, sono state effettuate interviste individuali faccia a faccia, sia pure coi limiti dovuti al rispetto delle misure di sicurezza che, in due casi, hanno richiesto al ricercatore l'utilizzo completo dei DPI (cuffia, camice, calzari e doppia mascherina). Quando sono state utilizzate modalità telematiche, gli ospiti sono stati intervistati in coppia o in gruppo con l'ausilio degli operatori, che hanno mediato l'intervista, spesso ripetendo agli ospiti le domande del ricercatore.

Le interviste faccia a faccia con coordinatori, operatori, familiari e ospiti sono state tutte realizzate negli spazi delle Strutture (prevalentemente all'aperto), tranne due interviste a due operatori, effettuate in locali esterni alla Struttura, messi a disposizione dalla parrocchia.

Le interviste sono state effettuate tra la metà di agosto e la fine di ottobre 2020 da un team di ricercatori del Centro di Ricerca *Relational Social Work* dell'Università Cattolica di Milano, esperti di lavoro sociale con le persone anziane.

Tabella 2: Numero interviste per modalità di intervista

Tipo di interviste	N
Interviste faccia a faccia	16
Interviste in telematica	16
Interviste con videochiamata WhatsApp	4
Interviste telefoniche	8

Descrizione del campione

Tutte le Strutture contattate hanno mostrato molta disponibilità a collaborare con i ricercatori, consentendo anche l'accesso diretto, laddove possibile, sia pure nel rispetto delle stringenti norme di sicurezza.

In tutte le Strutture sono stati intervistati i coordinatori, per la maggior parte laureati in materie sociali o affini. In una Struttura non è presente un coordinatore sociale, ma solo un coordinatore sanitario, mentre gli aspetti organizzativi, nel periodo, dell'emergenza, sono stati delegati a un altro professionista, sempre una figura sanitaria. Nelle 7 Strutture sono quindi state effettuate 8 interviste alle figure di coordinamento, oltre ai 3 Presidenti delle ASP.

Per ciascuna Struttura sono stati intervistati 2 operatori, l'attenzione si è concentrata sugli Operatori Socio-Sanitari (OSS), in 5 Strutture è stato proposto di intervistare, accanto agli OSS, anche

i Responsabili delle Attività Assistenziali (RAA), che hanno la medesima professionalità degli OSS, ma rivestono anche funzioni di organizzazione e coordinamento dei nuclei. In una Struttura, in cui prevale la componente sanitaria, è stato proposto di intervistare un'infermiera.

Tutte le Strutture, a parte una, hanno individuato dei familiari disponibili a essere intervistati, prevalentemente figli, ma anche un marito, una nipote, una sorella. In 5 Strutture è stato possibile anche intervistare gli ospiti, in alcune con modalità diretta, in altre con modalità telematica. Questo non è stato possibile in due Strutture, a causa delle nuove misure restrittive che, già nel mese di ottobre, hanno nuovamente vietato l'accesso agli esterni.

In totale sono state realizzate 44 interviste, la suddivisione è indicata nella tabella 3.

Tabella 3: Numero interviste per tipologia di intervistati

Tipologia intervistati	N. interviste	Dettaglio interviste
Presidenti/Direttori ASP	3	
Coordinatori	8	
Operatori	14	(8 OSS, 5 RAA, 1 infermiera)
Familiari	11	(6 figlie, 2 figli, 1 marito, 1 nipote, 1 sorella)
Ospiti	8	(13 ospiti totali)
Totale interviste	44	

Tabella 4: Numero interviste per Struttura

Codice Struttura	N. interviste
A	9
B	6
C	4
D	6
E	8
F	4
G	7
Totale interviste	44

Una descrizione dettagliata delle interviste realizzate per ciascuna Struttura è inserita in Allegato.

Caratteristiche degli intervistati

I coordinatori sono tutti di genere femminile, con un'età compresa tra i 39 e i 49 anni e un'età media di 45 anni, la maggior parte ha una laurea o un diploma universitario, alcuni hanno anche conseguito specifici Master. A parte una coordinatrice, appena assunta all'interno della Struttura, la maggioranza ha un'esperienza ultradecennale di lavoro all'interno della Struttura che coordina.

Anche gli operatori sono prevalentemente di genere femminile (su 14 intervistati solo due sono maschi), hanno un'età compresa tra i 39 e i 58 anni, con un'età media di 43 anni per gli OSS e di 45 anni per i RAA. Tra gli OSS, quattro hanno un diploma di scuola superiore, gli altri intervistati hanno conseguito il titolo di OSS dopo la licenza media, mentre i RAA hanno tutti un diploma superiore, uno è laureato. Tranne un OSS, assunto da un anno e mezzo, gli altri operatori hanno diversi anni di esperienza all'interno della Struttura, da un minimo di quattro a un massimo di

trent'anni. Alcuni RAA hanno iniziato a lavorare presso la Struttura come OSS, successivamente hanno conseguito il titolo di responsabile e hanno cambiato mansione.

I familiari (6 figlie, 2 figli, 1 marito, 1 nipote, 1 sorella) sono prevalentemente di genere femminile (8 su 11), con un'età compresa tra gli 82 anni (di un coniuge) e i 38 (una nipote), i figli hanno un'età media di 59 anni.

Il più giovane ospite intervistato ha 78 anni, la più anziana stava per compiere i 100 anni, l'età media degli intervistati è di 85 anni. I dati di sintesi relativi al campione sono inseriti in Allegato.

Analisi dei dati

Le interviste hanno avuto una durata molto varia: dai 10 minuti alle due ore, la durata media è stata di 48'.

Tutte le interviste sono state audio/video registrate, trascritte integralmente e sottoposte ad analisi tematica del contenuto (Sala, 2010). L'analisi è stata condotta dall'équipe dei ricercatori, suddividendo le interviste per tipologia di intervistati (coordinatori, OSS, RAA, ospiti, familiari). Per ciascun gruppo di interviste sono state individuate le aree tematiche comuni, suddivise poi in sotto temi, il materiale è stato organizzato all'interno di mappe concettuali. I testi delle interviste sono stati riportati per intero all'interno delle mappe concettuali, costruite con l'ausilio di file excel.

Al termine delle interviste, nel mese di dicembre, è stato realizzato un *focus group*, in cui i risultati dell'analisi preliminare sono stati discussi alla presenza dei referenti territoriali Cisl (Confederali, Fnp, Fp e Fisascat). I principali elementi emersi nel focus group sono stati riportati nelle conclusioni.

Aspetti etici

La ricerca è stata condotta in maniera conforme al Codice Etico dell'Università Cattolica di Milano approvato con Decreto Rettorale n. 9350/2011. I dati sono stati raccolti e trattati in conformità al Regolamento UE 2016/679 sulla *Protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali*. A tutti i partecipanti è stata fornita copia dell'Informativa sulla privacy e sul trattamento dati ed è stato ottenuto il consenso alla registrazione dell'intervista e al trattamento dati. I dati sono stati anonimizzati fin dalla fase della trascrizione delle interviste.

Limiti

Come già evidenziato, i risultati che derivano dalla ricerca vanno letti alla luce dei limiti intrinseci alla ricerca qualitativa, i cui esiti non si prestano ad alcuna generalizzazione. Servono a ricostruire i vari generi di esperienze, di criticità e di punti di forza, ma non ci dicono nulla riguardo a quanto tali esperienze siano presenti nel territorio regionale.

Un altro limite deriva dalla scelta degli intervistati (operatori, familiari e ospiti), effettuata dal coordinatore di Struttura: questo potrebbe aver indotto una selezione in cui le opinioni critiche verso la Struttura e la gestione dell'emergenza risultano sotto-rappresentate.

Presentazione dei risultati

Come già esplicitato, l'analisi dei dati è stata condotta suddividendo le diverse tipologie di intervistati, in modo da ottenere riflessioni complessive per tutte le Strutture. I risultati verranno quindi presentati dedicando un capitolo a ciascuna tipologia (coordinatori, RAA, OSS, ospiti e familiari), mentre le riflessioni presentate dai Presidenti e Direttori ASP sono state integrate nelle conclusioni. Inevitabilmente alcune tematiche si intrecciano e, talora, si sovrappongono, si è scelto comunque di riportare integralmente l'analisi, per dar conto della ricchezza e della molteplicità delle prospettive attraverso cui si è descritto un medesimo fenomeno.

Nelle conclusioni si presenteranno alcuni aspetti emergenti in maniera trasversale e si porteranno alcune considerazioni di stampo maggiormente operativo.

Capitolo 2

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo delle coordinatrici

La gestione della Struttura

Il ruolo istituzionale delle coordinatrici ha consentito di esplorare ampiamente, nelle interviste loro rivolte, l'impatto della pandemia sui compiti di gestione delle Case per Anziani.

Durante l'emergenza, le coordinatrici del nostro campione hanno svolto funzioni non omogenee, variabili a seconda delle dimensioni della Struttura, dell'intensità dei contagi, della salute personale: alcune hanno gestito l'organizzazione quasi esclusivamente da remoto (in *smart working* da casa) o da un ufficio in sede senza però entrare nei reparti in cui vivevano gli anziani e lavoravano gli operatori; altre invece hanno frequentato fisicamente la Struttura durante tutta l'emergenza, interagendo direttamente con ospiti e operatori e, ove possibile, anche con i familiari, o perfino sostituendo in prima persona il personale mancante, come vedremo in seguito.

Nonostante queste diverse posizioni di osservazione, la maggior parte dei contenuti emersi hanno trovato riscontro in quasi tutte le interviste, pur con accenti diversificati: una drammatica concordanza che testimonia come l'impatto della pandemia non abbia risparmiato nessuno.

“Una barca contro un iceberg”: il primo impatto dell'emergenza

Il racconto delle primissime fasi del contagio ha riportato un dominante senso di preoccupata **incertezza**, dovuto alla necessità di intervenire velocemente unita al disorientamento di fronte ad una situazione del tutto inattesa e mai vista prima.

I cambiamenti organizzativi andavano realizzati quasi da un'ora all'altra, e non appena sembrava di aver raggiunto una sistemazione accettabile, arrivavano altre notizie ed altre disposizioni ufficiali e bisognava ricominciare da capo.

Abbiamo praticamente, nel giro di una sera, di pochissimo, diviso in due il reparto. Dividere in due il reparto significava prevedere una "zona bianca" dove c'erano ospiti non rientranti nella patologia, e altri nella "zona rossa". (COORDINATRICE_C)

Il quadro cambiava da un'ora all'altra, cioè la decisione che si prendeva al mattino alle 8... non era più valida... alle 10! ... Nessuno aveva la consapevolezza di quello che si sarebbe andato ad affrontare di lì a poco. (COORDINATRICE_E)

I primi tempi è stato difficilissimo perché usciva una cosa la mattina e alla sera e usciva un'altra versione ...e quindi bisognava rifare tutto. (COORDINATRICE_C)

Le cose erano complicate dal fatto che le misure per affrontare l'emergenza richiedevano di imparare in tempi brevissimi molte nozioni nuove, come l'uso dei dispositivi di protezione individuale (DPI) e le regole per la compartimentazione e le varie forme di isolamento.

...abbiamo effettuato subito la formazione sull'utilizzo dei dispositivi lo sforzo iniziale, immediato, di dotare tutto il personale di questi dispositivi. (COORDINATRICE_C)

L'utilizzo dei dispositivi è aumentato: all'inizio si chiedeva solo la mascherina chirurgica, poi sono arrivati i camici, poi le tute, i calzari, le cuffie, gli occhiali, poi la visiera, cioè è stata un'escalation... (COORDINATRICE_E)

Le coordinatrici hanno riferito che si affannavano a riorganizzare la vita delle persone anziane e il lavoro degli operatori, in una corsa contro un **pericolo sconosciuto**:

Nessuno era a conoscenza di come era il virus e come si sarebbe sviluppato... il problema grosso è che nessuno sapeva. (COORDINATRICE_C)

Un pericolo che, inoltre, era **infido** perché poco visibile:

Alcuni anziani che erano già contagiati erano affetti da *wandering*, per cui hanno girato tranquillamente in Struttura ignari di essere positivi, ed eravamo ignari anche noi... il virus era qui dentro da prima... era già dentro, ma non lo sapevamo. (COORDINATRICE_F)

Un pericolo, infine, devastante nei suoi effetti, per cui la corsa per contrastarlo è diventata una lotta contro la morte. Il passaggio improvviso dalla tranquilla quotidianità di una residenza che, nelle parole delle coordinatrici, “sa molto di casa, molto di famiglia” (COORDINATRICE_2G), è drammaticamente testimoniato da questo racconto:

Avevamo avuto un incontro all'ASL con l'infettivologo, che ci aveva tranquillizzato rispetto alla situazione: insomma questo virus colpiva molto i cinesi, qui alla fine era un'influenza brutta e non valeva la pena chiudere la Struttura... Poi, purtroppo, nel giro di due settimane la situazione è cambiata completamente. Pochi giorni dopo quell'incontro ho avuto due febbri in Struttura, niente di grave...a marzo succede. Ma il medico sentiva qualcosa ai polmoni, quindi ha fatto un invio in pronto soccorso per entrambi i casi.

Al pomeriggio c'era il compleanno di queste due ospiti: le cuoche avevano fatto la torta; i parenti non potevano entrare, ma sarebbero venuti alla porta per salutarle, con un regalo... un parente è venuto lo stesso, perché non ce l'ho fatta a comunicargli che c'era stato un invio urgente in ospedale. Una delle due [è stata] dimessa, l'altra è stata ricoverata.

A distanza di due giorni ci hanno chiamato dicendoci che il tampone era positivo. Il giorno seguente è deceduta. L'altra è deceduta dopo qualche giorno.

Nel giro di un giorno o due avevamo 15 persone a letto con la febbre [la metà degli ospiti].

Ne hanno ricoverato quattro, i primi quattro... per gli altri non c'era più posto in ospedale e quindi sono rimasti qua. Nel giro di pochissimo ne moriva uno al giorno. Quelli in ospedale idem, sono morti: arrivavano le chiamate per dirmi che erano deceduti, uno alla volta morivano tutti, in una settimana ho avuto sette decessi...

Anche il personale... ogni giorno ne stavano a casa uno o due con la febbre, quella settimana [dell'8 marzo 2020]. (COORDINATRICE_B)

Dunque, non sorprendono le metafore che le coordinatrici hanno usato per rappresentare il primo impatto della pandemia. Tutte restituiscono l'idea del pericolo tanto grave quanto inaspettato e improvviso: “una barca che ha preso una botta contro un iceberg, perché tutto quello che sta succedendo nessuno se lo aspettava” (COORDINATRICE_C); “un contagio continuo...a valanga, proprio a valanga” (COORDINATRICE_F) “[dovevamo] affrontare la tempesta insieme” (COORDINATRICE_E); “è come essere in una barca in mezzo alla tempesta: o ti butti, e poi devi stare attento che non ti mangino gli squali, oppure devi remare” (COORDINATRICE_C).

Però, a differenza della tempesta, della valanga o dello scontro in mare, la situazione di emergenza non è stata la conseguenza di un singolo evento catastrofico:

La nostra emergenza è durata per lungo tempo: la nostra Struttura è stata dichiarata a fine focolaio soltanto il 21 giugno 2020 (COORDINATRICE_F)

Questa caratteristica di drammaticità “continuativa”, come vedremo in seguito, è stata rilevante perché ha messo (e mette tuttora) particolarmente alla prova tutte le persone e le organizzazioni coinvolte.

Cambiamenti organizzativi

Per affrontare la pandemia le Case per Anziani hanno dovuto realizzare consistenti cambiamenti organizzativi. Le descrizioni delle coordinatrici intervistate si sono soffermate su quattro principali aree interconnesse tra loro: (1) i cambiamenti legati alla necessità di isolare la Struttura rispetto all'esterno, (2) quella dei cambiamenti legati alla compartimentazione interna e (3) agli isolamenti in camera, e infine (4) i cambiamenti nell'organizzazione del lavoro degli operatori.

La **chiusura all'esterno** ha significato il divieto totale di accesso a persone diverse dagli operatori, e quindi – come vedremo più nel dettaglio in un paragrafo più avanti – la sospensione delle visite di familiari e di conoscenti, delle attività di volontariato e delle attività di animazione in cui fossero coinvolte persone della comunità locale, come ad esempio i bambini delle scuole. Anche l'accesso dei fornitori è stato riorganizzato per evitarne l'ingresso.

Il [nostro] “paziente uno” è stato scoperto intorno al 21 di febbraio. Il lunedì successivo... il mio direttore generale, insieme all'amministratore unico, hanno deciso di contingentare gli accessi, e quindi di prevedere l'ingresso di un solo familiare e per ciascun anziano durante le visite, con l'obbligo di annunciarsi. La settimana dopo, quando hanno cominciato a parlare di zone rosse, abbiamo chiuso totalmente le Strutture ...Devo dire che questo per un bel periodo ci ha salvato perché... noi non abbiamo avuto casi di positività per tutto il mese di marzo. (COORDINATRICE_E)

I fornitori non li facevano entrare: abbiamo un grande giardino, lasciavano lì la merce e dopo noi andavamo noi a prenderla (COORDINATRICE_C)

Secondo le coordinatrici la **compartimentazione**, con la creazione di “zone rosse” all'interno della Struttura, è risultata utile a contenere i contagi:

Creare subito una zona rossa.... ancor prima che venisse richiesta dalla normativa, per isolare le persone che presentavano sintomi ... quella è una scelta che rifarei, in assoluto, e che in termini di efficienza rispetto al risultato, credo che abbia salvaguardato molte vite. ...La nostra Struttura è distribuita su spazi molto ampi e quindi... se da una parte in tempi normali questo può creare delle difficoltà organizzative, in tempi di Covid ci ha aiutato. (COORDINATRICE_E)

[La compartimentazione ha comportato] una suddivisione proprio logistica, quindi i nostri colleghi manutentori ci hanno aiutato a dividere proprio fisicamente con pannelli, tende, tutto è stato suddiviso in 2 ...ottima scelta, assolutamente di... di attivarci subito in questa maniera: mi sento di dire, ecco, di aver bloccato subito la trasmissione (COORDINATRICE_C)

Le conseguenze organizzative della compartimentazione non hanno riguardato solo la suddivisione fisica degli ambienti: è stato necessario anche suddividere il personale. Ciò ha richiesto un numero maggiore di operatori proprio quando ce n'erano di meno, a causa dei contagi e delle quarantene preventive, e non tutte le Organizzazioni sono riuscite a trovare le risorse necessarie:

Quello che non rifarei, ma che purtroppo sono stata costretta a fare è stato di... utilizzare risorse di un reparto, in termini di personale, anche per la copertura di turni in altro reparto: penso che quello sia stato uno dei motivi che hanno fatto sì che girasse il virus. (COORDINATRICE_E)

In una Struttura, per facilitare la gestione della compartimentazione sono stati utilizzati dei segnali visivi sulle porte:

[Abbiamo messo] il pallino [verde o rosso] ... era all'entrata della camera. È un codice colore [che indicava] dove poter entrare, dove alcuni [operatori] non potevano entrare, dove per esempio le donne delle pulizie dovevano lavorare di più... (COORDINATRICE_A)

Un intervento complementare alla compartimentazione, e necessario per farla funzionare appieno, è stato lo screening finalizzato a mappare i soggetti positivi, tra gli anziani e il personale. Anche in questo caso, dalle nostre interviste è risultata una difformità nella disponibilità di risorse, tra una Struttura e l'altra.

Abbiamo fatto la mappatura di tutte le persone, intendo tutto il personale, oltre agli anziani che erano stati in contatti con gli anziani positivi, sono stati proprio seguiti dal medico competente. (COORDINATRICE_C)

Noi non abbiamo avuto i problemi di altre Strutture, perché da noi il tampone è stato fatto a tutti gli anziani presenti e a tutti gli operatori (COORDINATRICE_2G)

...adesso [ottobre 2020] c'è il tampone, ma prima non c'era ... non c'era niente. I primi tamponi agli ospiti sono stati fatti il 21 di aprile, quindi nessuno di noi sapeva. Il primo esame sierologico è stato fatto il 24 aprile ... ma eravamo in mezzo alla pandemia già da due mesi. (COORDINATRICE_C)

Ovviamente la logistica della compartimentazione non è stata facile. Un aspetto in particolare ha comportato adattamenti impegnativi da parte di tutti: il frequente trasferimento degli ospiti da una stanza all'altra.

I protocolli ci impongono proprio di trasferire continuamente gli anziani, perché escono da questi periodi di isolamento, dalle zone grigie, quindi vanno in zone pulite, e non è detto che la stanza in cui risiedono nella zona pulita rimanga quella ... alcuni lo capiscono, alcuni un po' meno, ecco, si fa un po' fatica... (COORDINATRICE_E)

La fatica di questi trasferimenti è stata legata al lavoro in più che comportavano per gli operatori ma, soprattutto, al significato che rivestiva per gli ospiti. In una Casa per Anziani, la propria camera non è come una stanza di albergo o di ospedale: è uno spazio privato, quanto la persona ha di più simile a ciò che era la sua casa.

Trovarsi in una camera diversa ha probabilmente reso ancora più pesante la necessità dell'**isolamento individuale**, che è stato un altro importante cambiamento organizzativo, necessario per periodi più o meno lunghi.

La nostra quotidianità si è stravolta completamente: si è sempre cercato di farli sentire come se vivessero proprio in una casa, abbiamo sempre avuto questa attenzione... e poi si sono trovati improvvisamente chiusi nelle camere, c'era chi aveva la televisione e chi non ce l'aveva... (COORDINATRICE_2G)

Quando la malattia era estesa tutti stavano nelle camere, non c'erano i saloni occupati, non si mangiava assieme... (COORDINATRICE_A)

Ovviamente i cambiamenti organizzativi hanno avuto delle ricadute anche sull'**organizzazione del lavoro** degli operatori, sia nelle routine sia nell'adattarsi alle nuove competenze richieste. Le coordinatrici sembravano attribuire diversi gradi di rilevanza a questi necessari adattamenti:

I cambiamenti sono stati dati dalle tempistiche: si è dovuto cambiare i piani di lavoro perché comunque c'è una tempistica nel vestirti e nello spogliarti, e si sono dovute unificare alcune attività, ad esempio dare la terapia assieme all'idratazione... Se chiedi a un operatore a cui è stato cambiato un po' il piano di lavoro, ti dirà che è stato stravolto, però non [è stato uno stravolgimento] eclatante... (COORDINATRICE_A)

Per alcuni operatori [che sono venuti a fare delle sostituzioni] non è stato facile: magari un operatore il giorno prima lavorava in sala gessi, o in oculistica, poi veniva qui, all'interno di un'équipe differente... e anche l'operatore che lavorava qui, magari formato per tanti anni sulla demenza, sull'animazione... improvvisamente c'era da affrontare la vestizione, i DPI... È stato uno stravolgimento grosso. (COORDINATRICE_2G)

Parte di questi cambiamenti organizzativi risultavano ancora presenti al momento delle interviste, tra la prima e la seconda ondata della pandemia. Le Strutture mantenevano delle camere sempre libere per isolare subito chi avesse qualche sintomo, anche lieve. Le visite dei parenti erano riprese, ma con una diversa gestione: all'aria aperta e con una procedura di triage. In alcune Case, si era mantenuta una compartimentazione un po' più blanda, ad esempio con dei piccoli nuclei separati e una riorganizzazione della sala da pranzo in modo da avere tavolini più separati e una minore presenza di persone alla stessa ora.

Le coordinatrici hanno riportato che permaneva molto alta l'attenzione a non diffondere un eventuale contagio, "e quindi anche i tempi di assistenza sono un po' più lunghi: abbiamo implementato migliori pratiche assistenziali". (COORDINATRICE_1G)

Ma non era facile: un passaggio particolarmente complicato era quello dei nuovi ingressi, che erano ripresi dopo la prima fase della pandemia e comportavano un periodo di isolamento preventivo.

Quelli che vengono da casa devono stare isolati. Con alcuni ce l'ho fatta e con altri no, perché non è possibile farli stare in camera, non ci stanno... Dovrei chiudere la camera a chiave, ma non si può, sia per regole anti-incendio, sia perché non si possono proprio sequestrare le persone. Ma se la camera non è chiusa a chiave, lui esce... Non so come si fa: la soluzione ad oggi non c'è. È un tema che stiamo trattando un po' tutti [noi coordinatori]. È un tema non da poco, un problema grave che è rimasto ad oggi non risolto (COORDINATRICE_B)

Una coordinatrice ha osservato che gli strascichi pratici ed emotivi della prima fase acuta dell'emergenza appesantivano la "normalità" parzialmente ritrovata:

Il convivere con tutta questa situazione... è un impegno in più per il nostro lavoro, che prima non avevamo, ...ti arriva una cosa e tu la devi affrontare, la devi portare sulle spalle, ma è più difficile mantenere questo nel tempo che affrontarlo nell'emergenza... Il Covid ha cambiato un po' tutti... non dico che non siamo sicuri, però qualcosa come: "Ho fatto tutto per bene? Ho fatto qua, ho fatto là?" ... Adesso non è più accettabile che una persona debba morire per Covid perché noi abbiamo fatto delle negligenze. Adesso non può essere, per tutte le cose che si fanno. (COORDINATRICE_C)

Le risorse carenti e quelle disponibili ed efficaci

Le interviste alle coordinatrici hanno consentito di tracciare un quadro delle principali risorse materiali, organizzative, sociali e umane che hanno aiutato le Case per Anziani ad affrontare

l'emergenza. Alcune di queste risorse, come si dirà più in dettaglio tra poco, sono risultate disponibili in maniera marcatamente disomogenea nel nostro campione. Nonostante i nostri dati non rappresentino in alcun modo la situazione generale riguardo a tale disomogeneità, meritano di essere documentati come base per eventuali future rilevazioni con una significatività statistica.

La difficoltà concreta più drammatica tra quelle riferite dalle coordinatrici è stata, come prevedibile, la **carezza di personale**, sia per le assenze dovute alle quarantene preventive, alla positività al Covid-19 o alla paura del contagio, sia per le accresciute necessità dovute alla compartimentazione e all'assistenza dei malati.

...nel frattempo, anche gli operatori hanno iniziato ad ammalarsi, a stare a casa, un po' per il panico generato che, insomma, qualcuno aveva, un po' perché erano costretti, anche per via delle scuole chiuse... Inoltre, sia OSS che infermieri in quel periodo erano ricercatissimi da tutti, ospedali in primis, e quindi è stato molto molto difficile sopperire alle necessità di tutti: le risorse erano scarse e ... non si riusciva a trovarne delle altre (COORDINATRICE_E)

La carezza di personale ha talvolta messo le coordinatrici di fronte a decisioni difficili da prendere, come spiega questa intervistata:

Nel momento in cui non hai i numeri per sostenere delle squadre separate, la scelta... o non svegliarli, non curarli, non guardarli, non alimentarli, o rischiare con personale che magari veniva da un altro reparto... e ... a volte c'è il peso delle scelte, di decidere cos'è il male minore. Ecco, il male minore per me era il rischio di contagio, non sicuramente il non guardarli, non alimentarli, non lavarli, e tutto quanto... (COORDINATRICE_E)

In molti casi, è stato necessario chiedere al personale un'enorme disponibilità nel reggere turni di lavoro massacranti.

Il personale restante... non nego che ha dovuto effettuare anche doppi turni... c'è stata grande disponibilità in quel periodo più pesante, marzo e aprile (COORDINATRICE_C)

Questa infermiera [le altre erano malate] ha lavorato doppi turni dalle 7 di mattina alle 20/21 di sera, tutti i giorni, per ...direi... un mese. (COORDINATRICE_B)

A volte la mancanza di personale ha messo in grave rischio la possibilità stessa di mantenere aperta la Struttura. L'urgenza di intervenire in qualche modo per tamponare la situazione nell'immediato ha costretto una coordinatrice a sostituire in prima persona gli operatori assenti.

Tutte le cuoche, una dopo l'altra, a casa malate: non avevo nessuno che cucinava, mi era rimasta una sola infermiera e quindi ... panico! Perché se si ammalava anche lei ... io non sapevo come fare. Siamo rimasti in sei, me compresa, che non sono un operatore, e ho fatto di tutto... In sei a portare avanti una Struttura con tutte le persone con la febbre, che non respiravano, ammalati: dovevo cercare l'ossigeno, cercare qualcuno che facesse da mangiare, ho preparato le colazioni io, al mattino, per il primo giorno, perché non sapevo come fare ... Il direttore è venuto qua anche lui, per quasi un mese, a lavare i piatti con me ... dovevamo disinfettare tutti i tavoli, tutte le sedie, tutto ciò che veniva toccato, le maniglie... noi due alla sera facevamo tutto questo lavoro dopo aver lavato i piatti, tutte le notti ... sabato e domenica... (COORDINATRICE_B)

Come veniva rimpiazzato il personale carente? Alcune coordinatrici hanno riportato un grande carico di lavoro organizzativo sulle loro spalle, che andava ad aggiungersi a quello necessario per la gestione complessiva del funzionamento assistenziale.

Per riuscire nell'immediato, dalla mattina alla sera, ad assumere regolarmente una persona ci vuole tanto lavoro: telefonate, visione di curricula, quindi... ecco questa è stata l'altra grande fatica (COORDINATRICE_C)

Dover sostituire il personale che non c'era [significava] ... chiedere alle scuole di darci operatori ancora in fase di percorso formativo, chiedere alla scuola infermieri, chiedere all'ASL di non prenderci tutti gli infermieri e quindi ... abbiamo chiesto che venissero prorogati i tempi di fuoriuscita di alcuni infermieri che avevano vinto il concorso in ASL ... Il mio pensiero era di tenere in piedi il servizio con gli operatori, perché senza di loro non si faceva nulla. (COORDINATRICE_F)

A volte, è stato necessario inventarsi vie diverse dal solito per riuscire a trovare gli operatori necessari e accettare dei compromessi in termini di preparazione professionale o dei rischi a cui era esposto il personale:

Una docente dei corsi per OSS ha scritto un messaggio a tutti gli studenti chiedendo aiuto, in sei hanno risposto: chiaramente erano persone che non avevano mai fatto questo lavoro... [Si è offerto come cuoco] un signore di 64 anni, diabetico, insomma... cardiopatico... Gli ho detto: "Ma lei ha ben presente dove sta venendo a lavorare? Perché..." Ha risposto: "Sì sì! Io non ho paura e lavoro volentieri". Quindi ha fatto il miracolo di fare da mangiare, anche bene, essendo cuoco, veniva dalla ristorazione...(COORDINATRICE_B)

Ma non per tutte le Strutture la carenza di organico è stata tanto drammatica da affrontare: qualche coordinatrice ne ha parlato come un aspetto cui prestare attenzione, ma non particolarmente critico:

[la numerosità dei contagi ha comportato] la sostituzione del personale, perché essendo in malattia avevamo necessità di ulteriori persone ... [ma] non c'è stato sottorganico, se non alcuni giorni, che è una cosa, tra virgolette, "normale". (COORDINATRICE_A)

Il personale sanitario soprattutto, medici, infermieri, ma anche gli OSS è veramente una risorsa... da reperire al massimo, da agevolare, cosa che ha fatto anche la nostra ASP, attivando tutte le azioni possibili: accedere a domande esterne, fornire l'alloggio... l'ASP ha fatto anche un'assunzione eccezionale: abbiamo proprio raddoppiato il numero dei fisioterapisti per permettere maggior movimentazione a letto (COORDINATRICE_C)

Siamo una grande azienda... e il personale è stato subito implementato, perché hanno reperito personale da altre parti per portarlo qua. Il fatto che noi siamo una grande Struttura aziendale sicuramente ci ha agevolato in tutto questo (COORDINATRICE_2G)

Anche la disponibilità di DPI che, come noto, è stata una criticità rilevante in molti servizi sanitari e assistenziali, è stata descritta in maniera diversificata dalle coordinatrici che abbiamo intervistato. In qualche Struttura non c'è stato alcun problema al riguardo, pur con l'attenzione ad un uso parsimonioso. In un caso, invece, ci si è dovuti arrangiare con mezzi di fortuna.

La mia Struttura è stata una delle poche fortunate che ha sempre avuto i dispositivi... bisognava comunque usarli con accuratezza e senza spreco. Dietro le quinte c'è stato un grosso lavoro da parte dell'azienda, per reperire tutto il materiale possibile e distribuirlo alle Strutture con oculatezza... Contavamo le mascherine, contavamo i guanti, davamo proprio il minimo indispensabile. Non è stato assolutamente stato facile reperirli, abbiamo proprio fatto notti insonni... (COORDINATRICE_E)

Per noi [i DPI] c'erano. Sapevamo che c'erano in quel momento ma non sapevamo per quanto dovevano durare, quindi dovevamo essere attenti a non sprecare... (COORDINATRICE_2G)

Dispositivi non ne avevamo all'inizio, zero... avevamo una scatola o due di scorta, sono finite in due giorni, e quindi... finché sono arrivate, direi verso fine marzo, abbiamo lavorato due settimane abbondanti così, senza protezioni. Le ho fatte io le mascherine, con delle manopole che usiamo

per fare l'igiene: ci abbiamo messo dentro un sacchetto da freezer e due corde, per avere qualcosa davanti che in realtà non serve a niente ma...ha un effetto placebo. Le fp2 sono arrivate molto tardi, quando ormai era tutto finito (COORDINATRICE_B)

In merito all'**assistenza sanitaria** di cui necessitavano gli anziani, le coordinatrici riportano di aver apprezzato moltissimo la consulenza medico-sanitaria continua di cui hanno potuto disporre. In una situazione incerta e ansiogena come quella che emerge dalle loro parole, è stato prezioso il poter contare su un confronto con qualcuno di affidabile competenza e immediatamente accessibile.

[Gli operatori dell'ASL] ci hanno aiutato tantissimo... hanno creato proprio queste Task-Force: qualsiasi dubbio o perplessità che avevi, loro c'erano e questo è stato un grande successo (COORDINATRICE_C)

Questo medico che ci ha seguito, so che se ne ho bisogno lui c'è... Gli ho inviato una e-mail per un problema che ho avuto, per un consiglio, mi ha risposto in un quarto d'ora. (COORDINATRICE_B)

Questa consulenza, però, poteva rimediare solo in parte alla difficoltà più generale di accedere all'assistenza sanitaria. "Gli interventi di riabilitazione non c'erano più" (COORDINATRICE_F), la maggior parte delle visite mediche esterne sono state disdette, in accordo con il medico di Struttura, "perché negli ospedali c'era proprio il marasma totale" (COORDINATRICE_C) e si cercava faticosamente di ovviare in Casa:

Abbiamo fatto veramente i salti mortali per garantire a tutti le terapie necessarie, sia prescritte prima del Covid, sia prescritte durante il Covid, li abbiamo davvero curati quasi come fossero in ospedale... con il supporto dell'Unità medica mobile... che è venuta a fare delle consulenze, su nostra richiesta, per capire se i trattamenti andavano nella direzione giusta. (COORDINATRICE_E)

Nelle parole delle coordinatrici, il ricorso o meno al **ricovero in ospedale** è un tema delicato e dai contenuti divergenti. Qualcuna non ha avuto proprio scelta e si è trovata a cercare in maniera estemporanea, con un pesante carico d'ansia, i presidi sanitari indispensabili:

Non c'era più posto in ospedale. E quindi sono rimasti qua. Non avevamo ossigeno, ho cercato ossigeno ovunque... alla fine ho trovato una ditta. Mi hanno detto che me lo portavano il giorno seguente e io li ho supplicati... così sono arrivati dopo un'ora, con cinque o sei bombole... però anche quello non è bastato. (COORDINATRICE_B)

Per qualcun'altra il ricovero ospedaliero non sembrava messo in discussione ("non siamo stati un reparto Covid ... chi aveva necessità andava in ospedale"; COORDINATRICE_C), anche se è stata riportata la sofferenza emotiva del trasferimento e, purtroppo anche della morte in solitudine.

L'angoscia di andare in ospedale... senza essere accompagnati, senza vedere i familiari, senza comprendere bene se sarebbero tornati, come sarebbero tornati... sono stati momenti molto duri per loro. (COORDINATRICE_E)

Per chi è morto all'ospedale è stato peggio, perché almeno qui, dalla finestra, [i familiari] potevano vederli e in più sapevano che erano con noi, sono morti insieme a noi. Là sono morti da soli. Tornassi indietro non li ricovererei più, sapendo come è andata (COORDINATRICE_B)

In effetti, le interviste hanno testimoniato che in alcune Strutture ci si è interrogati sull'opportunità dell'ospedalizzazione e, considerandola un evento traumatico e rischioso al pari del contagio se non di più, si è cercato di evitarla.

Persone con un'invalidità molto importante... portarle all'interno di un ospedale, in un ambiente sconosciuto, con personale sconosciuto, sarebbe stata ancora più critica. La scelta è stata fatta dai medici, dalla direzione. Noi li conoscevamo, conoscevamo i loro gusti, le loro storie, conoscevamo i loro familiari e quindi li abbiamo potuti guidare... si è valutato che fosse più idoneo mantenerli all'interno, quindi è stato creato... diciamo un reparto Covid. Avevamo le risorse per farlo, e abbiamo capito che nell'interesse degli ospiti era la strategia migliore. Alla fine, penso che sia stato così. Anche l'infettivologo e lo pneumologo ci hanno fatto i complimenti (COORDINATRICE_2G)

Va mantenuto il pensiero che questa è una casa in cui loro vengono comunque a vivere, purtroppo anche a morire... è meglio morire in un ambiente familiare che in un ospedale, e questo sarà sempre... Per quanto riguarda la parte sanitaria, c'erano tutte le consulenze che il Dipartimento aveva messo in piedi: siamo stati una succursale ospedaliera, nel senso che l'infettivologo e lo pneumologo erano qui costantemente (COORDINATRICE_F)

Una prassi introdotta con la pandemia, che è stata considerata utile anche per il futuro, era quella di organizzare per quanto possibile le visite mediche specialistiche all'interno della Casa, senza spostare la persona anziana.

...fanno in modo di venire a fare visite qua, invece di farli uscire: si stanno attivando delle procedure che prima erano impensabili... eppure, [era una fatica] anche prima spostare un anziano in carrozzina con l'ambulanza, per fargli fare una visita oculistica... (COORDINATRICE_B)

Una risorsa su cui le coordinatrici hanno detto di aver puntato è la **formazione del personale**, intesa sia come informazione e sensibilizzazione di base, sia come *training* rispetto ai comportamenti corretti e all'uso dei DPI. Ad esempio:

Come ASP, noi stiamo cercando di dare una formazione permanente al nostro personale, non solo [riguardo a ciò che deve fare] durante la fase lavorativa, ma anche indicazioni su come deve essere il loro comportamento una volta usciti da qui... (COORDINATRICE_C)

Le coordinatrici hanno detto che un'altra risorsa a disposizione degli operatori e dei familiari è stato il **supporto psicologico professionale**, in forma *online* o telefonica, messo a disposizione sia dall'Azienda sanitaria sia, in alcuni casi, dalla Struttura stessa. Una coordinatrice ha osservato che non è risultato particolarmente efficace, per l'impossibilità del contatto diretto:

L'hanno utilizzato in pochi... in fase di bisogno, di emergenza, di necessità, di difficoltà emotiva, il contatto telefonico non è di grande aiuto perché parlare con un cavo insomma, ... si ha bisogno di occhi, di uno sguardo che ti sostiene e quindi è stato usato poco e credo non sia stato così efficace perché... lo stessa, quando ero in quella fase, stanca insomma, non avevo certo bisogno che qualcuno mi dicesse per telefono "forza che ce la fai", sì insomma ... era utile, ma era meglio uno sguardo che ti rasserenasse (COORDINATRICE_F)

Un'altra, invece, accenna al fatto che per lei personalmente è stato una risorsa importante:

Personalmente mi sono anche fatta aiutare, perché è stato un periodo duro. Abbiamo avuto qui la psicologa che si è resa disponibile e che io ho dovuto chiamare in alcuni momenti ... perché comunque ci sono stati dei momenti di crisi di pianto che ho avuto, oppure non riuscivo a dormire di notte... (COORDINATRICE_2G)

Nonostante la pandemia abbia costretto ad una completa chiusura rispetto ai contatti tra l'interno e l'esterno della Casa, l'**essere collegati ad una rete** nella comunità locale è stata una risorsa di sostegno per gli operatori dal punto di vista umano e, talvolta, ha reso più agevoli le comunicazioni ufficiali con i cittadini della zona, come spiegano queste due coordinatrici:

... ce l'ho fatta per fortuna a non avere bisogno di loro, però questa cosa che le persone ti chiedono: "Trovami il modo di farmi entrare, io vengo, ti aiuto..." è molto bella. Anche dalla Parrocchia [c'è stato chi mi ha detto]: se trovi il modo di farmi entrare, io poi sto lì, non esco più, così vi aiuto. (COORDINATRICE_B)

Molti [familiari] sono residenti qui nel Comune, in quel periodo [del *lock-down*] il sindaco faceva delle videoconferenze rivolte a tutti i cittadini e molte volte ... dava delle indicazioni riguardo al nostro centro (COORDINATRICE_C)

Il collegamento e la collaborazione con altre istituzioni sono stati evidenziati come una potenziale risorsa sia, come richiamato sopra, per affrontare le necessità di assistenza sanitaria, sia per poter avere una via d'uscita quando si rischiava di non riuscire più a tenere aperta la Struttura.

Mi ha contattato il direttore di..., mi ha detto: "Vuoi una soluzione? La soluzione può essere unire due Case: c'è un'altra Struttura, in periferia, che ha avuto tantissimi decessi", per cui si pensava di metterle insieme, in modo da unire il personale. Una soluzione a cui io non avrei mai voluto arrivare... ma comunque era una soluzione possibile. Vuol dire che qualcuno si sta occupando di questa cosa, non sono sola (COORDINATRICE_B)

Infine, una coordinatrice particolarmente provata dall'alto numero dei contagi e dei decessi avvenuti nella sua Struttura ha raccontato il sollievo di potersi **trasferire in albergo** nel periodo più faticoso dell'emergenza:

Ho avuto il terrore, per un po' di giorni, anche di avere... contagiato mia madre...perché io vivo con mia mamma...e... questa cosa mi aveva mandato in tilt. Ogni volta che esci di casa devi pulire... ho toccato la maniglia? Vengo via però... Oddio no, non ho disinfettato!... Alla fine, il Comune ha messo a disposizione un albergo per tutti quelli che lavorano in Strutture Covid e siamo andate tutte quante a dormire lì... [Essere in albergo] mi ha permesso di lavorare molto di più perché hai tutto pronto... non devi pulire niente, non devi disinfettare tutto quello che hai toccato. (COORDINATRICE_B)

Una risorsa fondamentale: lavorare assieme

In tutte le interviste è ritornata più volte la grande importanza del lavorare assieme, in uno spirito di collaborazione, di condivisione delle responsabilità, di supporto reciproco. Se dovessimo scegliere l'aspetto principale su cui investire nella prospettiva di futuri periodi di crisi, stando alle testimonianze delle coordinatrici dovremmo optare proprio per la coesione tra il personale.

Nelle parole delle coordinatrici, lavorare assieme significava anzitutto **avere un buon coordinamento**, che durante la pandemia si basava molto sugli strumenti informatici, quali la cartella informatizzata relativa ai singoli ospiti e le videoconferenze per consentire una piena partecipazione alle riunioni di équipe settimanali.

Noi abbiamo uno strumento, la cartella informatizzata, dove segniamo tutte le... varie... comunicazioni relative sia al reparto, sia all'ospite, sia alla Struttura, e abbiamo più che altro utilizzato quella, in maniera tale che la comunicazione potesse arrivare a tutti, nello stesso momento, o comunque nel momento in cui prendevano Servizio... ma anche per lasciare un po' traccia di quello che si faceva. (COORDINATRICE_E)

Inoltre, per le coordinatrici lavorare assieme significava soprattutto **restare uniti** e poter contare sul sentirsi sempre parte di una squadra affiatata, oppure di "una famiglia" (COORDINATRICE_B): questo è apparso ciò a cui attribuivano maggior valore. Una coordinatrice ha

notato come questo senso di squadra costruito nel tempo sia stato fondamentale nell'affrontare l'emergenza.

Definisco la mia squadra unita fin da prima e questa unione, già [presente] da prima, ha fatto sì che abbiamo superato la cosa ... Se non avessimo avuto un'unione di squadra già da prima, non saremmo riusciti ad affrontare l'emergenza... Noi non stiamo a guardare un minuto in più o un minuto in meno. Se c'era da fare qualcosa, si stava lì, la si faceva, e solo dopo si andava a casa. (COORDINATRICE_A)

Siamo stati non solo fortunati ma, secondo me, anche bravi. Perché qua dentro regna proprio un gioco di squadra e stiamo continuando a farlo... (COORDINATRICE_C)

In una squadra affiatata, così come in una famiglia, ci si sosteneva reciprocamente per affrontare le difficoltà:

Il mio ufficio non è in reparto, è all'esterno: quindi non mi era neanche possibile entrare, però io sono stata sempre in sede... Un'altra sensazione strana: sentirci, vederci da lontano un pochettino, tutta la mia équipe che coordinavo, a cui mi sentivo tanto vicina in quel momento, però fisicamente in realtà non potevo, ma non dovevo neanche ... però - sinceramente - non mi sono mai sentita così vicina ai miei operatori, ai miei ragazzi, come in quel periodo (COORDINATRICE_C)

[Mi hanno supportato] l'équipe di coordinamento, composta dal mio RAS, il responsabile delle attività sanitarie e dalle tre RAA, che sono le responsabili dei reparti, dalla psicologa, dall'animatrice. Mi sono sentita comunque molto appoggiata e molto sostenuta anche dal mio direttore generale, dall'amministratore unico... ci sono sempre stati e mi sono sempre sentita compresa nelle mie difficoltà e supportata... mi sento di proprio di poter dire che abbiamo tutti lavorato nella stessa direzione, per cui... no, non mi sono mai sentita sola (COORDINATRICE_E)

Infine, un'altra dimensione rilevante del lavorare assieme riguardava la **condivisione delle decisioni**. Alcune delle coordinatrici si sono descritte come manager democratiche, che per tutto quel che è possibile cercano di coinvolgere il personale nelle decisioni da prendere o, eventualmente, nello stabilire come implementare nella situazione specifica le direttive su cui non si può transigere. Specularmente, hanno sottolineato sia la disponibilità dei loro operatori, sia la generale flessibilità di tutti nell'assumersi compiti anche molto lontani da quelli abituali.

Come dire ...nessuno ha costretto nessuno, assolutamente: anzi, c'è stata piena disponibilità (COORDINATRICE_C)

Nel momento in cui dovevamo prendere delle decisioni, ho sempre chiesto la collaborazione di tutti e quindi le abbiamo sempre affrontate insieme... essendo io il coordinatore, in ultimo la responsabilità è mia, però ho sempre coinvolto gli altri. Non sono una persona che prende una decisione e dice: adesso si fa così! Si fa così per certe cose, perché nelle regole per forza bisogna fare così... però... (COORDINATRICE_C)

Tutti facevamo di tutto, quindi c'era bisogno di andare a imboccare, io andavo a imboccare, c'era bisogno di pulire, andavo a pulire, c'era bisogno di trasferire un ospite da un reparto all'altro, si trasferiva, cioè... i ruoli davvero... erano azzerati rispetto alle cose che si dovevano fare. Ma non nelle responsabilità, chiaramente (COORDINATRICE_E)

Le regole da rispettare: quali spazi di discrezionalità?

L'autorappresentazione prevalente delle coordinatrici è incentrata su uno stile collaborativo, ma questo stile non si concilia facilmente con la gestione delle regole nelle situazioni di emergenza. Tipicamente, quando sono indispensabili drastici provvedimenti immediati per evitare gravi danni,

c'è poco spazio per la negoziazione e la costruzione di processi decisionali partecipativi. Non sorprende dunque che le interviste alle coordinatrici riflettano degli atteggiamenti ambivalenti, che oscillano tra l'idea di un'aderenza indiscutibile alle regole, senza la percezione di alcuna discrezionalità, e un approccio maggiormente riflessivo, più incline a riconoscere che è necessario capire insieme se e come le regole possano venire applicate nelle singole situazioni specifiche.

Le citazioni che seguono esemplificano l'atteggiamento improntato al dover seguire rigorosamente le regole definite dai livelli superiori:

Dilemmi riguardo alle decisioni da prendere? ... No, piuttosto fermezza nel dire "dobbiamo fare così" quindi attenersi assolutamente a quello che dovevamo fare. Diciamo che la difficoltà o l'impegno era di spiegare al personale, a tutti, che quello era utile fare in quel momento e quindi non c'era spazio per pensare "facciamo così o facciamo cosà?" (COORDINATRICE_C)

Noi non scegliamo... noi abbiamo agito a seconda delle indicazioni che dava la Regione, che scendevano alle Province e poi arrivavano all'ASP, quindi di decisioni non ce ne sono state (COORDINATRICE_A)

[Abbiamo] attuato tutte le misure aziendali, che hanno recepito tutte le indicazioni ministeriali e dell'ISS, che si susseguivano nei giorni. (COORDINATRICE_F)

D'altra parte, vari passaggi hanno testimoniato che le coordinatrici hanno colto la necessità di esercitare una certa discrezionalità nello scegliere come applicare le regole e hanno ritenuto opportuno sia la ricerca del confronto e la negoziazione, sia qualche forzatura nell'interesse dei propri utenti e dei propri operatori.

...piuttosto che soffermarmi sul perché di determinate decisioni superiori, io mi sono sempre soffermata su come le potevo implementare... Avevamo la disposizione e ci confrontavamo su come attuarla e non ero io che sceglievo in autonomia, ma c'era un confronto [con tutto il personale] ... c'è sempre stato il confronto, una decisione insieme (COORDINATRICE_A)

Intervistatore: Avete scelto di fare le visite ancora prima che venissero regolate, visto che comunque riuscivate a mantenere le distanze necessarie...

Coordinatrice: La responsabilità era soprattutto mia... però in quel momento i familiari erano dietro dal cancello, e magari [i nostri anziani] non li vedevano neanche tanto bene. Secondo me per loro era fondamentale, non si sono sentiti soli. (COORDINATRICE_C)

Le indicazioni erano di fare il tampone solo alle persone sintomatiche. Io, per scelta, con l'accordo del medico, li ho fatti... non si poteva, ma lo dico lo stesso, tanto l'ho già fatto: li ho fatti passare tutti come sintomatici, quindi ho fatto un po' un trucco - ecco - perché volevo sapere com'era la situazione. (COORDINATRICE_B)

È importante tener presente che un'intelligente discrezionalità è molto utile nell'implementare efficacemente le regole, anche quelle rigide tipiche delle emergenze: non tutto può essere normato ex-ante in maniera incontrovertibile. Nella cornice di questa consapevolezza ha trovato posto la valorizzazione delle occasioni per un confronto sul da farsi con gli interlocutori istituzionali e con il proprio personale.

Fortunatamente, nella nostra organizzazione, facciamo una serie di incontri, le decisioni le prendiamo tutti insieme... Dopo tutto, con questa emergenza, anche con l'ASL che era il nostro committente comune, sicuramente è stato importante parlare e condividere queste cose. (COORDINATRICE_C)

D'altra parte, per alcune coordinatrici era impossibile avere un contatto diretto con gli operatori e questo richiedeva la messa in campo di strategie di comunicazione alternative, che – secondo qualcuna delle nostre intervistate – non erano sempre ottimali.

Ho comunicato con loro [gli operatori] tramite... i nostri strumenti informatici, tramite il passaggio in corridoio, tramite telefono, ma senza una vera condivisione... (COORDINATRICE_E)

Ero stata messa a casa, per motivi di fragilità personale, quindi facevo con loro [gli operatori] da remoto la condivisione delle procedure: incontravo gli operatori a gruppi e spiegavo loro la parte documentale e di condivisione dei protocolli e delle procedure ... noi abbiamo un grande giardino e una grande hall, proprio all'ingresso della Struttura, per cui a ogni inizio turno c'era un referente infermieristico specializzato che dava indicazioni giornaliere sull'utilizzo dei DPI, sulle buone prassi comportamentali, igieniche ...(COORDINATRICE_F)

L'ambivalenza riguardo all'applicazione rigida delle regole ha a che fare anche con il tema dell'*accountability*, il dovere di rendere conto del proprio operato di fronte ai vari interlocutori interessati. La pandemia ha caricato di gravi responsabilità aggiuntive tutti i livelli decisionali, compreso quelle delle nostre coordinatrici. Ne troviamo traccia in due interviste:

Ci sono stati anche degli interventi, mio e dell'amministratore unico, in un consiglio comunale del Comune in cui ha sede quest'azienda. Era corretto informare il consiglio, tutto l'intero consiglio insomma (COORDINATRICE_E)

Ogni giorno tenevo un diario di tutto quello che accadeva, ma proprio dal primo giorno e su tutto quello che accadeva: un contagio tra un operatore e tra un anziano, dispositivi, normative... ho sempre scritto tutto, anche durante le notti insonni, per tener traccia di quello che accadeva... e mi è stata molto utile poi, per delle indagini in corso (COORDINATRICE_F)

Dover dare conto della propria gestione nel contesto di una situazione improvvisa, urgente e di grave incertezza può comprensibilmente portare ad assumere un atteggiamento difensivo, che non lascia alcun spazio a quella discrezionalità "riflessiva" che sarebbe invece utile per raggiungere i migliori risultati possibili in ciascuna situazione specifica. Le coordinatrici del nostro campione non erano su posizioni spiccatamente difensive - anche perché altrimenti non avrebbero accettato di farsi intervistate. Tuttavia, traspariva a tratti la preoccupazione di assicurare che si era fatto tutto secondo quanto prescritto. Ad esempio

Tutti quelli che sono venuti nelle visite ispettive e quant'altro hanno detto che più di questo non potevamo fare, quindi detto questo... Tutto quello che si è messo in opera l'abbiamo messo in opera con coscienza e ha dato i suoi frutti, quindi... (COORDINATRICE_A)

Tutto questo lavoro che abbiamo fatto, è stato fatto insieme alla sanità pubblica: è stato proprio un seguire le loro indicazioni (COORDINATRICE_C)

L'esperienza degli anziani e dei familiari: come la vedono le coordinatrici

Non tutte le coordinatrici che abbiamo intervistato avevano un ruolo di interazione diretta con gli anziani, ma la loro vicinanza sia agli ospiti sia agli operatori è testimoniata dalle molte informazioni riportate nelle interviste riguardo all'esperienza quotidiana della vita nella Casa e all'impatto della pandemia. Il quadro tratteggiato dalle coordinatrici può essere articolato in due tematiche principali: i cambiamenti nella vita quotidiana degli ospiti e, in particolare, le profonde modifiche relative ai loro contatti sociali; i cambiamenti nelle relazioni tra gli anziani e i loro familiari

e, in parallelo, le nuove esigenze presenti nel rapporto tra i familiari e gli operatori della Casa. Merita inoltre focalizzare brevemente l'attenzione sul modo in cui – per quanto risulta dai racconti delle coordinatrici – la pandemia veniva comunicata agli anziani, sia in relazione alle nuove regole da rispettare, sia in relazione a quanto stava avvenendo nel mondo esterno.

Cambiamenti nella vita sociale quotidiana

L'impovertimento nei contatti sociali

I cambiamenti più profondi nella vita quotidiana degli ospiti delle Case riguardano i rapporti con i familiari e i **contatti sociali**, ed hanno il segno della perdita.

Le coordinatrici hanno raccontato di Strutture che, prima della pandemia, erano lontane dagli stereotipi delle Residenze per anziani come “ricoveri dove si va a morire”. Al contrario, hanno descritto luoghi densi di vita, frequentati da volontari ed amici, da “tantissima gente” che partecipava ai momenti di festa organizzati una volta al mese (COORDINATRICE_C), da familiari che diventavano una presenza abituale, che caratterizzava “l'energia, il movimento in un reparto” (COORDINATRICE_E), anche per le persone cui le visite non erano rivolte direttamente. Due esempi, tra i tanti:

Avevamo delle signore che, in veste di amicizia, venivano a passare due o tre ore la mattina con gli anziani. Alla messa che si fa all'interno della Struttura una volta a settimana venivano anche persone del paese... avevamo cercato di rendere la Struttura più aperta possibile... abbiamo fatto un progetto con gli scout, con i bambini delle scuole... (COORDINATRICE_2G)

Una sessantina di persone del paese che vengono qua a fare la tombola, a fare due chiacchiere, a far fare delle passeggiate a chi può camminare, a imboccare, per cui c'è proprio - c'era... - un turno proprio anche di loro, mensile e anche la notte... È sempre un aiuto avere una persona in più fino a mezzanotte, per l'operatore è una sicurezza in più (COORDINATRICE_B)

Le Case erano luoghi da cui si usciva per andare al mercato settimanale, per sedersi al bar in piazza a fare due chiacchiere (COORDINATRICE_1G), per andare al centro commerciale o a fare un pic-nic in campagna (COORDINATRICE_E), o per delle giornate al mare a giugno e a settembre (COORDINATRICE_2G).

Tutto questo da un giorno all'altro è venuto meno, e per un tempo indefinito. L'incertezza per il futuro, il non poter sapere quando si potrà ritornare alla normalità, ha accresciuto il peso della perdita:

Loro [gli anziani] si aspettano proprio di avere una tempistica: quando possiamo uscire? Allora a novembre? Vorrebbero che venisse “quantificato” il tempo di attesa... ma non ci sono risposte, e questa è una cosa che mi dispiace... (COORDINATRICE_1G)

Accanto ai rapporti con l'esterno, le interviste hanno restituito anche l'importanza delle relazioni tra gli anziani all'interno della Struttura che, con il distanziamento, la compartimentazione e l'isolamento in camera, sono ovviamente venute meno.

Non si mangiava più assieme in sala da pranzo: ognuno stava nella propria camera, con pasti monodose (COORDINATRICE_C), oppure “è stata ridotto il numero di persone che mangiano all'interno della sala da pranzo e sono stati creati dei piccoli tavolini anche esterni” (COORDINATRICE_2G). Non ci si poteva più ritrovare liberamente per l'abituale partita a carte:

“cerchiamo di limitare un po', si sono un po' interrotte le routine che avevano prima” (COORDINATRICE_2G).

Purtroppo, molte volte non ci poteva vedere più perché il compagno di stanza, o gli amici con cui ci si radunava ogni giorno, se ne erano andati per sempre:

Un ospite si trovava sempre tutte le mattine intorno a un tavolo con le stesse quattro persone, sempre loro, che litigavano anche, bisticciavano, giocavano, eccetera eccetera, e da un giorno all'altro non li ha più visti, è rimasto solo.... Compagni di letto che sono diversi da quelli che hai sempre avuto, persone che non vedi più, perché purtroppo sono morte e... e non c'è stato neanche il tempo di spiegare e aiutare ad elaborare questo lutto (COORDINATRICE_E)

[Una anziana si era molto affezionata ad un'altra ospite:] se l'era presa a cuore, dava una mano a imboccare, la teneva per mano, la consolava perché... ma questa signora è stata una delle prime ad essere contagiata, e non ce l'ha fatta. Erano state molto a contatto, eppure l'altra non l'ha preso, niente, nulla, incredibile... (COORDINATRICE_B)

L'isolamento in camera è stato descritto da molte coordinatrici come una misura che ha pesantemente ridotto la qualità di vita di molti ospiti, un obbligo per il quale la quotidianità si era “stravolta completamente” (COORDINATRICE_2G). Spesso l'isolamento comportava anche il **trasloco** da una camera ad un'altra così, oltre a perdere i contatti con l'esterno, l'anziano si ritrovava in un ambiente sconosciuto:

Si sono anche visti catapultati in spazi che magari non riconoscevano, perché in quel periodo abbiamo davvero dovuto fare... dei traslochi... quasi tutti i giorni. (COORDINATRICE_E)

Gli effetti negativi, hanno detto alcune coordinatrici, si sono evidenziati maggiormente nei mesi successivi alla prima ondata del contagio, quando è divenuto nuovamente possibile ammettere nuovi ospiti. Queste persone, spesso già fragili per la loro situazione complessiva, si trovavano ad affrontare una quarantena preventiva subito dopo aver lasciato per sempre la loro casa. Contemporaneamente, questi nuovi ingressi rialzavano il carico di lavoro degli operatori che, a differenza di quanto accadeva quando la Struttura non ancora era *Covid-free*, avevano meno tempo da dedicare alla presenza “individualizzata” nelle singole camere.

[Quando sono] in isolamento per 14 giorni per loro inizia un calvario, perché veramente sono lì che... in balia solo di loro stessi, ecco, e per loro è davvero difficile, il peso emotivo (COORDINATRICE_E)

Non c'è nessuno che gli fa compagnia. Diventa lunga, ed è deleterio. Stanno peggio adesso di quando c'era il Covid, che erano meno numerosi e noi avevamo più tempo. (COORDINATRICE_B)

Le relazioni, già limitate dalle poche possibilità di incontrarsi di persona, erano ulteriormente impoverite dalla necessità di mantenere le distanze evitando i contatti fisici. Osservano le coordinatrici:

Forse, la cosa più brutta ai miei occhi è quella di non potersi abbracciare (COORDINATRICE_1G)

Vogliono il contatto: “Dammi la mano, dammi un bacio, abbracciami...” Alcune persone, che hanno quest'abitudine, adesso soffrono un po' di più, perché il tempo sta passando e questo contatto non c'è. (COORDINATRICE_B)

Un'ulteriore barriera alla comunicazione interpersonale era costituita dai **DPI**, particolarmente ostacolanti per i molti anziani con una diminuzione della vista o dell'udito.

La cosa che li ha anche un po' traumatizzati è il fatto che da un giorno all'altro hanno cominciato ad essere gestiti da persone che loro non riconoscevano, perché tutte bardate con... tutti i DPI, lei sa... neanche noi ci riconoscevamo, dovevamo scrivere il nome sulle tute, immaginiamoci un anziano che ha di fronte una persona vestita tutta di bianco, con una mascherina, che non sorride, che non vedo gli occhi, che non vedo la bocca, non sento il tatto, non sento niente, mi sembra di essere su un altro pianeta (COORDINATRICE_E)

Infine, il frequente avvicendamento del personale, necessario sia per la compartimentazione, sia per sostituire chi era malato o in quarantena, rendeva ancora acuto il senso di disorientamento e la difficoltà a riconoscere gli operatori.

Reinventare il quotidiano per mantenere la socialità

L'impovertimento dei contatti sociali dovuto alla pandemia era tuttavia compensato, almeno in parte, dalle attività e dai rapporti interpersonali che comunque continuavano, per quanto possibile. Pur nella compartimentazione, gli anziani non erano certo lasciati a se stessi: c'era "un isolamento dalla comunità - andare a pranzo, vedere i familiari - ma proprio per questo **l'operatore era forse ancora più vicino**" (COORDINATRICE_C).

Un anziano che si trova all'interno di un contesto che cambia completamente all'improvviso, ma vede gli operatori che sono lì, ha sentito comunque una protezione. Certo, stare in camera anziché poter uscire e socializzare nell'ambiente comune è stato un elemento non positivo, non c'è dubbio, però non erano in camera da soli, comunque il gruppo di lavoro era lì, si interagiva, era dentro, quindi... oltre alle attività di igiene quotidiana, è rimasta anche l'animatrice. Il supporto psicologico agli anziani c'è stato sempre lo stesso, mi sento di dire... (COORDINATRICE_C)

Più di una volta mi hanno detto proprio queste parole: "A casa abbiamo una famiglia, ma voi per noi, in questo tempo, siete state come la nostra famiglia, perché ci avete protetto!" e se ti dicono una frase di questo tipo ... vuol dire che a livello umano ci siamo stati, abbiamo raggiunto anche quella parte... (COORDINATRICE_C)

Oltre a questa maggiore vicinanza degli operatori, un ruolo di parziale compensazione nella perdita di rapporti sociali più allargati veniva, secondo le coordinatrici, dalla forte **coesione interna che si creava all'interno dei piccoli nuclei** realizzati per la compartimentazione:

I gruppo che si era formato [nella zona rossa] ha creato una sorta di solidarietà tra loro operatori e anche nei confronti degli anziani (COORDINATRICE_C)

[L'essere suddivisi in micro-nuclei] ha fatto sì che si creino delle relazioni più forti. Coloro che erano amici, già prima, con i vicini all'interno della stanza, adesso sono ancora più uniti (COORDINATRICE_2G)

Inoltre, in parallelo a quanto si faceva per i rapporti con i familiari, in qualche Struttura gli operatori hanno utilizzato le videochiamate anche all'interno della Casa, per far restare in contatto gli ospiti tra di loro nonostante le compartimentazioni:

Abbiamo sempre cercato di mantenere i rapporti sia con i familiari, sia tra di loro, tra gli ospiti: facevamo fare videochiamate tra il primo e il secondo piano, perché molte volte, prima dell'emergenza, ci si trovava nel salone tutti insieme, quindi... (COORDINATRICE_A)

Nella vita quotidiana di tutti noi, le relazioni sono prevalentemente veicolate dalle attività che vengono svolte assieme. Le Case per Anziani non fanno eccezione: anzi, le attività concrete sono un mezzo particolarmente importante per innescare rapporti quando le persone non prendono l'iniziativa e, talvolta, consentono di mantenere una sorta di rapporto "vicario" con gli altri, quando

ad esempio preparo qualcosa da regalare o da condividere. L'**attività di animazione** è molto importante per promuovere queste attività e le coordinatrici hanno riportato che si è cercato di mantenerla il più possibile:

Noi non abbiamo mai smesso di fare di fare attività di animazione, di mattina e di pomeriggio...la loro giornata non è cambiata. (COORDINATRICE_C)

L'animazione continuava, ma solo per qualcuno non cambiava molto: "i ferri, la lana... chi era abituato a lavorare un pochino in solitario, una grossa differenza non l'ha vissuta" (COORDINATRICE_2G).

Più in generale, le coordinatrici hanno raccontato come gli operatori e loro stesse abbiano cercato di reinventare la quotidianità per stimolare gli anziani, valorizzando tutto ciò che si poteva fare nonostante la pandemia.

Stiamo cercando di lavorare affinché si possano ricreare le stesse condizioni [di prima] ... per fare delle attività all'interno dei reparti, che possano stimolarli, ecco... la nostra psicologa fa un grossissimo lavoro di... sostegno, di supporto (COORDINATRICE_E)

Si pensava sempre a come potevamo fare per stimolarli e magari portiamo il cabaret di paste, magari portiamo una canzone da ascoltare, una pianta da casa, non so... abbiamo cercato in ogni modo di riempire la loro quotidianità. (COORDINATRICE_2G)

Secondo le coordinatrici, la possibilità di fare delle **attività all'aperto**, in una condizione di maggior sicurezza rispetto alla possibilità di contagio, è risultata molto preziosa. Quando le Strutture sono collocate in una zona di passaggio pedonale, uscire in giardino è stata una buona occasione anche per vedere, pur da lontano, qualcuno del paese o i propri parenti. L'accessibilità del giardino, che rendeva possibile uscire senza impiegare troppo tempo negli spostamenti, è stato un altro aspetto importante: "essere su un piano solo ha agevolato [il poter uscire] e ci ha dato una grandissima mano" (COORDINATRICE_B)

Cerchiamo di tenere sempre alto il tono dell'umore con tutto quello che possiamo... cercando di inventare... adesso [in autunno] ci sono l'orto, il giardino, piantiamo le verdure invernali. D'estate abbiamo piantato quelle estive. Cerchiamo un pochino di ricreare è la quotidianità sulle attività consentite, perché un'attività come l'orto la possiamo fare, mentre l'attività di giocare a carte tutti insieme è più difficoltosa. (COORDINATRICE_2G)

Finché le giornate sono belle, ci sono tutte le attività in giardino: adesso è il periodo in cui piantano le violette... Il fatto di stare fuori, prendere una boccata d'aria e vedere il passante, o la persona che conoscevano del paese, vederla anche da lontano e salutarla a distanza, per loro è tanto. (COORDINATRICE_1G)

Il medico ci aveva consigliato di farli stare al sole, il più possibile, per la guarigione, per cui stavano tutti fuori, al sole, a farli camminare, con la musica, e... è stato un momento molto felice anche per loro, e... i parenti li vedevano da fuori, dal cancello, e salutavano. (COORDINATRICE_B)

L'esperienza quotidiana delle persone con disturbi cognitivi e comportamentali

Nelle interviste abbiamo chiesto alle coordinatrici come vedevano, in particolare, l'esperienza quotidiana delle persone con disturbi cognitivi e se erano stati necessari specifici adeguamenti nell'assistenza loro rivolta. Secondo alcune non era cambiato molto rispetto all'approccio abituale, che era rimasto comunque molto individualizzato (COORDINATRICE_A). C'erano alcuni ospiti in una fase di "disorientamento cognitivo tale da non essersi quasi resi conto..." (COORDINATRICE_C).

Altre coordinatrici hanno riportato invece un'esperienza più faticosa rispetto a quella degli altri anziani, per il disorientamento legato al vedere gli operatori irriconoscibili con i DPI, ai cambiamenti nelle routine, al non riuscire a comprendere cosa stesse accadendo. La fatica in più c'era, ovviamente, anche per gli operatori:

Quando abbiamo a che fare con anziani con disturbi cognitivi e comportamentali, anche importanti, non puoi contenerli, non puoi dire loro: "Non puoi uscire da quella porta perché se esci è un rischio per te e per gli altri", per cui è stato più difficile per gli operatori contenere con le parole e cercare di un po' anche di rassicurare... e di istruire in quelle piccole prassi igieniche che anche una persona con disturbi doveva tenere... Con difficoltà, ma hanno fatto questo: persona per persona sono andati a vedere che cosa riusciva a capire e riusciva a fare (COORDINATRICE_F)

Una coordinatrice ha riferito la difficoltà di gestire le persone con problemi comportamentali senza l'aiuto dei volontari e il disagio che questo creava anche agli altri ospiti:

Adesso chi urla... gli altri non lo sopportano. Prima, avevo tanti volontari che venivano in Casa e l'avrebbero portato fuori a fare un giro: si va a fare un giro sulla ciclabile, si passa il pomeriggio... Adesso i volontari non possono venire, se lo mandi in camera gli altri non si rilassano, non lo sopportano più. (COORDINATRICE_B)

"Quando possiamo uscire?" Comunicare la pandemia agli anziani

Di fronte a modifiche della vita quotidiana tanto drastiche e inderogabili è stato inevitabile gestire un qualche intervento informativo rivolto agli ospiti.

Tutte le coordinatrici intervistate hanno fatto riferimento a informazioni e **spiegazioni relative alla vita interna** alla Struttura. I contenuti riguardavano ovviamente le regole di chiusura verso l'esterno, compresa la dolorosa necessità di sospendere le visite dei familiari, la riorganizzazione degli spazi e i comportamenti da tenere per limitare i contagi, come il distanziamento tra una persona e l'altra, l'igiene delle mani, l'uso delle mascherine. In una Casa è stato sviluppato una sorta di piccolo progetto di educazione sanitaria:

Gli ospiti sono stati proprio educati a questa cosa qui: infatti si vedono, durante il giorno, che girano anche loro, magari con il proprio girellino, portandosi sempre dietro il gel per le mani, qualsiasi cosa facciano si igienizzano le mani... oppure l'uso della mascherina... Ci sono degli ospiti che, ad esempio, fanno attività di cucito, e hanno cucito delle mascherine. Sono loro stessi che poi, insieme con gli operatori, una volta al giorno la lavano: la mattina li vedi che sono lì, al lavello, che lavano la propria mascherina e poi magari la portano di fuori a stendere. (COORDINATRICE_1G)

Il compito di trasmettere tutte queste indicazioni è stato affidato alle animatrici, oppure se ne sono occupate direttamente le coordinatrici, e poi tutti gli operatori ci tornavano sopra giorno per giorno, in forma individualizzata.

C'è stata collaborazione sia da parte degli ospiti sia dal personale ... abbiamo attivato le animatrici, in modo tale che istruissero tutti gli ospiti nella gestione della mascherina, del gel, ... nei vari comportamenti a cui ci si doveva attenere. (COORDINATRICE_A)

Ho messo subito in campo una serie di regole, nel senso che ho spiegato... perché noi abbiamo molti ospiti lucidi ... ho spiegato che non potevano vedere i loro figli e che dovevamo tenere delle regole, cioè il distanziamento, la mascherina e abbiamo cambiato i nostri orari ... (COORDINATRICE_C)

Gli anziani che erano in grado di comprendere parlavano direttamente con gli operatori e con un contatto individualizzato: a mano a mano che si occupavano di loro si spiegava, a uno a uno, cosa stava succedendo (COORDINATRICE_F)

Com'è facilmente immaginabile, non per tutti gli anziani era immediato comprendere che molte delle limitazioni da rispettare non dipendevano dalla coordinatrice:

Chiedono a me, come coordinatore... E allora... capire che, comunque sia, io devo attenermi a delle regole che mi vengono date dall'alto, a livello regionale e nazionale, per loro è un po' difficile. Quindi molto spesso, quasi tutti i giorni, sono qui che mi chiedono: Quando possiamo uscire? Ma quando ci dà il permesso? (COORDINATRICE_1G)

Per qualcuno degli ospiti, poi, c'era la preoccupazione di non riuscire a seguire correttamente le indicazioni e forse anche il timore di essere "etichettato" negativamente per un comportamento scorretto, anche se nessuno aveva l'intenzione di farlo. Ne è un esempio questo episodio:

Una signora, alla fine di tutto, quando gli ho tolto il pallino verde [dalla porta della camera – era una classificazione ad uso degli operatori per delimitare gli isolamenti] mi ha proprio detto: "Non me lo metterete mica rosso eh, il pallino...?" e io le faccio: "No no, lo stiamo togliendo a tutti!": quindi era preoccupata di non aver fatto le cose in maniera corretta. (COORDINATRICE_A)

I racconti delle coordinatrici sono stati abbastanza omogenei riguardo alle spiegazioni sulla vita interna alla casa, mentre sono stati riportati dei **criteri molto diversi** circa le comunicazioni sul numero dei contagi tra gli ospiti e su quanto stava avvenendo nel mondo esterno.

Una Struttura ha seguito la linea di informare in maniera completa, forse facilitata – in questa scelta – dall'essere rimasta fortunatamente *Covid-free*. L'accesso ai media (giornali, televisione) ha sollecitato negli anziani ricordi dolorosi legati alla guerra, ma ha anche dato l'occasione per accompagnare qualcuno di loro (chi ne era in grado) in una rielaborazione di quanto stava accadendo:

Si sono ricordati subito della guerra e del dopoguerra... adesso [ottobre 2020] si sentono nel dopoguerra. Quindi, tutti la sera attaccati ai televisori a guardare i telegiornali. Certo, c'erano degli ospiti che comunque dicevano [ai familiari]: "Perché non vieni più a trovarmi?", perché da un giorno all'altro non si ricordavano... Noi commentiamo il giornale tutte le mattine e se ne parlava, l'animatrice è molto brava... dedicava un'ora e ogni volta spiegava sempre che cos'era [il Covid-19] e quali erano le novità... Ci sono anche ospiti a cui compriamo il giornale perché ci ragionano proprio su. C'è un'ospite che ha scritto quasi un diario sul Covid-19... Abbiamo fatto anche un articolo per un quotidiano, ma non ce l'hanno pubblicato, dove gli ospiti spiegavano... [com'era la situazione] ai loro occhi al momento del Covid. (COORDINATRICE_C)

La narrazione è importante per rielaborare il significato della propria esperienza e anche per aiutarci a "girare pagina" (COORDINATRICE_A), quando serve. Una coordinatrice accennava a questo tema in riferimento a se stessa e ai suoi operatori (come vedremo più avanti), ma la narrazione può certamente essere valida anche per gli anziani.

Il lato negativo dell'informazione dettagliata è che il carico emotivo di notizie cupe e allarmanti non facilita certo nel mantenere un clima minimamente sereno. Così, in qualche Struttura, si è cercato di evitare di leggere i giornali e di far vedere i notiziari televisivi.

Abbiamo cercato davvero di fare il possibile perché rimanesse un minimo di normalità... ma ci siamo trovati molto in difficoltà, perché vedevamo che la risposta degli anziani stessi era diversa

dal solito... in televisione non si parlava d'altro, qualunque canale si accendesse o si scorresse in TV parlava di Covid e di morti. (COORDINATRICE_E)

All'inizio, i giornali non glieli facevamo vedere, e nemmeno i telegiornali, a chi era in grado di sentire, perché comunque erano molto... devastanti. (COORDINATRICE_2G)

In una Casa, invece, si è scelto di far sapere qualcosa della situazione esterna, senza però spiegare la situazione relativa all'interno: una decisione da considerare alla luce del drammatico numero di ospiti contagiati e deceduti, in un gruppo relativamente piccolo e coeso.

Noi abbiamo sempre detto che c'era questo virus fuori, che c'era questa pandemia... per questo motivo non potevano venire i parenti, e neanche i volontari... Non abbiamo detto a loro, per scelta, che c'erano moltissimi contagi anche dentro la Struttura. (COORDINATRICE_B)

Talvolta, però, nascondere le notizie serve a poco, come testimonia una delle coordinatrici citate in precedenza:

Poi, mi ricordo una volta un anziano che ... iniziava a stare meglio, gli ho portato delle fotografie di gruppo. Lui mi ha guardato e mi ha detto: "Ma, di questi, quanti sono rimasti vivi?" Perché una persona chiusa 15 giorni in una camera, che vede arrivare solo persone bardate, pensa: ma lì fuori, cosa starà succedendo? Non è stato semplice... (COORDINATRICE_2G)

"Perché non vieni più a trovarmi?": la relazione tra gli anziani e i loro familiari

Le regole organizzative delle Case per anziani prevedevano un'ampia possibilità di accesso dei familiari, su tutto l'arco della giornata (indicativamente in orario 8-20 oppure 9-21), in alcuni casi anche senza vincoli di orario. Quando, la sera, le porte venivano chiuse per motivi di sicurezza, c'era comunque la possibilità di entrare suonando il campanello. In ogni caso, non c'era la necessità di programmare le visite. I familiari che lo desideravano potevano restare in Casa tutto il giorno, fermarsi a pranzo o a guardare la televisione insieme al proprio caro, partecipavano alle gite, alla messa, erano coinvolti nei momenti di festa durante l'anno e per i compleanni.

Molti familiari collaboravano all'assistenza del proprio caro: "erano di grandissimo supporto giornaliero, noi lavoravamo proprio insieme ai familiari" (COORDINATRICE_A). Come riporta una coordinatrice, gli operatori cercavano anche di indirizzare la presenza dei familiari perché fosse il più soddisfacente possibile.

Abbiamo cercato, negli anni, di educare... se uno doveva venire per fare due chiacchiere con il proprio caro [il momento del pasto] non era quello più opportuno. Se veniva invece per dare una mano perché sapeva che l'anziano mangiava più volentieri se veniva imboccato dal figlio, dalla figlia e, conseguentemente, dava anche un giusto supporto al lavoro di reparto, allora era il benvenuto, diversamente insomma si cercava di consigliargli un altro momento. Oppure... subito dopo il pasto, se l'anziano va a letto... non riesce a interagire col parente: quindi, insomma, cercavamo di indirizzarli... (COORDINATRICE_E)

La necessità di interrompere in maniera brusca e drastica tutti questi contatti con i familiari è stato l'impatto forse più evidente e conosciuto della pandemia sulle Strutture per anziani, accanto – ovviamente – a quello sanitario.

Le coordinatrici riportano di aver sospeso completamente ogni ingresso in Casa dalla fine di febbraio 2020, salvo alcune rarissime eccezioni che vedremo di seguito. Le visite "dal vivo" sono riprese molto cautamente nelle Strutture Covid-free, all'incirca da giugno in poi: il periodo in cui non

ci sono stati contatti diretti è quindi stato decisamente lungo, soprattutto pensando all'età delle persone in questione che, come sottolineava una coordinatrice, hanno poco tempo davanti a sé:

I bambini, o gli adulti, hanno comunque il tempo, in prospettiva, di elaborare... hanno anni davanti... ma gli anziani non autosufficienti no: gli anziani hanno pochi anni davanti, e se gli togli il calore umano, per me togli loro... togli la vita (COORDINATRICE_E)

Questa citazione ci mostra la drammaticità che questa sospensione dei rapporti ha portato con sé: in tutte le interviste è stata narrata una sofferenza profonda. A volte, la sofferenza prendeva la forma della nostalgia di un contatto fisico affettuoso. Altre volte, era acuita dalla difficoltà di ricordare il perché non ci si può vedere:

Gli ospiti poi dicevano [ai familiari]: perché non vieni più a trovarmi? perché ovviamente non se lo ricordavano... (COORDINATRICE_C)

Le coordinatrici hanno sottolineato che questa sofferenza non è solo degli anziani, ma anche dei loro parenti: è "la cosa più dolorosa" da affrontare "sia per l'uno sia per l'altro" (COORDINATRICE_E). E diventa particolarmente drammatica quando si avvicina la morte:

Una figlia mi ha detto: "Ti supplico, falla uscire! la porto a casa e ci penso io, a casa!" Ma non si poteva, non ci era permesso assolutamente. Sai, tu sei a casa, in ansia, in panico perché sai che sta male, non respira, potrebbe morire da un momento all'altro e tu non sei al suo fianco... O quella mamma che ti chiama di continuo e ti chiede perché non sei qua? ... come fai? (COORDINATRICE_B)

Nell'intervallo tra la prima e la seconda ondata della pandemia, le visite sono riprese, ma in maniera ristretta in termini di tempo, con l'obbligo di programmarle in anticipo per evitare sovrapposizioni e con le note misure di distanziamento e prevenzione. Le coordinatrici ci hanno detto che, a loro avviso, non potevano essere modalità sostenibili nel lungo periodo:

Queste persone avranno bisogno di un rapporto che non può essere quello che diamo ora, cioè 25 minuti di presenza a una distanza di 1 metro e 80, senza possibilità di toccarsi ... no, capisce che questo, in un rapporto familiare, è poca cosa. (COORDINATRICE_F)

Adesso noi abbiamo ripreso a fare le visite con i parenti, in presenza, con tutti gli accorgimenti del caso. Chiaramente, però, non è sufficiente quella mezz'ora alla settimana... (COORDINATRICE_E)

Il distacco totale dai familiari continuava, nel periodo delle interviste, per i nuovi ingressi in Struttura, data la necessità della quarantena preventiva che isola, ovviamente, anche dai parenti: questo è l'aspetto più critico, che ha delle ricadute faticose anche sulla relazione tra i familiari e gli operatori, come spiega efficacemente questa coordinatrice:

Pensiamo al senso di colpa... di un figlio che inserisce un anziano in Struttura. Non lo può vedere per 14 giorni perché c'è un isolamento, poi lo può incontrare solo per 30 minuti in una settimana, e magari in questi 30 minuti l'anziano invece che dirgli "Sì, sto bene", gli fa l'elenco di tutte le cose che sono andate male nei sette giorni precedenti... con che stato d'animo può vivere l'inserimento del proprio caro all'interno di una Struttura, quando non può fare nulla se non... chiedere conto al coordinatore, alla RAA, al RAS, di quello che gli viene detto dal proprio caro, cioè... è veramente una dinamica incredibile, che sposta degli equilibri emotivi, esistenziali, che già sono precari... Davvero diventano molto duri da gestire, sia per noi professionisti, ma io mi metto nei panni anche del familiare, per la persona in sé che li deve vivere. Poi non tutti hanno gli stessi strumenti per rielaborare, per confrontarsi apertamente con... con le persone a cui tu affidi il tuo caro (COORDINATRICE_E)

“Qualcosa si spegne dentro”: il rischio di grave depressione

Alcune intervistate hanno accennato al fatto che l'isolamento e, in particolare, il distacco dai familiari, rischia di avere effetti talvolta molto gravi sulla salute degli anziani: è un'osservazione riportata forse un po' "sottovoce", ma di notevole rilevanza per il ragionamento sulle priorità da tenere presenti nell'assistenza.

La depressione negli anziani è frequente, pericolosa e scarsamente diagnosticata. Le coordinatrici riferiscono di difficoltà ad alimentarsi così gravi da mettere a rischio la vita, per le quali hanno cercato in via eccezionale di fare entrare un familiare, anche se, purtroppo, non sempre è bastato.

Ci sono persone che fanno fatica a mangiare, essendo chiusi in camera, anche chi non era malato, anche chi era semplicemente negativo... il fatto di dover stare chiuso 15 giorni in una camera, senza riuscire a capire, non è semplice... Abbiamo fatto entrare i familiari di due persone che erano molto critiche e avevano difficoltà a mangiare, quindi coinvolgevamo il familiare per aiutarli nell'alimentazione, per vedere se in presenza del familiare mangiavano meglio... (COORDINATRICE_2G)

Tanti ospiti, con diagnosi di Covid, sono poi guariti, ma si sono proprio lasciati andare, e sono morti... non avevano più il Covid, ma gli effetti collaterali del Covid, relativi proprio a uno stato depressivo... si sono proprio lasciati andare a una morte lenta, non mangiavano più, erano in una apatia totale, non... non avevano nessun moto di reazione, come se avessero abbandonato l'idea di continuare a vivere.

Ci sono stati un paio di casi in cui appunto ho forzato e ... ho concesso la visita ai familiari, perché pensavo che l'incontro coi familiari potesse innescare una reazione ... purtroppo non è servito. Ancora oggi ci sono persone che risentono tantissimo, hanno proprio ancora gli strascichi di quel periodo, si fa fatica a riprendere dal punto di vista proprio funzionale, del tono dell'umore ... strascichi che tra l'altro sono i più duri da combattere, perché non c'è antibiotico, non c'è tachipirina, non c'è una terapia farmacologica che ci possa aiutare: è proprio qualcosa che si spegne dentro e ... e non si riesce a riattivare, ecco. È stata una delle difficoltà più grosse, e che abbiamo tutt'ora. (COORDINATRICE_E)

Sei anziano, con patologie, in una Casa protetta dove non vorresti stare... se diventi anche depresso perché non vedi i parenti, perché devi stare al mondo? Qualcosa proprio gli succede. Non è detto che il corpo vada avanti comunque: io sono convinta che questo aspetto possa aver portato decessi ulteriori. In alcune Strutture dove non c'erano casi di Covid, avevano decessi continui ... a quanto pare per questa forma di tristezza, di depressione ... Chiaramente non c'era una diagnosi di depressione che porta al decesso, però hanno avuto tanti decessi anche loro...(COORDINATRICE_B)

Dal cancello alla finestra: soluzioni creative per incontrarsi da lontano

Le coordinatrici hanno descritto gli sforzi fatti per inventarsi come mantenere un qualche contatto "di persona", pur in sicurezza, tra gli anziani e i loro familiari. Avere un giardino accessibile e spazi ad esso contigui è risultato decisivo non solo per l'animazione e la generica socializzazione, ma anche per la gestione dei rapporti con i parenti.

La disponibilità di locali al piano terra ha consentito di organizzare delle "visite" alle finestre, soprattutto dopo l'inizio della primavera, con il clima più caldo. In una Struttura gli ospiti venivano spostati a turno al piano terra, per poter vedere i propri cari. Questo stratagemma, secondo la coordinatrice, è stato determinante per prevenire le forme depressive:

Le visite non le avevamo sospese del tutto e le facevamo alla finestra ... tranne che per le persone positive, che dovevano stare in camera, a tutti quelli negativizzati davamo la possibilità di vedere il parente alla finestra... facevamo [le visite organizzandole] un piano per volta: un giorno un piano,

un giorno l'altro piano. Quindi c'è stato un minimo impatto, nel senso che non abbiamo avuto, come invece altre Strutture, decadimenti dovuti dall'isolamento o dal non poter vedere il familiare. ... Per ora, noi, al di là dei decadimenti sanitari fisici, non abbiamo avuto depressioni. (COORDINATRICE_A)

In un'altra Casa (COORDINATRICE_B) è stato ancora più semplice (per modo di dire...) perché tutto l'edificio ha il solo piano terra e quindi i parenti potevano avvicinarsi direttamente alla finestra della camera e vedere così anche chi stava in isolamento.

Un altro importante punto di contatto visivo era il cancello del giardino:

Andavamo [noi] a portare i pazienti fuori, non veniva nessuno [dei familiari] dentro. Se i familiari volevano vedere gli ospiti, li vedevano dal cancello: eravamo noi a portarli lì... l'ho fatto da subito... Stavamo distanziati di tre metri, c'era il cancello che separava e la mascherina, ma ai familiari questo serviva molto, e anche agli ospiti... Magari [i nostri anziani] non li vedevano neanche tanto bene, però secondo me è stato fondamentale, non si sono sentiti soli. (COORDINATRICE_C)

Gli spazi all'aria aperta, in particolare i gazebo in giardino e i porticati, sono stati indispensabili anche per organizzare le visite, con le dovute protezioni, dopo la prima fase acuta dell'emergenza.

La gestione di queste strategie compensative comportava una qualche fatica organizzativa: una coordinatrice ha riferito che la gestione delle visite, tra le procedure di triage e gli spostamenti degli ospiti, richiedeva una ventina di ore di lavoro ogni settimana, oltre al tempo necessario per gestire le prenotazioni e i percorsi di entrata/uscita. La stessa coordinatrice ripercorreva i suoi ragionamenti in merito a come organizzare le cose per l'arrivo della stagione fredda, quando sedersi all'aperto sarebbe diventato impossibile. Al di là della specifica soluzione individuata, il brano è significativo per comprendere quanto possa essere complicato il doversi inventare da zero delle possibili soluzioni, tenendo conto degli spazi disponibili e delle regole a cui attenersi.

... mi sono presa 15 giorni per capire bene cosa fare e forse ci sono arrivata. L'unica soluzione che abbiamo è la palestra... a fianco della palestra, fuori, c'è l'entrata ad un ascensore, che [potrebbe fare da] entrata per i parenti, dove potremmo fare il triage. Poi faccio trovare l'ospite già in palestra. L'entrata però è solo una, dovremo mettere un séparé alla porta della palestra in modo che nessuno passi intanto che passano i familiari. È ovvio che anche i familiari dovranno essere bardati, non possiamo farli entrare così... li si potrebbero creare tre o quattro postazioni, magari con orari diversi. (COORDINATRICE_C)

La "scatola tabletta": videochiamate

I principali strumenti per mantenere i contatti tra anziani e familiari sono stati il telefono e, dopo i primissimi tempi, soprattutto le videochiamate. Tra i *devices* utilizzati a tal fine, le coordinatrici hanno nominato soprattutto i tablet, per ovvi motivi: lo schermo è abbastanza grande da essere sufficientemente decodificabile anche per chi non vede bene, e sono molto più maneggevoli di un pc. Alcune hanno segnalato la pronta disponibilità della loro amministrazione ad acquistare gli strumenti necessari e qualcuna ha osservato che, prima della pandemia, non avrebbe mai pensato di usare questi strumenti, che pure avevano già in Casa, per i rapporti tra anziani e familiari: un piccolo riflesso di come l'accelerazione informatica legata al Covid-19 abbia toccato anche le persone forse più lontane, fino a ieri, da questo tipo di tecnologie.

Le videochiamate sono un'ottima cosa, magari il familiare è lontano...non l'avevamo mai fatta prima, sembra una sciocchezza perché... Eppure, prima nessuno ci aveva pensato alle videochiamate (COORDINATRICE_B)

Venivano organizzate videochiamate ogni giorno, e talvolta anche due volte al giorno per quei familiari che non riuscivano a venire mai di persona. In una Struttura è stata organizzata anche una videoconferenza invitando tutti i parenti per “spiegare qual era la situazione, fare il punto ... e tenerli aggiornati” (COORDINATRICE_E). Le videochiamate sono state utilizzate anche per consentire ai familiari di partecipare, come prima della pandemia, alle équipes per la programmazione individuale dell’assistenza al proprio caro:

Per ogni anziano facciamo un progetto che si chiama Piano Assistenziale Individuale che viene aggiornato ogni sei mesi, oppure se necessario se ne fa uno straordinario. Lo facciamo nelle nostre riunioni d'equipe, che sono una volta a settimana. Prima venivano anche i familiari dell’ospite di cui facevamo la verifica, partecipavano personalmente, adesso non possono venire, ma le facciamo in videoconferenza. (COORDINATRICE_C)

Le coordinatrici hanno riferito che vari operatori sono stati ingaggiati nell’aiutare gli anziani con le chiamate: in una Struttura, “la referente infermieristica o l'infermiere referente del rischio infettivo [gestivano] il contatto telefonico con i familiari o le videochiamate” (COORDINATRICE_F); in un’altra “erano gli animatori, ma anche gli operatori ...insomma, chi c'era in quel momento” (COORDINATRICE_C).

Le videochiamate sono risultate rassicuranti per i familiari e importantissime per gli ospiti:

Ho attivato subito anche le videochiamate con il tablet, con Skype, o anche con WhatsApp e quello è servito tantissimo...gli anziani la chiamano "scatola tabletta"... a vedere l'espressione di queste persone quando vedevano la faccia [dei loro familiari] ... veniva davvero la pelle d’oca (COORDINATRICE_C)

D’altra parte, hanno comportato anche delle fatiche. Tra gli anziani, all’inizio qualcuno si lamentava di non riuscire a vedere o a sentire bene, anche se poi si è abituato. Altri si stancavano e reclamavano le visite in presenza:

Non è certo la stessa cosa, soprattutto per un anziano, perché dopo un po' l'anziano stesso ti diceva... “Beh, io mi sono stufato di vedere mia figlia sul video, quand'è che viene?” e... quindi dopo un po' non volevano neanche più farle, però noi capivamo che invece per il familiare era importante. (COORDINATRICE_E)

Talvolta, hanno riferito le operatrici, erano i familiari ad avere qualche difficoltà con la tecnologia: non tutti erano abbastanza attrezzati o sapevano usarla. A volte, invece di fare chiamate, si preferiva inviare dei video o delle foto, in modo che il familiare, facendosi aiutare, riusciva a guardarle in un secondo tempo (COORDINATRICE_2G).

Come vedremo in maniera più approfondita più avanti, le videochiamate hanno avuto delle ricadute importanti anche sul lavoro degli operatori, che si sono trovati dover intervenire come “facilitatori” nelle relazioni a distanza: un ruolo mai ricoperto prima, e particolarmente delicato e impegnativo quando l’anziano aveva difficoltà cognitive.

Fare videochiamate con un paziente demente è mediare la chiamata in una maniera incredibile, cioè devi sostenere sia il familiare che l’ospite, devi cercare dei punti di relazione, devi fargli trovare la voce: è una cosa complicata. (COORDINATRICE_2G)

Ci sono volute tante videochiamate per [riuscire ad utilizzarle con gli ospiti che hanno problemi cognitivi] ... poi ti rendi conto se è la giornata giusta o non è la giornata giusta...perché gli anziani ogni giorno sono diversi, e ... molte volte facevi la videochiamata e la signora diceva: “Guarda! Questa assomiglia a mia figlia” [Ma durante le videochiamate], magari [solo per] i primi due tre

minuti, ho visto - veramente non me l'aspettavo - delle persone che sono state più brave di tutti noi, secondo me, perché hanno dato quel valore aggiunto... osservandole, si vedeva che emozione avevano dentro! (COORDINATRICE_C)

Accanto alle difficoltà legate al mediare le chiamate, c'erano anche dei limiti nel tempo a disposizione per svolgere questa funzione. Osserva una coordinatrice:

Noi con i familiari abbiamo sempre avuto un rapporto telefonico molto diretto e costante, nei limiti del possibile, perché avendo 99 posti... Però non era facile: eravamo talmente oberate di lavoro che non era facile aggiornare tutti i giorni, tutte le persone... alcuni erano comprensivi, altri lo sono stati un pochino meno. (COORDINATRICE_E)

L'ultimo saluto

I vissuti di perdita e le strategie per contenerli si ritrovano anche nella fase forse più delicata della relazione tra l'anziano e i suoi familiari: quella del decesso. La pandemia ha comportato per moltissime persone la profonda sofferenza dell'avvicinarsi alla morte in solitudine e, per i familiari, il dramma di non poter accompagnare il proprio caro. Anche nelle Case per Anziani si sono dovute affrontare queste dinamiche. Le coordinatrici osservano che la difficoltà non erano le morti in se stesse, dato che anche prima la fine della vita faceva parte dell'esperienza consueta delle Strutture, ma piuttosto "la morte improvvisa in uno stato diverso...", sia perché per alcuni arrivava rapida e inaspettata ("c'erano persone che purtroppo decedevano in giro di pochissimo e con dei sintomi veramente lievi"), sia perché "non c'era l'accompagnamento alla morte che facevamo prima" (COORDINATRICE_A).

Accompagnare alla fine della vita significava anzitutto accogliere i familiari. In alcune Strutture, all'inizio del lock-down, questo è stato permesso. In altre, la coordinatrice non si è sentita di concedere deroghe: una decisione sofferta, come si può cogliere anche solo dalla trascrizione delle sue parole, riportate qui di seguito:

I parenti non li potevano vedere... io non mi sentivo, come responsabile di Struttura, di farli entrare... per dare l'ultimo saluto, perché *veramente* era una situazione in cui, *davvero*, c'era *molto, molto* rischio di contagio... (COORDINATRICE_E)

Inizialmente il familiare lo facevamo entrare comunque, al momento del fine vita, tutto bardato con tutti i DPI, però lo facevamo entrare... Ma non c'era l'accompagnamento alla morte che facevamo prima: prima lo accoglievamo, gli lasciavamo la poltrona se voleva dormire lì, insomma: assistevamo il familiare e la persona stessa, questo purtroppo non è ... non è ... non è stato possibile (COORDINATRICE_A)

Un passaggio importante nell'accompagnamento alla morte sono la cura della salma e le funzioni funebri: anche nell'esperienza prima del Covid-19 non sempre si riusciva ad incontrarsi un'ultima volta, ma non era certo messa in dubbio la visita alla salma e la celebrazione il funerale. Con la pandemia, non più. Le coordinatrici, che spesso hanno dovuto assumersi il doloroso compito di comunicare ai parenti cosa stava accadendo, ne hanno parlato in maniera molto sofferta:

I primi che sono deceduti li venivano a prendere qua, i familiari erano fuori e li potevano accompagnare al cimitero. Poi neanche questo, è stato vietato, non potevano nemmeno andare al cimitero, nemmeno accompagnarli. Quindi non li hanno più visti e basta, è veramente orribile, è stata la parte più brutta per i familiari, perché poi loro questi lutti fanno molta fatica ad elaborarli. (COORDINATRICE_B)

Ogni perdita è stata veramente una perdita... importante, anche perché in quel periodo non era possibile... celebrare le funzioni funebri. (COORDINATRICE_E)

Una coordinatrice ha osservato come l'assenza forzata dei familiari in prossimità del decesso ha avuto delle conseguenze dolorose non solo sui parenti e sul loro caro, ma anche sulla relazione tra i parenti e gli operatori, che sono diventati talvolta il "capro espiatorio" su cui riversare le emozioni negative accumulate per il dover stare a distanza:

Questo [l'assenza o minor presenza dei familiari nel fine vita] ha inficiato molto anche il dopo: nel senso che poi, quando facevamo la restituzione degli oggetti ai parenti, è stata veramente molto dura. Un conto è se il familiare ti è a fianco e quindi pian piano ha la possibilità di elaborare la prossima perdita... Invece non partecipare a quel determinato momento, anche se magari vedevano il proprio caro con le videochiamate, ha creato una frustrazione da parte del familiare che poi si riversava contro di noi - alcune volte, non sempre - nel momento in cui consegnavamo gli oggetti della persona. Qui sì, questo è stato abbastanza impegnativo. (COORDINATRICE_A)

Ma qualcosa per ovviare a tutto questo si è riusciti talvolta ad inventare. Una coordinatrice ha raccontato di come si è sforzata di compensare, in qualche modo, gli effetti negativi del distanziamento, sia facendo avvicinare i familiari alla finestra della stanza, sia organizzandosi per preparare almeno un poco la salma prima dell'arrivo dell'impresa funebre, la quale era strettamente tenuta a rispettare i protocolli di sicurezza.

Qua, fortunatamente, dato che è tutto a piano terra, io ho fatto venire comunque i parenti ... almeno potevano salutare dalla finestra. Quando avisavo che era una questione di poco, almeno li hanno visti e ...poi, una volta deceduti, da fuori li hanno potuti vegliare un poco... (COORDINATRICE_B)

[Il personale delle pompe funebri non era autorizzato a vestire la salma:] erano veramente in grosse difficoltà, non ne potevano più ... non sapevano da che parte prendere. Dovevano avvolgere la salma nelle lenzuola, metterci sopra della candeggina e chiudere la cassa così, senza farla vedere a nessuno: è stato doloroso anche per loro. Sapendo questo, [i defunti] li abbiamo sistemati noi, con la camicia più bella che avevano, i pantaloni, una foto della moglie che avevano sul comodino, una rosa - avevamo delle rose fatte di carta - un pupazzo... insomma qualcosa che fosse appartenuta a loro, in modo da rendere la cosa un po' più dignitosa. Lo so che uno è morto comunque, che sia in giacca e cravatta o con il pannolone, però ci dava l'idea di quel minimo di cura... di dignità in più. (COORDINATRICE_B)

La possibilità di incontrarsi per l'ultima volta è stata considerata dalle coordinatrici qualcosa di molto prezioso, tanto che alcune di loro lo vedevano come un valido motivo per evitare il ricovero in ospedale, quando comunque la guarigione non era ragionevolmente perseguibile.

Molte persone, a mandarle in ospedale, avrebbero trovato un ambiente difficile... invece, abbiamo chiamato il familiare per venire a fare l'ultimo saluto. (COORDINATRICE_2G)

Per quanto mi riguarda, è stato molto duro parlare con quei familiari i cui cari sono deceduti in ospedale, e quindi non li hanno potuti vedere. Ricordo particolarmente una telefonata che ho fatto, assieme con la dottoressa, alla moglie di anziano che... la signora veniva qui tutti i giorni. Lei, giustamente, soffriva soprattutto di non averlo potuto salutare. (COORDINATRICE_C)

Per chi è morto all'ospedale ancora peggio, perché almeno qua, dalla finestra, potevano vederli e in più sapevano che erano con noi, sono morti insieme a noi. Là sono morti da soli, quindi se tornassi indietro non li ricovererei più, sapendo come è andata. (COORDINATRICE_B)

“Il lato più fragile”: la relazione tra gli operatori e i familiari

Come si è detto, l’aspetto forse più rilevante dello stravolgimento portato dalla pandemia nei rapporti sociali degli ospiti ha riguardato la loro relazione con i propri familiari. Questo stravolgimento ha avuto delle conseguenze di rilievo anche sulla gestione dei rapporti fra familiari e operatori. Prima dell’emergenza questo aspetto, pur essendo considerato importante, era forse qualcosa di “collaterale” nel lavoro assistenziale complessivo da svolgere tutti i giorni. La pandemia l’ha invece messo in primo piano.

Quando descrivono l’organizzazione “pre-Covid” delle loro Strutture, le coordinatrici nominano i familiari:

- in primo luogo, come destinatari di informazioni relative al proprio caro (ad esempio: “...laddove un familiare necessita di informazioni con i medici, gli infermieri, con me, con la RAA, non c’era nessun limite a ricevere telefonate o ad avere contatti”, COORDINATRICE_C; “Per ogni anziano facciamo un Piano Assistenziale Individuale... prima venivano anche i familiari dell’ospite di cui facevamo la verifica...”, (COORDINATRICE_A)
- inoltre, come supporto agli operatori (ad esempio: “i familiari erano di grandissimo supporto giornaliero, noi proprio lavoriamo insieme ai familiari”, COORDINATRICE_A)
- come *stakeholders* con cui esaminare l’organizzazione del Servizio (ad esempio: “Abbiamo un comitato parenti col quale ci incontriamo due volte all’anno, COORDINATRICE_A; “Ci sono dei comitati consultivi con i familiari organizzati durante tutto l’anno, e il rapporto con i familiari è molto forte, molto importante”, COORDINATRICE_C; “È stato eletto già da tanti anni un comitato di rappresentanza di familiari, purtroppo ad oggi non è più attivo, in quanto non c’è accesso di familiari in Struttura”, COORDINATRICE_F)
- infine, come co-destinatari, insieme agli ospiti e talvolta alla comunità locale, delle attività di animazione (ad esempio: “...La sagra dell’uva, della castagna... noi non siamo una Struttura con grandi spazi e quando si invitano tanti familiari, tanti ospiti tutti insieme, è bello perché sa molto di casa, molto di famiglia, ma questa cosa adesso la vedo difficile...”, COORDINATRICE_2G)

L’emergenza sanitaria ha drasticamente ridimensionato questi diversi “ruoli” dei familiari: con la chiusura delle Strutture non hanno più potuto essere un supporto diretto per l’assistenza e non sono più stati coinvolti nell’animazione. Inoltre, nessuna delle coordinatrici ha riferito di iniziative per una qualche partecipazione dei parenti nel definire l’attuazione delle misure emergenziali prescritte: d’altronde questo non sorprende, se pensiamo all’urgenza e all’incertezza della prima fase della pandemia.

Invece, il ruolo dei familiari come destinatari di informazioni non solo è rimasto, ma si è enormemente amplificato, per l’impossibilità dell’accesso diretto ai propri cari e per l’accresciuta preoccupazione riguardo al loro benessere, alla loro salute e alla loro stessa vita.

Così, gli operatori si sono trovati ad affrontare un’esigenza informativa molto più ampia di prima, anzitutto in termini **di numero di contatti da gestire**, come si coglie da queste parole delle coordinatrici:

Noi con i familiari abbiamo sempre avuto un rapporto telefonico molto diretto e costante, nei limiti del possibile, perché avendo 99 posti... non era facile aggiornare *tutti* i giorni, *tutte* le persone... alcuni erano comprensivi, altri lo sono stati un pochino meno... però, mettendomi nei panni del familiare ... posso capire il loro stato d’animo e anche in quel caso [ho fatto da] da cuscinetto nel... nell’assorbire tutti i loro malumori, tutte le loro... le loro ansie, le loro paure. (COORDINATRICE_E)

A chi [dei parenti] era ansioso ... io ho telefonato tutti i giorni, anche più volte al giorno... Conoscendoli, devi farlo. Meglio dare la priorità a quello che fare altro, a volte. Chiaro che se una Struttura ha 100 ospiti, come fa a starci dietro? (COORDINATRICE_B)

Io mandavo sempre dei report di tutte le attività che facevamo, perché abbiamo continuato... Noi facciamo i tortellini - faccio per dire - facciamo i biscotti, facciamo tante cose: tutte queste attività le fotografavo e inviavo le foto... (COORDINATRICE_C)

Non sorprende che l'ansia da entrambe le parti, intersecata con l'accresciuto carico di lavoro degli operatori, abbia portato a qualche incomprensione:

Il problema forse è stato che i primi tempi, nella concitazione ... ci sono stati un po' di problemi ... Ci si può giocare il rapporto con un familiare anche con una comunicazione andata storta in una giornata ... Ci sono stati degli episodi, che però abbiamo cercato di risolvere comunicando, parlando (COORDINATRICE_2G)

Le fatiche nel rapporto tra operatori e parenti non erano connesse solo al dover informare di più e più spesso, ma anche al **tipo di comunicazioni da trasmettere**. Una delle macroscopiche criticità della pandemia è quella dell'informazione alla popolazione al fine di contenere il rischio: stando alle nostre interviste, questa stessa criticità si ritrova nel rapporto tra gli operatori e i parenti, che spesso faticavano a comprendere la portata e il senso delle misure che venivano loro comunicate.

I familiari inizialmente erano un po'... "Ah, ma perché avete chiuso? perché così? Perché colà?..." ... a volte i familiari non lo capiscono ... perché lo vedono come un... isolamento [in senso letterale: pensano che la persona] non vede nessuno. (COORDINATRICE_C)

Quello che mi dispiace è che, finita la prima fase dell'emergenza, ci sono stati degli episodi dove alcuni hanno lamentato... ad esempio, cose minime - che poi minime non lo sono mai, eh, intendiamoci, però di fronte a un'emergenza così... - Magari la polemica "Eh però, mia mamma non è più nella sua stanza, nel suo letto, ma in una stanza diversa" ... Ma i protocolli proprio ci impongono di trasferire continuamente gli anziani, perché escono da questi periodi di isolamento, dalle zone grigie, quindi vanno in zone pulite, e non è detto che la stanza in cui risiedono nella zona pulita rimanga quella ... Alcuni lo capiscono, alcuni un po' meno, ecco, si fa un po' fatica... però... però insomma, si cerca di... di far comprendere che non lo si fa per... per un capriccio, ma perché i protocolli lo impongono. (COORDINATRICE_E)

Alcune coordinatrici hanno accennato al ruolo dei media nell'amplificare le preoccupazioni dei familiari e, di conseguenza, la pressione sugli operatori:

In quel periodo [la primavera del 2020] gli organi di stampa... cavalcavano un po' l'onda delle RSA della Lombardia ... di questi "lazzaretti" ... e quindi [i familiari] sentivano delle cose... che li preoccupavano e ... le trasferivano all'interno delle Strutture qua. (COORDINATRICE_E)

Talvolta, una strategia per far fronte agli atteggiamenti critici dei familiari è stata quella di fare trasmettere le comunicazioni dai medici, contando probabilmente sul maggior status riconosciuto alla loro figura e, più in generale, sulla maggiore importanza che di solito viene attribuita agli aspetti sanitari dell'assistenza:

Abbiamo avuto alcuni familiari che ... non capivano. Però questi familiari sono stati contattati uno per uno, con l'aiuto *forte* dei medici: è stato spiegato che fare così era necessario per il bene dei loro cari. (COORDINATRICE_C)

Questo ampliarsi del flusso informativo dagli operatori ai familiari non è stato il solo, grande impatto della pandemia in quest'area di rapporti. Dalle interviste alle coordinatrici emerge con

chiarezza un altro cambiamento di notevole rilevanza: anche il **ruolo di mediazione** da parte degli operatori nella relazione tra il singolo anziano e i suoi familiari ha assunto una posizione di primo piano. È plausibile che ve ne fossero tracce significative anche prima della pandemia, ma la nuova situazione che si è creata ha reso inevitabile una nuova “messa a fuoco” di quanto sia importante, delicato e difficile svolgere questo ruolo.

Ad un livello più superficiale – almeno in apparenza – gli operatori erano chiamati ad intervenire nelle relazioni fra anziano e parenti per controllare che le misure di prevenzione venissero rispettate. Si tratta di un’interferenza che, per quanto l’operatore si limiti ad una posizione passiva, può essere faticosa da accettare e può veicolare rappresentazioni legate al tema della fiducia reciproca, come spiega questa coordinatrice:

Un'altra cosa brutta è quella di dover presenziare le visite. Perché, comunque sia, in quel momento dobbiamo stare attenti ... che venga mantenuta la mascherina chirurgica in maniera corretta, non tanto dall'ospite, che magari non riesce, ma dal parente... [dobbiamo controllare] l'igienizzazione delle mani, che [i familiari] non abbiano molti monili addosso quando arrivano in Struttura... che non portino alimenti che non sono previsti ... non possono, in questo momento. Quindi dobbiamo stare lì e presenziare alla visita e sembra un po' brutto, sembra di stare lì ad ascoltare le loro cose. È chiaro, non è così, cerchiamo di farglielo capire. Ma qualche familiare chiede: “Ma non vi fidate?”. No, non è che non ci fidiamo, è proprio il regolamento, è così... non è che non ci fidiamo del parente, ma di qualche ospite... ce n'è qualcuno, con la demenza, che magari gli viene proprio spontaneo e naturale andare incontro ad abbracciare, oppure c'è una signora che dice alla figlia: “Dai ti toglì... ti abbassi la mascherina? Ma sei tu? Sei proprio tu?”. Però, tutto sommato i familiari sono molto rispettosi, devo dire la verità, e hanno capito la situazione, ecco...
(COORDINATRICE_1G)

Il ruolo di intermediazione è stato necessario anche ad un livello più profondo, per aiutare anziani e familiari a comunicare a distanza, durante le videochiamate o le telefonate. Entrare in maniera determinante in uno scambio così privato non è stato facile per gli operatori. Ha sollevato delle criticità mai considerate prima, come la necessità di assicurare una qualche riservatezza, nonostante la necessaria mediazione dell’operatore:

La chiamata prima si faceva in camera, ma adesso si può fare in una postazione intima... si cerca ... un posto riservato ... per far sì che [l'anziano e il suo familiare] dialoghino fra loro
(COORDINATRICE_C)

Inoltre, ha richiesto delle capacità specifiche nel facilitare la comunicazione (“devi cercare dei punti di relazione, devi fargli trovare la voce: è una cosa complicata”, FT_RCC), che prima probabilmente non erano considerate necessarie.

Ho visto questi operatori che non solo mantenevano rapporti quasi giornalieri con i familiari ... ma cercavano anche di non far loro perdere... proprio ... quel *filo conduttore tra anziani e i parenti* stessi. E quindi c'era quest'aria molto familiare, che ho vissuto e che tuttora si vive. Questa è una cosa molto bella. Sicuramente è stato quello che poi ha mantenuto alto il tono dell'umore degli ospiti. (COORDINATRICE_1G)

Infine, alcune coordinatrici riportano che questo intenso ruolo di mediazione ha portato ad una maggiore vicinanza emotiva degli operatori al vissuto dei familiari e alle vicende della loro relazione con gli anziani: una vicinanza che probabilmente non era mai stata sperimentata prima. Le coordinatrici ne hanno parlato in senso positivo, rilevandone l'effetto di rassicurazione per i familiari e di sostegno per l'umore degli anziani, ma ne hanno sottolineato anche le criticità, legate

soprattutto all'eccessivo carico emotivo che gli operatori si sono ritrovati sulle spalle, probabilmente senza essere abbastanza "attrezzati" per gestirlo senza ripercussioni sul loro equilibrio personale.

Noi abbiamo iniziato subito a fare videochiamate ai familiari, mandare foto, messaggi...utilizzando i nostri cellulari personali, perché il rapporto è personale, familiare... Questa cosa qui ci ha unito molto con i familiari, perché ci chiamavano in continuazione, magari ci mandavano i messaggi quando eravamo a casa... Però si è rotto un po' il... diciamo, il confine anche del lavoro, perché magari continuano a chiamarci anche dopo il turno, per chiedere, perché ora il nostro numero ... ce l'hanno... Anche quando eravamo a casa la testa era qua. (COORDINATRICE_2G)

Questo è un cambiamento che rimarrà, rimarrà senz'altro ed è stato anche positivo ... Il creare un rapporto diverso con i familiari attraverso le videochiamate. Questo me lo raccontano le animatrici e gli OSS perché loro erano lì: tutto quello che in questi mesi i familiari dicevano agli anziani o gli anziani ai familiari, lo hanno assorbito anche gli operatori.

Questo è importante: è positivo da un certo punto di vista, perché comunque è come una famiglia, ma è negativo - se vogliamo- per l'operatrice, perché assorbe tutto questo e il carico mentale è ... è pesante. Mi dicono che hanno davvero, dal punto di vista psicologico, avuto un forte impatto anche sul loro equilibrio ... perché piangevano insieme agli anziani, insieme ai familiari, quando si vedevano [nelle videochiamate]. Magari erano anche lacrime di gioia, magari era il compleanno, c'era il nipotino nella videochiamata ... è bello, ma è anche molto forte.

Sei lì durante questi scambi, si sentivano anche un po' intrusi... perché erano lì ad assistere alle conversazioni tra madre e figlio, tra coniugi... Però questo per il familiare è stato positivo devo dire (COORDINATRICE_C)

Accanto a queste varie fatiche, le coordinatrici hanno parlato anche dei rivolti positivi che la relazione con i familiari in tempo di Covid-19 ha avuto per gli operatori, che si sono sentiti destinatari di fiducia, di comprensione e di riconoscenza.

[Da parte dei] familiari ... c'è stata, nei primi mesi, una grande comprensione del lavoro che facevamo, delle difficoltà in cui eravamo e... e si sono affidati (COORDINATRICE_E)

I familiari ... hanno riconosciuto quello che abbiamo fatto e quindi sono molto più disponibili: certe lamentele che avevamo da parte loro non le hanno più ...sono tutti disponibilissimi (COORDINATRICE_B)

Con i familiari abbiamo fatto due riunioni in videoconferenza, hanno partecipato tutti ed è stato molto bello! Nel senso che ci hanno molto ringraziato per come abbiamo fatto e tutt'ora... dicono sempre: Grazie per tutto quello che fate! (COORDINATRICE_C)

Sento sempre i parenti che ci ringraziano per tutto quello che facciamo ... Anzi, qualche parente mi ha detto: "Guarda, sicuramente io non sarei riuscita a casa a curarla come la curate qui, perché siete veramente bravi" (COORDINATRICE_1G)

Nonostante questa riconoscenza, dalle parole delle coordinatrici sembra che il rapporto con i familiari sia stato uno dei punti più fragili nell'affrontare l'emergenza. Secondo una delle intervistate, la pandemia ha esasperato dinamiche già presenti anche prima, rispetto alle quali è difficile trovare dei rimedi, se non un paziente lavoro di ascolto.

Non solo in fase Covid eh, ma in qualsiasi momento. ... se il parente è in ansia e pensa male poi la cosa si ingigantisce... Poi ci sono persone che cercano soldi purtroppo... si sa, no? che cercano la causa facile per avere un po' di soldi, questo si sa che è diffuso ... Quando hai di fronte una persona che non comprende, quando veramente ogni cosa che fai non va bene ... non se ne viene fuori... Abbiamo la psicologa, a disposizione dei familiari che hanno avuto dei decessi, ... alcuni tutt'ora sono seguiti. Ma i parenti difficili ... neanche morti ci andavano dalla psicologa! Per cui devo fare io tutto questo lavoro [di rapporto con loro]. (COORDINATRICE_B)

Il non essere riusciti ad evitare tante morti e tanti contagi è sicuramente l'aspetto più drammatico, ma le interviste fanno capire che, secondo le coordinatrici, si faceva comunque tutto il possibile in tal senso. Nei confronti delle famiglie invece – pur rendendosi conto che vi erano delle criticità – non si è riusciti a fare meglio:

Il lato debole, più fragile, è stata sicuramente la relazione, la gestione della parte emotiva, relazionale, più che altro verso le famiglie ... Verso gli operatori abbiamo fatto il possibile, ma erano qui, potevi parlarci, [erano] anche fisicamente vicini. Con le famiglie è stato più difficile, perché quando si era scatenata la catena dei contagi era difficile comunicare costantemente con le famiglie, che pure erano preoccupate, allarmate ... Anche se ce ne rendevamo conto, non riuscivamo a fare di meglio in quella fase... *oggi dico che forse la parte di relazione andava più sostenuta.* (COORDINATRICE_F)

“Così tante morti...”: le coordinatrici parlano di sé

Una domanda dell'intervista chiedeva dei vissuti personali delle coordinatrici, che peraltro sono emersi anche in molte altre sezioni dei colloqui con i ricercatori. L'emergenza è stata un'esperienza emotivamente molto forte per tutte. Qualcuna ha perfino detto esplicitamente che temeva l'impatto emotivo del doverne raccontare nell'intervista. Per qualcun'altra, invece, l'intervista è stata forse un'occasione narrativa utile per contribuire a rielaborare ciò che era successo.

Molti dei vissuti delle coordinatrici sono già stati toccati in quanto esposto sin qui. Ne daremo ora conto brevemente, in maniera più sistematica, citando come esempi solo pochi spezzoni delle interviste, tra i tanti possibili.

Stress emotivo e sofferenza

I sentimenti con cui le coordinatrici hanno dovuto convivere per molti mesi sono stati, anzitutto, la preoccupazione e l'ansia. Per alcune, la preoccupazione più intensa riguardava la carenza di organico.

Ho avuto...all'inizio una grandissima paura anzi, terrore... tremavo tutta, dentro, ho fatto una notte infernale dove non ho dormito ... un'ansia pazzesca, perché non sapevo più come fare a gestire la Struttura, quindi una responsabilità enorme, e pensavo a tutti loro e mi veniva da piangere perché pensavo: se va via l'infermiera muoiono tutti, cosa facciamo? (COORDINATRICE_B)

Accanto all'ansia di restare senza un sufficiente numero di operatori, c'era la preoccupazione per la loro salute, legata non solo al contagio da Covid-19, ma anche alla stanchezza e all'esaurimento emotivo dovuto al lungo periodo di stress:

...ero preoccupata per la salute di queste ragazze che veramente davano l'anima e ... mi dispiaceva proprio per loro ecco... (COORDINATRICE_E)

Una grande adrenalina, proprio questo c'è stato... adesso [dopo la prima fase dell'emergenza] ... si è abbassata l'adrenalina e quindi in questo momento vedo le "conseguenze": i ragazzi che adesso sentono più la stanchezza, sentono più il peso ... infatti questa è la fase in cui stiamo attivando nuovamente il supporto psicologico (COORDINATRICE_C)

Infine, la preoccupazione si allargava al di là dell'ambito lavorativo: c'era il timore di contagiare i propri familiari, talvolta anch'essi anziani; la preoccupazione di trovarsi inevitabilmente a

trascurare i propri figli piccoli, il marito o i propri genitori, anche per la necessità di restare distanti in modo da limitare i rischi sanitari. E, oltre all'essere in ansia per se stesse, le coordinatrici si trovavano anche a dover accogliere le paure dei propri operatori:

Da parte degli operatori, c'era un bisogno di condividere anche la paura ... perché comunque avevano paura, giustamente ... parliamo di persone che hanno una famiglia, hanno degli anziani in casa, dei figli, un compagno: ... [avevano] paura per se stessi, e per i propri cari. (COORDINATRICE_F)

L'ansia delle coordinatrici riguardava anche il peso delle decisioni: si trovavano a dover fare delle scelte difficili con la paura di sbagliare, a dover sostenere delle direttive che non avevano assunto loro e su cui non avevano possibilità di negoziazione, a dover dare disposizioni senza avere il tempo di spiegarne (e farsene spiegare) le ragioni.

... è stato difficile, mi sono sentita il peso addosso di una responsabilità più, più grande di me ... chiedermi tutti i giorni cosa avremmo potuto fare di più per... per evitare una... una morte, per evitare un contagio, per evitare che le persone si ammalassero, per farle comunque stare meglio... (COORDINATRICE_E)

A volte il coordinatore è comunque lasciato, non dico a se stesso, ma ... poi ci deve mettere la faccia ... anche su decisioni che non ha preso lui ... Alla fine poi dicono sempre che è colpa del coordinatore, ma non è colpa di nessuno ... (COORDINATRICE_C)

Non c'erano neanche il tempo e lo spazio per condividere... con loro [gli operatori]. In una organizzazione si cerca di condividere il più possibile con tutti i membri dell'equipe, prima di prendere qualunque decisione ... Invece in quel periodo dove non ci si poteva incontrare, dove non ci si poteva vedere, non si poteva neanche condividere, anche perché il quadro cambiava da un'ora all'altra ...questo un pochino li ha disorientati e ... e capisco anche il loro malumore, la loro preoccupazione, ... È stato molto difficile anche per loro. Mettendomi nei loro panni, è stato veramente difficile e complicato... (COORDINATRICE_E)

Le difficoltà degli operatori talvolta si riversavano sulla coordinatrice: il suo ruolo era anche quello di essere la valvola di sfogo per gli operatori arrabbiati, anche se "in certi momenti non c'era proprio neanche la voglia e. ...e lo spazio per esserlo" (COORDINATRICE_E). Una dinamica simile si ritrova anche nei racconti che riguardano il rapporto con i familiari, che faticano a capire il senso di alcune decisioni e ne attribuiscono la responsabilità al coordinatore.

Un altro vissuto molto presente è stata la fatica, dovuta sia al carico di lavoro enorme dei mesi dell'emergenza più acuta, sia al non riuscire a rilassarsi anche quando ci sarebbe stata la possibilità di qualche pausa.

Non ci sono stati festivi, non c'è stato sabato, non c'è stato domenica ... non c'è stato un attimo di tregua... (COORDINATRICE_E)

Bisogna fare attenzione che, quando si toglie la divisa si va a casa, bisognerebbe comunque staccare la spina ... ma per molti non è stato facile, per tanto tempo. (COORDINATRICE_2G)

La difficoltà nello "staccare la spina" si comprende appieno considerando l'elevato stress emotivo di cui riferiscono le coordinatrici, in cui si associano l'angoscia dell'incertezza e, soprattutto, il senso di impotenza:

Vedere che si ammalavano, anche se avevamo fatto di tutto... questo senso di impotenza, ecco mi ha turbato (COORDINATRICE_A)

Più di una delle nostre intervistate accenna a una vera e propria “ferita emotiva” e a disturbi psicologici per cui ha avuto bisogno di aiuto:

Personalmente mi sono anche fatta aiutare, perché è stato un periodo duro. Abbiamo avuto qui la psicologa che si è resa disponibile che ho chiamato in alcuni momenti... perché ci sono stati dei momenti di crisi di pianto che ho avuto, oppure non riuscivo a dormire di notte, ci sono stati una serie di sintomi, come penso che sia fisiologico ... li ho affrontati ... adesso sto bene e sono serena anche perché mi sento supportata. (COORDINATRICE_2G)

Ma una ferita ci rimarrà sempre, o per un bel po' di tempo almeno: io parlo per me - poi c'è gente che magari crede che il Covid non ci sia neanche! (COORDINATRICE_C)

Quest'ultima citazione richiama un ulteriore aspetto che ha affaticato emotivamente le coordinatrici: il dispiacere per i giudizi negativi riportati dai media riguardo alle Strutture per anziani e, nel contempo, lo scarso riconoscimento per il durissimo lavoro dei loro operatori, che – in confronto alle varie celebrazioni dell'eroismo del personale ospedaliero – non veniva preso per niente in considerazione.

Mi dispiace che, in certe occasioni, mezzi di stampa, gli organi di stampa hanno tanto criticato ... la gestione delle RSA, il personale ... ma non è stato facile, perché in quei momenti si dava priorità agli ospedali, ma ... mi creda che anche noi... subito dopo a ruota avevamo... le stesse necessità (COORDINATRICE_E)

Non avrei certo dato delle colpe a quelli che un tempo erano angeli ... oggi sono demoni. Perché hanno fatto veramente del loro possibile, del loro meglio, mettendo a rischio la loro vita anche, insomma... la loro salute, anche delle loro famiglie ... (COORDINATRICE_F)

Infine, tutte le coordinatrici riportano la loro personale sofferenza, e quella dei loro operatori, per avere assistito a così tante morti, che si susseguivano senza tregua.

... ogni persona che ho lasciato è come se lasciassi un pezzetto del mio cuore, questo è stato. (COORDINATRICE_A)

Noi i nostri anziani li conosciamo da anni e ... vederli morire non è stato facile, non è stato per niente facile, no... [*piange*] (COORDINATRICE_E)

C'era [negli operatori] ... anche molta disperazione, perché hanno visto purtroppo morire tanti anziani. Ho raccolto io stessa persone che erano disperate per vedersi spegnere tante vite insieme... gli operatori hanno visto così tante morti... (COORDINATRICE_F)

Il coraggio degli operatori

Cosa è stato d'aiuto per affrontare questa disperazione? È particolarmente importante mettere a fuoco questo punto, perché può indicarci in prospettiva i fattori di resilienza, gli aspetti da preservare e da rafforzare sul piano interpersonale, professionale, organizzativo, formativo.

Le coordinatrici riportano varie **fonti di sostegno**, che hanno agito su piani diversi. A livello “meso”, la **collaborazione tra diverse Organizzazioni** e Strutture è stata molto importante non solo per le questioni concrete, logistiche, ma anche per rassicurare chi aveva responsabilità gestionali (“la soluzione poteva essere unire due case ... allora c'era la soluzione: qualcuno si sta occupando di questa cosa qua, *non sono sola*”, (COORDINATRICE_B); sempre a questo livello “meso”, è stato rilevante il sostegno da parte della **comunità locale**:

La Parrocchia, il Don ci telefonava per sapere come stavamo e diceva che pregava, diceva le messe per noi. Il paese era tutto stretto a noi: messaggi, telefonate per sapere come stavamo e tutti dicevano che recitavano rosari per noi e... tutti sapevano che eravamo messi così, sentivano le ambulanze, e quindi ... tanta preoccupazione e tanto sostegno. Quando sei in queste condizioni, queste cose sembrano poco ma in realtà sono tantissimo, ti fanno proprio la differenza. (COORDINATRICE_B)

Al livello “micro” dei singoli operatori, è stato sicuramente utile il **supporto psicologico professionale**, che abbiamo già citato più volte - anche se qualcuna delle coordinatrici ha osservato che non tutti coloro che ne potevano avere bisogno sono stati disposti a chiedere aiuto.

La fonte di supporto e di coraggio percepita di gran lunga come fondamentale da tutte le coordinatrici è stata il **sostegno reciproco tra operatori**:

Eravamo insieme ... è stata un'esperienza, la più dura a livello professionale ... però mi ha anche restituito... molto, in termini di amicizie e di... e di... davvero di... condivisione con altri di questo percorso. (COORDINATRICE_E)

Questa collaborazione, questo volersi bene mi viene da dire e... è un qualcosa che è in un livello superiore, difficile da spiegare ... e non è scontato eh, perché magari alcuni si incattiviscono ... Alla maggioranza delle persone che ho avuto intorno, invece, è uscita la parte buona. (COORDINATRICE_B)

[Quello che] mi ha aiutato di più ... sicuramente il mio gruppo di lavoro, i miei colleghi ... Tutto quello che si è fatto, si è fatto anche con l'idea di essere parte di un gruppo, di avere degli obiettivi comuni e lavorare tutti sul benessere degli anziani e sul benessere anche nostro... (COORDINATRICE_2G)

L'ultima delle citazioni precedenti sottolinea il coraggio che viene dal condividere le stesse finalità. Quasi a completare questa osservazione, una coordinatrice mette in evidenza che la forza del gruppo non viene solo dai colleghi operatori, ma anche dagli anziani:

Sono stati gli ospiti e lo stesso personale con cui io lavoro tutti i giorni a darmi la forza di continuare... negli ospiti che affrontavano tutto questo c'è... sono loro la nostra forza e sono loro il motivo per cui io ero qua tutti i giorni. (COORDINATRICE_A)

Una delle intervistate ha segnalato che anche il servizio alberghiero messo a disposizione del personale a contatto con i malati di Covid-19 è stato fonte di un significativo sollievo. È interessante notare che questo servizio è stato apprezzato non soltanto per le ragioni pratiche immediate per cui il servizio è stato programmato (evitare che gli operatori contagino i propri familiari ed alleggerirli dalle incombenze domestiche, aggravate dal dover prevenire il diffondersi dell'infezione) ma anche perché ha creato un'occasione di condivisione dei vissuti e delle difficoltà, innescando dinamiche tipiche dell'**auto/mutuo aiuto**.

Poi andando là in albergo, conosci persone ... i primi tempi nessuno parlava con nessuno, eravamo tutti sconvolti, poi man mano cominci ad interagire e chiedi: a te come va? Ti raccontano che anche là è così, che hanno fatto uguale a me, per cui mi dicevo: non sono da sola! E poi chiedi: ma adesso voi come fate con questa cosa? voi cosa usate? Questo confronto con tutti è stato la salvezza ... eravamo tutti nella stessa barca, solidali. (COORDINATRICE_B)

Un'altra dinamica tipica dell'auto/mutuo aiuto è il conforto che viene dal narrare in gruppo quanto è accaduto. Ne ha parlato questa coordinatrice:

A fine luglio abbiamo fatto una riunione... finalmente una riunione con il comitato parenti, dove si è ripercorsa tutta la storia ... ecco, quello secondo me è stato un momento carico di emotività,

perché sentir raccontare tutta la vicenda... un conto è quando le cose le fai, mentre quando le senti raccontare... [è diverso]. C'era il presidente che ha raccontato cosa è successo e quello che si è fatto. Dopo metti il punto emotivo, giri pagina e ricominci da capo. (COORDINATRICE_A)

Il sostegno interpersonale e l'auto/mutuo aiuto passavano anche dal riconoscere il coraggio e la dedizione: sia quelli dimostrati dai propri operatori, sia quelli che le coordinatrici hanno riconosciuto, giustamente, anche a se stesse:

È stato molto difficile, ma devo dire che il mio personale ha tenuto duro ... adesso mi commuovo ..., devo proprio dir loro un grazie ... perché ce l'abbiamo fatta solo grazie a loro [piange]. Hanno proprio dimostrato che non vengono a ... a lavorare per il 27... ci hanno proprio messo il cuore. (COORDINATRICE_E)

...anche le sei persone che sono arrivate, le OSS: tutte persone giovani ... tutte persone stupende, bravissime, meravigliose, non hanno avuto paura, hanno lavorato con impegno, con dedizione. (COORDINATRICE_B)

Non è stato semplice, però io sono una persona ottimista e positiva, forse anche troppo. Quindi, sicuramente questa cosa qua... mi ha toccato, però cerco di reagire, non mi faccio abbattere: forse è stata questa la forza. (COORDINATRICE_C)

Non ho paura del Covid, non ho mai avuto terrore... di questa malattia, penso piuttosto che dobbiamo convivere ... sono attenta ... ma sono anche convinta che... che si debba procedere nella propria vita, ecco, cercando di renderla il più possibile normale. (COORDINATRICE_E)

Capitolo 3

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei RAA

Le interviste agli operatori Responsabili delle Attività Assistenziali (RAA) permettono di prendere contatto con l'impatto che l'emergenza sanitaria ha avuto nel cuore delle Strutture che dovevano provare a proteggere i loro ospiti da un pericolo imponente rappresentato dal virus Covid-19, mettendo in sicurezza loro e se stessi con i mezzi di organizzazioni impreparate ad un fenomeno così travolgente, ma fortemente motivate alla protezione. Grazie ai loro racconti si può intravedere ciò che la situazione emergenziale ha prodotto dal punto di vista di chi percepisce il rischio e sente la responsabilità della protezione, della rassicurazione degli ospiti e di una parte degli operatori impegnati nella cura, oltre che dei familiari che hanno scelto di affidarli proprio a quella Struttura.

Il racconto del periodo dell'emergenza sanitaria nelle parole degli operatori RAA ridisegna un periodo di grande impegno, un momento di lavoro fitto e denso di incertezza ed allo stesso tempo di precisione. Le interviste ai RAA raccontano della fatica, fisica ed emotiva, di una importante riorganizzazione della vita quotidiana negli spazi delle Strutture, con ricadute nella vita privata di ognuno degli operatori e nella sfera personale di ogni ospite e dei suoi cari. Raccontano delle preoccupazioni di chi conosce il fine vita per i propri ospiti, ma riesce a leggerne in filigrana le scorciatoie che potrebbe prendere l'emergenza attraverso il contagio.

Questi operatori sono posizionati nell'organizzazione tra il contatto con l'ospite ed i suoi familiari e le figure di coordinamento responsabili di molte decisioni a livello "meso" per fronteggiare le difficoltà del Covid-19; da questa posizione ci permettono di intravedere la complessità delle necessità proprie dei vari attori protagonisti della cura nella Struttura per anziani, con uno sguardo privilegiato su come si può fare la differenza per i propri ospiti.

L'ascolto della loro voce esperta, in questa drammatica esperienza, aiuta a rappresentarsi il senso di impotenza rispetto a ciò che non è stato possibile fermare, ma allo stesso tempo aiuta ad intravedere alcune sfide già in atto e future con cui le Strutture si devono misurare, conciliando l'indispensabile protezione dal contagio con il mantenimento della dignità dei percorsi del singolo. I problemi dell'oggi nominati (la comunicazione con i familiari, la gestione delle visite, la gestione dei nuovi ingressi...) vengono delineati con competenza e precisione coinvolgendo più punti di vista. Affrontare l'emergenza sanitaria è, nei racconti di questi operatori, un processo ancora in atto (come d'altronde lo è nella realtà attuale) che rende visibile un dialogo fra il senso del lavoro sociale nelle Strutture per gli anziani e la promozione culturale che lo potrà interessare.

L'arrivo della pandemia: "Quando è scoppiato tutto"

A contatto con l'ignoto

Dalle parole dei RAA l'arrivo della pandemia emerge in tutta la sua drammaticità: un evento inaspettato e tragico, di fronte al quale nessuno era in grado di fornire chiare indicazioni su come procedere, giunto in maniera subdola, all'inizio senza palesarsi in tutta la sua gravità.

Questa cosa è arrivata un po' tutta in una volta e all'inizio, comunque, non si aveva ben chiaro tutto quello che effettivamente era questo problema. (RAA_E)

Allora quando è scoppiato un po' il tutto, quando è cominciato, sono venuti l'infettivologo e la pneumologa: il primo team dell'azienda... per loro la situazione era molto grave, tanto è vero che, io mi ricordo, ho pianto tutto il giorno: ci hanno detto beatamente che non si capiva [nulla], che insomma la situazione era grave e che [gli ospiti] sarebbero morti tutti ...tutti. (RAA_G)

All'inizio c'è stato un gran caos, perché qui c'era tantissimo da fare: il telefono, qualsiasi telefono, cioè, il mio, quello del medico e degli infermieri, squillava in continuazione, perché giustamente ogni familiare era preoccupato, impaurito dalla situazione e voleva ricevere notizie (RAA_F)

Onestamente non sapevamo che cos'era, non sapevamo cosa fare perché non lo sapeva nessuno, anche i medici lo imparavano strada facendo, per cui non avevamo dei protocolli, non avevamo delle istruzioni, quando tutto è successo... (RAA_C)

Subito non ti rendi conto che è una roba così grande. Me ne sono resa conto quando abbiamo cominciato a fare sul serio nel senso di limitare le visite ai parenti, [ho dovuto fare] tutte queste telefonate ai parenti per dire: "Guardi, la prego, cercate di limitare gli ingressi, mi raccomando il registro da firmare..." Insomma, quando poi hanno cominciato ad ammalarsi... sì cioè mi sono ritrovata in una situazione davvero pesante... davvero pesante...(RAA_A)

Le prime indicazioni

Le prime indicazioni su come intervenire sono state fornite dai coordinatori, che recepiscono le indicazioni dell'ASL, a volte i RAA sono stati coinvolti direttamente nei percorsi di formazione, alla pari delle figure di coordinamento.

Quando ci sono stati i primi ricoveri, è venuta la task-force dell'ASL e siamo stati una sera fino alle otto, otto e mezzo io, il medico di Struttura, la coordinatrice ***, la dirigente *** ** e la task force che ci ha dato le prime indicazioni basilari (...) su come gestire l'assistenza, da cosa tenere sui carrelli, il sapone che ogni due giorni va preso e buttato via perché non può essere aperto, insomma mi hanno dato tutta una serie di indicazioni su come gestire l'equipe assistenziale. Io mi sono presa tutta una serie di appunti e mi sono confrontata anche, lì per lì, in merito a dei dubbi che avevo e, dalla mattina dopo, ho messo in atto queste indicazioni. (RAA_C)

C'era la nostra coordinatrice che giorno per giorno, sempre costantemente ci dava tutte le informazioni, perché lei comunque è sempre in contatto con i responsabili dell'Asl, [...] praticamente alla base c'era il nostro coordinatore che ci spiegava, ci informava di tutti gli incontri che faceva, [ci diceva] come ci dovevamo comportare, quali potevano essere le procedure da adottare, giorno per giorno. (RAA_F)

Confrontandoci con l'ASL, perché l'Ufficio di igiene pubblica si rapportava al medico di reparto e col supporto anche del medico competente, abbiamo iniziato ad adottare una serie di misure anche restrittive, che sono partite dall'isolamento degli anziani in camera e l'adozione per noi di DPI, quindi abbiamo iniziato ad usare le mascherine, finché poi non ci siamo resi conto che il

numero dei positivi era aumentato, sono stati fatti poi tamponi sia agli operatori che a tutti gli anziani di reparto [...]... e lì c'è stata veramente la rivoluzione (RAA_G)

Cosa sta accadendo? Prime necessità di comunicare intorno al Covid

I RAA raccontano come hanno cercato di spiegare agli operatori e agli ospiti cosa stava succedendo e soprattutto che tutte le misure così pesanti che era necessario assumere erano orientate alla protezione e alla tutela della salute di tutti. La responsabilità di far vedere e di far comprendere quello che stava accadendo non rimane all'interno della Struttura, ma si estende anche ai familiari. Il compito comunicativo è stato reso, però, ancor più difficoltoso dalla necessità dell'isolamento e dall'utilizzo dei dispositivi di protezione, che hanno ostacolato la possibilità di utilizzare la comunicazione non verbale, così fondamentale nei confronti delle persone anziane.

Era importante per gli ospiti far loro capire tutto quello che si faceva... quello che penso di più brutto si possa fare nei confronti di un anziano è quello di metterlo in isolamento... e fare capire agli operatori che non era non assistere, ma assistere bene, cioè nel modo corretto in quel momento, perché dire ad un operatore "devi fare meno accesso in quella stanza" è come dire non assistere per loro, giustamente, anche per me, perché è stata davvero dura...e la solitudine insomma, la paura che loro vivessero un senso di abbandono, e l'impotenza di non poter far diversamente... è stato quello... Poi, va beh... con queste mascherine... io ho sempre puntato molto sulla comunicazione non verbale e questa roba ci ha impedito di comunicare, di avere delle strategie, di riuscire... anche con la demenza che, insomma, un contatto fisico, un sorriso, una chiacchierata... sono le cose che funzionano meglio... ce l'hanno impedito e [gli ospiti] ne hanno risentito tanto... la comunicazione è cambiata tanto (sospirando) (RAA_A)

In quel caos che c'era nel dover fare un milione di cose, gestire anche le videochiamate era... cioè era un po' pesante, però comunque erano cose che dovevamo fare, perché veramente se non avessimo tranquillizzato i familiari ... sarebbe stata una situazione ancora più ingestibile. (RAA_C)

La gestione dell'emergenza: "Cose che non avevamo mai fatto"

Modifiche degli ambienti di lavoro

Gestire l'emergenza in Struttura mette in evidenza la necessità di modificare gli ambienti di lavoro per scongiurare il rischio della morte che cambia volto in questo scenario di emergenza, con **tutte** ciò che comporta per le persone che lo devono mettere in atto e per coloro che devono cambiare stanza e stare da soli o con chi non conoscono affatto.

Dovevamo spostare queste persone e questo ha comportato una mole di lavoro anche come traslochi, veri e propri trasferimenti di persone da un reparto all'altro e, diciamo, anche per noi, tutti bardati con tute, occhiali, piuttosto che mascherine FFP2, il fatto di fare un trasloco che comportava comunque un lavoro fisico e mentale nel farlo il più correttamente possibile e sempre con le dovute attenzioni, non è stato semplice. Dover spiegare all'anziano che doveva essere trasferito, qualcuno in una stanza da solo, oppure insieme ad altri che però magari non conosceva, perché erano di altri reparti... (RAA_E)

Anche tutte le fatiche di limitare zone, e di assicurarsi che ci fossero i DPI, di far capire, di tranquillizzare, come non si sa, perché comunque la paura ce l'avevo anche io... tutte le corse, cercare di stare attenti anche con i familiari... (RAA_A)

Inizialmente le prime due settimane, quando è successo tutto, abbiamo attuato anche dei piani di emergenza, nel senso che ogni ospite è rimasto in camera, cioè non li abbiamo fatti circolare

all'interno della Struttura, perché li abbiamo lasciati tutti... erano in isolamento, quindi ognuno nella sua camera, venivano alzati in carrozzina e chi per altri motivi restava a letto... abbiamo garantito a tutti poi una assistenza al meglio, come abbiamo potuto. (RAA_F)

Abbiamo dovuto fare dei percorsi separati per raggiungere le camere, per cui abbiamo fatto anche degli interventi di fortuna perché la Struttura non è una struttura ospedaliera, è praticamente una casa, quindi abbiamo fatto, con il servizio di manutenzione, quelle cose che potevamo fare, dati gli spazi: abbiamo messo una tenda centrale per dividere il percorso pulito dal percorso sporco e siamo stati praticamente separati in casa per un paio di mesi, finché appunto, con tutta una serie di accorgimenti, [...] gli operatori hanno incominciato a vestirsi come si vede appunto in televisione, tuta, maschera, occhiali, doppi guanti. (RAA_C)

Cambiamenti organizzativi

I cambiamenti organizzativi che hanno modificato la scansione del tempo, gli orari di lavoro, la suddivisione delle mansioni per i diversi ruoli, oltre all'esposizione al rischio, hanno mutato la natura stessa delle Strutture che da residenze di tipo assistenziale si sono mosse verso identità di presidi che avevano molto a che fare con il "sanitario", fino a diventare presidi Covid. Nei racconti dei RAA è evidente, in particolare, il grande carico di lavoro e la necessità di essere flessibili, anche rispetto alle proprie mansioni.

Praticamente nel mese di marzo ho lavorato 200 ore qui in Struttura, e facevo... rifornivo tutto il materiale che occorreva sui piani e in più facevo anche le alzate, le messe a letto, l'igiene, tutto quello che serve per il benessere dei nostri ospiti insomma (RAA_G)

Al giorno si lavorava anche 13 ore e mezzo, perché i primi giorni montavo alle 7 e salutavo i colleghi che entravano di notte, 8/8.30, faticosissimo, faticosissimo... però la fatica l'ho sentita più dopo, perché in quel momento l'adrenalina, cioè la necessità di fare le cose, non mi hanno fatto sentire la stanchezza, ero molto più presa dal fare le cose come mi dicevano che andavano fatte, nel modo giusto, dal verificare che gli operatori facessero tutto nel modo corretto, perché anche loro si sono trovati a dover fare tutta una serie di cose che non avevano mai fatto, tutta questa sanificazione, vestirsi, svestirsi, un modo preciso per vestirsi, un modo preciso in cui svestirsi, per cui anche da parte loro era una continua richiesta: Questo come si fa? Quest'altro come si fa? Guarda questo, guarda quell'altro.... Ricordo di non essermi fermata mai (RAA_C)

Lì del mio lavoro è rimasto pochino e lo facevo poi alla fine del turno...io sono entrata in turno come OSS (RAA_G)

Il mio lavoro è cambiato, ma proprio per le attività quotidiane, perché se c'è da chiudere 50 cartoni di rifiuti speciali, ci si mette il camice, ci si mettono i guanti e si chiudono, a quel punto non mi è più importato se avevo la maglia del colore diverso, c'erano delle cose... e ho fatto tutto quello che c'era da fare. (RAA_C)

Quindi, la Struttura è cambiata, perché da una classica Struttura, una CRA, una Struttura residenziale, pian piano siamo diventati una Struttura Covid, quindi abbiamo fatto dei reparti Covid e un reparto No-Covid, quindi abbiamo fatto una divisione del personale, anche del personale dedicato al Covid e non. (RAA_G)

La riduzione delle attività interne e dei contatti con l'esterno è un altro cambiamento che viene descritto come particolarmente impattante per la vita della Struttura.

Abbiamo un'animatrice interna di reparto, un fisioterapista che fa attività appunto di riabilitazione fisioterapia e avevamo, c'è ancora però non si può più spostare tra le Strutture, la figura della musicoterapista, che a giorni alterni faceva attività di musicoterapia in Struttura e che per adesso non lo può più fare (...). L'animatrice, invece, è un'animatrice interna del reparto e c'è ancora, anche le sue attività chiaramente sono state stravolte perché non potendo più fare attività di

grandi gruppi, non potendo più fare le attività di animazione fuori dal reparto, non potendo più fare le feste di Struttura... e aumentando invece altre attività come le videochiamate, diciamo anche il suo lavoro è molto cambiato. (RAA_C)

Anche se noi cerchiamo di fare delle attività che... però [gli ospiti] sono comunque sempre chiusi qui, non è come prima, quando andavamo a *** alle fiere, andavamo al mare... da quest'estate praticamente siamo stati chiusi qua dentro (RAA_G)

Nonostante la predominanza della componente sanitaria, uno tra gli intervistati evidenzia come non sia stata attribuita alle Strutture la medesima attenzione riservata agli ospedali.

Io penso che la situazione delle Strutture sia stata sottovalutata, nel senso che questa grande emergenza che ha messo praticamente in ginocchio gli ospedali ha convogliato tutte le energie e le risorse dell'ASL e della sanità pubblica verso le strutture ospedaliere, lasciando indietro le Strutture residenziali ... quando poi si sono accorti che nelle Strutture residenziali c'erano dei focolai, però quella purtroppo non è una nostra responsabilità, perché è l'ASL che doveva disporre subito tamponi a tappeto, perché l'ASP io penso che abbia fatto nei tempi... nei tempi giusti quello che ha potuto fare, poi se avesse investito delle risorse in più, certo, però non lo so... (RAA_C)

I processi decisionali

I processi decisionali che hanno riguardato la gestione dell'emergenza vengono descritti come partecipati e caratterizzati da una buona comunicazione con i livelli di coordinamento. Fondamentale è stato il supporto dei consulenti dell'ASL.

Ci ha aiutato tanto una consulente dell'ASL, proprio sul piano pratico, sulle scelte che dovevamo fare, spostamenti di camera, isolamenti, spazi, ci siamo appoggiati molto su di lei, perché comunque è una consulente proprio per il Covid e perciò è stata molto preziosa... nel senso che, proprio con la piantina sotto mano, ragionavamo in termini organizzativi su come fare per... non so, nella zona rossa destinare solo due operatori per avere un consumo minore di dispositivi, oppure quell'ospite è da isolare facciamo lo spostamento con questo, fai igienizzare la camera, fai sanificare quell'altra... sì penso che abbiamo lavorato bene grazie a lei, insomma senza di lei saremmo stati ancora più in difficoltà, perché ci inquadrava, ci faceva ragionare sotto un determinato punto di vista... (RAA_F)

Il coordinatore ci coinvolge sempre, abbiamo appunto questo gruppo di coordinamento di cui facciamo parte noi che siamo 3 RAA, lei che è il coordinatore e il RAS che è la responsabile sanitaria (RAA_E)

Noi facciamo tutti i giorni un incontro con la coordinatrice di circa... che va dalla mezz'ora ai tre quarti d'ora a seconda dei problemi che ci sono da affrontare. Come li facciamo adesso li facevamo anche in periodo Covid e magari anche, se era necessario, una volta in più e ci si confrontava sul da farsi perché c'era da affrontare in continuazione un cambiamento (RAA_E)

Il rapporto con i familiari: "Ore ed ore al telefono"

Sin da subito è chiaro come, nell'emergenza, la gestione del rapporto con i familiari degli ospiti sia centrale per tutti: per la tenuta di un certo equilibrio degli ospiti, con particolare riguardo a quelli più in difficoltà pur nella preoccupazione e nel grande disorientamento; per la *mission* della Struttura e per la tenuta degli stessi operatori alla ricerca di "senso" e di equilibrio nel proprio agire, seppur nella difficoltà di conciliare le richieste dei familiari con i tempi dell'organizzazione. La presenza dei familiari è indubbiamente descritta come una risorsa indispensabile, cui dedicare molta attenzione.

Dal punto di vista degli operatori, a volte dover non solo rispettare i tempi dell'organizzazione e quello che è il piano di lavoro, ma anche dover assecondare le richieste e far fronte alle richieste dei parenti, magari, a volte, è un po' pesante, però io penso che ciascuno di noi è consapevole che il parente è anche una risorsa importante, per cui magari lo viviamo diversamente: io da responsabile, loro da operatori che materialmente devono fare le cose, però secondo me l'apporto positivo del familiare viene sentito anche dagli operatori (RAA_C)

Ore, ore, ore, ore al telefono per spiegare [ai familiari] tutte le indicazioni, man mano che cambiavamo, e comunicargliele e poi la fortuna era avere le animatrici, che comunque mantenevano tutti i rapporti con le videochiamate con i vari ospiti... sì loro han fatto un grosso lavoro (RAA_A)

il rapporto con la famiglia per me è un punto di forza, era un punto di forza, perché da un lato l'anziano gode della presenza dei familiari e non si sente abbandonato, un po' per quelli che cognitivamente sono presenti, ma anche per chi magari cognitivamente è deteriorato, il mantenimento della rete familiare lo aiuta nel non disorientarsi ancora di più e nel non subire troppo pesantemente le conseguenze dell'istituzionalizzazione e per noi era, ed io lo trovo, un punto di forza, perché l'apporto che il familiare dà, anche nella cura dell'anziano, è un apporto importante: ci racconta la storia di vita, ci racconta le abitudini, ci racconta le paure, ci racconta, quando l'anziano è in grado di farlo, tutto quello che è l'anziano e che in questo momento noi non sappiamo (RAA_C)

Ho trovato aiuto e conforto e ho avuto tanti anche ritorni positivi da parte dei familiari, perciò questo mi consolava che semmai stavo facendo abbastanza bene e questo mi ha aiutato tanto, tanto... tutt'ora mi sento apprezzata e ci tengo molto io a comunicare col parente, mi piace proprio e insomma io ho avuto un riscontro positivo e penso di essere sulla strada giusta ecco... eh sì anche con i familiari di quelli deceduti, non lo so, probabilmente è un mio punto di forza e l'empatia è un aspetto fondamentale nel nostro lavoro (RAA_A)

L'idea è quella che riuscire a comunicare in maniera trasparente e anche in maniera empatica aiuta anche l'operatore (...) a fare meglio il suo lavoro...(RAA_A)

L'impatto sugli ospiti: "Se non muoiono per il Covid, muoiono per l'isolamento"

Quali bisogni?

I bisogni delle persone anziane ospiti delle Strutture nei racconti dei RAA sono descritti come legati al bisogno di essere rassicurati, di mantenimento della routine di cura ed igiene della persona, di relazione con i familiari e con i volti e le voci note che li facessero sentire ancora un poco "a casa", nello scongiurare gli effetti negativi del forzato ed indispensabile isolamento...

Il bisogno di rassicurazione si è sicuramente rafforzato e lì abbiamo dovuto giocare...e in certi contesti siamo riusciti, in altri meno perché sicuramente tutti sono da alzare, bisogna dargli da mangiare, bisogna lavarli e poi c'è la volta che riesci a fermarti a rassicurare, c'è la volta che invece non riesci perché comunque hai un bagno di emergenza da fare (RAA_A)

Sì, loro [ospiti] erano molto molto spaventati, perché giustamente avevano capito, sapevano quello che stava succedendo in quel momento, quindi si sono innanzitutto trovati ad avere solo noi in quel momento, a loro mancavano tantissimo i familiari ed erano tutti preoccupati per la propria famiglia. Trovavano quell'attimo di serenità attraverso noi operatori, avevano bisogno della nostra presenza, infatti ci chiamavano in continuazione perché giustamente ripeto, capendo quello che stava succedendo è stato... (RAA_F)

Dovevamo tranquillizzarli anche da parte della famiglia e quindi più che una stretta di mano, un abbraccio, un abbraccio che non è nemmeno possibile, perché proprio il contatto non andava nemmeno bene, però eravamo sempre lì con loro, sempre, in continuazione, quindi... poi ci sono delle persone che sono in grado di gestirsi normalmente, utilizzavano il cellulare per chiamare, sì sì, [chiamavano] proprio noi, avevano bisogno di questo e vedevano noi, comunque, come la loro seconda famiglia (RAA_F)

Per gli anziani, sì, è stato difficile. Partendo dal presupposto che un anziano che sia deteriorato o meno la cosa peggiore in assoluto è proprio l'isolamento, perché uno dei nostri obiettivi, anche quando facciamo i PAI, [...] uno degli obiettivi è proprio evitare l'isolamento, perché l'isolamento è quanto di peggio ci possa essere, soprattutto all'interno di una Struttura, quindi, detto questo, è chiaro che quando si isola non solo un anziano in camera per un certo periodo, ma a letto, le conseguenze sono state, diciamo, visibili quasi fin da subito sotto tutti i punti di vista: hanno cominciato a mangiare meno, chi riusciva a mangiare da solo ha, fortunatamente solo temporaneamente, perso questa autonomia. Chiaramente sono cambiati. Io sono sincera, ho temuto, cioè io all'inizio dicevo: "Se non muoiono per il Covid, muoiono per l'isolamento e l'allettamento" (RAA_C)

Cosa fare per chi è più in difficoltà?

Rispetto agli ospiti con deficit cognitivi ed altre difficoltà i racconti degli operatori RAA sono precisi e capaci di mettersi nei panni di queste persone, con intuizione e perspicacia; purtroppo danno atto anche di fatiche importanti vissute dalle persone anziane con difficoltà, fatiche che talora hanno aggravato l'esposizione al Covid o il peggioramento delle condizioni personali.

Loro ne hanno risentito molto, proprio perché non ci riconoscevano più, come visi e l'impatto per loro secondo me è stato quasi disastroso, soprattutto poi per le persone che sono dovute andare in isolamento, perché comunque erano costrette a letto e diciamo perché durante la giornata, nel reparto noi passiamo in continuazione, alcuni di loro ci seguono, vengono con noi dentro le stanze, insomma è come se svolgessimo un'attività insieme a loro, ecco. Invece nell'isolamento era diverso, vedevano, come dicevo prima, le persone solo in determinati orari, erano costretti a letto e ne hanno risentito tanto... per cui io ricordo particolarmente una persona, che poi purtroppo non ce l'ha fatta, perché secondo me tutta questa cosa qua ha influenzato il fatto di... che lei poi non mangiasse più e... lì purtroppo è stata una grossa perdita nel senso che... nel senso che... l'abbiamo vista spegnersi lentamente, ci siamo sentiti proprio impotenti ecco, con questa persona qui. (RAA_E)

Loro percepiscono comunque la presenza di un familiare, con o senza demenza, loro lo capiscono. (RAA_F)

Abbiamo ospiti comunque con pluri-patologie, quindi c'è chi si ricorda di più e chi si ricorda un po' meno, quello che vedo che avvertono loro è la mancanza di senso della libertà di incontrare un familiare liberamente, di poter uscire fuori dalla Struttura per una passeggiata, per prendere un caffè, cosa che prima si faceva, erano tutte attività che noi facevamo, quindi sono costretti a stare secondo le nostre regole: non possono girare liberamente e(...)per alcuni di loro abbiamo dovuto prendere delle misure, di sicurezza, diciamo, per cercare di non farli andare in giro ovunque, siamo stati costretti in qualche modo, non so, a trovare uno spazio adatto solo per loro, ad esempio la camera, una guardiola... perché comunque dovevamo cercare di evitare il contatto con tutte le altre persone (RAA_F),

Sì, è stato più complicato, abbiamo degli anziani così detti *wandering*, che quindi deambulano in maniera autonoma, incontrollata, afinalistica, che quindi non riuscivamo a far stare in camera, li abbiamo dovuti far stare a letto, perché uno di questi tra l'altro era un positivo, per cui non ci potevamo assolutamente permettere che uscisse, toccasse e sì, lui è rimasto a letto finché non ha avuto il tampone negativo (RAA_C)

Gli effetti sociali dell'emergenza e le strategie messe in atto per scongiurarli

La riflessività degli operatori ed il loro "aver a cuore" gli ospiti emerge anche nel saper raccontare, tra gli effetti sociali della pandemia, anche la triste incidenza che questa può aver avuto sul benessere delle persone anziane, con un certo effetto depressivo.

...si sono spenti, se prima riuscivamo a ravvivarli per quanto era possibile in un contesto del genere, si sono spenti, proprio nei loro sguardi, ma è gente che conosciamo da anni... e perciò lo vedi che il loro sguardo è spento anche se senza lamentela, senza pianto, senza... oddio... disperazione, ma comunque si vedeva e si vede anche tutt'ora (RAA_A)

Stando a contatto con la consapevolezza delle rischiose conseguenze ad ampio raggio del virus, compaiono strategie messe in atto per scongiurare peggioramenti, sentimenti di solitudine ed estraniamento.

Successivamente però ci siamo detti che, in qualche modo, dovevamo cercare di mantenere un isolamento e tutte le misure precauzionali per evitare il contagio, però che dovevamo cercare anche di ripristinare la mobilità; quindi anche con l'aiuto del fisioterapista abbiamo cominciato ad alzarli alternati, per cui due compagni di stanza oggi si alza uno, domani si alza un altro, cominciare a farli mangiare da seduti e già così si sono visti i primi miglioramenti (RAA_C)

Noi qui conosciamo tutti i gusti, conosciamo le abitudini, loro conoscevano noi, (...) è vero che avevi la mascherina ed eri bardato però ti conoscevano, la voce la riconoscevano, sapevano che eri tu, e quindi se provavi a imboccarli o gli parlavi ti capivano insomma: li vedevi che ti riconoscevano, anche quelli diciamo non proprio presenti (...) e secondo me li ha aiutati, li ha salvati. (RAA_G)

Noi cerchiamo, sia gli operatori che anche io come RAA, di avvicinarci a loro, di cercare di capire quali sono le loro difficoltà, i loro problemi perché a volte potrebbe essere una cosa come "non mi hanno dato l'acqua" oppure un problema molto più serio...e si cerca di capire e di correggere le cose, in modo tale che loro siano sempre a loro agio (RAA_E)

Si cercava di limitare il più possibile gli accessi, ma a volte ci si affacciava anche alla porta per un semplice saluto, proprio per far sentire la nostra vicinanza e perché si cercava di far sì che fossero gli operatori e gli infermieri che si recassero, in determinati orari, all'interno di quella stanza per assicurare le azioni di cura, piuttosto che il pasto o piuttosto che altre cose e magari noi, che siamo figure che si occupano di altro, ci si affacciava proprio per assicurare magari un po' di più la parte emotiva (RAA_E)

L'impatto sui familiari, secondo i RAA: visite supervisionate?

I vissuti

Il vissuto dei familiari degli ospiti nei racconti dei RAA è pervaso dalla fatica di affrontare il periodo dell'emergenza, ed è descritto con stati emotivi che si colorano di paura, di forte preoccupazione e che sfociano sempre nella comprensibile richiesta di favorire la comunicazione con i propri cari e di poter accedere alle informazioni su come stanno. I RAA anche prima dell'evento pandemico si occupavano di questo delicato segmento di lavoro, avvalendosi anche dell'aiuto delle animatrici, che durante l'emergenza hanno sostenuto questa importante azione.

La coordinatrice spesso ci affidava il compito di comunicare coi familiari anche nella normalità, non solo in periodo Covid, ecco magari è una cosa che non avevo detto prima, ma il rapporto coi familiari è di nostra competenza. (RAA_E)

I familiari all'inizio chiaramente erano terrorizzati, terrorizzati, perché le conseguenze del contagio fuori da qui erano drammatiche, terapie intensive piene, anziani... cioè persone che morivano... quindi erano molto, molto spaventati e soprattutto erano spaventati dal non poter più rientrare dal... cioè, negli ospedali le persone sono morte e il familiare non le ha potute vedere... non le ha viste mai più, non gli ha potuto fare il funerale, cioè sono cose che, per un figlio che ha un anziano qui dentro, son pesanti. (RAA_C)

Abbiamo dovuto gestire le videocchiamate con i familiari, che vedevano appunto i propri cari a letto, con tutto poi quello che ne consegue, per cui la paura che si deteriorassero ancora di più, che perdessero le autonomie, magari quelle poche autonomie che avevano, abbiamo dovuto gestire anche un po' a livello emozionale le paure... le paure dei familiari. (RAA_C)

I familiari hanno capito finché la situazione è stata emergenziale anche all'esterno; quando poi invece la situazione all'esterno è rientrata hanno fatto molta fatica a capire perché non potevano rientrare anche loro, cioè perché l'ASL e l'ASP non consentissero le visite e lì ci sono stati dei momenti in cui alcuni familiari, dopo tanti mesi, cominciano a spazientirsi e a reclamare appunto la possibilità di vedere il proprio caro. (RAA_C)

Il nuovo volto delle visite

Le visite fra ospiti e familiari, una volta terminata la prima fase dell'emergenza, vengono supervisionate e gestite dai RAA, con esiti positivi per la promozione della relazione con i familiari e per il supporto degli ospiti in una situazione densa di emozioni e di dispositivi che hanno modificato il modo di comunicare anche in presenza.

Ora da un paio di mesi abbiamo ripreso le visite con i familiari, che facciamo esternamente al reparto, dopo la somministrazione di un questionario, di un triage, a debita distanza, per cui non si possono toccare, non si possono abbracciare, però si vedono, si parlano. (RAA_C)

Ci sono delle procedure che dobbiamo per forza rispettare, ad esempio c'è prima la parte del triage, dove prendiamo tutte le informazioni con i familiari, poi [...] diciamo, perché la visita dura mezz'ora, cerchiamo di lasciarli da soli in quella mezz'ora, a meno che capitino un'emergenza, se hanno bisogno, non so... ci chiedono un favore "guarda la mia mamma sta scivolando dalla carrozzina ci date una mano a sistemarla?" però li lasciamo da soli, un attimino di privacy che è giusto che sia così, stiamo a distanza, nel caso in cui abbiamo bisogno ci chiamano, tutto qua. (RAA_F)

I parenti riusciamo ad incontrarli fisicamente durante gli incontri che fanno con loro. E questo ci porta via tantissimo tempo, però a me piace tanto, perché li vedi, puoi spiegare... non so, se si fanno delle domande... cioè mentre prima comunque venivano, stavano con il proprio caro, se mai il parente si interrogava ma non chiedeva [a noi], adesso hai un confronto continuo, prima li perdevi di vista, se non erano loro a venire da te... può darsi che anche per dei mesi tu non li vedevi né li sentivi. Adesso questo incontro forzato ha i suoi lati positivi perché supervisioniamo, poi io assisto in tanti incontri, (...) mi intrufolo proprio io, per un aiuto nella comunicazione perché non vedono, non si sentono, c'è comunque la distanza, la mascherina, ci sono tanti inghippi e... oppure perché mi piace proprio raccontare o farmi raccontare laddove loro sono ben disposti... (RAA_A)

L'impatto dell'emergenza sui RAA: la "fatica a vedere la luce"

I vissuti

I RAA parlano dei loro vissuti di grande fatica, incertezza, senso di responsabilità per gli operatori e per gli ospiti, adrenalina, paura, e difficoltà a stare a contatto con la sofferenza, con la morte e con il dolore per le persone decedute.

Faticoso, faticoso perché ci siamo poi dovuti caricare di tutta una serie di lavori che prima non facevamo noi, come appunto smistare la biancheria, portare dentro e fuori i carrelli, passare dal percorso pulito in entrata, sporco in uscita, quindi diciamo i carichi di lavoro si sono anche diciamo aggravati; oltre a tutta la sanificazione, che tramite appunto consiglio della... della sanità pubblica facevamo in maniera quasi compulsiva perché ogni cosa che toccavamo andava poi sanificata. È stato un periodo molto, molto impegnativo fisicamente, emotivamente, perché comunque diciamo - la paura c'è, c'era e c'è tutt'ora, per cui ti trovi a dover lavorare diciamo in un ambito che non ti appartiene, in cui non hai mai lavorato, in condizioni che ti sono completamente estranee per cui è stato faticoso (RAA_C)

Ho sentito una grossa responsabilità, che poi, per l'amor di Dio, quando tutto è finito è stata anche una grossa gratificazione, perché poi tutti mi hanno fatto i complimenti, "brava"! Però mi chiedo, se le cose non fossero andate bene, probabilmente anziché i complimenti mi avrebbero attribuito forse la responsabilità di non aver saputo gestire le cose nel modo corretto. In quel momento questa domanda chiaramente non me la sono posta, ma mi sono sentita molto investita di responsabilità, che forse sentivo anche un pochino più grandi di me, ma (...) non avevo alternative, me le son dovuta assumere e forse in quel momento l'ho fatto anche in maniera... senza troppo riflettere... era un caos tale, siamo state travolte da questa cosa, che non ho nemmeno pensato tanto alle conseguenze. (RAA_C)

Visto il ruolo, mi sento la responsabilità anche di vigilare sul corretto comportamento degli operatori.[...] Ho ricominciato a fumare dopo due anni e mezzo e questo è un bruttissimo segno, perché in quel momento mi sono attaccata a quello che mi sembrava mi potesse un po' far calare la tensione, per cui ho ricominciato a fumare, smetterò di nuovo, però, ecco, ho sentito talmente tanto il senso di responsabilità, anche il non voler deludere le aspettative degli altri, e dico che mi ha fatto fare delle cose forse anche al di sopra delle mie energie. (RAA_C)

Ho in mente tante persone che chiedevano acqua ma non riuscivano a bere... terribile... penso che sia stata la cosa, mi è rimasta proprio impressa perché l'ho vista in più persone, proprio questa cosa, questa voglia di bere, questa richiesta che però non riuscivi a soddisfare, perché non riuscivano poi a [ingerire] acqua o liquidi o qualsiasi cosa... (RAA_A)

Sono state perdite pesanti, tutt'ora ogni tanto mi riguardo le loro foto perché le conservo con me e non le nego che qualche emotività scappa (RAA_E)

L'impotenza di vedere... di renderti conto tutti i giorni che stavi perdendo persone, e ti senti in colpa, ti senti impotente e stavi qua ore e ore, ore ma dici non è abbastanza, e insomma... dura... tanto dura.... Infatti, mi sono dovuta un po' ri-catapultare perché ho perso tanti pezzi per strada, [...] devo rimettermi in quella situazione perché ho rimosso tante cose, probabilmente non lo so, una forma di difesa, perché mi fa stare male e... (RAA_A)

Le motivazioni al lavoro di cura

A contatto con queste forti emozioni si sono evidenziate le altrettanto forti motivazioni al lavoro di cura, scelto con consapevolezza e praticato con importante dedizione.

Mi sono fatto forza, adesso però, alla fine, l'unica voglia, infatti, era proprio quella di andare, nonostante quello che stava succedendo, di andare al lavoro, e di dare il mio contributo, per quello che potevo fare, giustamente che ho potuto fare, così come me anche tanti altri colleghi. (RAA_F)

La priorità era il lavoro, cercare di fare il tutto e al meglio perché diciamo i nostri anziani stessero il meglio possibile per quello che si poteva fare, le difficoltà sono state tante, l'emotività ancora di più. C'erano i momenti di sconforto, sono stati tanti, i momenti in cui eri scoraggiato perché comunque dicevi "ma ce la faremo?" e "cosa sarà peggio?" (RAA_E)

Quello che manca a me, per esempio, io ero una un po'... mi piaceva un po' abbracciare un po' ... così, quello non si può fare più e quindi, quello un po' manca a me, (...) a loro, ma anche a me, molto... (ride). (RAA_G)

Si faceva fatica a vedere la luce diciamo alla fine di questo tunnel, sembrava che questo tunnel fosse lungo chilometri e chilometri e che non terminasse mai... le dico la verità ho pianto tanto, non mi vergogno a dirglielo perché secondo me questo lavoro lo vivi con una parte anche di sentimento e io l'ho scelto da tanti anni per cui non ci sono capitata per caso, è stata proprio una scelta consapevole dei miei primi 18/19 anni. (RAA_E)

Quando è successo tutto questo ero molto molto spaventato, perché comunque ripeto, poi sempre attraverso i social, io vivo anche in questo caso un pochino proprio quest'ansia, ero molto preoccupato, ho avuto tantissima paura, ma allo stesso tempo, come dire, ho trovato dentro di me quella forza di reagire, di andare avanti, perché comunque ho scelto di fare questo lavoro e ho detto: in qualche modo dobbiamo andare avanti. (RAA_F)

Cosa accade nella vita privata dei RAA?

In questo scenario di grande impegno vengono anche rappresentati, dalle voci degli operatori intervistati, i delicati effetti dell'emergenza nella sfera personale di ogni RAA; gli effetti dell'emergenza sulla vita privata di queste figure vengono così raccontati.

La vita privata ne ha risentito tantissimo, perché appunto con questi orari, con queste... tra l'altro apro una parentesi che forse c'entra poco, però io ho una compagna che fa l'infermiera in terapia intensiva, per cui non è che lei se la passasse allegramente in quel periodo; solo che lei aveva i suoi orari e poi tornava a casa, io invece gli orari non ce li avevo e tornavo a casa ed erano liti su liti, perché ho dovuto portare fuori il cane, ho dovuto preparare la cena, ho dovuto fare la spesa, ho dovuto pulire la casa, per cui non avevo solo la fatica del lavoro...(RAA_C)

Io mi sono dovuta isolare dalla mia famiglia, ho avuto la possibilità di farlo, perché i miei figli sono andati a vivere giù nell'appartamento sotto coi miei suoceri e mio marito, perché insomma quando qua la cosa si è fatta davvero grande, ho preferito fare questa scelta e perciò, è stata dura, dura, due figli... li vedevo, li salutavo poi andavo su... dura... (RAA_A)

Mi sono trovato che stavo a casa da solo, quindi trascorrevi più ore qui al lavoro che non a casa, ho avuto problemi per quanto riguarda, come dire, il riposo notturno, non riuscivo a dormire, mi addormentavo tipo alle tre di notte e alle sei di mattina ero già a lavoro, alle sei e mezza. Non avevo un riposo costante, ho dormito per tre mesi sul divano, non in camera, è stata una sensazione molto... per me, personalmente parlando, un po' difficile. (RAA_F)

Le ragioni del conforto

In questo periodo di grande impegno e di forte affaticamento vengono descritte oltre che nella motivazione al lavoro sociale anche le "ragioni del conforto", raccontando le situazioni in cui si sono sentiti sostenuti, aiutati, riconosciuti nel loro lavoro dagli altri operatori, dai responsabili e nella corralità del gruppo di lavoro, spesso al di là delle gerarchie di ruolo esistenti. Un ruolo importante sembrano averlo giocato anche i loro familiari, quando hanno capito e hanno sostenuto lo sforzo profuso dai RAA sul lavoro.

Io ho trovato molto conforto da mia figlia, la vicinanza di mia figlia: mi ha quasi sostituito a casa perché praticamente non c'ero mai e quando c'ero avevo paura di contagiare qualcuno e quindi me ne stavo un po' da parte con la mia mascherina, mangiavo sul divano, dormivo sul divano, facevo tutto nel mio angolino. (RAA_G)

Ho avuto un buon sostegno della famiglia, qui... un buon sostegno dai miei colleghi, alla fine, alla fine è andata, non dico che non ci penso più eh, assolutamente, a volte mi dico che non so come ho fatto e non so se riuscirei a rifarlo un'altra volta. (RAA_G)

La mia gratificazione sta proprio nel riconoscimento che quotidianamente ho da parte della mia coordinatrice, ma anche da parte degli operatori che solitamente, si hanno dei buoni rapporti con le RAA, però essendo le loro responsabili, essendo quelle che poi li bacchettano, gli dicono... eh, c'è anche un po' un rapporto conflittuale. Io, sarà un po' per la giovane età, sarà un po' per il mio carattere, ho instaurato con questo gruppo, a mio avviso, un ottimo rapporto, per cui sentivo proprio il sostegno da parte loro, mi dicevano: "Ma sei stanca, ma come fai? Ti si può aiutare? Si può fare?" e il fatto che poi appunto, quando non c'ero, mi dicessero "Ci manchi. Quando torni? Senza di te siamo persi", cioè... ho trovato gratificazione nei miei colleghi e nei miei responsabili. (RAA_C)

La coordinatrice è sempre stata presente, un punto di riferimento, insomma, precisa con le direttive che avevamo, nel seguirle. Sì, poi ho trovato forse la forza perché... ho sempre amato questo lavoro, ci credo e perciò quello mi ha dato la forza per cercare di fare il meglio, poi sicuramente i miei errori li avrò fatti, avrei potuto fare meglio sicuramente, però insomma ce l'ho messa tutta. (RAA_A)

Siamo stati una squadra (...) se come base c'è un gruppo che comunque che ha voglia, è unito, è stato importante, molto, molto importante. (RAA_F)

Impiegavi del tempo per cercare di inventarti qualsiasi soluzione. Tra di noi appunto, tra i vari ruoli, con le mie colleghe, il coordinatore eravamo sempre in contatto per cercare di far fronte sulle emergenze dei turni e su tutto quello che succedeva di sabato, di domenica, il lunedì di Pasqua eravamo qua a fare i traslochi, per cui diciamo che se anche, per dire, la vostra ricerca, magari farà emergere anche quello che comunque davvero è stato fatto qui ...è una diciamo, una consolazione ed è una cosa positiva perché si è solo parlato negativamente, ecco. E devo dire che alcuni familiari hanno capito e hanno apprezzato per cui il rimando anche all'esterno è stato diciamo positivo. (RAA_E)

Il gruppo di lavoro

Il gruppo di lavoro viene dunque descritto spesso come fonte di sostegno, non mistificando però la difficoltà che può emergere dal lavoro con gli altri in momenti di forte tensione ed esposizione al rischio.

Con il tempo è stato complicato, perché praticamente [in seguito alla compartimentazione] si sono create due fazioni: cioè si sono talmente divisi che quel senso di équipe e di gruppo di lavoro che caratterizza lavori come questo un po' si è perso e si sono formate due équipes, quel gruppo di operatori con quel gruppo di infermieri e un altro gruppo di operatori con quell'altro gruppo di infermieri e sono cominciati i "ma loro", "ma noi", quindi [dovevo] cercare di mantenere questo senso di gruppo unito. (RAA_C)

[C'erano le] dinamiche classiche di dire "tu hai meno carico di lavoro, io ne ho di più e allora io dovrei... noi in 'zona rossa' forse dovremmo avere un operatore in più... voi a quest'ora siete già fermi, noi stiamo ancora lavorando" insomma, quelle dinamiche che poi capitano all'interno dei reparti e in quel momento fisicamente non c'era nessuno che mediava tra queste due fazioni. (RAA_C)

Sicuramente più tesi, più preoccupati, anche se uniti poi alla fine perché quando c'è stato il bisogno di rientrare, di fare uno spezzato così... ci siamo trovati tutti d'accordo, insomma, nessuno si è tirato indietro. (RAA_A)

L'utilizzo della tecnologia nell'emergenza

La tecnologia viene raccontata come mezzo che facilita le relazioni con i familiari nell'emergenza, o che ha sostenuto le riunioni degli operatori aiutando, in alcuni casi, le comunicazioni e il passaggio delle informazioni fra le amministrazioni, al contempo però alcuni

auspicano che la relazione con i parenti in particolar modo non venga veicolata unicamente attraverso la tecnologia, e danno atto delle difficoltà dei primi momenti di dotarsi delle strumentazioni e del fatto che spesso la rete, i telefoni o i tablet necessari siano stati messi a disposizione dai singoli operatori.

Per quanto riguarda la tecnologia, io personalmente preferirei che un giorno si tornasse al contatto diretto per tanti motivi, un po' perché gli anziani, soprattutto quelli deteriorati cognitivamente, fanno fatica a capire lo strumento, a riconoscere la persona e tutta una serie di cose e poi perché, secondo me, non c'è niente che può sostituire un contatto diretto, una visione diretta. (RAA_C)

Per quanto riguarda gli uffici, invece, soprattutto noi dipendenti... [...] se lo smart working da un lato probabilmente ha avuto dei benefici, per noi no, abituati ad avere comunque del personale qui, abbiamo fatto molta più fatica quando gli uffici erano in smart working a sbrigare le pratiche. (RAA_C)

In questo momento sicuramente è d'aiuto perché comunque è l'unico modo per, diciamo, far sentire l'ospite vicino a un familiare. L'unico modo è attraverso uno schermo, comunque un pochino hanno difficoltà, fanno più fatica a vedere in uno schermo, magari di un cellulare... adesso a breve ci arriverà un tablet un pochino più grande, quindi, diciamo, dove lo schermo è un attimino più grande. Con ospiti con demenza un po' si fa più fatica, perché giustamente si parlano, vedono, più che altro è ... è il modo di far sentire tranquillo un familiare, di far vedere il proprio caro, per vedere le sue condizioni, come sta, come si trova. (RAA_F)

E' utile per i familiari, però anche per tante persone che vivono in queste Strutture, che sono autonome, e sono capaci anche di intendere e di volere, giustamente anche per loro è una cosa di aiuto, perché per loro è l'unico modo per vedere e per parlare con un familiare per adesso. (RAA_F)

Noi siamo una Struttura dislocata rispetto alla sede centrale per cui [grazie alla tecnologia] i responsabili hanno potuto mettersi in contatto con più facilità e anche **Strutturare** delle riunioni tra coordinatori, con il Direttore, o piuttosto con i RAS e fare delle riunioni con più persone contemporaneamente. (RAA_E)

La webcam l'hanno messa solo in un secondo momento, prima non c'era, tanto è vero che ho portato la mia, le mie cose personali inizialmente. (RAA_E)

Scelte difficili

Interessanti sono i brevi racconti di alcune delle scelte dilemmatiche cui i RAA hanno dovuto far fronte in questo delicato periodo.

Le scelte dilemmatiche riguardo agli ospiti

Una delle scelte più difficili riguarda la necessità di contenere i rischi del contagio, quando ci si trova di fronte a persone con demenza e tendenza al *wandering*.

Uno di questi anziani, per esempio, appunto, è un anziano sì, molto deteriorato, un wandering, ma che cammina autonomamente senza alcun ausilio e mangia da solo. Io il pensiero di dire "tornerà a camminare o lo abbiamo segregato in carrozzina fino alla fine dei suoi giorni?", "tornerà a mangiare da solo oppure avrà perso anche questa autonomia?", però il rischio era: contagia altre persone, vanifica tutti gli sforzi che stiamo facendo di isolare il contagio limitandolo a quelle persone che sono... per cui purtroppo la priorità in quel momento ce l'aveva preservare gli anziani che ancora non si erano (...) contagiati. (...) purtroppo, in quel periodo sono aumentate le contenzioni fisiche, perché abbiamo dovuto impedire che le persone scendessero dal letto, si

alzassero dalla sedia e deambulassero, purtroppo era, diciamo, in quel momento, la priorità era un'altra, per cui a malincuore abbiamo dovuto fare così. (RAA_C)

Si abbiamo avuto una signora wandering e che lei è l'unica che non è mai stata in camera, perché comunque era da sola in un salone; in camera era a rischio nel senso che non era contenibile in una camera, perché lei era wandering e ci siamo accorti che si andava a mettere a rischio perché trafficava con i rifiuti speciali e perciò abbiamo sempre garantito i suoi spostamenti non so, camera-refettorio, refettorio-camera, bagno... deambulando, però abbiamo dovuto purtroppo fare la scelta di contenerla con una cintura che insomma, non è successo niente perché lei insomma cammina tutt'ora però, abbiamo dovuto trovare una soluzione fisica (...) e , senza Covid, non sarebbe successo. (RAA_A)

In ogni caso, dietro a ogni scelta di cambiamenti organizzativi che andavano a incidere sulla quotidianità degli ospiti, c'era un dilemma, dato dall'impossibilità di conoscere la reale efficacia delle scelte.

In quel momento dove c'era purtroppo molta confusione, in diversi momenti della giornata appunto o nel giro di pochi giorni le cose mutavano, non era semplice, per cui magari si è anche rischiato, prendendo una decisione di spostare un anziano in una zona dove si pensava di tutelarlo ed in realtà magari non è andata a buon fine... per cui ci siamo detti: "magari se non l'avessimo fatto sarebbe stato meglio", ma in quel frangente ogni decisione è stata presa, per far sì che a situazione fosse di beneficio soprattutto per gli ospiti e non per penalizzarli. (RAA_C)

Dover recuperare delle stanze sacrificando non so, la stanza della parrucchiera, piuttosto che la palestra, piuttosto che un'altra cosa... anche all'inizio non è stato semplice ecco. (RAA_E)

Alle volte la scelta è legata alla tutela della salute degli operatori, a fronte delle necessità di cura degli ospiti. In queste situazioni viene sempre privilegiata la cura delle persone.

Dovevamo fare questi bagni perché giustamente l'igiene completa è fondamentale, ma cosa comporta fare un bagno? Quali rischi ci prendiamo in un contesto di una stanza col vapore, le esalazioni? Chi ci garantisce? Avevamo solo la mascherina chirurgica, nessuno ci metteva nero su bianco che comunque era sufficiente una mascherina, perché si bisogna fare i bagni, però che la mascherina andasse bene non ce lo scriveva nessuno. [...] e poi abbiamo trovato un po' un escamotage: non usiamo il doccino che provoca esalazioni, proviamo a usare un bricco, prendiamo l'acqua, mettiamo nel bricco e laviamo. (RAA_A)

L'altro aspetto dilemmatico è sempre legato alla scelta di non fare entrare i familiari in Struttura.

Come persona potrei dire mi dispiace un po' per i familiari perché li vedono meno però dall'altra parte, come operatrice, dico è giusto così perché poi se dovesse ritornare, succedere qualcosa sarebbe peggio, quindi.... Io cioè, la decisione naturalmente non è facile, però... dico se dobbiamo rischiare è meglio prevenire quindi bisogna mettere in atto tutte le precauzioni che... come figlia potrei dire "beh non posso vedere mia mamma" magari, però se poi tua mamma sta male, o si ammala è peggio, quindi dico che è giusto così. (RAA_G).

E ora, come si cura un nuovo ingresso?

Colpisce nel sentire la voce dei RAA come fra le scelte dilemmatiche, venga raccontata, da più soggetti, la procedura degli ingressi in Struttura post Covid. Questa procedura solleva interrogativi, questioni etiche e preoccupa sollecitando attenzione e formulazioni di alternative possibili...

Al momento la procedura per l'ingresso prevede che gli anziani facciano il tampone a casa: se è negativo entro 72 ore devono entrare in Struttura e devono stare 14 giorni in isolamento, in una

stanza da soli. Allora ci sono persone, tutti faremmo fatica, lo dico, anche noi secondo me, a stare 14 giorni in una stanza da solo dove l'operatore viene solo a lavarti, ad alzarti, a darti da mangiare, però non è sempre lì con te, sarebbe dura anche per noi. Loro a maggior ragione che sono persone fragili, ecco. (RAA_E)

Devono stare 14 giorni da soli, rifare un altro tampone per poi poter entrare in comunità con gli altri e molti vanno in depressione, piangono [dicendo] "io qui non ci voglio stare", per cui hai delle grosse difficoltà a consolarli, a cercare di... "porta pazienza, appena questa cosa è finita starai insieme agli altri" però 14 giorni sono lunghi, son lunghissimi (...) questa procedura secondo me, non lo so, mi sembra un po' rigida, poi capisco che si vogliono tutelare gli anziani, il personale e tutti, però se un anziano è negativo non vedo perché debba stare in isolamento altri 14 giorni che per loro è veramente molto pesante (...) ne vedo come dire, gli effetti controproducenti e mi chiedo, sarà proprio necessario? (RAA_E)

Le scelte dilemmatiche nella vita privata dei RAA

Alcune scelte raccontate come dilemmatiche riguardano la vita privata degli operatori intervistati o comunque il loro grado di esposizione al rischio.

Il carico lavorativo [era enorme], ma poi avevo anche tutto un carico personale che vedevo quasi la mia vita sgretolarsi, perché stavo scegliendo il lavoro, cioè... in quel momento io ho fatto una scelta, ho scelto che le mie energie erano lì... però secondo me sta nel ruolo, si chiama responsabile delle attività assistenziali e io questa responsabilità, forse anche troppo, però me la sono sentita tutta e mi sentivo proprio in dovere di assumermela e di fare anche tutto quello che c'era da fare. (RAA_C)

Ho dovuto fare due turni completamente diversi e gestirli come se fossero due reparti diversi, però all'interno dello stesso reparto, dover controllare tutti e due senza poter entrare in uno [era complesso], perché poi io ho dovuto scegliere se stare nella parte bianca o nella parte rossa e, proprio per la particolarità della parte rossa, ho deciso di stare nella parte rossa, perché nella parte bianca, diciamo, c'erano meno criticità. (RAA_C)

Di fronte ai media: il senso del lavoro sociale nella voce dei RAA

Le risposte degli operatori RAA intorno alla visione delle Strutture per anziani veicolata dai media sono state affrontate mettendo in dialogo con ciò che loro sentono come *mission* in questo particolare contesto del lavoro sociale. Le voci veicolate dai media si intrecciano, come in un dialogo, con il senso che gli operatori RAA danno al loro lavoro; questo intreccio può forse sostenere la riflessione verso la promozione di una identità maggiormente consapevole di chi lavora nelle Strutture e, a tratti, sembra poter indicare possibili strade evolutive per una promozione culturale del discorso sugli anziani oggi.

Sicuramente il fatto che i media comunque calcassero la mano negativamente nel periodo Covid informando tutti quelli che ascoltavano i telegiornali e discriminando le Strutture a me personalmente ha fatto molto male, perché noi abbiamo messo tanto... (RAA_E)

Mi è capitato anche di poter parlare tranquillamente con dei familiari, io ho detto queste cose: che non è stato facile, non è facile per loro, perché loro erano caricati dai media e non vedendo, non potendo constatare direttamente lo stato di salute del proprio caro, era ulteriormente difficile, ma li incentivavo ad avere fiducia in noi. [Dicevo] "se avete avuto [fiducia] finché la Struttura era aperta e ci vedevate lavorare, vuol dire che la fiducia c'era". Di punto in bianco non può finire un rapporto di fiducia solo perché i media hanno calcato molto la mano negativamente o perché purtroppo alcuni anziani hanno contratto il virus. (RAA_E)

Io penso che queste Strutture sono ambienti molto molto familiari, perché c'è proprio un calore, un rapporto umano completamente diverso, soprattutto rispetto agli ospedali, perché comunque ci sono delle persone residenti H24, l'operatore con l'ospite instaura un rapporto veramente bello, particolare, dove sono anche loro [ospiti] a richiedere noi in particolare, cioè, non so, ogni ospite ha quella figura sua, che cerca, quell'operatore... non vede l'ora che arrivi in turno, quindi è una cosa bellissima. Abbiamo sempre lavorato seguendo(...) dei piani di assistenza individuali, sempre, per ognuno di loro, perché non tutti hanno lo stesso problema... abbiamo fatto e facciamo tanta formazione, quindi bisogna vedere poi in alcuni casi perché hanno lavorato male, magari ci può essere forse in alcune Strutture... può capitare che ci sia mancanza di formazione del personale, stress, orari di lavoro massacranti, magari sono tante le cose che possono creare qualche piccolo problema, disagio, [e questo porta] a far parlare male di queste Strutture. (RAA_F)

Finché la terza età, l'anziano e la malattia verrà vista come un problema, le RSA avranno sempre un'accezione negativa. Non è un problema, è una condizione, è una condizione che va affrontata e va gestita e all'anziano... l'obiettivo è sempre quello di garantire la miglior qualità di vita possibile, per cui il fatto che abbia un deterioramento cognitivo importante e delle alterazioni del comportamento non è un problema, è una condizione e in quanto tale bisogna offrire alle Strutture le risorse necessarie per gestire questa condizione, che non sarebbe niente di diverso se chiudessimo tutte le RSA. (...). Se avessero avuto, per queste Strutture e per gli anziani, la stessa cura che hanno avuto per gli ospedali, probabilmente le cose sarebbero andate diversamente; se investissero nelle Strutture per anziani le risorse necessarie per poterci occupare come... normalmente, le cose andrebbero e sarebbero andate in maniera diversa. Ora io non so se si potrà fare a meno delle residenze, perché bisognerebbe rivedere integralmente la cura della terza età, bisognerebbe rivedere veramente la società, forse in maniera integrale per non aver bisogno delle residenze... bisogna che gli anziani possano stare in famiglia, ma per stare in famiglia vuol dire che si deve spostare al domicilio l'assistenza che al momento si offre nella residenza. [...] è chiaro che la medicina va in un verso di allungare la vita e di rendere... di cronicizzare certe patologie, per cui noi abbiamo degli anziani che sono nutriti con la PEG, che non parlano, che dipendono integralmente da noi, come si può? Dovremmo spostare l'assistenza che offriamo nelle Strutture nelle abitazioni e se le Strutture vengono viste negativamente, sono viste negativamente, perché probabilmente non viene dato a livello anche istituzionale, l'importanza che hanno. (RAA_C)

Il nostro lavoro, il mio lavoro è quello di trattare queste persone non in base all'età o all'aspettativa di vita, ma in base a quello che ancora sono in grado di fare, di offrire, in base a quello che ancora possono vivere, facciamoglielo vivere nel migliore modo possibile cioè il nostro lavoro è questo e dovrebbe essere a... a cascata, noi siamo quelli che operiamo direttamente, ma dovrebbe essere la priorità di tutte le amministrazioni. (RAA_C)

Penso che l'anziano sia visto come una categoria comunque debole e da proteggere, però che non si investa mai su di lui, sì, si dice che l'anziano è da proteggere, la fascia debole, però poi non ci danno nulla per poter fare meglio... (...) risorse, che siano economiche, cioè che nessuno investe sulla vecchiaia è un dato di fatto... i servizi che ci sono vanno bene così, i parametri che ci sono vanno bene così, ma insomma la vecchiaia è cambiata rispetto a tre mila anni fa! e nessuno se ne accorge? ...lo sanno benissimo, però nessuno fa nulla... cioè come si investe sulla scuola sicuramente non si investe sul settore anziani...(RAA_F)

Ne abbiamo sentite al televisore...anche commenti qui in paese [...] però io dico che se le Strutture sono come la nostra io le terrei aperte. Oltretutto con la tipologia di ospiti che abbiamo noi, a casa, le dico la verità, ci vorrebbero tre badanti o un figlio h24, perché non sono... perché i nostri ospiti non è che sono gravi dal punto di vista sanitario, ma comunque sono persone con demenze, demenze importanti che non è facile gestire se non sei preparato, se non sei formato e comunque noi qui... molti di quelli che sono arrivati erano chiusi, non volevano uscire dalla camera, non conoscevano una parola, niente...e poi insieme agli altri sono sbocciati e, stimolati dai loro stessi compagni. Io non posso parlare di tutto, generalizzare... però se la Struttura è gestita bene e ha il personale giusto, ha il materiale, ha la motivazione, allora se un ospite può rimanere a casa io ci sto, ma altrimenti non vedo tutta questa cosa negativa. (RAA_G).

Capitolo 4

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo degli operatori

Le interviste agli operatori riportano le voci di una categoria professionale che fin dall'esordio dell'emergenza sanitaria ha vissuto in prima linea i cambiamenti generati dalla diffusione del virus da Covid19.

Sono i racconti di un campione di nove operatori, otto con ruolo di Operatori Socio Sanitari e uno di infermiere, all'interno di sette tra le Strutture protette per anziani dell'Emilia-Romagna.

Questi operatori contribuiscono alla narrazione di quanto accaduto durante la prima ondata dell'epidemia con lo sguardo di chi si è costantemente rapportato con ospiti, familiari, colleghi e responsabili e riesce quindi a restituire le conseguenze che il virus ha avuto nel lavoro sul campo, nei confronti degli ospiti delle Strutture protette, nel rapporto con ospiti e familiari e nella relazione – per lungo tempo sospesa – tra di loro.

La gestione dell'emergenza ha inevitabilmente richiamato anche questioni inerenti la dimensione organizzativa della Struttura in cui gli operatori erano inseriti, i rapporti con i responsabili e dirigenti, le scelte prese e le indicazioni seguite.

Il virus infine ha avuto delle importanti ricadute anche sulla sfera emotiva e personale degli operatori, anche arrivando ad esporli in prima persona al contagio.

L'impatto sulla quotidianità lavorativa: non poter abbracciare

Il primo e più drammatico cambiamento è quello legato al numero di decessi verificatosi con la diffusione del virus da Covid19.

Dai racconti degli operatori emerge come, con intensità differente, **il virus abbia colpito le Strutture protette in maniera rapida e imprevedibile**, portando via con sé diversi ospiti.

[...] noi qua... insomma c'è morto più di metà del reparto. (OSS_A)

Sono decedute due signore che non avevano neanche l'ossigeno, non avevano mai avuto febbre e le abbiamo trovate così. (OSS_E)

Ero a casa che aspettavo il risultato del tampone [...] sono morti 5 o 6, capito? In Struttura [...] che hanno cominciato a sentirsi male. Sono morti sia quelli che hanno fatto in tempo ad andare all'ospedale, sia quelli che non hanno fatto in tempo ad andare all'ospedale. (OSS2_B)

In una settimana è cambiato tutto, è stato un macello. Abbiamo un gruppo nei cellulari, il gruppo della casa protetta e ogni volta che arrivava un messaggio pensavo "Oddio è morto un altro, oddio è morto" [...] era una disperazione sentire il suono del telefonino perché c'era sempre la paura di ricevere delle brutte notizie. (OSS2_B)

L'aumento nei decessi ha inevitabilmente impattato sul numero di ospiti delle Strutture portando anche a una **riduzione nel numero di ospiti** da assistere, questo, tuttavia, non sembra abbia portato un carico di lavoro inferiore.

[...] Beh... sì perché... chiaro se io prima del Covid ne ho 50 di ospiti e poi ne ho in tutto il reparto 35 ... Il numero di operatori è lo stesso, è chiaro che il carico di lavoro fisicamente è molto minore. (OSS_C)

Ma adesso noi abbiamo meno ospiti, quindi è una gestione diversa rispetto a prima del Covid. (OSS_C)

L'emergenza sanitaria, infatti, ha richiesto fin dall'inizio agli operatori delle Strutture protette **una maggiore disponibilità e flessibilità** nel proprio lavoro, sia in termini di attività da svolgere che presenze da garantire.

Le animatrici non c'erano perché giustamente, alcune si sono ammalate, altre erano a rischio, sono quasi tutte grandi; non avevamo i ragazzi manutentori, anche loro, non venivano sempre, non entravano, oppure le guardarobiere ... quindi facevamo tutto noi, anche la guardarobiera, il lavoro che facevano loro. Anche le infermiere sinceramente non entravano sempre in tutte le camere, quelle che entravamo eravamo solo noi operatrici. (OSS_A)

Io ho avuto anche delle colleghe, [...] tre o quattro anche per piano che stavano tutto il tempo qua dentro, entravano al mattino e uscivano alla sera, e loro stesse facevano il turno, facevano tutto il lavoro della RAA praticamente ... facevano i turni, mettevano giù il programma ... tutto quello che non era inerente al nostro lavoro lo hanno fatto, si sono rimboccate le maniche, ci siamo saltati fuori. (OSS_A)

In alcuni casi è stato proposto agli operatori anche di trasferirsi in un'altra Struttura o cambiare reparto.

La mia coordinatrice, anche la cooperativa, hanno chiesto disponibilità a tutto il personale del centro diurno, che era a casa in cassa integrazione, a dare la disponibilità a lavorare dentro la casa di riposo visto che c'era l'emergenza. (OSS1_D)

Con l'entrata del virus nelle Strutture, le attività assistenziali generalmente svolte, si sono connotate per una **valenza maggiormente sanitaria**.

Qui, prima dell'emergenza, l'assistenza era una cosa di base [...] con l'emergenza Covid si è passati a un'assistenza molto più intensiva, ci siamo trovati a lavorare con pratiche che non sono usuali, ad esempio l'ossigenoterapia ad alti flussi; c'erano persone con molta difficoltà respiratoria. (INFERMIERA_G)

Noi abbiamo sempre avuto un aspetto sanitario anche abbastanza "tosto" quindi spesso entravo in zona rossa, c'era una medicazione da fare, mi facevo dare il materiale dall'infermiera e la facevo io, così lei non entrava o ci entrava meno. (OSS_E)

L'urgenza, i tempi contingentati, la necessità di adottare le precauzioni necessarie e ridurre i contatti fisici con gli ospiti delle Strutture ha contribuito a **trasformare la cura in una serie di "operazioni meccaniche"**.

Il problema è che noi infermieri siamo stati talmente assorbiti dal lato sanitario, che il lato umano ... è passato molto in secondo piano. (INFERMIERA_G)

Il mio operato era cambiato nell'approccio, le attività di igiene sono sempre state uguali, però nella parte dell'affetto non potevi fare ... potevi parlare, ma non potevi [...] non ti potevi avvicinare,

abbracciare, in un momento in cui loro avevano proprio bisogno di questa cosa, di un abbraccio, di un bacio. (OSS2_B)

Magari prima si faceva il bagno e si stava lì a pettinare, ad asciugare i capelli, a mettere la crema tutte queste cose, a fare le coccole per dire ... Non c'era il tempo perché non si poteva entrare in camera e stare più di tot minuti e poi perché non avevamo il tempo materiale perché fra vestirsi, svestirsi, cambiarsi ... non c'era proprio tempo. (OSS_A)

Gli operatori hanno dovuto prestare particolare **attenzione a limitare e contenere la diffusione del virus** nelle Strutture in cui si trovavano anche acquisendo nuove abitudini operative, seguendo specifici protocolli o, in generale, facendo maggiore attenzione ai propri comportamenti.

Il lavoro era sempre lo stesso [...] oltre a quello bisognava evitare di spostare il virus da una camera all'altra. Quindi era un disinfettare continuo da tutte le parti. (OSS_C)

[...] c'era questo stare attenti per evitare di contagiarsi noi, di contagiare gli ospiti ... mascherina su, con molta fatica, cioè un turno di 8 ore con la mascherina su per me è stata una cosa tremenda. (OSS1_D)

Perché poi magari siamo involontariamente tutti abituati a fare gesti che non andrebbero fatti, perché magari dici "hai toccato qua e poi fai così", che non andrebbero fatti, poi chiaro che, con il senno di poi, adesso uno non sta a fare altro che disinfettarsi le mani, che siamo scorticati, o usare il disinfettante. (OSS_C)

Tante cose che abbiamo fatto durante il periodo Covid poi sono delle abitudini che comincio a prendere, per esempio aprire la porta con il gomito [...] questo cambio di guanti continuo che magari prima del Covid cambiavi sì, però ... non tocchi la maniglia, cambi i guanti ... Tutte queste cose qua sommate secondo me un po' sono servite anche per ... perché tu prendi queste abitudini, di lavarsi sempre le mani, più di quello che facevi già, io penso che queste cose possano aiutare. (OSS2_B)

Ci sono stati un paio di ingressi da poco tempo [...] che naturalmente per questioni di precauzione entrano dopo aver fatto un tampone e vengono tenuti comunque due settimane in isolamento e viene eseguito un secondo tampone. (OSS_C)

Allora per tutelare gli ospiti abbiamo messo in atto un po' di responsabilità in più, cioè ognuno si prendeva la sua responsabilità di [...] evitare di incontrare persone estranee. (OSS1_D)

Sui cambiamenti nella quotidianità all'interno della Struttura ha influito anche **l'interruzione delle attività ricreative e di socializzazione** che coinvolgevano gli ospiti fino a prima dell'arrivo dell'emergenza sanitaria.

Prima si scherzava, si rideva, si facevano mangiate, organizzavamo anche delle mangiate quindi adesso [...] non possiamo, non si fa più niente adesso. (OSS_F)

E poi mancava fare [...] qualche animazione e qualche attività che uno fa, li fa giocare a carte, ti metti a giocare, ti metti a leggere un giornale, ti metti a fare i gomitolini ... (OSS_A)

Nelle narrazioni degli operatori, inoltre, emerge spesso come sia stato indispensabile **imporre agli ospiti dei divieti** per salvaguardarne la salute e limitare la diffusione dei contagi.

Adesso gli ospiti sono praticamente sempre in reparto, non possono scendere. (OSS_F)

Prima gli eri sempre attaccato, li portavi di sotto, gli facevi fare un giro, adesso invece devi dire di no. (OSS_F)

Adesso gli ospiti si ritrovano con noi che siamo tutti mascherati, [diciamo] non puoi scendere, non puoi andare di là, non puoi fare quello... e qualcuno era abituato a fare la sua colazione di sotto, magari con calma, invece no, deve stare qua ... è frustrante anche per loro sicuramente. (OSS_F)

L'impatto sugli ospiti: "Vedevo la loro disperazione"

Durante l'emergenza sanitaria per gli ospiti delle Strutture non sempre è stato facile **comprendere cosa stava accadendo** e nemmeno per gli operatori era semplice fornire spiegazioni.

Noi tutti con la mascherina, con i camici quindi anche loro si sono chiesti "cosa sta succedendo?". (INFERMIERA_G)

L'anziano all'inizio non aveva capito bene, anche quelli più lucidi. (OSS_A)

I nuovi ingressi, comunque, devono passare 15 giorni in camera da soli, spesso non capiscono...[chiedono] perché mi state tenendo qua? Quindi insomma davvero difficile. (OSS_E)

Poveretti, non è che riuscivano a capire più di tanto quello che stava succedendo [...] ... quelli che capivano qualcosa, che magari vedevano i parenti più spesso, a non vedere più i propri parenti chiedevano "ma perché non vieni?", "perché non posso?", "e perché non posso andare di là e perché non posso andare di qua?", sai "a me hanno detto che io non posso venire di là perché non sto bene ...", [io rispondeva] "no, no, no tu stai bene, sono gli altri che non stanno bene, allora bisogna che tu stia in camera". (OSS2_B)

Gli operatori raccontano di come in molti ospiti vi fosse comunque la percezione che il virus avesse stravolto la quotidianità della Struttura e privato delle proprie libertà individuali, ad esempio nel potersi muovere liberamente o nel mantenere le proprie abitudini. A questi vissuti personali ha sicuramente contribuito anche **l'interruzione delle attività** che prima dell'emergenza stimolavano gli ospiti e contribuivano a scandire lo scorrere del tempo all'interno della Struttura.

Anche gli anziani compromessi cognitivamente sentivano che mancava quella quotidianità che c'era prima. (OSS_E)

Qualcuno più lucido dopo ha cominciato a lamentarsi giustamente "non posso uscire, non posso vedere mia figlia, non posso vedere...". (OSS_A)

È mancato anche andare a messa il sabato ... fanno tante attività, non le hanno fatte, stavano sempre chiusi in camera. (OSS_A)

Non facevano venire neanche i fisioterapisti, non li facevano venire perché comunque ... e quindi ... sì alcune persone hanno sofferto. (OSS_E)

Il virus ha generato negli ospiti sentimenti di **paura, senso di solitudine e abbandono e ha inciso profondamente sul loro umore**. Nei racconti degli OSS emerge come l'epidemia abbia spesso cambiato gli ospiti portando alcuni di loro ad avere reazioni di **rabbia e aggressività** o ad adottare **comportamenti di rifiuto** inusuali fino a poco tempo prima.

Vedevo proprio la loro disperazione, la paura, avevano una paura incredibile, incredibile. (OSS_E)

L'anziano soffre l'isolamento in una maniera assurda, forse è peggio l'isolamento della malattia ... l'isolamento dai familiari e poi, ultimamente, anche l'isolamento in camera. (OSS_E)

[...] mi è venuta in mente una signora che ha avuto il Covid ed è guarita ma non si è mai ripresa, non mangiava, purtroppo poi è deceduta ed era una signora proprio storica del ricovero. (OSS_E)

Dovevi dargli quel senso di normalità che non c'era perché stavano in camera, molti non mangiavano neanche più. (OSS_F)

Tu non sai neanche se quello che gli spieghi viene recepito, da un giorno all'altro non vedono più il marito, la moglie, il figlio che li venivano a trovare, quindi in alcuni casi probabilmente qualcuno si è anche un po' lasciato andare, perché probabilmente, non riuscendo a percepire il motivo per

il quale il parente non veniva più, si sono probabilmente sentiti abbandonati a loro stessi all'interno della Struttura... perché come dico, con chi si riesce ad avere una relazione ovviamente si sentivano al telefono anche con i parenti, quindi gli veniva spiegato il motivo, ma con molte altre persone ovviamente non è stato possibile. (OSS_C)

Per esigenze di reparto abbiamo dovuto spesso spostare gli ospiti da una camera all'altra e quindi alcuni hanno avuto più compagni di camera, con i quali ovviamente non si sono trovati e quindi questa cosa ha fatto nascere in alcune persone quasi un rifiuto del contatto verso gli altri ospiti, cioè quasi un fastidio. Come se dicessero "io non ti voglio vedere, non ti voglio sentire, voglio stare per conto mio", probabilmente questo è dovuto al fatto che per esigenze abbiamo fatto degli accoppiamenti di camera che probabilmente sono stati infelici, però nell'urgenza non abbiamo avuto tempo per pensare chi potesse stare con chi. (OSS_C)

Gli operatori nei loro racconti hanno messo in luce l'impatto che ha avuto sugli ospiti anziani **la distanza dai propri cari**, un'assenza difficile da colmare perché aumentata dalla paura del contagio e della morte.

Alcuni proprio sentivano la mancanza del familiare. (OSS1_D)

Questa signora ha una famiglia grande, ha quattro figli tutti in gambissima che le vogliono un bene dell'anima, tra l'altro del paese, quindi venivano spesso a trovarla ... capiva tutto perché io le spiegavo "guarda che c'è questo virus, non può entrare nessuno adesso", "dobbiamo aspettare", ma lei diceva "io ci muoio qua e non li ho salutati". (OSS_E)

Ci siamo trovate anche a dover consolare alcune persone perché magari piangevano e dicevano "io vorrei vedere mia figlia", alcune magari avevano un caro a casa che comunque non stava bene e quindi avevano anche delle preoccupazioni [...] e dicevano "io non posso vederlo, non posso stargli vicino", quindi sicuramente dal punto di vista emotivo è stato molto difficile. (OSS_C)

Anche vedendo i propri familiari fuori, loro erano un attimino più allegri [...] quando dicevano "oggi deve venire mia figlia" anche se magari la figlia sta seduta qua e lei sta seduta lì, però sapevano che veniva il figlio, che venivano i nipoti [...] c'era un contesto più di allegria. (OSS2_B)

Restavi di più perché dovevi tenere la mano a questa signora che in quel momento era nel panico totale e diceva "io muoio e non vedrò mio figlio". (OSS_E)

Gli anziani hanno inoltre sofferto **l'assenza di gesti di vicinanza e affetto** nei loro confronti

[...] l'affetto, capendo o non capendo, tu lo senti [...] (OSS2_B)

Ci vuole contatto, non c'è niente da dire, perché il sorriso fa tantissimo ma la carezza, una mano nella mano, insomma, è un'altra cosa. (OSS_F)

[...] non poter dare loro un po' di affetto, questa cosa mi è mancata; è mancata a me perché mancava a loro. (OSS2_B)

Con questo virus non ti puoi avvicinare, dare un abbraccio, un bacio. In questo contesto non potevi fare queste cose qua [...] mancava a loro, non lo potevano avere dai parenti, non lo potevano avere da noi. Era triste, questa cosa era triste. (OSS2_B)

Il virus ha avuto ripercussioni anche sulle condizioni fisiche degli ospiti delle Strutture con un **indebolimento della loro muscolatura e un peggioramento nelle autonomie individuali**, in alcuni casi anche **accelerando il processo verso la non autosufficienza**. In una situazione descritta sotto sembra che la persona si sia abituata all'immobilità e che quindi sia lei ad opporsi ai tentativi degli operatori.

Se non viene fatta fisioterapia la persona comunque si irrigidisce, gli arti si irrigidiscono ... e quindi c'è stato un peggioramento. (OSS_E)

Per me è stato duro vedere persone che prima erano praticamente autonome, vederle che erano ridotte nel letto. Praticamente un paziente che prima era autonomo ora è allettato, prima faceva tutto da solo, ora ci siamo trovati a imboccarlo, a fare tutto, perché altrimenti non avrebbe fatto assolutamente niente... (INFERMIERA_G)

Una signora abbastanza giovane, credo non abbia più di settant'anni, prima stava sempre alzata di giorno, guardava la televisione [...] adesso non vuole più uscire dalla sua camera, non si vuole più alzare, sta tutto il giorno a letto. Abbiamo cercato mille modi, mille strategie, però lei cercava le sponde perché voleva andare a letto, quindi abbiamo detto: se dobbiamo scegliere tra la rottura di un femore o rimanere a letto ... stai a letto, però questo ovviamente significa che lei girerà con il girello e fra un po' non sarà più in grado di girare. (OSS_C)

L'emergenza sanitaria ha avuto un forte impatto anche sulle **persone con demenza**. In questi casi nel racconto degli operatori emerge la **difficoltà di rendere comprensibile a queste persone la situazione emergenziale**, motivare come determinati cambiamenti fossero necessari per il loro stesso bene e riuscire a fare rispettare le regole. Peraltro, gli operatori sottolineano come alcune strategie, come ad esempio le videochiamate, si siano rivelate utili in molte situazioni, ma non in tutte.

Il problema è gestire queste situazioni... è entrata una signora con Alzheimer che non riesce a stare in camera, non riesce. (OSS_E)

A una persona che non ha un deficit cognitivo altissimo, che riesce ancora ad avere una comunicazione, che capisce, glielo spieghi ... però una persona con un deficit così alto come una demenza è più complicato. (OSS2_D)

Ad alcuni tu spiegavi che per ragioni di sicurezza, per la salute loro e di tutti, non potevano uscire dall'esterno della camera ... tu glielo dici adesso, fra 30 secondi si sono dimenticati... quindi tu passavi metà della mattina a riprenderli e rimmetterli dentro, perché loro non si ricordavano [...] con chi era affetto da demenza era un problema il fatto che, non ricordandosi di quello che gli dicevi... magari loro sono abituati a toccare una cosa e mettersi le cose in bocca, a uscire dalla stanza, stringere la mano, abbracciarti quando tu vai dentro. (OSS_C)

Le persone con problemi cognitivi a volte urlano, a volte chiedono di uscire, di vedere la figlia, il figlio... sì, stavamo lì, gli spiegavamo sempre, mille volte al giorno che non si poteva o magari facevamo la telefonata o, quando è arrivato anche il tablet, la videochiamata e quindi stavano più tranquilli. Alcuni stanno più tranquilli, altri si agitano di più quando fanno la videochiamata. (OSS_A)

[...] altri ospiti invece, sebbene siano stati comunque male, secondo me non si ricordano, oppure non si sono resi conto che comunque sono stati veramente male. Non hanno avuto la percezione della gravità della situazione. (INFERMIERA_G)

L'impatto sui familiari: guardarsi dalla finestra

Con la diffusione del virus i familiari non hanno più potuto far visita ai propri cari per effetto della **chiusura delle Strutture ai visitatori esterni**.

Quando è cominciata l'emergenza sanitaria ovviamente la prima cosa che hanno fatto è stato annullare le visite dall'esterno. (OSS_C)

Il virus ha avuto delle **conseguenze negative non solo nel rapporto tra familiari ed ospiti ma anche nella collaborazione da parte delle famiglie ad alcune attività di cura** realizzate nelle Strutture, questo costituiva un supporto anche per gli operatori stessi, oltre che per gli ospiti.

Abbiamo sempre avuto molti parenti molto disponibili, molto carini, molto presenti, che venivano ogni giorno, aiutavano i loro cari anche per mangiare, quindi sicuramente per noi era comunque un grosso aiuto perché avendo magari molte persone da imboccare avevi meno cose da fare. (OSS_C)

Prima i familiari entravano quando volevano [...] per esempio se un anziano stava male o c'era qualche situazione brutta, facevamo entrare un parente e restava la notte con noi, quindi c'era un rapporto molto stretto. (OSS_E)

Ci sono molti familiari molto presenti, molto attivi nei confronti del proprio anziano; magari c'è chi viene tutti i giorni, chi viene più volte al giorno, chi viene un po' più sporadicamente, c'è chi viene appunto apposta per stare in compagnia del proprio anziano o aiutarlo a imbroccarlo, perché molti di loro non riescono e noi non avendo tanto tempo per farlo ... facendolo loro, viene fatto più piano, con più calma. Sì, sono una risorsa, si collabora. (OSS_A)

Per quanto riguarda il nostro lavoro, sicuramente la mano che ci davano i parenti e che ci è venuta a mancare ci ha messo più lavoro sulle spalle. (OSS_C)

Gli operatori riportano di come fin dall'inizio della sospensione delle visite da parte dei parenti sia stato prioritario adoperarsi per **ristabilire un collegamento tra gli ospiti e i propri familiari**. Quest'ultimo dapprima è avvenuto telefonicamente e in seguito anche avvalendosi dell'utilizzo delle nuove tecnologie per la realizzazione di videochiamate oppure mediante la libera iniziativa di qualche familiare che si accontentava di salutare il proprio caro dall'esterno della Struttura.

La priorità era pensare a come mantenere il contatto in questa situazione così al limite. (OSS_E)

Inizialmente l'unico modo che loro avevano per avere un contatto era telefonare. (OSS_C)

All'inizio i parenti chiamavano al telefono di continuo, allora noi passavamo a chi potevamo passare, a chi parlava o sennò parlavano con noi o solitamente con la RAA o con l'infermiere per sapere lo stato di salute. (OSS_A)

Durante l'emergenza si è modificata prima di tutto la comunicazione con i parenti perché prima venivano sempre a trovare i loro cari, quindi erano lì ... poi ci siamo dovuti adeguare, abbiamo subito attivato le videochiamate. (OSS2_D)

C'era l'animatrice con il suo bel tablet che girava da tutti e facevamo le chiamate, però sicuramente i familiari hanno sofferto tantissimo [...] noi abbiamo tutt'ora il telefono che scotta perché ogni 10 minuti almeno, ho un parente che chiama e chiede "come sta? posso parlarci?". (OSS_E)

Le videochiamate con i parenti venivano fatte sia con quelli che erano in grado di parlare ma anche con chi non era in grado, in modo che il parente vedesse che l'ospite stava bene, si era alzato, che era pulito, che aveva mangiato. Quindi sicuramente il fatto di riuscire a vedere un po' i propri cari li ha rassicurati, perché insomma, era una magra consolazione, però sentire solo la voce al telefono...probabilmente non era sufficiente. (OSS_C)

[...] aveva un figlio bravissimo che si sedeva sotto nelle panchine e la guardava dalla finestra. (OSS_E)

Agli occhi degli operatori la distanza dalle Strutture imposta ai familiari dall'emergenza sanitaria, ha contribuito a migliorare, valorizzandola, la **percezione del loro ruolo professionale** da parte delle famiglie.

Forse a volte i familiari sottovalutano il nostro lavoro, invece in questo periodo che siamo stati in emergenza hanno capito qual è veramente, che spirito ci mettiamo noi [...] vedo alcuni parenti che sono cambiati con noi, ci rispettano di più, sono diciamo più vicini rispetto a prima. (OSS1_D)

La gestione dell'emergenza: osservazioni degli operatori sul piano organizzativo

Gli operatori, soprattutto riferendosi alla fase iniziale dell'emergenza, lamentano una **mancanza e chiarezza nelle informazioni disponibili sul virus**: esse, in principio, sono state descritte come frammentate, confuse e in contrapposizione tra loro. Secondo alcuni operatori all'inizio è stata sottovalutata la gravità della situazione.

Non si sapeva bene niente. (OSS_F)

C'era malcontento perché non si capiva, è sempre una cosa nuova giustamente. Non ci si capiva, fra la RAA, fra il coordinatore, fra i dirigenti ... c'è chi diceva una cosa, chi diceva un'altra. Poi anche l'Organizzazione Mondiale della Salute ha detto prima una cosa poi un'altra. (OSS_A)

Giorno per giorno si provava a fare qualcosa di diverso perché eravamo in piena pandemia, non si sapeva bene cosa fare e quindi giorno per giorno si decideva cosa e come gestire l'emergenza. (OSS_F)

L'errore che secondo me è stato fatto all'inizio, è stato considerarla come una semplice influenza, l'hanno presa tutti come un'influenza, quando si è cominciato a vedere lo sfacelo che era, era troppo tardi. (OSS2_D)

L'azienda secondo il mio pensiero non aveva capito la gravità del problema all'inizio. (OSS_A)

Ci veniva descritto più o meno come una sindrome da raffreddore, da noi però si è manifestato in modo subdolo perché si è presentato prima con dei fattori gastroenterici, non febbri e quindi non ci induceva tanto a pensare che ... (OSS1_B)

Nel ripercorrere gli eventi e in particolare nella narrazione di situazioni complesse, sono a volte emerse da parte degli operatori delle **opinioni discordanti** rispetto a quanto deciso dalla propria Struttura. In particolare, i temi che hanno creato maggiore disaccordo sono stati le tempistiche che hanno portato alla scelta di chiudere la Struttura, la collocazione e gestione di casi Covid positivi e le modalità utilizzate per evitare la diffusione del virus.

Noi come OSS continuavamo a dire: "chiudiamoci, perché stiamo facendo entrare i parenti? Chiudiamoci!", era proprio la prima cosa [...] però lì è stato proprio un problema dall'alto. Tu sai che è un virus, diciamo, che è più aggressivo sulle persone anziane, sulle persone debilitate e allora concentrati subito sulle RSA, chiudi tutto, isola tutto no? (OSS_E)

Quando abbiamo diviso i reparti in positivi e negativi però c'è stato un gran casino, perché non eravamo pronti [...] secondo me quello spostamento che c'è stato non era da fare così; nel senso che avremmo dovuto fare i tamponi, aspettare l'esito e poi vedere, noi invece abbiamo spostato gente con il tampone appena fatto, senza ancora il risultato. (OSS_F)

Non c'era neanche il modo di tenerli isolati, perché lì le stanze sono quelle e come fai a isolarli? Siamo 3 reparti pieni, dove li metti? Quindi rimanevano in camera, rimanevano in camera con l'ospite di fianco. (OSS_F)

Abbiamo diviso i pazienti in questi 2 nuclei, però io dovevo entrare nel nucleo dei negativi, ma ero appena stato nei positivi ... Va bene, mi cambiavo il camice e tutto ... però lì ci doveva essere una persona addetta nei negativi e una persona addetta solo nei positivi. (OSS_F)

Io ho insistito per creare una squadra a parte per la zona rossa di modo che non ci infettassimo, così io stavo lì e non andavo dagli altri anziani che erano ancora negativi ... Purtroppo non avevamo il personale per fare un'altra squadra. (OSS_E)

In alcuni frangenti gli operatori, per l'urgenza che caratterizzava le situazioni o per necessità data dalla mancanza di personale, hanno dichiarato di aver assunto un faticoso ruolo di **esecutori** di decisioni prese da altri.

A noi veniva detto: "guarda facciamo così, così, così" e noi facevamo; noi siamo stati dei muletti in quel caso, non eravamo operatori, eravamo dei muletti. "C'è da fare questo e questo" non si chiedeva nemmeno il perché, perché tanto eri lì in mezzo e lo facevi. (OSS_F)

Non abbiamo fatto altro che spostare gente da una camera all'altra come se fossimo una cooperativa di facchini. (OSS_C)

Poi, insomma, noi abbiamo cercato di... abbiamo preso quello ci hanno detto e l'abbiamo fatto, perché poi capisco che in una situazione di emergenza ci sia poco da fare della polemica, c'è da chinare la testa e lavorare meglio di quello che si fa di solito. (OSS_C)

Da molti è stato tuttavia riconosciuto che il **processo decisionale** avveniva, per quanto possibile, in maniera orizzontale, attraverso il coinvolgimento e la partecipazione di tutti. Un operatore sottolinea proprio la loro richiesta di essere maggiormente coinvolti nelle scelte organizzative.

Le decisioni sono state prese in equipe [...] magari c'era un'idea che partiva ovviamente dalla RAA che poi si confrontava sempre con noi. (OSS_E)

Tutti partecipavano e tutti dicevano ... per esempio abbiamo una RAA, delle coordinatrici, che in un contesto normale decidono tutto, però in questo contesto prendevano in considerazione anche quello che dicevamo noi. (OSS2_B)

Da noi funziona sempre il confronto; quando c'è un cambiamento, una qualunque cosa da fare c'è sempre un collettivo, una riunione dove la coordinatrice ci informa di quello che sta succedendo, quello che ha intenzione di fare, cosa ne pensiamo, se ci sono delle modifiche da apportare in una qualunque cosa lei ci lascia sempre la parola. (OSS2_D)

Quello che abbiamo chiesto è che la nostra opinione venisse presa in considerazione, perché sostanzialmente poi gli spostamenti li facciamo noi ... quindi sposta la gente, sposta la roba negli armadi, la roba si perde, dopo non si trova, e poi, perché proprio tra gli ospiti ci sono coppie che non funzionano. (OSS_C)

In alcuni racconti è emersa la **distanza con i propri responsabili o dirigenti**.

La nostra responsabile non c'era perché purtroppo noi siamo stati la prima Struttura che ha avuto dei casi di Covid e abbiamo istituito la zona rossa e poi c'è stata un'altra Struttura che ha avuto dei casi e quindi lei è stata mandata a gestire la zona rossa in questa Struttura ... Quindi noi praticamente per due mesi siamo stati senza responsabile, le responsabili del piano sotto ci hanno seguito telefonicamente perché non potevano salire[...] quindi noi sostanzialmente siamo stati effettivamente senza responsabile delle attività socioassistenziali per un paio di mesi. (OSS_C)

I superiori, intendiamoci, il personale della cooperativa non li vedo mai, mai visti. Poi nel periodo Covid, non ne parliamo. [...] di venire all'interno a vedere come era la situazione ... zero completamente. Non ho mai visto nessuno nel periodo emergenza e anche oggi, al di fuori della responsabile, non ho mai visto nessuno e mai sentito nessuno. E neanche un ringraziamento per quello che abbiamo fatto ... chi ha dato disponibilità per lavorare, io volendo potevo rimanere a casa come tutti gli altri colleghi ma non l'ho fatto, nessun ringraziamento... ma io non voglio nessun ringraziamento perché è il mio lavoro, l'ho scelto, perciò l'ho fatto e basta. (OSS1_D)

Nei contesti in cui l'organizzazione ha retto alla pressione dell'emergenza, questo è stato visibile anche agli ospiti o alle famiglie che hanno provato un maggior senso di tranquillità e fiducia verso quanto accadeva all'interno delle Strutture.

La mia coordinatrice ha organizzato talmente tutto bene che addirittura gli ospiti dicevano: "no ma non c'è bisogno che ci vediamo, ci vediamo per videochiamata, con i tablet" quindi non li ho visti proprio... sì c'erano i momenti di malinconia, però non li ho visti angosciati come magari in altre Strutture, perché secondo me dipende sempre dall'organizzazione che c'è stata in questa Struttura [...] i parenti stessi hanno capito, nessuno si è arrabbiato o ha avuto qualcosa da ridire sull'organizzazione, ci hanno sempre ringraziato per quello che abbiamo fatto, vedevano i parenti stare sereni e a loro quello interessava, oltre la salute il fatto della serenità, quindi loro erano proprio tranquilli. (OSS2_D)

La comunicazione è stata efficace ... anche tramite WhatsApp, la coordinatrice ha fatto il gruppo dei parenti, lei comunicava sempre ogni cosa che succedeva, anche per dire... se c'era una novità lei informava i parenti, non hanno mai scoperto un qualcosa che magari c'era da scoprire, erano informati sempre. (OSS2_D)

Ci sono inoltre stati momenti in cui gli OSS hanno dovuto affrontare **situazioni dilemmatiche**, soprattutto rispetto a scelte come il ricovero ospedaliero di persone in fase terminale. Indubbiamente queste scelte non venivano prese dal singolo operatore, tuttavia, è evidente l'elevato coinvolgimento nelle situazioni.

Quante volte ho detto: "no ma mandiamolo via, mandiamolo via", non ce lo mandavano via, poi magari lo mandavano via all'ultimo e moriva in ospedale [...] il nodo era che, se c'era troppa attesa, restava solo, non c'era nessuno vicino e non serviva a niente. (OSS_E)

Sapevi che se lo mandavi via, magari aveva una giornata di attesa e non ce la faceva [...] allora forse era meglio tenerlo da noi e lasciarlo andare da noi, in pace. (OSS_E)

Quando io sono rientrata questa signora stava male, aveva l'ossigeno e tutto quanto, ma dopo, grazie a Dio, si è ripresa ed è rimasta negativa. Quando ha incominciato a interagire è morta ... le è venuto un infarto quando ero io in turno. Io e altre 3 colleghe abbiamo fatto di tutto, abbiamo cercato di rianimarla, poi abbiamo chiamato il 118 però non è stato possibile... (OSS2_B)

Il proprio gruppo di lavoro è stato un appoggio fondamentale per affrontare e superare i momenti critici e in alcune testimonianze emerge come si sia riusciti a restare uniti proprio per far fronte all'emergenza, anche superando dissidi interni che prima erano presenti. Alcuni hanno utilizzato l'immagine della squadra, altri hanno riconosciuto l'importanza di sentirsi "tutti sulla stessa barca".

Ho scoperto una squadra unita, proprio ci siamo aiutati tantissimo in ogni modo, anche con le RAA, le coordinatrici. (OSS_E)

C'era molto supporto quando si lavorava, si riusciva anche a fare una battuta ogni tanto ... e questo ci ha salvato, ci ha salvato molto. (OSS_F)

In quel momento ha vinto la squadra, davvero come squadra noi dovevamo aiutarli, noi dovevamo resistere, tipo guerra, una cosa così. (OSS_E)

Certo, all'inizio ci sono stati un po' di momenti di tensione, perché eravamo tutti nel panico ma diciamo che però ci siamo sempre confrontati. (OSS_E)

Ah, sicuramente anche il collega che a volte mi dava fastidio era diventato un fratello o una sorella. (OSS1_B)

Poi fortunatamente il gruppo qua è molto solido, poi ovviamente gli screzi nel gruppo di lavoro ci sono sempre, ma sono cose che nascono stamattina e finiscono dopo tre ore, quindi siamo stati abbastanza fortunati che pur essendo da soli siamo riusciti comunque a tenere insieme il gruppo, perché era una situazione che nel... cioè se tutti ci fossimo fatti prendere dal panico, se tutti ci fossimo agitati probabilmente non saremo riusciti a portarci a casa il risultato, secondo me ottimo, che siamo riusciti a portare a casa cercando di rimanere comunque uniti, perché tanto la barca era la stessa per tutti alla fine. (OSS_C)

Nei racconti di quegli operatori che non hanno potuto avere i propri colleghi accanto vi è un comune riconoscimento del **gruppo come risorsa**, di cui, in queste situazioni, si è avvertita con forza l'assenza.

Ero l'unica "superstite", diciamo così. Più che altro io ho più sentito quello: non avere le mie colleghe a fianco, comunque ci saremmo date un po' manforte ... Per me è stato molto più traumatico quello, piuttosto che magari fare qualcosa che non facevo abitualmente. (INFERMIERA_G)

Durante l'emergenza noi operatori abbiamo voluto un gruppo WhatsApp [...], l'abbiamo voluto noi perché essendo a casa, io volevo sapere come stavano tutti i miei colleghi. (OSS1_B)

La scarsità dei DPI, in particolare nelle fasi iniziali dell'emergenza, ha rappresentato per gli operatori un elemento di preoccupazione che ha contribuito anche a rendere più faticoso resistere al proprio contesto di lavoro.

Inizialmente c'è stato un po' il panico [per i DPI], ma questo dappertutto. Noi per fortuna avendo un'alta valenza sanitaria avevamo un po' di scorte diciamo. (OSS_E)

Scarseggiavano i DPI e quindi avevamo troppa paura, molta. (OSS_A)

Poi i camici arrivavano e non arrivavano, c'era del terrorismo in generale perché c'era questa grande pandemia e tu lavoravi con un camice monouso che dovevi usare due volte perché non c'era il cambio; poi è arrivato il camice di stoffa perché i camici monouso costavano troppo, non si trovavano, allora abbiamo preso quelli di stoffa; la stoffa la dovevi usare tutta la giornata e forse anche il giorno dopo perché la lavanderia non era veloce nel portare camici ... Quindi diciamo che è stato un periodo un po' così... (OSS_F)

Le risorse sono arrivate proprio dopo, quando noi ormai eravamo pronti, nel senso che avevamo capito come funzionava la cosa [...] usavi il camice monouso 4 volte e non va bene, no, si chiama monouso apposta. (OSS_F)

L'assenza di personale causata dalle malattie ha poi inevitabilmente aumentato la pressione e il carico di lavoro sugli operatori rimasti in servizio che hanno affrontato turni di lavoro estenuanti per garantire la continuità dei servizi. Alcuni intervistati sottolineano come questo carico di lavoro e il minor tempo a disposizione, abbiano rischiato di far calare l'attenzione sui comportamenti protettivi, ad esempio disinfettare tutti gli oggetti utilizzati.

Ci son stati molti giorni dove ho dovuto fare il doppio turno perché non c'era il personale ... Non c'era nessuno che mi riusciva a dare il cambio e io son rimasta qui dalla mattina alle sette fino alla sera alle otto. Facevo un'oretta di pausa nel mezzo ma era come non far niente. (INFERMIERA_G)

Facevamo il mattino e poi tornavamo il pomeriggio, facevamo anche 10 ore. (OSS_E)

I miei colleghi si sono fatti in quattro perché avevamo tanti colleghi [malati], più di 11/12 colleghi in malattia per Covid, quindi noi dovevamo coprire i turni, tutti i buchi. (OSS_A)

Dovevi scattare come una molla da un ospite all'altro, non c'era in mezzo lo spazio perché tu dicessi: "devo disinfettare gli occhiali, devo disinfettare questo, devo cambiare questo" (OSS_A)

L'impatto è stato che non c'era tempo di pensarci, nel senso che siamo arrivati, ci hanno dato il camice monouso, la mascherina, i guanti e ci han detto "andate in reparto e fate quello che potete". (OSS_F)

I miei colleghi purtroppo sono risultati tutti positivi e sono rimasti tutti a casa. È stato così perché la cosa è successa molto, molto in fretta (OSS2_B)

Io ho ripreso il 25 maggio, sono stata [assente 2 mesi]. (OSS1_B)

È stata dura perché [...] anche la nostra RAA si era ammalata e come lei tanti altri colleghi, sempre di Covid ... quindi era tutto su di noi. (OSS_A)

Al netto di tutte le difficoltà incontrate, nelle narrazioni degli operatori emergono spesso anche delle **nuove consapevolezza** rispetto alle situazioni affrontate; si tratta di riconoscere da parte loro che non si sarebbe potuto agire diversamente da quanto fatto, oppure del fatto che si è agito nel migliore dei modi in considerazione del contesto di emergenza e incertezza in cui si stava operando.

Hanno capito che in effetti era una cosa grave [l'assenza di DPI]. Era una cosa da non sottovalutare. E quelli che erano in prima linea con l'anziano eravamo noi mica loro. Quindi poi dopo hanno cominciato un po' a muoversi sia per il materiale sia per le procedure, per i protocolli. Ci hanno fatto fare anche un corso [...] per conoscere meglio questo virus e poi hanno cominciato a darci più materiali. Per quello che poi abbiamo capito non era mica colpa loro neanche... (OSS_A)

[...] Poi magari la colpa non è di nessuno, nel senso, come si faceva a gestire la cosa? (OSS_F)

C'è da dire che è un evento così eccezionale che purtroppo, a un certo punto c'erano 100 persone al Pronto Soccorso a ***, noi mandavamo l'anziano, arrivava il 118 e ci diceva: "sì, io lo prendo però ci sono 80 persone davanti" ... quindi è stata una cosa generale, in questo caos io penso che noi ci siamo comportati bene. (OSS_E)

Più di tutti quello che è stato fatto sinceramente non lo so cosa avremmo potuto fare... (OSS2_D).

Io l'ho detto e l'ho pensato sempre, non c'è stato niente di disorganizzato, è stato che questa emergenza non la conoscevamo [...] abbiamo rispettato quello che ci è stato indicato dal di sopra di noi [...] e lo stesso ci è capitato quello che ci è capitato. (OSS1_B)

Abbiamo le stanze apposite vuote se un domani dovesse accadere qualcosa, quindi c'è organizzazione in più. (OSS_E)

Effettivamente già a livello proprio nazionale non c'erano dei protocolli per una pandemia per cui tutti si sono dovuti inventare un po' la situazione. (OSS_E)

I vissuti degli operatori: "Non mi sento più quello di prima"

I vissuti personali durante la prima ondata del periodo di emergenza hanno avuto una netta prevalenza nei racconti degli operatori. Sicuramente il sentimento di **paura** collegato al sentirsi "a rischio" ha avuto un ruolo centrale nell'esperienza degli OSS, sopra a tutto la paura del contagio per sé e per i propri familiari, che, a loro volta, consapevoli del rischio che correva l'intervistato, talvolta hanno alimentato questo sentimento.

Inizialmente è stata un po' difficile per noi perché già era una situazione nuova, tutti eravamo spaventati, tutti sai ... avevamo paura di fare una cosa sbagliata [...]. (OSS_C)

Eravamo tutti mega agitati perché era proprio una questione psicologica di paura, di una cosa che non sai che effetti può avere, perché a me magari viene il raffreddore e un altro va all'ospedale, la

paura... oddio adesso me lo sono portato a casa! Quindi, personalmente ci ho messo un po' a dire: "vabbè insomma siamo qui, cerchiamo di fare il meglio che possiamo per andare avanti", quindi psicologicamente penso che per tutti sia stata abbastanza tosta. (OSS_C)

Ci mettiamo anche l'anima nel lavoro mettendo a rischio noi stessi e le nostre famiglie, andando a lavorare eravamo a rischio in prima persona. (OSS1_D)

Io ero sempre in zona rossa [...] avevi proprio la percezione di entrare in un reparto a parte, dove comunque rischiavi anche se hai la visiera, anche se hai tutto. (OSS_E)

Paura di fare qualsiasi cosa e potersi contagiare, tanti nostri colleghi si sono contagiati, all'inizio molti e quindi ad alcuni di noi poteva toccare. (OSS_A)

C'è chi si è assentato dal lavoro perché aveva paura, tanti avevano paura [...] avevamo una paura tremenda. (OSS_A)

Effettivamente ti basta veramente un attimo nel quale ti distrai e te lo prendi tu; poi rischi, te lo porti a casa, chi abita con te lo porta da un'altra parte ... Quindi, era più quasi a livello psicologico il fatto di dire "devi sempre stare veramente super attento, non ti puoi distrarre un attimo" perché purtroppo non ti concede una seconda opportunità. (OSS_C)

Io quando ho pensato che dovevo ritornare a lavorare [...] mi sono detta: "6 ore, come faccio ad affrontare questo contesto con tutta la gente malata?" Poi vengono i figli, gli amici [e ti dicono]: "No, non ritornare, non ritornare, ma sei matta, come fai a ritornare a lavorare in questo contesto qua?" (OSS2_B)

In alcuni momenti è prevalso lo **sconforto** e il **senso di impotenza** verso quello che stava accadendo.

C'è chi è un pochino più forte, chi un pochino più debole, chi è riuscito a gestire meglio la situazione, chi ha dovuto magari piangere, perché era giusto anche piangere [...] per sfogare insomma. (OSS_F)

Io arrivavo a casa, andavo nel mio letto da sola ed era la disperazione [...]. (OSS_E)

In quel periodo fummo aggiornati su tutto, ogni volta che mancava qualcuno sicuramente scendevi in basso come stato psicologico. (OSS1_B)

C'è stato un momento che veramente ti sentivi impotente perché speravi di poter attuare delle strategie oggettive, non solo incrociare le dita [e dire] "speriamo che non arrivi" ... No, delle strategie che ti permettessero di salvarne un po' di più ecco, o comunque impedire questa diffusione così grande. (OSS_E)

[Devi] vedere la sofferenza altrui e tu sei... sei quasi impotente (OSS2_B)

Gli operatori hanno riportato anche di aver dovuto gestire un grande carico emotivo derivante dal proprio lavoro in quei giorni così difficili.

C'erano tutte queste situazioni che ti portavi a casa ed erano pesantissime davvero, pesanti... perché veramente ti sobbarcavi tu la loro disperazione. (OSS_E)

Quando andavo a casa avevo proprio il crollo, non riuscivo a rilassarmi, ero continuamente lì con il pensiero. Poi il primo periodo era tutto un susseguirsi di informazioni, positivi giorno per giorno, quindi non riuscivo a pensare ad altro ... in più io c'ero dentro, per cui si è stato... mamma mia... (OSS_E)

Se in quel momento avessi tirato più fuori il lato umano probabilmente mi sarei attaccata troppo e mi sarei portata a casa tutto, invece io sono riuscita abbastanza bene a scindere le due cose. E quindi io l'ho vissuta molto più sul sanitario e poco sul lato umano, proprio anche per un meccanismo di difesa mio. (INFERMIERA_G)

Per molti la gestione dell'emergenza è stata fonte di **stress**.

Adesso qualche volta mi ritrovo ad essere una macchina, non mi sento più quello di prima. Ci sono momenti in cui mi dico: "cosa sto facendo?". (OSS_F)

Mi sto anche chiedendo se è giusto continuare così, se è più giusto trovare un'altra strada perché mi ritrovo a non essere più un aiuto [...] non che l'ospite me lo dica, però io non mi sento più come prima e quindi mi dico: "a cosa servo se non posso più fare quello che potevo fare?". Dopo mi salta in gioco il voler bene all'ospite, la Struttura, il contratto, il fatto che ho un lavoro e di conseguenza si va avanti e si cerca di trovare pian piano quello che si aveva prima, ovviamente in modo diverso, perché adesso sarà tutto molto diverso. (OSS_F)

È stato molto pesante, siamo dimagrite tutte. (OSS_E)

Un giorno ho avuto la tachicardia, mi è venuto il battito a 140, praticamente nei primi giorni in cui erano cominciati i primi casi ... il fatto di portare queste mascherine, le FFP2, che ovviamente noi non eravamo abituati [a usare], sembrava proprio che ti mancasse l'aria e io mi sono dovuta far dare le gocce. (OSS_C)

Lo stress, le tute, sì perché comunque sudavi sotto, sudavi tutto il tempo, era come fare una sauna tutti i giorni. (OSS_E)

Per noi è stata molto dura, perché arrivare a lavoro io mi ricordo che era un'impresa, cioè... eravamo tutti... venivano gli attacchi di panico. (OSS_A)

In virtù del fatto che gli OSS erano le figure più vicine agli ospiti, essi si sono spesso occupati di **accompagnare alla morte**, di dare l'ultimo saluto ad alcuni degli ospiti della Struttura. Sono descritti vissuti di lutto e dolore, come se si trattasse della perdita di un proprio familiare, a testimonianza delle profonde relazioni che si sono instaurate tra operatori e ospiti. Questi vissuti sono resi ancora più tragici dall'impossibilità di celebrare e ritualizzare il momento della morte e dall'estrema solitudine in cui avveniva il passaggio.

La perdita di queste persone è stata bruttissima insomma, bruttissima, eh... (OSS_E)

La cosa più difficile è stata vedere gli ospiti andare, perché io sono qui da cinque anni quindi un legame con loro lo crei e infatti mi sono ritrovato anche a chiamare i parenti perché un legame c'è anche con i parenti ... Quindi è stata dura, però si è fatto anche questo. (OSS_F)

Era brutto, poi c'è stato il primo periodo che dall'ospedale ce li mandavano indietro o ci dicevano di non mandarli, quindi morivano qua da noi. È brutto. Perché era una questione di uno al giorno, uno o due E vedere anche anziani che non ti aspettavi, che stavano bene e nel giro di due o tre giorni cadevano nella malattia... Per tanti di loro, lo diciamo sempre, veramente non ce lo aspettavamo ... Si capisce chi sta male, c'erano alcuni che erano in trattamento fine vita, quindi magari ce lo si aspettava, ma poi tanti altri che stavano bene... (OSS_A)

Dopo tot anni [...] l'assistenza passa in secondo piano e in primo piano c'è il fattore umano, non è morto un tale di nome e cognome [...] è morta quella persona con cui io ho convissuto per questi anni. (OSS1_B)

Qua essendo una Struttura residenziale dove gli ospiti vengono e rimangono fino a fine vita diventa una sorta di famiglia quasi, come se tutti diventassero un po' i tuoi nonni. (OSS_C)

[Quando sono rientrata al lavoro dopo la malattia] le camere erano già occupate da altri ospiti, ma io ho girato per la Struttura e ho pianto, io vedevo gli ospiti di prima e mi mancavano da morire ... e io non sono Madre Teresa di Calcutta, è che percepisco che è subentrata una convivenza e io non potevo fare diversamente [...]ognuno mi ha dato qualcosa, mi sono mancati come fossero ... non riuscivo a classificarli come ospiti. (OSS1_B)

La cosa che mi ha fatto più impressione, mi raccontavano perché io non li ho visti, è che venivano... con tutta la loro dignità, venivano presi e messi nei sacchi e lì era finito il percorso. Questo mi ha fatto effetto (piangendo). (OSS1_B)

In alcuni casi gli operatori hanno **provato i sintomi o vissuto direttamente il contagio** da Covid19.

Alla fine di febbraio... ho avuto una debole influenza e con il senno di poi ero convintissima di aver preso il Covid, poi dopo ci hanno fatto il sierologico ed era negativo. (OSS_C)

Ho fatto l'ultimo turno perché toccava a me, io sentivo già di stare male, ma io ho detto: "chi trovano di notte?" [...] quindi pensavo: "no io faccio la notte, poi dopo al mattino c'è [...] lo spazio per trovare qualcuno. (OSS1_B)

L'emergenza inevitabilmente ha avuto delle **conseguenze anche sulla sfera personale**, sulle vite private degli operatori, alcuni hanno fatto la scelta di trasferirsi in albergo per non contagiare i propri familiari, altri hanno limitato in maniera drastica i propri contatti con l'esterno.

Non potevi neanche vedere le persone a cui volevi bene. (OSS_F)

Io mi ero completamente isolata, perché io abito ancora coi miei e visto e considerato che qui c'erano tanti casi, avevo comunque paura di portarlo a casa ai miei, quindi ho deciso di andare in un appartamento piccolo assieme al mio fidanzato, per evitare il contagio praticamente. Anche i miei, io non li ho visti per parecchio tempo, un mese e mezzo. Se li vedevo, era magari perché erano belle giornate e allora ci vedevamo di fuori, a distanza. (INFERMIERA_G)

Non poter abbracciare i bimbi e stare lontano da loro è stato faticoso. (OSS1_D)

Tutte sono mamme, sposate con dei figli e tante non sono andate a casa per settimane, sono andate a dormire in albergo. (OSS2_B)

Ho una figlia di vent'anni e vivevamo insieme [...] lei non ha voluto andare via e io prendevo tutte le precauzioni: arrivavo a casa, tiravo via le scarpe, andavo in bagno, facevo la doccia, stavo nella mia camera. Un po' ci ha scombuscolato... (OSS2_B)

A casa ci siamo divisi con mia moglie, dormivamo separati, non ho baciato per quasi un mese i miei bimbi, tenevo la mascherina a metà tutto il giorno quando ero a casa. (OSS1_D)

Ovviamente abbiamo vissuto tutti quest'ansia "oddio adesso l'ho portato a casa", ho visto mia mamma, ho visto mia sorella, che insomma ha già i suoi problemi, ho visto il mio compagno, il mio compagno è andato a lavorare, quindi abbiamo vissuto tutti con quest'ansia generica, finché non ci hanno fatto poi il primo tampone. (OSS_C)

Vita sociale zero, perché poi, per chi ha un po' di coscienza, il senso di colpa nel contagiare un altro è grande, quindi eviti di uscire, vedere gente, perché poi casa-lavoro, lavoro-casa, ecco questo da quando è iniziata la pandemia. (OSS2_D)

Gli OSS nelle interviste hanno riportato alcune **strategie**, formule che hanno consentito loro di riuscire ad affrontare la prima ondata di Covid19. Alcune sono strategie molto concrete, altri hanno trovato supporto nella fede o nella propria forza d'animo.

Io ho detto "io vado a casa, perché io dopo un giorno che sto qua, io ho bisogno" [...] io sto a casa mia perché ho bisogno di avere questo mio spazio quando vado via di qua, hai capito? (OSS2_B)

Io facevo così: arrivavo a lavorare alle 7, verso l'una e mezza, le due, quando tornavo a casa mi mettevo a dormire. Dormivo praticamente fino al giorno dopo... Poi dopo ritornavo a lavorare e cominciavo questa tiritera. O dormivo oppure studiavo, perché così la mia mente era comunque occupata...(INFERMIERA_G)

Ho raddoppiato i miei impegni fuori perché faccio il volontariato con gli animali. (OSS1_B)

Ho iniziato a scrivere, ho ricominciato un po' a scrivere per sfogarmi perché non sapevo veramente come fare. (OSS_E)

Quello che mi ha aiutato è stata la mia fede (OSS2_B)

Mi ha aiutato la voglia di combattere e di fare, rispetto a qualcuno che si è tirato indietro (OSS1_D)

Nei racconti di ciò che li ha aiutati, alcuni di loro riportano anche le ragioni profonde, le **motivazioni personali** alla base della scelta della professione, alcuni hanno parlato di "vocazione".

Io potevo stare anche a casa di più perché ho una situazione grave nella famiglia e non l'ho fatto, sono comunque venuta qui a lavorare, anche se mio marito aveva paura e mi diceva: "ma no stai a casa, ma che te ne frega, ma sei pazza?", no, io ci vado perché è il mio compito, ecco. (OSS_A)

I miei figli mi dicevano: "no, mamma tu vai dal tuo dottore e dici che non stai bene", poi ho detto: "ma non posso fare questo, non posso agire in questa maniera, che operatore sarei, se quando c'è bisogno io mi tiro indietro?". (OSS2_B)

Io ho dovuto gestire sette, otto ospiti che avevano la febbre alta, ho passato con loro la notte ed ero cosciente del fatto che la febbre alta era segnale di alta carica batterica, però c'era da fare così, non lo so se era giusto o non era giusto, ma si faceva così, perché tu di fronte avevi delle persone che ti chiedevano aiuto e tu eri l'unica che potevi darglielo (piangendo). (OSS1_B)

Mi ha aiutata la mia forza, la mia vocazione, così si dice? Per il lavoro, per gli anziani, le mie colleghe, i miei colleghi che erano malati [...] c'è chi è venuto sempre, è andato avanti perché gli piace quello che fa, perché ama i suoi anziani. (OSS_A)

Gli operatori riportano anche di come, durante l'emergenza, sia stato importante il **supporto ricevuto da altri**, spesso sono stati i colleghi, ma è stato molto apprezzato anche il supporto tecnico da parte degli specialisti messi a disposizione dalle ASL, sia in termini di guida che di formazione. Altri hanno nominato l'importanza del supporto ricevuto da parte di amici e familiari, dagli stessi anziani ospiti e anche l'apprezzamento dimostrato pubblicamente dai cittadini.

Mi ha aiutato lei, la RAA. Perché con la RAA abbiamo fatto un po' gruppo e ci davamo un po' di forza tra me e lei. (OSS_F)

Un'altra cosa bella che io ho avuto modo di usare è stata la reperibilità notturna della continuità assistenziale esclusivamente per noi (OSS_E)

Verso la metà, alla fine dell'emergenza, ci hanno mandato questi infermieri professionali che conoscevano il Covid, ci spiegavano e stavano al mattino e al pomeriggio con noi; dei tutor praticamente, che ci spiegavano come funziona, come dovevamo vestirli, svestirli, cosa dovevamo utilizzare, cosa non dovevamo utilizzare, tutte le nostre perplessità, i nostri dubbi, le nostre mancanze, ci rivolgevamo a loro. (OSS_A)

Abbiamo fatto anche dei corsi in videoconferenza con il Ministero della Salute dove ci hanno spiegato tante cose. (OSS2_D)

Dopo c'era il supporto del nostro psicologo, c'era telefonicamente. (OSS_F)

Parlando sempre per telefono con amici OSS, infermiere ... il confronto c'è sempre, per vedere come funzionavano le cose da loro, vedere come funzionavano da me. (OSS2_D)

Dall'esterno ho avuto un grandissimo aiuto dal mio ragazzo che è stato meraviglioso. (INFERMIERA_G)

I primi mesi ci hanno fatto il cartellone fuori, come, non so se ha visto, in tanti posti ... Una mattina siamo arrivati e abbiamo trovato un grazie gigante e ci venivano a guardare sotto alla finestra. (OSS_E)

Gli anziani forse sono stati quelli che davvero mi hanno motivata di più, proprio assolutamente [...] senza buonismi no, senza falsi buonismi, è proprio così perché ci sono troppo affezionata, sono anni, sono rapporti che si costruiscono, per cui è così. (OSS_E)

I racconti degli operatori hanno evidenziato anche gli **insegnamenti e le competenze** acquisite nella gestione dell'emergenza e utili per il futuro, sia sul piano professionale che personale.

Ci siamo anche un po' affinate le nostre competenze diciamo. (OSS_E)

Nell'andazzo di questo sistema nell'evolversi di quest'emergenza, abbiamo avuto delle risposte e quindi cerchiamo di imparare, di migliorare, di contenere e di non ripetere...[...]. (OSS1_B)

Ho dovuto accettare la sconfitta [...] perché all'inizio ero proprio cocciuta (bussa sul tavolo), cioè io li volevo salvare, non c'era storia, io volevo salvarli, ma purtroppo è così... (OSS_E)

Diciamo, con il senno di poi, di aver passato i due-tre mesi di zona rossa che abbiamo avuto; ovviamente è una cosa che non ci auguriamo di dover passare di nuovo, però sicuramente [...] adesso probabilmente l'affronteremo in maniera diversa, probabilmente serena fino ad un certo punto, la preoccupazione ce l'hai sempre, però comunque con delle conoscenze e delle capacità in più rispetto a quelle che avevamo qualche mese fa. (OSS_C)

Adesso noi abbiamo paura che venga un'altra ondata, infatti io ho sentito di nuovo il sindacato per capire un po' se c'è il materiale, se ci sono le procedure, se venisse un'altra ondata se riusciremmo a stare tranquilli e andare avanti a lavorare bene. Perché abbiamo paura che si facciano gli stessi errori. (OSS_A)

Sicuramente mi ha insegnato tante cose, nel senso: per me è importante anche una foglia che cade, che prima non la vedevo, per me è bello questo ... la relazione umana, non cercare di fare del male [...] e sicuramente la vita è vita e poche storie. (OSS1_B)

Sollecitati sul **futuro delle Strutture protette** gli operatori hanno sottolineato all'unanimità l'importanza e la necessità di queste realtà, date le difficoltà delle famiglie e la gravità delle condizioni in cui si trovano tante persone anziane. Un intervistato sottolinea come spesso siano gli stessi ospiti a preferire l'assistenza in Struttura rispetto a quella a domicilio fornita, ad esempio, da una badante.

Le famiglie si rivolgeranno, come si sono rivolte sempre, alle Strutture e anche agli aiuti dell'assistente sociale che sono loro che poi li conducono da noi. Perché in effetti, ultimamente, sono tanti anni che lavoro, e tanti ospiti, tanti anziani, non li possono tenere a casa. [...] Si fa fatica, cioè la famiglia stessa capisce che non si può. (OSS_A)

I familiari fanno proprio fatica a seguirli a casa. Cioè come si fa a immaginare alcune persone, cioè con certe patologie, a casa? Curarli a casa? Cioè secondo me diventa una cosa dove anche il parente va dietro all'anziano ecco. Cioè si lascia andare dietro l'anziano. [...] Noi abbiamo alcuni casi che sono stati inseriti adesso al centro diurno dove i familiari sono proprio in burnout e non ce la fanno più. (OSS1_D)

Alcuni ospiti che ho conosciuto in questi anni, loro stessi, anche lucidi e collaboranti vogliono entrare [...] perché si sentono più sicuri che a stare a casa con una badante o a stare a casa da soli e non vogliono essere di peso al figlio magari. Loro si sentono sicuri, hanno la loro camera, il loro cibo tutti i giorni, la cura, il medico, l'infermiere se deve fare la puntura, se deve uscire a fare una visita e ... (OSS_A)

Nelle loro osservazioni emerge la necessità di **promuovere un discorso diverso** sulle Strutture protette, sul servizio che offrono e sulla professionalità degli operatori che vi lavorano all'interno.

Però che non venisse sempre visto solo il brutto delle Strutture che sono viste come lager, come posti dove la gente viene messa dentro e nessuno se ne occupa più, ma che ci fosse anche un riconoscimento del fatto che comunque ci sono posti dove la gente viene tratta con umanità ... Perché sembra che a nessuno interessi niente, perché "sono anziani e quindi vabbè", "li mettono là dentro, loro [operatori] gli danno da mangiare e li lavano, poi non li guardano più" ma non è così. (OSS_C)

Non bisogna demonizzare le RSA; è lo sbaglio secondo me che ha fatto il Governo, che hanno fatto diciamo a livello centrale. (OSS_E)

È brutto perché comunque fanno sempre vedere il brutto delle RSA, non fanno mai vedere il bello. Io capisco le loro ragioni perché anche io ho visto dei filmati in televisione di RSA dove questa gente veniva proprio abbandonata ed è triste ... però l'RSA la fanno le persone che ci lavorano, queste persone non sono tutte uguali. (OSS2_D)

E quindi insomma sarebbe bello che venisse anche visto come un posto dove noi diventiamo la famiglia quando non li si può più seguire a casa. Ovviamente tutti gli anziani soffrono di non poter stare a casa, però stare comunque in un posto che ti fa sentire amato e non ti fa sentire solo [...] Penso che alla fine chi fa questo lavoro con coscienza non abbia poi bisogno del fatto che qualcuno gli dica grazie, però che l'opinione pubblica o comunque i media parlassero anche del fatto che non sono solo postacci le case di riposo, questo sicuramente aiuterebbe ad avere una visione diversa e non generalizzata delle Strutture. (OSS_C)

Capitolo 5

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei residenti

Le interviste agli ospiti hanno permesso di scorgere, talvolta in maniera più limpida, talvolta in maniera più offuscata, l'impatto dell'emergenza sanitaria dalla prospettiva di chi è più fragile, di coloro che andavano protetti, per i quali sono state approntate tutte le misure di sicurezza. A volte è stato possibile entrare nel mondo privato delle persone e vedere le conseguenze della situazione dal punto di vista di ciascuno, nei termini di ciò che è stato impedito, di ciò che si è perso, di ciò che si è temuto. Questo insieme ai racconti della vita passata, del lavoro svolto in gioventù, dell'affetto per il coniuge defunto da tempo, delle fatiche attraversate nel corso della vita. In questi casi è stato ancora più evidente quanto sia scorretto e inutile ogni tentativo di generalizzare le esperienze, perché l'impatto del virus è passato attraverso le singole esperienze di vita, che sono state ciò che ha dato significato ai vissuti di ciascuno. Il racconto del periodo dell'emergenza sanitaria, per gli ospiti, è stato il racconto di affetti sospesi, di cose care andate perdute, di amicizie interrotte, con modalità e vissuti differenti a seconda di quelli che sono stati i percorsi passati, le relazioni con chi è fuori dalla Struttura, le ragioni per cui si è deciso di entrare. In altre situazioni, invece, si è trattato di un racconto corale, in cui le voci di uno si sono intrecciate con le voci dell'altro, come se affrontare l'emergenza sanitaria fosse stato un compito comune all'interno di quella comunità rappresentata dagli ospiti e dagli operatori insieme.

Il virus: "Peggio della guerra, un nemico invisibile"

Le immagini che le persone portano per descrivere "il virus" richiamano sentimenti di angoscia e impotenza, viene sottolineato che è come un nemico invisibile, contro cui si combatte, ma ad armi impari, perché a volte è lui che si impossessa del nostro corpo.

Comunque, guarda, è una brutta bestia, quella bestia lì, che è invisibile non sai dov'è ... ce l'hai dentro il corpo guarda, è stato dentro a gironzolare dentro da me, dai... (ANZIANO1_G)

È peggio della guerra, un nemico invisibile. (ANZIANO1_G)

È molto evidente la consapevolezza che il virus è "portatore di morte" e che le persone anziane, in particolare gli ospiti delle Strutture, sono quelli più a rischio, i "bocconi prelibati". Questo è evidente anche in coloro che si sono ammalati e sono guariti, che si definiscono "sopravvissuti", anche in relazione a parenti, amici o altri ospiti che non ce l'hanno fatta.

Se il virus fosse entrato qua saremmo morti tutti. (ANZIANO2_E)

Siamo i bocconi prelibati del virus, con tutti... l'età naturalmente, ma poi tutti gli acciacchi che abbiamo siamo... privilegiati... (ANZIANA1_A)

Hanno chiuso le Strutture, secondo me hanno fatto benissimo perché... ammettiamo, speriamo di no, eh? Che qualcuno dei parenti venga dentro qui a infettarci... qui noi eravamo rovinati, perché basta uno, qui tutti al campo santo ce ne andiamo, sicuramente! (ANZIANO1_D)

[...] e siamo sopravvissute (ANZIANA3_G)

Mio cugino è stato ricoverato, lui, la moglie e il figlio. Mio cugino è morto, il figlio se l'è cavata, la moglie così così... Avevo abitato vicino a lui per cinquant'anni. (ANZIANO2_E)

Alcune tra le persone intervistate hanno vissuto direttamente l'esperienza della malattia, a volte con sintomi evidenti, di cui conservano appena il ricordo. Altri, pur avendo superato la fase acuta della malattia, sono stati costretti a un lungo, talora lunghissimo, periodo di isolamento, pur essendo senza sintomi.

Ah, io l'ho preso appena che è arrivato, verso la fine di febbraio e son stata in quarantena, adesso non mi ricordo quanti giorni, ma un bel pochino... tre o quattro mesi [...] Mi portavan da mangiare, però io le dico che ero assopita, svogliata... mi veniva anche della febbre, della stanchezza, che io non prendo mai neanche l'influenza. [...] a pensarci adesso non mi ricordo più niente, sono volati quei mesi a pensarci adesso. E poi io non sapevo cos'era la quarantena, non sapevo...ero ancora molto profana e quando non sai le cose... (ANZIANA3_A)

È cominciato dal 6 marzo, 5, 6 marzo mi sembra e che ho preso questo Corona. E di notte... sono stato più di 15 giorni con l'ossigeno e... non che avevo paura, però... ero un po' preoccupato e siamo andati avanti e [...] E poi andiamo avanti, andiamo avanti, avanti, avanti... 96 giorni. Me lo son portato dietro 96 giorni. Dopo cominciavo ad avere anche paura di questa cosa, perché ogni tanto ne saltava uno e allora... però finalmente ce l'ho fatta! E tutti a urlare. [...] 96 giorni io li ho fatti, volevo arrivare a 100, fare il record. 96 giorni, comunque, senza avere un sintomo, niente, né febbre né niente. (ANZIANO1_G)

Sono stato poco bene... sono stato.... due mesi che non potevo uscire dalla camera e finalmente dopo il tampone, andava bene, allora mi diedero il permesso di uscire dalla camera e di poter andare anche giù di sotto con gli altri...(ANZIANO4_G)

Altre persone riferiscono di non avere avuto problemi fisici, tuttavia la misura dell'isolamento, che per gli ospiti ha significato restare chiusi nella propria stanza, è stata fonte ugualmente di grande disagio e fatica.

Intervistatore: Come sei stata quando avevi il virus, che lo hai preso anche tu?

Ospite: Ma io l'ho avuto per pochi giorni, non l'ho sentito proprio per niente niente, non ho avuto né mal di stomaco, né mal di pancia, né diarrea, né febbre, niente. Io sono stata bene, non mi sono accorta di niente. (ANZIANA5_G)

Diciamo che mia sorella [anche lei inserita in Struttura] non se n'è neanche tanto accorta, magari mi vedeva con la mascherina e diceva "Ma perché porti questo", eccetera, e poi la facevano mettere anche a lei, perché poi abbiamo avuto il primo periodo, quando hanno iniziato i tamponi... hanno fatto ad entrambe il tampone e siamo risultate tutte e due positive. Poi dopo... dopo il primo periodo, quattordici giorni, che so io, l'hanno ripetuto a tutte e due, io sono risultata negativa, lei continuava ad essere positiva ed è stata positiva per altri due tamponi... poi anche lei è [guarita], per fortuna... [...] Diciamo che fisicamente non abbiamo avuto dei problemi con la malattia, cioè i famosi mal di schiena, insomma tutto quello che è tipico insomma... tutti i bagagli che la malattia procurava. (ANZIANA1_A)

Sì, è stata dura perché sono stata dei mesi, praticamente, in camera da letto, senza poter uscire, senza venire neanche qua in cortile, insomma non uscire proprio dalla stanza... la fortuna ha voluto che io abbia un balconcino, un terrazzo, insomma, che posso aprire la finestra su un metro di spazio, quindi... una boccata d'aria era garantita, insomma (ANZIANA1_A)

Pur senza aver fatto esperienza diretta della malattia, o comunque ancora prima di ammalarsi, le persone avevano già acquisito consapevolezza della gravità della situazione, soprattutto attraverso la televisione o i quotidiani.

Intervistatore: Vi hanno raccontato di quello stava succedendo fuori, il coronavirus...

Ospite: Ah beh, quello sicuramente, poi abbiamo la televisione interna, quindi non è che siamo isolati, abbiamo il contatto con l'esterno sempre, un po' con gli operatori, un po' con la televisione, insomma. Quindi siamo anche al corrente di tutto quello che succede. (ANZIANO1_E)

Intervistatore Le chiedo una cosa: questa cosa qui del virus come l'ha saputa? Che c'era il virus fuori...

Ospite: Eh, hanno cominciato a dirlo per televisione, tutti, tutti. Non l'hanno mica tenuto nascosto, vèh? Avevano tutti paura! (ANZIANA_B)

Ho sempre seguito le notizie, tutti i giorni ricevo il quotidiano Repubblica con la colazione e ho un televisore in camera...vedo il primo, il secondo e il terzo canale (ANZIANO2_E)

Beh, guarda, io i giornali non li leggo perché sono allergico a leggere i giornali, solo le notizie in televisione, per quelli che dicevano... (ANZIANO1_D)

Le persone intervistate si sono mostrate molto attente a quello che accade all'esterno, sia in Italia che negli altri Paesi europei.

Ospite: Guarda là in Francia, guarda che macello, anche giù a.... Un macello, domenica 19 mila tamponi hanno dovuto fare. Beh, ma allora... (ANZIANO1_G)

Ospite: Guardiamo nella televisione (ANZIANO2_G)

Ospite: E Silvio... ha fatto la grazia solo a Berlusconi. (ANZIANO1_G)

Ospite: No, no Berlusconi ce l'ha ancora. Ce l'ha ancora. (ANZIANO2_G)

Il nostro Presidente del Consiglio a me sembra... pare che vada abbastanza bene questo, più di tutti quelli che abbiamo avuto. È riuscito ad avere mi pare 200 miliardi, se non vado errato, dalla Unione Europea, dico bene? (ANZIANO1_D)

Essere informati su quello che accade li porta anche a stigmatizzare i comportamenti scorretti assunti dalle persone all'esterno della Struttura, è evidente la consapevolezza delle possibili ricadute sulle persone anziane dei comportamenti a rischio.

Ospite: Speriamo in bene. Tanto dei miei a ballare non va nessuno.

Ospite: Ci sono troppi incoscienti in giro, troppo... senza mascherine, troppo, troppo, dai non si può. [...] Si vabbè, però dai.... Io vedo... vedo... dai, non è possibile. (ANZIANO1_G)

Come ci siamo sentiti: vissuti e sentimenti

I sentimenti prevalenti che vengono espressi da alcuni intervistati sono di grande angoscia e dolore per quello che accade all'esterno, tanto che una intervistata afferma di non riuscire a tollerare questa angoscia e preferire non pensarci, "mettere la testa sotto la sabbia". Questo sentimento è aumentato dalla consapevolezza della propria fragilità e vulnerabilità, che rende l'accaduto "devastante e sconvolgente". La frase di questa intervistata dà la misura di come sia stata percepita la pandemia da parte delle persone più sole e fragili, che si sentono indifese e "senza protezione".

Ho seguito naturalmente tutte le fasi, non solo le nostre, ma anche quelle esterne con un grandissimo dolore, per esempio [...] vedevo ieri sera una trasmissione sulla Val Seriana, dove noi

abbiamo dei carissimi amici che abitano lì e conosciamo anche noi la zona... E poi, soprattutto quello che è successo, con la processione di auto militari, quella cosa lì, tutti lo dicono, e lo dico anch'io, che non si dimenticherà mai. Una cosa del genere, proprio per non... perché affrontarlo... cioè pensarci e rimanere fermi nel pensiero con tutto quello che ci gira intorno, era troppo... non solo troppo doloroso, ma proprio... devastante, perché poi sento la, diciamo, la fragilità della situazione mia e familiare, tra virgolette, quindi mi sento senza, come dire, senza difese e senza protezione... se, ripeto, se l'approfondivo rimanendo con il pensiero fisso su questo... su questa situazione, mi sconvolgeva... E allora... e allora... come dire, mettevo la testa nella sabbia ... (ANZIANA1_A)

Il sentimento di angoscia richiama, per alcuni intervistati, la condizione del lutto, un lutto interiore, vissuto in solitudine, senza poter neppure beneficiare dei riti e dei luoghi deputati alla rielaborazione di questo vissuto.

Ospite: Prima [la vita in Struttura] era un'altra cosa. Invece adesso siamo in lutto. (ANZIANO1_G)
Ospite: In lutto... più del lutto perché non si può andare neanche al cimitero e mia figlia è morta da un anno. (ANZIANA3_G).

Perché veramente è stata una... una cosa... una cosa sconvolgente, e poi tutte queste morti, tutte queste persone... che si prodigavano come i medici e gli infermieri che poi ci hanno rimesso la vita... eh... è stato un... un dolore veramente... cioè un lutto, un lutto personale quasi... (ANZIANA1_A)

L'altro sentimento che viene descritto dagli ospiti è quello della paura: paura di ammalarsi, paura di morire e anche paura di essere fonte di contagio per i parenti.

E adesso... sembra che siamo ritornati, sembrava, sembrava che fossimo ritornati alla normalità... ma... continua... continua la paura, continuano le precauzioni... (ANZIANA1_A)

Me lo son portato dietro 96 giorni. Dopo cominciavo ad avere anche paura di questa cosa, perché ogni tanto ne saltava uno e allora (ANZIANO1_G)

Intervistatore: Aveva paura quando aveva il virus?

Ospite: Eh un po' perché... [...], perché in un primo tempo facevo fatica a respirare. (ANZIANO4_G)

Ecco no, io ho paura anche per la sua famiglia [della nipote], che avessi colpa io per la sua famiglia [se si fossero ammalati] (ANZIANA_B)

Un altro elemento da considerare, che emerge da alcune interviste, è una sensazione di abbandono, di assenza delle attività in passato considerate piacevoli, come se si fosse perso qualcosa di importante. Per questo intervistato, ad esempio, sono due libri di poesie che aveva scritto e consegnato ad un'amica che avrebbe dovuto pubblicarli.

Intervistatore: Ha smesso di scrivere quando è arrivato il virus?

Ospite: Sì, veramente... qui non ho più scritto niente. [...] Mi sono stancato. Avevo altri due libri che mi aveva preso una mia amica. Poi dopo è venuta questa chiusura, non l'ho più vista, non so cosa ne ha fatto. (ANZIANO2_E)

Accanto a questi vissuti emerge, da parte di alcuni intervistati, la consapevolezza di essere stati in grado di affrontare questa situazione così come sono state affrontate, in passato, tante altre situazioni dolorose e difficili, come la perdita di un genitore in tenera età, o la morte di un figlio. Questa capacità, che potremmo definire resilienza, ha portato a non abbattersi neppure di fronte a una tragedia come la pandemia.

Intervistatore: A me interessava sapere come è stata lei, in quel periodo lì [...]

Ospite: Sì, è stato difficile, ma me la son cavata!

Intervistatore: Se l'è cavata!

Ospite: Ero qua in mezzo agli altri, ecco. [...] non sono una "piangolona", sto più.... Ecco, né una piangolona, né una brontolona [...] Sono sorridente... [in realtà] non avrei motivo di essere sorridente... c'è da fare come si può, ecco.... Oramai per i miei non posso fare più niente e dunque... dico, mia figlia, che aveva 52 anni [quando è morta], ho detto, poverina... se ci fosse adesso... (ANZIANA_B)

Ospite: Quando ero bambina era peggio. [...]

Intervistatore: Perché quando era bambina era peggio?

Ospite: Perché mi è morta la mamma quando avevo sei anni, perché a me è morta presto la mamma. (ANZIANA2_G)

Emerge anche la capacità di affrontare le situazioni con una buona dose di ironia, che porta ad affrontare col sorriso anche temi come la morte. La forza d'animo degli ospiti, tante volte descritta anche nelle interviste agli operatori, si nota in questi scambi in maniera evidente.

Ospite: E fai un sorriso a tutti. (ANZIANA2_G)

Operatrice: E già, con il sorriso si affronta tutto vero? Essere sempre positivi.

Ospite: Sì! Ah, meglio di no! (ANZIANA2_G)

Ospite: No, positivi no! (risate) (ANZIANA3_G)

Sì, allora se non viene mica quella lì [l'influenza] c'è il caso che ci salviamo ancora... ma una volta o l'altra bisogna poi andare! (ride) (ANZIANA_B)

Ospite: Eh oh, dai ragazzi, teniamoci duro! Una briscola e un tresette e via!

Ospite: Una bella briscola! (ANZIANO1_G)

La vita in Struttura: prima "era un'altra cosa!"

Un sentimento di preoccupazione diffuso

La percezione che alcuni intervistati hanno avuto dello stato in cui si trovavano gli altri ospiti è quella di una generale preoccupazione e della grave mancanza del conforto, morale e affettivo, che deriva dall'incontro con le persone care. Questo è stato percepito anche in relazione agli ospiti che non sono in grado di rispondere ed esprimersi consapevolmente.

Gli altri ospiti...non so se lei ha girato un po' qui, ha visto come sono gli ospiti, sono praticamente persone che non hanno reazione...non so se si possa chiedere come l'hanno vissuta... cioè, non so se possano rispondere consapevolmente [...] li ho visti ancora più preoccupati, perché poi il fatto che non potessero avere... quando erano proibite le visite, e gli incontri eccetera... diciamo che li ho visti sofferenti moralmente, per non avere questo sostegno affettivo, questa premura... (ANZIANA1_A)

Il sentimento di preoccupazione è stato evidenziato anche in relazione agli operatori, preoccupati nonostante l'abitudine a occuparsi di persone che spesso trascorrono in Struttura l'ultima tappa della vita. Nonostante ciò, una delle caratteristiche evidenziate da un intervistato è l'attenzione degli operatori nei confronti degli ospiti, a cui si è cercato di non far pesare la gravità della situazione, con l'intento di proteggerli.

Ospite: Sai, non dicono mica quando è morto uno, è morto un altro... han paura che stiamo male, ecco.

Intervistatore: Quindi cercavano un po' di proteggervi?

Ospite: Sì, proprio. (ANZIANA_B)

Il personale preoccupato, perché... vedersi morire le persone davanti, non è... non è bello, anche per chi è abituato insomma, perché dato il lavoro che fanno c'è da aspettarselo, è chiaro che se ne vanno... ce ne andiamo e ce ne andremo facilmente...(ANZIANA1_A)

Il cambiamento

Un tema che appare centrale è quello del cambiamento: lo scorrere del tempo si suddivide in ciò che era prima e ciò che è dopo l'emergenza sanitaria. Del tempo "prima del virus" gli intervistati sottolineano soprattutto la possibilità di uscire e di avere degli scambi con l'esterno, sia perché le persone potevano recarsi fuori dalla Struttura, ad esempio andare a casa dei parenti la domenica, sia perché venivano organizzate attività aperte alla partecipazione di parenti e amici. L'interazione con l'esterno e la possibilità di uscire sono descritti da tutti gli ospiti come elementi fondamentali della fase precedente, erano caratteristiche identitarie della vita in Struttura, tanto che, come afferma un intervistato, "adesso è un'altra cosa".

Ospite: Eh facevamo le feste insieme... che ci trattano molto bene qua dentro. Con i parenti, la musica.... Invece adesso.... (ANZIANA3_G)

Ospite: La musica, suonavano... Dai, era un'altra cosa! (ANZIANA2_G)

Avevamo il giardino, dove poter andare a fare delle attività, per passare il tempo [...] Si poteva anche uscire, facevamo delle uscite insieme alla operatrice che ci portava anche in giro col pulmino, e quindi c'era una certa ... ancora un legame con l'esterno, ecco diciamo così. (ANZIANO1_E)

Diciamo che, prima che succedesse, io uscivo con abbastanza regolarità, per andare, non so, in città, oppure qui intorno, in giro a fare spese tipo farmacia, tipo supermercato, qualche piccola cosa utile, insomma... (ANZIANA1_A)

Andavo sempre [da mio figlio] la domenica a pranzo, dopo quando venivo a casa stavo bene, [...] perché la salute... [...] Con il mio cibo stavo bene. (ANZIANA3_G)

Modifiche organizzative: "il disco rosso"

L'arrivo del virus ha portato innanzitutto cambiamenti nell'organizzazione degli spazi, dovuti alla necessità di separare le persone contagiate da quelle non contagiate, e nella gestione della quotidianità, dai pasti alle attività assistenziali. Dalle descrizioni effettuate è evidente come, in particolare nelle Strutture più grandi, sia stato necessario utilizzare degli strumenti che aiutassero le persone a orientarsi e a comprendere i nuovi percorsi.

Lì c'erano questi due casi gialli [...] perché c'è il disco rosso, c'è il verde, e poi c'è il giallo e l'arancione che sono, come dire, in attesa di avere... di sapere il risultato del primo tampone. (ANZIANA1_A)

Una delle difficoltà principali che gli ospiti hanno dovuto affrontare è stato il cambio di camera, necessario con grande frequenza e, talora, più volte nel corso del periodo. Questa scelta è risultata, in certi casi, molto destabilizzante, tanto che un'ospite racconta di come la signora che occupava prima la sua stanza abbia continuato ad entrare per diversi giorni nel posto sbagliato. Un'altra intervistata descrive il passaggio di camera con grande sofferenza, data dalla consapevolezza che la

stanza in cui aveva vissuto fin a quel momento era divenuta la sua casa, in cui avrebbe trascorso il resto dei suoi giorni.

Nella camera in cui sono adesso son più di due anni e mezzo, però, quando è successo quel lavoro lì [l'epidemia], nel corridoio dove ci sono tutte le altre camere tutti avevano preso la malattia e io ero l'unica che non l'avevo presa. Allora il medico è venuto e mi ha detto: "Mi dispiace, ma devo farla traslocare". Oh, mi è dispiaciuto tanto... comunque m'ha portato giù al primo piano, con tutta la mia roba, quello che avevo... Però gli ho detto: "Guardi, io, quand'è finita questa cosa, voglio tornare nella mia camera". E questo è successo. [...] Io lì ho tutto, ho i miei quadri, ho tutta la mia robettina, sono affezionata... ci sono tutte le piante, c'è il balconcino dove si può entrare, guardare, un po' ammirare... e io sono affezionata... Perché io, dico la verità... io morirò lì, perché a casa non ho più nessuno. (ANZIANA2_A)

Mi han spostato la camera e quella che era prima nel mio letto... son tre o quattro giorni e continua ancora a voler andare lì... tutta fuori di testa completamente, continua a voler andare nel mio letto, la prima sera mi aveva buttato tutto in terra... (ANZIANA3_A)

Un altro elemento che ha avuto ripercussioni sulla gestione quotidiana è stata la necessità di dover ricorrere a dei pasti preconfezionati, non sempre graditi dagli ospiti.

Ospite: E il mangiare [è cambiato]! (ANZIANO1_G)

Operatrice: Con il virus abbiamo avuto anche dei problemi con il cibo, perché in Struttura il cibo ci arriva direttamente dalla cucina ospedaliera dove abbiamo un cuoco che è eccezionale e invece durante il periodo del virus, l'Azienda ospedaliera ha dovuto fare un appalto con una nuova cucina dove il cibo arrivava già tutto porzionato e sigillato in mono-porzione, quindi la qualità del cibo per loro era cambiata....

Ospite: Addirittura a me faceva male l'osso sacro, lo posso dire? (ANZIANA2_G)

Ospite: Antonio, Antonio il cuoco! (ANZIANO1_G)

Un aspetto importante è relativo alla sospensione delle visite specialistiche e degli interventi sanitari programmati. Per le persone anziane, che necessitano di controlli periodici e di interventi sanitari frequenti, questa sospensione rischia di portare conseguenze pesanti sulla salute.

Ospite: Io dovevo andare ad una visita, è due anni che è stata prenotata e sto perdendo tutti e due gli occhi.

Intervistatore: E quindi le hanno rimandato l'appuntamento. [...]

Ospite: Eh, con il virus...hanno dovuto fare altre cose ma... io ho proprio un'urgenza... andrei anche a pagamento, ma non mi mandano, non lo trovo.... non trovo il posto, neanche a pagamento! (ANZIANA3_G)

Gli intervistati hanno descritto la sospensione delle attività che solitamente erano programmate, come, ad esempio, le attività in palestra o la fisioterapia, ma anche le attività ludiche, come il gioco delle carte. Un intervistato sintetizza questa riflessione affermando che "non si poteva fare più niente".

Ospite: Una bella briscola....

Operatrice: e poi le carte le abbiamo introdotte da poco, perché fino a poco tempo fa non si poteva neanche giocare a carte, vero?

Ospite: non si poteva fare più niente (ANZIANO1_G)

Beh, qui abbiamo una palestra, però l'attività è stata sospesa perché erano venuti a mancare i fisioterapisti, perché andati in altre Strutture... poi col fatto che, per andare in palestra, bisogna sempre accompagnarli, non è che uno va in autonomia, quindi sono spostamenti... cioè personale per spostare uno, spostare l'altro, quindi un lavoro in più, un superlavoro... e poi... insomma dopo

l'attività è stata sospesa perché appunto ce ne dovevamo stare nelle nostre stanze... (ANZIANA1_A)

Anche la presenza dei volontari, che aiutavano gli operatori in alcune attività o in alcuni momenti della giornata, è stata annullata.

Prima venivano sempre, come dire, le "guardie": dei parenti alla sera, mentre gli ospiti andavano a letto, venivano sempre. Poi dopo, con questa cosa no... Adesso faccio io la guardia! (ANZIANA_B)

Tuttavia, alcuni intervistati sottolineano che sono state proposte attività alternative in cui impegnare gli ospiti e farli sentire utili, come, ad esempio, cucire delle mascherine, particolarmente preziose nel periodo dell'emergenza. Questo è stato molto apprezzato dagli ospiti, che hanno potuto "sentirsi impegnati" e hanno riconosciuto il valore di queste attività.

Operatrice: Ci avete cucito le mascherine.

Ospite: È vero. La sarta è questa [indica una signora]. (ANZIANA5_G)

Intervistatore: Quindi ha cucito le mascherine per tutti?

Ospite: Certo. Ne ho fatte 40. (ANZIANA2_G)

Sapevamo che era tutta una cosa organizzata, e quindi... per far fronte a questi problemi che sono sorti, c'è stata un'organizzazione abbastanza intelligente che ha potuto creare delle cose che poi sono servite veramente... Per esempio, ci hanno fatto creare, con un'inventiva personale, creare qualcosa per poter consegnare ai familiari durante le feste di Natale. Quindi anche quello è stato un lavoro di alcuni mesi che ci ha tenuti impegnati, e questo è stato molto importante per noi, direi, sì sì. (ANZIANO1_E)

Entrate e uscite: "Non potendo uscire, la vita cambia"

Come già accennato, un enorme cambiamento che le persone hanno dovuto affrontare è stato il divieto di uscire. Questa limitazione della libertà viene descritta come una privazione dei piccoli spazi di quotidianità, che consentivano di mantenere un contatto con l'esterno, di coltivare relazioni familiari o amicali, di preservare un legame con la vita precedente l'ingresso in Struttura, o anche soltanto di concedersi il piacere di un caffè.

Per me è cambiato perché almeno un po' uscivo, e allora... insomma è diverso, prendere ogni tanto una piccola vacanza, di qualche mezz'oretta [...] E andare in città, passare da casa, così, incontrare qualcuno... (ANZIANA1_A)

C'è fatica adesso... a parte che non puoi uscire, il problema è quello, perché non potendo uscire la vita cambia, i momentini... almeno prima potevi uscire, dico... toh, andavi a prenderti un aperitivo lì al bar, parlavi, leggevi il giornale, cioè... non è che abbiamo bisogno di andare al cinema o al teatro. (ANZIANO1_G)

Ospite: Mi manca andare a prendere un caffettino, andavamo a prenderlo, un giretino, poco lontano non è che... succede niente. (ANZIANA2_G)

Altri sottolineano le conseguenze negative sul piano della salute fisica e dell'autonomia dovute all'inattività e al non poter fare nemmeno una passeggiata.

A fare la passeggiata, quella ci serve tantissimo, perché non puoi stare sempre chiuso qua dentro. Cioè, dopo non possiamo dare neanche la responsabilità alle infermiere, perché loro ti aiutano fino ad un certo punto e....(ANZIANO1_G)

Le buone relazioni all'interno della Struttura non sono sufficienti, anche se gli ospiti affermano che "in Struttura si sta bene", quello che manca davvero è il contatto con la famiglia, oltre alla possibilità di mantenere vivi i ricordi e i legami anche con chi non c'è più.

Ospite: No no qua si sta bene, come una grande famiglia, si sta bene. Ma davvero, non scherzo. (ANZIANA5_G)

Ospite: Però abbiamo bisogno di uscire, vedere i miei figli, ne ho una che è morta, voglio andare al cimitero. (ANZIANA3_G)

Nonostante la maggior parte delle persone mostri di aver ben compreso lo scopo di queste restrizioni, uno tra gli intervistati ha manifestato il suo disappunto, in particolare per il fatto che persone esterne non possano entrare. Riferisce anche che qualcuno, tra gli ospiti, avrebbe protestato.

Non vedo il motivo perché non li lasciano entrare [amici e parenti]. [...] Io non ho chiesto niente, ma qualcuno ha protestato... A me dà fastidio, ma anche agli altri, penso. (ANZIANO2_E)

La graduale ripresa delle uscite, possibile a un certo punto, si è scontrata con difficoltà organizzative, che documentano una situazione ancora instabile.

Qualche tempo fa, quando avevano detto: "potete uscire voi" che siamo in tre o in quattro, a un certo punto, non so, per esempio al mattino potevamo uscire, poi dopo capitava che una persona la trovavano con febbre e roba del genere, e allora... sospeso... quindi, è stata un po' un'altalena per un certo periodo... Puoi andare, no però aspetta, [...] per esempio l'altra mattina io dovevo andare a fare una visita medica, avevo già preso gli appuntamenti per farmi venire a prendere dal taxi e a un certo punto, quando ho chiesto agli addetti di farmi un permesso di uscita, perché occorre sempre, [mi hanno detto]: "ah ma guarda che abbiamo due casi gialli, può darsi che tu non possa andare perché... adesso dobbiamo chiedere" lo avevo il tassista che m'aspettava e quindi... queste cose qua mi hanno un po' disturbato, perché poi non era che io andassi fuori per andare... che so, a comprarmi... per andare dal parrucchiere... (ANZIANA1_A)

Alcuni tra gli intervistati hanno invece evidenziato come, in realtà, la loro vita quotidiana non abbia subito particolari cambiamenti, dal momento che, anche in precedenza, non avevano l'abitudine di uscire e interagivano poco con gli altri ospiti.

Intervistatore: E per il discorso che dovevi stare chiusa come l'hai vissuta?

Ospite: Io l'ho vissuta bene perché non cambia niente (ANZIANA5_G)

Mah, qui dentro è cambiato poco... [...] Vede io non ho patito in questo senso perché... intanto mi sono autoreclusa, già entrando qua con mia sorella... [...] direi che non è cambiato... non dico non è cambiato niente, è cambiato poco, perché io sono quasi sempre nella stanza, perché a volte era talmente agitata, talmente... e urlava talmente che bisognava tenerle la manina per vedere di tranquillizzarla un po'... (ANZIANA1_A)

Il cambiamento è stato che non si poteva più uscire e andare a fare qualche gita... e... basta, non è che sia cambiato tanto (ANZIANO1_E)

Io comunque fuori vado poco. Perché ho paura di ammalarmi...si, avevo preso la bronchite anche l'anno scorso. [Non] sono mica accanita a correre fuori! (ANZIANA_B)

Per me praticamente non è cambiato niente, passo il tempo in camera a leggere, perché vede che qua sono tutti, quasi tutti, fuori... fuori gioco (ANZIANO2_E)

La relazione coi parenti: “In mezz’ora vedere un figlio... uno alla volta...”

L’altro tema su cui si sono concentrate le riflessioni degli intervistati è quello della relazione (più precisamente dell’assenza della relazione) con i propri parenti. Viene espressa una grande sofferenza legata all’assenza di contatto con i familiari, perché incontrare i parenti è qualcosa che “fa star bene”, forse ciò che, in assoluto, determina lo “stare bene”.

Prima stavo bene... solo che dopo che è successo quel lavoro lì non sono stata mica bene, nel senso di non poter vedere i miei. Sono stata più di tre mesi senza vederli, perché non potevano entrare e io dovevo stare nella camera. (ANZIANA2_A)

Intervistatore: È stato difficile quel periodo lì senza vedere i parenti?

Ospite: Certamente, io poi guarda sono un cultore della famiglia. Prima avevo mia moglie, adesso è morta da 13 anni a questa parte, son rimasti tre figli, [...] le due donne mi hanno regalato tre nipoti femmine e poi sa che cosa ha fatto, una di queste tre? Mi ha regalato un pronipote, [...] guarda è... la gioia dei miei occhi... (ANZIANO1_D)

Mi mancano i miei figli, che non posso andare... La domenica [a pranzo con loro] E li vedo così, però.... Se vado da loro a cambiare aria già sto meglio. (ANZIANA3_G)

Alcuni tra gli intervistati hanno mostrato un atteggiamento rassegnato nei confronti di questa situazione, accontentandosi di sapere che “i familiari stanno bene”.

Intervistatore: Per un po' suo figlio e sua figlia non sono potuti venire a trovarla

Ospite: Sì, ma io... basta che sappia che stanno bene, io mi raccomando i miei nipotini, mi raccomando i nipotini ...

Intervistatore: Perché anche lei è bisnonna, è vero?

Ospite: Eh io sono nonna, sono bisnonna...sì... non mi preoccupo, mi dispiace, ma le cose sono andate così (ANZIANA2_D)

I parenti mi mancano, sì, ma non vengono, non possono venire...(ANZIANA5_G)

Altri, invece, hanno dichiarato di sentirsi sollevati dall’interruzione delle visite, perché molto preoccupati di poter essere loro fonte di contagio nei confronti dei parenti. Un’intervistata in particolare ha dichiarato di essere lei a dire alla nipote di non andarla a trovare.

Anche lei [la nipote] non volevo neanche che venisse, perché ha la famiglia... non volevo mica dare danno alla sua famiglia, poverina... Sai, lei è più giovane, io... sono ottanta... ecco. Era un brutto lavoro! E poi non è mica ancora [finita]. Non sono poi mica stata male male, perché telefonava...ecco... io pensavo anche per lei, perché se succedeva qualche cosa a lei, eh, dove vado? (ANZIANA_B)

L’unico mezzo per mantenere il contatto con i familiari è stato quello telefonico, oppure, in alcuni casi, sono state realizzate videochiamate. Le opinioni degli intervistati su questi aspetti sono state discordanti: alcuni hanno visto, nel telefono in particolare, una possibilità, cui erano già abituati, per non interrompere i legami, altri hanno sottolineato come questi strumenti non siano sufficienti a sostituire l’incontro di persona.

Mi telefonavano... [mio nipote] telefonava agli infermieri, mi chiamavano lì e [gli parlavo] ... perché mi diceva: “Hai bisogno di qualcosa? Perché sai che non posso venire, però ti posso portare [quello che ti serve] che loro te lo danno poi”. Perché ho la dentiera che ha bisogno della pasta, ho il disinfettante per disinfettarmi la bocca, ci sono tante cose... e lui mi telefonava sempre: “Hai bisogno qualcosa?” Perché dei nipoti così non ce n’è, non esistono più! (ANZIANA2_A)

Ospite: Dicevo [a mia nipote]: vieni poco, perché... [...]

Intervistatore: Quindi vi sentivate per telefono?

Ospite: Sì, con mia nipote per telefono. [...] Dai, oramai siamo abituati, ho il telefono, dopo le telefonate... (ANZIANA_B)

Sì, facciamo delle videochiamate, ma non è mai come andare a casa mia. (ANZIANA2_G)

Non telefono più a nessuno. Se mi chiamano rispondo. (ANZIANO2_E)

Le interviste sono state realizzate in un periodo in cui, nella maggior parte delle Strutture, erano riprese le visite da parte dei parenti, organizzate nel rispetto di protocolli abbastanza rigidi, con orari ridotti, su appuntamento settimanale o al massimo bisettimanale, spesso in presenza di un operatore con la funzione di garantire il rispetto del distanziamento e l'utilizzo delle mascherine. Molti tra gli intervistati evidenziano i grossi limiti dovuti a queste misure, la difficoltà nel fissare appuntamenti, nel doversi organizzare solo per una visita di breve durata, la necessità di incontrare solo una persona alla volta. Queste difficoltà a volte fanno sì che le persone rinuncino all'incontro e preferiscano limitarsi alle telefonate.

Intervistatore: E adesso ha ripreso a vedere suo nipote?

Ospite: Sì, al mercoledì, una mezz'oretta, veniamo lì sotto e stiamo lì e parliamo delle nostre cose. Io... è poco, però io son contenta lo stesso. (ANZIANA2_A)

Adesso non viene nessuno, tranne quelli che possono venire, ecco...qualche parente... stanno fuori... Non vogliono mica....(ANZIANA_B)

Sì, vengono a trovarmi, ma lavorano e devono prendere un appuntamento poverini, che non possono neanche venire...solo ogni 15 giorni, neanche.... (ANZIANA5_G)

Eh, in mezz'ora vedere un figlio... uno alla volta... mia figlia si stanca, dice: mamma, ho tanto da correre... e venire lì, mezz'ora... ci sentiamo per telefono, ma non è mai come essere in famiglia. (ANZIANA2_G)

Eh, però ho visto solo mio fratello. Mio nipote è rimasto fuori. [...] Poverino anche lui, mio nipote lavora, non può venire sempre, prima venivano tutte le settimane, eh? (ANZIANA5_G)

Questo ospite dichiara la sua preoccupazione in vista dell'arrivo della stagione fredda: se le visite sono state possibili solo all'aperto, cosa succederà in autunno? L'intervistato sollecita la Struttura ad organizzarsi in tempi brevi.

Ospite: I parenti, quando vengono, vengono a trovarci nel giardino, adesso, siccome il tempo peggiora e incomincia a piovere e fa freddo dovrebbero... hanno già incominciato ad allestire una cameretta dove dovrebbero venire i parenti però, ancora non so il perché, [rivolto all'operatore] com'è che [non è pronta]?

Operatore: Arriviamo, qualche giorno ancora e dovremmo essere in grado di...

Ospite: No, speriamo... perché ... sai com'è in Italia, dicono qualche giorno, poi passano dei mesi, degli anni e noi ce ne andiamo intanto, ecco. (ANZIANO1_D)

Un altro ospite descrive gli incontri che ha vissuto in presenza di un operatore, dalle sue parole emerge un forte disagio, dovuto presumibilmente alla violazione di uno spazio privato e all'idea di essere "sorvegliato" da qualcuno. La persona intervistata, particolarmente lucida e presente cognitivamente, avverte l'inutilità della presenza estranea e descrive l'assenza di intimità, che caratterizzava gli incontri del periodo precedente, come un elemento determinante, che lo ha portato a decidere di rinunciare agli incontri.

Ospite: [Per incontrare qualcuno] bisogna andare in un'altra abitazione... a distanza... e una delle operatrici che assiste al dialogo...sono andato due volte.

Intervistatore: Le è sembrato un po' strano?

Ospite: Mi è sembrata una stupidata!

Intervistatore: Quindi c'è sempre qualcuno degli operatori che assiste quando parlate con un amico, con un parente?

Ospite: Sì, sono andato due volte, c'è sempre stato [...] Una volta con una mia amica moldava e una volta con [un'altra amica]. C'erano degli altri, eh? Sì, è una cosa da ridere. (ANZIANO2_E)

Le condizioni attuali

Una parte delle interviste è stata dedicata a comprendere quale fosse la situazione degli ospiti nel momento presente. La maggior parte degli intervistati ha riportato di sentirsi bene, anche dal punto di vista della salute fisica.

Adesso, sto abbastanza bene qui, diciamo così, nonostante l'aver già compiuto gli 84 anni (ANZIANO1_E)

No no, sono abbastanza contenta, perché avere cento anni... [...] E... mi faccio tutto da sola: mi lavo, mi metto il pannolone, mi faccio il mio letto... (ANZIANA2_A)

Molti hanno messo in evidenza di trovarsi bene all'interno della Struttura, di avere buone relazioni sia con gli operatori che con gli altri ospiti, tanto che più di un intervistato ha utilizzato la metafora della famiglia. Talvolta viene fatto il paragone con altre Strutture in cui le persone sono state in un periodo precedente.

Adesso invece... insomma, abbiamo sistemato le cose familiari e quindi sono molto più tranquillo, e adesso sto vivendo questo tempo qua in questa Struttura abbastanza tranquillo, insomma mi sembra così. (ANZIANO1_E)

Allora, io questa è la terza Struttura dove io ho abitato, le prime due, parlando con rispetto, facevano schifo, questa qui è la migliore secondo me, grazie a Dio qui mi sembra di essere, non dico in famiglia, ma all'80% [...] mi trattano bene, non come un re diciamo come un... un conte... poi si mangia bene, perché, devo dire la verità, sono ingrassato già uno o due chili da quando sto qua. (ANZIANO1_D)

Qua si sta molto bene, anche la direttrice, dai, non abbiamo nessun problema. Perché se abbiamo bisogno son tutte pronte ad aiutarti. Perché io ne ho girati parecchi di questi posticini, ma... questa è una cosa eccezionale qua. (ANZIANO1_G)

Qua si sta bene, come una grande famiglia, si sta bene. Ma davvero, non scherzo. (ANZIANA2_G)

I punti di forza: "Tutti insieme ci siamo aiutati"

È stato chiesto agli intervistati di riflettere su quali aspetti siano stati loro di aiuto nell'affrontare il periodo dell'emergenza sanitaria.

Il primo aspetto che viene sottolineato sono **le relazioni amicali**, soprattutto quelle che si sono instaurate all'interno della Struttura. Gli intervistati le descrivono come molto supportive, soprattutto dal punto di vista del "morale". In particolare, una intervistata sottolinea l'importanza di avere un legame positivo con la compagna di stanza, che a lungo è stata l'unica persona con cui ha potuto relazionarsi senza protezioni, essendo considerate "congiunte".

Mi hanno aiutato le persone amiche che sono venute a trovarmi, mi sono state vicine, si sono, preoccupate per me affettuosamente... questo è un aiuto importante, importantissimo! (ANZIANA1_A)

Tutti insieme ci siamo aiutati. Tutti, anche fra gli ospiti. [...] noi che giochiamo a carte, giochiamo, ci divertiamo, ridiamo.... a dire stupidaggini...però ci divertiamo. (ANZIANO1_G)

Cosa mi ha aiutato? Ah, niente, la mia amica accanto al letto [indica un'altra signora]. Soprattutto noi...(ANZIANA3_G)

Comunque abbiamo creato un bel gruppetto, dai. Che ci aiutiamo tra di noi anche, se lei [indica la signora accanto] ha bisogno io le posso dare una mano, moralmente... lei uguale e io uguale [...] Con loro siamo diventati proprio più amici. (ANZIANO1_G)

Alcuni ospiti hanno fatto riferimento all'importanza **della fede**, della preghiera e all'idea che "lassù" ci sia qualcuno li protegge.

Poi un po' ho pregato, non tanto... un po' ho pregato, (ANZIANA1_A)

Intervistatore: Cos'è che l'ha aiutata a cavarsela?

Ospite: Non so mica.... Non so mica, saranno stati i miei morti, ecco, lei [la nipote] va sempre a parlare coi morti, con la mia mamma, allora... o che è stato quello lì [...] io ho un santino che metto sempre in cima al letto... Eh, ma si risolve poco, perché [...] E la nipote dice [ai morti]: "Bada alla nonna, bada"... Quando hanno fatto i tamponi era negativo e [ha detto]: "Ma guarda, allora è andata bene! Hai visto che..." (ANZIANA_B)

Viene il prete a dire la messa e speriamo che il Signore faccia un grosso miracolo. (ANZIANA3_G)

Mio figlio mi ha portato la televisione e possiamo vedere la messa anche lì, sempre, preghiamo per quelli che stanno male. Anche noi che siamo qua. (ANZIANA2_G)

Una fonte di sollievo per gli intervistati è la possibilità di essere coinvolti in **varie attività**, di trovare un modo creativo per occupare il tempo, questo aiuta a sentire meno la preoccupazione per quello che accade all'esterno. Possono essere attività manuali, come l'uncinetto o il bricolage, oppure la lettura e la scrittura, oppure l'ascolto della musica e, quando possibile, il gioco delle carte. Tutti sottolineano l'importanza della televisione, utile anche per essere informati su quanto accade all'esterno.

Guardi, si è talmente impegnati all'interno, dentro, che ci rimane poco spazio per pensare ai problemi esterni, e questo ci fa molto bene, perché... magari noi viviamo una vita un po' particolare lì dentro... non siamo a contatto con tutti i problemi che ci sono fuori e quindi questo, insomma, ci aiuta a sopravvivere bene lì... (ANZIANO1_E)

Io sono stata bene, perché tutti mi hanno aiutato e l'ho passato bene perché lavoravo con l'uncinetto e i ferri. Allora l'ho mandato via presto, per fortuna, quello che avevo preso, toh! (ANZIANA5_G)

Io comincio con la musica quando sono le 7-7,30. Comincio con un po' di musica, ascolto quello che c'è e dopo vai di sotto, fai una partitina a carte, poi pieghi i panni, ci diamo un po' una mano, poi... abbiamo fatto un gruppo che...(ANZIANO1_G)

Bisogna ringraziare che c'è la televisione, se non ci fosse stata la televisione non lo so guarda... Ti butti dalla finestra. (ANZIANA2_G)

Eh io leggo...leggo, faccio le parole crociate, la psicologa mi porta dei libri, così... Scrivevo anche poesie, ma adesso...ho smesso [...] Eh, non mi viene l'ispirazione. (ANZIANO2_E)

La maggior parte degli intervistati ha riconosciuto che una grande fonte d'aiuto è stata **la relazione con gli operatori**, legata all'accudimento fisico e alla cura della salute, ma soprattutto al

far sentire le persone accolte, come in famiglia. L'importanza dell'ascolto, la disponibilità costante da parte degli operatori, portano gli ospiti ad affrontare con uno spirito diverso anche i momenti di maggiore difficoltà.

Intervistatore: Cos'è che l'ha aiutata di più?

Ospite: Qui ci trattano come dei familiari, per me è la cosa più importante, secondo me, quindi non siamo degli estranei, anche se io sono 9 mesi che sono qua... (ANZIANO1_D)

Sono stato più di 15 giorni con l'ossigeno e... non che avevo paura, però ero un po' preoccupato e ... [sono state] tutte le infermiere, bravissime che mi hanno aiutato moralmente... cioè parlando, discutendo, queste cose qua... sono eccezionali guardi, anche le OSS, che vengono a accudirci, anche loro sono sempre state giuste con me e anche moralmente. (ANZIANO1_G)

Mi hanno aiutato, le infermiere, il dottore, le operatrici, tutti quanti. (ANZIANO4_G)

Operatrice: Cosa ti ha aiutato in questo periodo, quando stavi male?

Ospite: Voi mi avete aiutato, il morale di queste ragazze, che lavorano qua, non faccio i nomi, però...(ANZIANA2_G)

[Quando ero chiuso in camera] io le chiamavo anche al telefono [le operatrici], poi, quando avevo voglia di chiamare, magari, la direzione, chiamavo la direzione.

Operatrice: Per fare due chiacchiere.

Ospite: Se mi risponde o se han paura (ride). (ANZIANO1_G)

Alcuni intervistati hanno affermato di essere stati aiutati dal proprio atteggiamento personale, hanno riconosciuto di essere dotati di **uno "spirito" forte**, in quanto hanno affrontato, in passato, situazioni estremamente difficili. Altri, consapevoli della situazione, hanno cercato di non pensarci troppo, di concentrarsi sulla quotidianità, dove, tutto sommato, non hanno vissuto eccessivi "sconvolgimenti". Ciascuno ha messo in campo strategie, più o meno efficaci, che hanno aiutato a superare il periodo più difficile.

Chi, cosa mi ha aiutato... così... m'ha aiutato un po' rifugiarmi nell'indifferenza, e... perché poi, per noi ospiti, non avendo avuto dei grandi traumi, dei grandi... sconvolgimenti...era cambiato poco... (ANZIANA1_A)

A me? Che cosa mi ha aiutato? Mi ha aiutato il mio spirito, perché quando ero bambina era peggio. (ANZIANA2_G)

Capitolo 6

Le Strutture per Anziani durante la pandemia: lo sguardo dei familiari

Le interviste ai familiari delle persone inserite in Struttura hanno permesso di raccogliere il punto di vista e le riflessioni di chi si è trovato ad affrontare un'emergenza "assistendo" a ciò che stava succedendo, spesso con la sensazione di non poter fare nulla di concreto per alleviare i sentimenti negativi del proprio caro e i propri. Il racconto di questi undici familiari (6 figlie, 2 figli, 1 marito, 1 nipote, 1 sorella) ha permesso di comprendere il loro punto di vista rispetto a che cos'era secondo loro la Struttura residenziale prima dell'emergenza sanitaria, che cos'è stata durante l'emergenza e che cos'è tuttora. Dalle loro parole emerge quanto e come questa pandemia ha avuto (e probabilmente ha tuttora) un impatto che va oltre, estremamente oltre, l'impatto sanitario.

Le Strutture residenziali prima dell'emergenza

L'ingresso in Struttura: scelte e criticità

Una parte delle interviste ai familiari è stata dedicata al racconto dei motivi che hanno portato all'inserimento in Struttura e i passi che sono stati compiuti per prendere questa decisione.

I familiari fanno riferimento a scelte difficili, ponderate, basate su motivazioni differenti: l'anziano solo che non era gestibile al domicilio, il peggioramento delle condizioni di salute che ha portato ad un inserimento in Struttura post ricovero ospedaliero, che alle volte non è stato accettato completamente dall'anziano inserito.

Perché lo sapevo che non era un'impresa facile, non lo è neanche tutt'ora. Io sono in cura da una psicologa perché lei in continuazione vuole venire a casa e quindi io... però dopo un po' con le volontarie, facevano la festa del Carnevale [sembrava adattarsi], a parte che lei non accettava niente, accettava solo perché aspettava il momento che io arrivassi per stare lì con lei, però giorni bene e giorni male siamo andati avanti. (FIGLIA_B)

Era caduta, è stata una settimana all'ospedale di ***, qualche giorno, una settimana a ***, a casa avevamo una signora che collaborava con noi, ma non era più disposta a venire a casa. Lei ha l'Alzheimer e la testa poverina non c'era, le cose erano peggiorate, ha avuto un periodo... anche adesso mi chiama mamma, non conosce che sono sua figlia tante volte. (FIGLIA2_G)

E perciò era anche stata un po', col nostro consenso, legata alla sedia, ma nonostante ciò [è caduta] dal letto... quindi è successa la rottura del femore scendendo dal letto, e per la prima settimana che è entrata noi sapevamo benissimo che ci cercava, non si dava pace, non dormiva e dopo cinque giorni che non dormiva, non andava bene... le hanno dato una terapia, per cui ha dormito abbondantemente un giorno intero, dopo non gliel'hanno più data perché è stata forse fin troppo e io costantemente telefonavo... (FIGLIA2_A)

Però tutti mi hanno detto, anche il CSM, il medico del centro per demenze, mi ha detto: "La metta via, può solo peggiorare" e quindi è un sacrificio però giustamente, voglio dire... la mamma quando

hai avuto bisogno c'era, lei ti ha messo al mondo ed era giusto fare qualcosa, non mi pento di averla messa qua, perché era diventata veramente tanto tanto tanto ingestibile. Io avevo degli orari fissi, [stavo sveglia] fino alle tre dopo mezzanotte a controllarla se dormiva, se si alzava, se prendeva la porta e usciva, perciò era diventata veramente... (FIGLIA1_A)

È un anno che è in Struttura dopo 18 mesi di ospedalizzazione perché ha avuto un'infezione da stafilococco che gli ha provocato una paralisi e quindi è infermo in un letto, ha bisogno di assistenza per tutto ed è in reparto di alta valenza sanitaria. (SORELLA_E)

Vabbè lui ha un passato, si è ridotto un po' così, le racconto un po' la storia, ha un passato di circa 38 anni di tossicodipendenza e alcolismo e quindi era immunodepresso e in quel periodo è entrato in ospedale per disintossicarsi e da lì ha preso questa infezione che è stato tutto un turbinio di problematiche che si sono aggravate. (SORELLA_E)

Si fa riferimento anche alla scelta della specifica Struttura: alcuni riferiscono di aver optato per quella specifica Struttura perché la conoscevano, altri non hanno avuto questa possibilità di scelta, ma spinti dalla necessità di individuare velocemente una Struttura hanno optato per quella libera.

L'unico posto disponibile era *** e siamo andati lì. (FIGLIA2_G)

Io la Struttura la conoscevo già, io c'ero già stata due anni con una mia zia, tre o quattro anni fa [...] quindi conoscevo già tante persone tra cui la ***, la conosco da vecchia data e quindi sapevo com'era la Struttura e come si svolgeva il tutto, le volontarie che ci venivano, tutto. (FIGLIA_B)

Inoltre, i familiari fanno riferimento alla fase di ingresso in Struttura, in alcuni casi raccontando di un inserimento graduale, ma nella maggior parte dei casi si è trattato di un inserimento dal domicilio o dall'ospedale o da altra Struttura in maniera definitiva.

Noi abbiamo preferito una Struttura ad una badante, ripeto perché mia nonna ha fatto un ingresso graduale qui. (NIPOTE_B)

Noi qui abbiamo sempre trovato un ambiente molto familiare e accogliente, lei veniva prima al diurno, cammina con le sue gambe, stava dalla mattina alla sera, la sera veniva a casa a dormire, quindi era amica con tutte, la chiamavano per nome, ha fatto un percorso di inserimento graduale. (NIPOTE_B)

Intervistatore: Quindi lui ha fatto, di fatto, dall'ospedale un ricovero direttamente dentro la Struttura?

Familiare: Esatto, esatto.

Intervistatore: Non avete fatto passaggi a casa.

Familiare: No, beh è stato un paio di settimane in lungodegenza, nell'attesa che si liberasse il posto letto e poi con le assistenti sociali abbiamo fatto tutto un percorso, iniziato anche già da prima insomma. E quindi siamo riusciti ad entrare. (SORELLA_E)

Allora mia mamma, prima di venire in questa Struttura, era in un'altra Struttura dove era per persone con... diciamo che riuscivano ad essere abbastanza autosufficienti. (FIGLIA_E)

Nel riferirsi alla scelta della Struttura, diversi familiari fanno riferimento al confronto tra la scelta di mantenere il proprio caro al domicilio o inserirlo in Struttura, con tutte le difficoltà, le sofferenze e i dubbi che entrambe le scelte portano con sé. Emerge anche qui come la scelta della Struttura, anziché il domicilio, sia forse l'ultima via che si percorre quando i tentativi fatti, anche quelli di sperimentare una permanenza al domicilio, diventano ingestibili.

Familiare: Quando è entrata la mamma, come l'ho vissuta io?

Intervistatore: Sì

Familiare: Subito male, nel senso che mi sentivo molto in colpa, perché l'ho tenuta in casa due anni, ma era diventata, ovviamente, ingestibile, poi soffre di demenza e quindi più che altro era...

mi dicevo “se lei si comporta così qua dentro come a casa, farà diventar matti tutti quanti”. E in più dicevo se c’è del personale che è come quello che si sente [nei media], la mia paura era quella, veramente. Poi mi sono ripresa subito perché qua effettivamente c’è un personale bravo, bravo, bravo. (FIGLIA1_A)

[...] In alternativa una settimana dopo avremmo avuto una signora che provava a venire a casa nostra. (FIGLIA2_A)

Però dall’altra parte io non potevo tenerlo in casa. Ci sono persone che non possono tenere in casa anziani perché non hanno posto, è brutto da dire però io dico meno male che ci sono le Strutture, perché, se eliminassimo anche quelle, per le famiglie potrebbe diventare un problema serio, perché purtroppo oggi bisogna lavorare e anche in due e fare magari anche due lavori, quindi è brutto da dire ma c’è poco tempo da dedicare a persone così problematiche. (SORELLA_E)

La mia mamma ha sempre vissuto da sola tantissimi anni, si è sempre arrangiata da sola, lei ha cominciato a ammalarsi, era fine 2017 e l’ho sempre curata, l’ho sempre aiutata in tutto quello che c’era da fare, era peggiorata tantissimo per cui era da sorvegliare 24h su 24 tant’è che ho dovuto prenderla in casa con me... io ho fatto due anni sul divano, le ho dato la mia camera, mio marito è andato con il figlio nell’altra camera, abbiamo preso un letto così, insomma ci siamo arrangiati e ho dormito due anni su un divano e nel frattempo ho fatto richiesta [per la Struttura], perché era diventata davvero ingestibile in tutti i sensi proprio. I danni che mi ha fatto in casa li ho visti solo io, non è colpa sua, però se avessi potuto tenerla, ci saremmo arrangiati in una maniera diversa. (FIGLIA1_A)

[È entrata] direttamente da una RSA di transito, diciamo una ospedaliera, poi una volta dimessa da lì, è entrata in questa RSA ad alta intensità proprio perché le cure di cui aveva bisogno secondo i medici geriatri non potevano essere dispensate in casa, se non con l’ADI, se non facendo, insomma, una piccola rivoluzione. (FIGLIO_F)

Mentre la mamma era nella RSA di transito io mi sono informato - sempre fiducioso che la mamma sarebbe guarita e sarebbe tornata in un grado di parziale autonomia – intorno a casa mia, per appartamenti sfitti... Sono andato a chiedere e avevo tutta l'intenzione di prendere mia mamma e portarla, non in casa mia perché diventava difficoltoso, ma in un appartamento a 100 metri da casa mia, con una badante o... un’infermiera... specializzata, comunque che le desse le cure che geriatri le avevano prescritto e per tutto il resto mi sarei potuto arrangiare io, cioè per me non è un problema tornare a casa dal lavoro e invece di andare a gozzovigliare con gli amici, andare a trovare mia mamma, ci mancherebbe altro. Però le assicuro che ci sono tutta una serie difficoltà toccate con mano che purtroppo hanno reso impossibile questa cosa. (FIGLIO_F)

Alcuni, inoltre, raccontano di essere stati molto presenti, anche fisicamente, durante il periodo di ambientamento della persona a questa nuova realtà. Altri invece hanno evitato il contatto perché per loro era troppo doloroso accettare l’inserimento in Struttura.

Tenga presente che noi eravamo presenti qua tutti i giorni [...] O io o mia sorella, o al mattino o al pomeriggio, addirittura nella settimana di dicembre, quando è stata inserita, ci davamo il cambio una alla mattina e una al pomeriggio per far sentire a mia mamma meno il distacco e la presenza di un familiare. (FIGLIA_E)

D'accordo con la mamma, che comunque è sempre stata in grado di intendere e di volere, abbiamo pensato di trasferirla in RSA inizialmente pensando a una situazione temporanea. Cioè, nel senso che, la mamma bisognosa di cure si sarebbe comunque rimessa in piedi e quindi in quella fase lì sia io che mio fratello, siamo stati il più possibile vicino alla mamma. Di fatto io mi sono trasferito per qualche mese giù a casa e siamo stati in contatto quotidiano. Poi esigenze di lavoro sia mie che di mio fratello ci hanno obbligato a diradare un pochettino [la presenza]. Sempre con la mamma dispiaciuta, ma consenziente su questa di questa cosa. (FIGLIO_F)

Quindi mia mamma è stata inserita in un contesto di ricovero di sollievo e, personalmente, il fine settimana del ricovero non sono andata [a trovarla] perché per me è stato un duro colpo. (FIGLIA2_A)

In alcuni casi, l'ingresso è avvenuto proprio poco prima dello scoppiare della pandemia oppure dopo la prima ondata del virus, quindi il periodo di ingresso è stato complicato ulteriormente dalle conseguenti chiusure.

È entrata il venerdì precedente alla chiusura con lock-down delle scuole. (FIGLIA2_A)

Purtroppo, in questa fase di inserimento della mamma, in cui lei aveva bisogno ancora del supporto nostro familiare perché risentisse meno del cambiamento della Struttura, è arrivato il Covid e quindi da lì è cambiato tutto, insomma. (FIGLIA_E)

Il 4 di agosto sono arrivate, abbiamo portato dentro anche due zii, lei ha 90 anni, lui 94, erano a casa con una badante, non si riusciva più a gestirli e anche lì è stato fatto... tamponi 72 ore prima [dell'ingresso] e poi, una volta entrati, 15 giorni di quarantena. (FIGLIA_E)

La vita in Struttura prima della pandemia

Le Strutture prima della pandemia che ci descrivono gli intervistati, sono Strutture vissute dai familiari in maniera completamente diversa rispetto a come è stata vissuta, percepita, frequentata la Struttura dall'inizio delle chiusure causate dalla pandemia ad oggi. La Struttura vissuta dai familiari "pre-Covid19" è una Struttura dove loro potevano svolgere e svolgevano molteplici attività, dove potevano avere, ovviamente, relazioni diverse con ospiti e operatori.

La Struttura è, era, è sempre stata accogliente, nel senso che io, avendo tanto tempo libero come insegnante, venivo anche due volte al giorno, pre-emergenza sto parlando, facevano entrare i familiari e anche i volontari e ogni giorno c'era un'attività organizzata, quindi erano molto impegnati: fisioterapia al mattino, e la tombola, il gioco delle carte, insomma c'erano i volontari che li tenevano impegnati e anche noi familiari eravamo parte di questa organizzazione, nel senso che, venendo qui, ci inserivamo anche nelle feste di carnevale, piuttosto che in quello che organizzavano all'interno Struttura. (NIPOTE_B)

Noi potevamo entrare senza appuntamento, in qualunque orario, io potevo entrare nella stanza di mia nonna, mi sono sempre occupata di lavarle io i vestiti. Quindi a me viene data la borsa con la roba sporca, avevo cura di lavargliela io, le sistemavo sempre un po' la stanza. Andavo con lei in camera, a sistemare la camera, cioè era un momento in cui lei mi faceva vedere la sua stanza, sistemavamo l'armadio con i vestiti, un po' di foto, queste cose qua. Ovviamente, adesso, è tutto cancellato. (NIPOTE_B)

Invece qui c'è un po' più di socializzazione, c'era prima del Covid molta più socializzazione. Una mattina veniva il Don e poi non so la tombola, insomma c'erano attività organizzate. Venivano i bimbi a fare il presepe, i bimbi della scuola materna. (NIPOTE_B)

Familiare: Si facevano delle attività anche all'interno e mi viene in mente a Natale, i lavoretti di Natale...

Intervistatore: ah insieme, anche lei li faceva?

Familiare: certo, sì sì sì quando... loro principalmente, però poi gli si dava una mano a tagliare la carta, piuttosto che arricciarla insieme a loro. (FIGLIA1_G)

Piano piano [la mamma] si stava riprendendo, insomma stava andando meglio la situazione, quindi il fatto che... insomma, non mi avevano dato speranze invece era lì, io me la sono voluta godere fino all'ultimo, al 100% proprio, ogni secondo e abbiamo collaborato tanto. Qualsiasi cosa che c'era mi chiamavano e mi dicevano guarda *** la mamma oggi è particolarmente nervosa e io prendevo, andavo su, anche con gli infermieri, tutti, direi una cosa errata se nominassi una persona in particolare, cioè proprio tutti. (FIGLIA1_G)

I compleanni tutti insieme a cantare, ma io non me li dimenticherò mai! (FIGLIA1_G)

Si nota inoltre, leggendo gli stralci di intervista, come la frequenza e le modalità con cui i familiari potevano entrare in Struttura fossero completamente diverse, libere, non controllate e in molte situazioni quotidiane (o addirittura più volte al giorno). Non era certamente necessario chiedere il permesso per entrare e questo rendeva tutto molto più simile ad una “casa” a cui si faceva visita. Inoltre, era molto più facile e frequente uscire dalla Struttura, senza restrizioni, controlli, anche solo per prendere un caffè insieme e fare una passeggiata. Si può riflettere come questa perdita di attività, visite, uscite abbia fatto perdere agli anziani ospiti la possibilità di mantenere un’importante routine, una routine data per scontata, considerata la normalità.

Non mi hanno mai chiesto la presenza più di tanto, io ero libera di andare e di venire come, insomma, quando volevo e quando potevo ecco. (SORELLA_E)

Finché non c’è stato il virus io facevo tante volte una scappata il mattino, subito i primi tempi, poi il pomeriggio arrivavo verso le 3 e stavo qui fin verso le 6 tutti i giorni perché io volevo che mia mamma si abituasse. (FIGLIA_B)

Se vogliamo l’emergenza sanitaria, diciamo, ha stressato sotto un certo punto di vista perché ha diradato le visite. E ripeto, come ho detto prima, le visite non erano semplicemente *** che va a trovare la mamma. C’era un grado di interattività elevato, andiamo a trovare la mamma, ce la portiamo a casa, mamma, fai da mangiare tu se ci riesci, se non ci riesci ti tengo in piedi io, ma datti da fare... mamma andiamo a comprarti il vestito in centro, non ti preoccupare vengo io con te, cioè erano a quei livelli lì capisce? (FIGLIO_F)

Andavo sempre al sabato, se riuscivo anche un’altra volta durante la settimana. Quindi, lui riusciva a stare anche un po' sulla sedia a rotelle, loro me lo preparavano e io lo portavo fino su al giardino, insomma, portavo le cose che gli servivano, insomma c’era una routine che anche per lui era diventata una sorta di normalità di cui aveva bisogno, insomma, e che lo faceva stare abbastanza tranquillo. (SORELLA_E)

[Con la chiusura] quello che potevo fare era telefonare, farmela passare al telefono, però non è come darle quel momento di svago che le si dava prima quando venivo, magari la portavo anche fuori, prima del lock-down la portavo al cimitero a trovare mia mamma, la portavo da qualche suo familiare, oppure anche solo fare una passeggiata qua fuori, insomma delle orette di svago, è stato tutto cancellato. (NIPOTE_B)

La prendevo e la portavo fuori, al bar, a prendere il caffè perché lei ama il caffè del bar, andare al bar e ogni tanto me lo rinfaccia che non la porto più. (FIGLIA1_A)

Si poteva entrare mi pare dalle 8 del mattino fino alle 7 di sera, poi potevano anche chiudere un occhio se per caso per motivi vari si stava lì di più; era liberissima la cosa e noi ne approfittavamo, nel senso che ci andavamo tutti i giorni. (FIGLIO_D)

Guardi io per 6 anni sono andato là, adesso sono 6 mesi che non ci vado, purtroppo mi è impedito, ma per 6 anni sono andato là tutti i giorni, Natale e Capodanno compresi [...] solitamente ci andavo al pomeriggio, loro non ti danno orari, ma io stavo lì con lei mentre cenava (MARITO_D)

Dagli stralci delle interviste si nota come alcuni familiari, oltre a svolgere attività ricreative, di svago e di socializzazione erano parte attiva nello svolgimento di alcune attività di assistenza ai loro cari, erano un aiuto e un supporto per la Struttura.

Sì, io andavo il pomeriggio, stavo un po’ lì con lei e poi alla sera davvo anche una mano per darle da mangiare e lei mangiava anche un pochino di più diciamo: loro hanno tanti ospiti e quindi... (FIGLIA2_G)

Allora, io andavo tutti i pomeriggi e rimanevo lì per dare la cena alla mamma verso le 6 così, le 6 e qualcosa e poi venivo a casa e... (FIGLIA2_G)

Se han bisogno di aiutarli a mangiare, se ci sono io l'aiuto, è un lavoro in meno che devono fare, cioè farebbe comodo a tutti: a chi lavora, all'ospite, ai parenti poter andarci, quindi... (FIGLIO_D)

Gli intervistati dai loro racconti fanno percepire inoltre quale era il clima presente nella Struttura, il contesto e l'ambiente in cui avvertivano che il loro caro fosse inserito e che loro, probabilmente, contribuivano a creare e mantenere prima della pandemia, tenendo in considerazione che quella Struttura è il luogo di cura a cui i familiari percepiscono di aver affidato (con fatica nella maggior parte dei casi) la cura dei loro cari più fragili.

Mi trovavo bene, la mamma ha avuto un periodo che non si alzava dal letto e poi, quando ha iniziato ad alzarsi con la carrozzina, girava un pochino dentro la Struttura e le persone lì sono molto gentili, molto cordiali e spero che lo siano anche quando i familiari non ci sono. (FIGLIA2_G)

Io poi chiedevo, se c'era una cosa che non sapevo o comunque volevo sapere come andava, io ogni volta che venivo qua chiedevo e ho sempre trovato le mie risposte. (FIGLIA1_A)

Quando io andavo a trovarlo, l'ho trovato sempre pulito, faceva il bagno tutte le settimane, la camera era in ordine, le lenzuola ben pulite, anche quando capitavo senza avvisare quindi... lui sempre cambiato, di conseguenza ero tranquilla, abbastanza tranquilla. (SORELLA_E)

Dopo è chiaro che le Strutture, ma anche noi parenti, dobbiamo, mi ci metto dentro, dobbiamo fare la nostra parte, perché è chiaro che se uno vive la Struttura come... vabbè ci metto il mio caro, non vado mai, mi disinteresso totalmente, è chiaro che allora uno dice è la Struttura, ma non si può delegare solo ed esclusivamente alla Struttura, secondo me, ma anche noi dobbiamo fare la nostra parte. (FIGLIA1_G)

La pandemia dal punto di vista del familiare

Nel momento in cui il virus si è diffuso e ha preso piede tutto ciò che è stato appena descritto si è modificato. Gli anziani e i familiari hanno dovuto imparare ad affrontare una situazione mai immaginata, vivere una nuova quotidianità. I familiari raccontano i momenti della chiusura, la comunicazione che hanno ricevuto dalla Struttura quando è stata presa questa decisione, una decisione che in alcuni casi è arrivata come un fulmine a ciel sereno, in altri è stata più graduale.

Allora io mi sono trovata un giorno che di punto in bianco... sì questa cosa è venuta fuori nel giro di pochi giorni [...] perché poi qua hanno chiuso tutto e quindi per me è stato... mi son trovata un giorno che qui era tutto chiuso, non si poteva entrare. (FIGLIA_B)

Quando è successo tutto questo caos qui han chiamato dicendo che non si poteva più venire nelle Strutture, le Strutture chiudevano e... niente, io telefonavo, nel frattempo sentivo come andava, come non andava, poi la mamma si è ammalata. (FIGLIA1_A)

A febbraio sono cominciati i problemi, hanno cominciato... hanno telefonato dicendo che cominciavano, dicendo che dovevamo venire a orari [definiti], segnare la presenza su un registro, c'era da venire in determinati momenti e dopo è stata chiusa la Struttura. (FIGLIA_E)

Ovviamente mi ha chiamato la responsabile, la comunicazione da parte sua è stata un pochettino, come dire... voleva darmi una notizia brutta cercando di addolcire la pillola nel miglior modo possibile e va beh ci sta. Io, facendo sfoggio del mio cinismo, le ho detto "Mi dica pure cosa è successo, basta che non mi dite che è morta la mamma e poi il resto è ok" ... E quindi mi ha detto che c'era stato un caso, quindi erano un pochettino per aria, perché in quel momento avevano le mani legate in Struttura, perché ogni manovra e qualsiasi cosa che potessero pensare sarebbe dovuta passare attraverso i protocolli sanitari dispensati dalla Regione. (FIGLIO_F)

Sì, fine febbraio, inizi di marzo io ho avuto la prima telefonata, adesso non mi ricordo. E poi un'altra a marzo quando mi è stato detto che appunto erano stati dati alcuni protocolli, per cui l'RSA veniva chiusa e la situazione all'interno come era, numericamente parlando, per quanto si trattava di infetti e deceduti, che cosa e come avrebbero agito all'interno per contenere la diffusione. A quel punto, che cosa si può dire? Sì, lo capisco anch'io che una volta chiuso tutto è più facile controllare, ma per è chi è stato colpito all'interno bisogna solo aspettare che succeda qualche cosa. (FIGLIO_F)

La direttrice ci ha mandato subito una mail per spiegarci la situazione. Ha organizzato anche con Google Meet o con qualcosa del genere, una call con tutti i parenti per spiegare la situazione, eccetera e poi abbiamo dovuto, come tutti, subire questa situazione. (FIGLIO_D)

Eh, un dramma, un dramma perché già noi da esterni, arriva la notizia di questo virus e improvvisamente arriva una comunicazione: "non potete più entrare in Struttura", BAM una botta, come si fa adesso? Per loro e per noi. Inizialmente, penso, dovuta al fatto che anche loro stessi dovevano un attimo prendere le misure, non sapevano come fare, quindi sicuramente i primi giorni sono stati, come dire, i più brutti perché sia loro che noi non avevamo strumenti, non sapevamo nulla di che cosa poteva succedere, poi invece, lentamente... quindi un caos, proprio, caos nel vero senso della parola, poi invece le telefonate, le videochiamate... comunque un modo per comunicare, per vederli [è stato trovato] e dopo è andata meglio, per quanto si possa dir meglio chiaramente. (FIGLIA1_G)

Dopo questa chiusura iniziale è iniziata una lunghissima fase di chiusura totale, per poi arrivare a delle aperture più o meno blande in un periodo successivo. Tutto questo ha portato delle conseguenze sul vissuto e sulle emozioni dei caregiver che hanno mostrato sentimenti di paura, angoscia, impotenza, preoccupazione, tristezza, rassegnazione, rabbia per una situazione che non può essere modificata, per delle rigidità che si faticano a comprendere. Questi sentimenti e queste emozioni li hanno accompagnati per tutto il faticoso periodo tuttora in essere. Dai racconti emerge un continuo stato di allerta nei familiari, l'attesa di una **brutta** notizia, che causa loro una fatica emotiva costante. Addirittura, qualcuno ha parlato di panico. Alcuni raccontano di aver provato un senso di colpa per quello che stava affrontando il loro caro in Struttura, un senso di colpa che alle volte era presente prima della pandemia e con questa situazione si è acuito maggiormente, perché la percezione può essere quella di dare la sensazione al proprio caro di averlo abbandonato, anche se si è convinti di averlo affidato a professionisti competenti e attenti.

Mi sentivo impotente, mi sentivo assolutamente impotente... (sospiro) ho un fratello, ma quella che la segue di più sono io, e mi sentivo, sì, assolutamente impotente. (NIPOTE_B)

Uno a casa non si può sentire tranquillo. (FIGLIA2_G)

Per me è difficile non poter esserci, non poter essere presente, è stato veramente difficile. Anche se sapevo che era in buone mani, però pensi sempre: "se ci fossi io, la potrei vedere, la potrei toccare". (FIGLIA1_A)

Certo non puoi fare niente, non puoi fare niente. (FIGLIA2_G)

Dal punto di vista psicologico hai una persona che è stata tra la vita e la morte che ti è stato detto: "si auguri che vada in cielo in tempo di Covid", che non la potevo neanche vedere, con un ricovero di sollievo che è diventato praticamente definitivo, con tutto com'è andato. (FIGLIA2_G)

È entrata che camminava e adesso non cammina, quindi portarla a casa... Non vedendo nessuno, essendo sola, ha questo sguardo profondamente triste, come si può stare? Male. (FIGLIA2_G)

Il mio stato d'animo quando vado a trovare mia mamma, visto che la vedo così poco, capita anche che non riesco a trattenere le lacrime, ecco questo sì. (FIGLIA2_A)

Perché io devo rispettare le regole e sono impotente rispetto ad abbracciare mia mamma e a trovarmela...la cosa più brutta è andare a trovare una lapide parlante, cioè: è viva e non posso

stringerle una mano, è viva e non posso abbracciarla, questa è una cosa grossa [...] non riesco a trasferire il mio calore. (FIGLIA2_A)

Perché la preoccupazione c'è, perché quando ti senti chiamare dall'ospedale e ti dicono: "guardi che dobbiamo comunicarle che non so se la sua mamma arriva a domani", cioè... quindi una mazzata incredibile. (FIGLIA1_A)

Brutto, brutto, brutto, tanto che mi è andata la pressione alle stelle in quel periodo lì e il medico mi ha detto che era proprio lo stress, stress, perché si sta male in quell'esperienza, perché poi pensi "se succede qualcosa?" non lo vedi più, non lo puoi vedere, toccare per l'ultima volta, non sai dove lo portano. Io mi ero già informata, perché mia mamma aveva sempre il desiderio di farsi cremare e andare qui al cimitero dove c'è anche sua sorella e allora mi ero già informata su come dovevo fare o meno, perché ho detto almeno così non mi trovano impreparata, perché se ti vengono a dire una cosa del genere tu vai in paranoia, perché secondo me non sai più come gestire la situazione, l'unica cosa che sai è che non puoi vederla, non sai dove va, dove la mettono... (FIGLIA1_A)

Allora io in quel periodo... una sofferenza... grande, una sofferenza grande nel non poter venire da mia mamma, noi abbiamo sempre avuto un rapporto meraviglioso con mia mamma e quindi ci è venuta a mancare proprio negli anni, non soltanto adesso. (FIGLIA_E)

Eh, allora io ho detto: "non auguro a nessuno di provare quello che provo io, come sto io specialmente in questa situazione", perché io ho passato, quando mia madre non stava bene, ho passato un mese, non riuscivo neanche a dormire di notte perché pensavo sempre che da un momento all'altro il telefono suonasse per dire che non c'era e poi con le procedure che c'erano... (FIGLIA_B)

Lì me la sono vissuta un po' male, perché mia mamma ha evidenti problemi polmonari, oltre ad altre patologie, insomma per me è una persona altamente a rischio e quindi mi aspettavo una notizia brutta da un momento all'altro. Ecco questo è quanto. (FIGLIO_F)

Io passo di lì, mi fermo, io sto fuori dal cancello, io parlo con mia mamma che è dentro al cancello, nessuno ha bisogno di nessuno perché mia mamma fisicamente non ha contatti, non è uscita, voi non avete responsabilità e in qualche caso è anche successo così, capisce? Però potrebbe essere la norma, e quindi mi arrabbio, quando dico: "ma caspita sono delle cose che potrebbero essere risolte semplicemente", poi capisco che le problematiche siano a 360°, però... e mi fa un pochettino arrabbiare questa cosa qui, e questa è colpa del Covid c'è poco da fare! (FIGLIO_F)

Beh, io mi son sentito un po', un po' male, ma proprio per la mancanza, la non visibilità, la non vicinanza con la moglie, che anche se lei non c'è [cognitivamente], io però volevo starle vicino possibilmente, però mi rendo anche conto che non era possibile, per non far correre rischi, non tanto a me, pensavo a loro, perché là dentro sono tutte persone molto avanti con gli anni. (MARITO_D)

Questi sentimenti hanno portato alcuni familiari a pensare di riportare a casa il proprio familiare e assisterlo al domicilio, sono stati anche sollecitati dai ricercatori rispetto a questo argomento, ma le risposte dei familiari esprimono una forte fatica, un forte conflitto interiore tra la scelta di portare a casa il familiare e la consapevolezza della complessità, quasi impossibilità, nel riuscire a gestire questa situazione al domicilio. In alcune interviste emerge il fatto che anche la permanenza al domicilio può essere fonte di contagio per l'anziano, perché i contatti possono essere monitorati ancora meno: ad esempio le assistenti familiari (necessarie per l'assistenza al domicilio di alcune persone) potrebbero essere fonte di contagio.

Ci siamo anche chieste tante volte: ma forse, se non fosse in una Struttura... ma poi ragionando ci... sempre parlo con mia sorella. (FIGLIA_E)

Perché lei, lei in continuazione mi dice: "io voglio venire a casa, io voglio finire la mia vita a casa" e tutte queste cose. Ho dei momenti che mi verrebbe voglia di fare questa cosa. (FIGLIA_B)

Si, sì, io ci ho pensato, c'è stato un momento in cui ho detto... ci ho pensato, se facevo ancora in tempo a portarla fuori... Nel senso che io sarei potuta tornare a vivere qua, con mio padre, nella casa dove sono nata e prendermi lei, perché tanto ero a casa dal lavoro e avevo tempo di prendermi cura di lei. Ma ormai non era più possibile portarla fuori. Io l'ho chiesto alla responsabile, però la Struttura l'avevano già chiusa, le persone che erano dentro oramai erano dentro, non potevano uscire. Eh... non ci davano più i vestiti da lavare, non poteva più uscire. E, soprattutto, ancora non si capiva a cosa andassimo incontro, di cosa si parlava. Il sierologico non c'era ancora, un'attenzione al capire se era un'asintomatica o no. (NIPOTE_B)

No, cioè ci abbiamo pensato, "cosa facciamo? in casa mia non...", poi chi la segue 24 ore su 24? Io sono a scuola al mattino e quindi è un problema, sarebbe un problema, cioè non potremmo tenerla, obiettivamente se l'abbiamo messa nella casa di riposo era perché, dopo avere provato, per 3/4 anni è rimasta nella... in quelle residenze assistite nelle quali c'è l'appartamento individuale. (FIGLIO_D)

Però avevo anche pensato a queste due cose qua: la prima era portarla fuori, la seconda entrare io come volontaria. Sì. (NIPOTE_B)

Sì, perché ti viene istintivo dire oddio non la vedi più, io che da mia mamma tutti i giorni quotidianamente... la si vedeva, non vederla più proprio come... però insomma, ragionandoci poi... come avremo fatto a portarla a casa, come avremo fatto? [...] Sicuramente non sarebbe curata come è stata curata adesso, come è stata curata in questo momento. (FIGLIA_E)

Qui ha l'infermiera, ha il medico, ha tutto... tutta l'assistenza che a casa una persona, anche la più brava badante di questo mondo non riesce a farlo, è logico che non è a casa sua. (FIGLIA_B)

No, no, no, no, perché lei, guardi, non è autonoma in niente, perciò io da solo non potrei mai farcela eh? Io ho dei figli, ma loro sono impegnati col loro lavoro, non posso neanche chiedere a loro di venire a lavare la loro madre o a pulirla perché, come le ripeto, lei non è autosufficiente in niente. (MARITO_D)

Poi, preferisco che mia mamma sia lì dentro in questo momento piuttosto che altrove... attenzione, ben inteso perché se mia mamma fosse a casa con un'assistenza domiciliare, in questo momento, sarebbero dei bei problemi, perché far entrare delle persone a casa che siano delle varie... Io credo che sia un bel problema. (FIGLIO_F)

Questi pensieri si legano in modo molto stretto con il parere dei familiari che concordano nell'affermare che le Strutture residenziali, criticate e messe sotto attacco in questo grave periodo, sono essenziali per le famiglie e gli anziani. Non possono essere eliminate secondo i parenti che sono stati intervistati, perché risultano essere ancora un'alternativa al domicilio quando quest'ultimo non è più una strada percorribile, adatta ai bisogni complessi e molteplici dell'anziano.

Per chi non può tenere in casa, cioè gestire una persona come mio fratello, dal fatto del letto, si alza con un sollevatore, quindi ci vuole anche il posto per lavarlo, cioè non è semplice, quindi dico grazie a Dio che ci sono Strutture di questo tipo che aiutano le famiglie. (SORELLA_E)

Sinceramente io sono più contenta che lei sia lì, perché ci sono le infermiere che la seguono, i dottori quando c'è bisogno. Adesso a casa non ce la farebbe neanche una donna a prendersi cura di lei, perché ha dei momenti, non sono sempre le giornate... È capitato che magari aveva le sbarre nel letto, scendeva dai piedi, diciamo, e mi cadeva, perché la casa ha il reparto giorno e il reparto notte e me la ritrovavo per terra che non si sentiva e non... no, preferisco a malincuore che sia lì perché è guardata al 100%. (FIGLIA2_G)

Io l'ho provata la badante, perché abbiamo due case di lato, lei viveva dall'altra parte con mio fratello. Io mi sono trovata... ci sono anche delle badanti brave, per l'amor di Dio non le metto tutte sullo stesso piano, però si trovano per la maggior parte persone che fanno fatica a dialogare perché la lingua non è la tua stessa, il mangiare erano più le volte che glielo facevo io perché proprio, anche se cercavo di insegnarle... ma fai fatica. (FIGLIA_B)

Allora è vero, la tua casa, il tuo letto, non ne discuto, però mia mamma è un anno che è qua e non è mai andata all'ospedale. (FIGLIA_B)

Non vuol dire che penso male delle RSA, ma penso che, se si può, dovrebbero essere dei luoghi transitori. Invece, mi sono reso conto che, sia per le situazioni delle persone che ho visto lì dentro, non voglio usare il termine "allucinanti", ma veramente persone malatissime, sia perché le problematiche di chi io vedevo tutti i giorni andare a trovare i genitori... sono le stesse che potrei avere io e che quindi sono fortemente limitative della vita di chiunque, l'RSA è un toccasana. (FIGLIO_F)

Io penso che se fossero veramente sinceri al 100% direbbero "ma per fortuna che c'è questa RSA", di quel tipo lì. (FIGLIO_D)

Intervistatore: Alcuni familiari in questo periodo avrebbero voluto addirittura interrompere il ricovero e portare il proprio caro, il proprio parente a casa...

Familiare: No no, io non sono d'accordo, perché, parlo per la mia esperienza personale, io ho due ragazzi che quando è stata data la possibilità a loro comunque di interagire un attimo con i compagni, sinceramente avrei avuto molta più paura... non ho la possibilità di, come dire, isolare la mamma, perché il nostro appartamento è piccolo e poi non c'è un medico, era difficile anche reperire un medico e quindi... no assolutamente non sono d'accordo, no, perché comunque loro all'interno, diciamo, sapevano come fare, come intervenire e sapevano le precauzioni ulteriori di quello che il governo comunque ci diceva, perché loro veramente erano bardati in una maniera... facevano paura, altro che carnevale, però... e poi i risultati ci sono stati, perché poi comunque appunto le dicevo è stato... è una grande famiglia, ho conosciuto altri familiari ci siamo confrontate insomma quindi, no io non sono per niente d'accordo. (FIGLIA1_G)

Aggiungo un'altra cosa: quando la mamma era in casa con noi, io con due bimbi piccoli e la mamma, vabbè, ha sempre avuto le sue patologie, la terapia che lei doveva fare spesso finiva in terra e io avevo un bambino piccolo che gattonava, più di una volta sono riuscita, ringrazio Dio, a togliere queste pasticche dalla bocca di mio figlio e quindi si litigava in continuazione e la mamma, prima del lock-down, qualche mese prima, in una giornata fuori, mi ha detto: "Ma ti rendi conto che da quando io sono qui abbiamo recuperato il nostro rapporto, non litighiamo neppure più?" e ha ragione, mi ha fatto riflettere tanto, perché è vero, il tempo che io dedicavo a lei, è vero, era giorno e notte, ma con che qualità? Ero sempre arrabbiata, porta un bimbo dal pediatra, porta... non c'ero, c'ero ma non c'ero, invece quando vado, eh no, c'è lei e quindi si andava al bar e si parlava e si andava a mangiare una pizza, perché no? (FIGLIA1_G)

Il confronto tra familiari

I sentimenti, le difficoltà, i dilemmi, le emozioni dolorose che hanno accompagnato i familiari in questi mesi (e che tuttora probabilmente li accompagnano, considerando il periodo che le Strutture e l'intero pianeta stanno vivendo anche mentre viene scritto questo report) nella maggior parte delle situazioni non sono state affrontate confrontandosi con altri familiari di persone inserite nella stessa Struttura, con cui gli intervistati stanno condividendo un'esperienza di vita.

Sinceramente io non conosco i familiari lì nella Struttura dove è mia mamma, quando andavo il pomeriggio e tornavo la sera dopo la cena, più che "Buongiorno, buonasera" non c'era. (FIGLIA2_G)

Intervistatore: Ha avuto modo di confrontarsi con altri familiari, con altre persone della Struttura?

Familiare: Eh, purtroppo no, perché dopo hanno chiuso quindi ero in contatto con qualcuno, ma no, ti direi di no. (SORELLA_E)

Intervistatore: Mi chiedevo se ha avuto la possibilità di confrontarsi anche con altri familiari di persone ricoverate qua o se invece non c'è quest'abitudine.

Familiare: No, non ho quest'abitudine, non ho amiche, sarebbero conoscenti quindi cose... tra conoscenti non... (FIGLIA_E)

In alcuni casi c'è stato un confronto, ma che si è limitato a uno scambio tra l'intervistato e un'altra persona, non sempre un altro familiare della Struttura, senza riferirsi ad un confronto più diffuso e maggiormente condiviso tra più familiari che hanno in comune l'esperienza di avere un proprio caro inserito in Struttura.

[Mi sono confrontata] molto con A. (un'altra figlia), noi siamo quelle più presenti. E con lei telefonicamente ci aggiornavamo un po', purtroppo, sul bollettino di guerra, cioè le persone che venivano a mancare che magari lei veniva a sapere telefonicamente dalla responsabile e un po' quello che succedeva qui, però telefonicamente. (NIPOTE_B)

Intervistatore: Ha avuto modo durante il periodo dell'emergenza di confrontarsi con altri familiari di persone ricoverate all'interno della Struttura?

Familiare: No all'interno della Struttura di * no, però io ho un'amica che ha il papà a * [un'altra Struttura] e mi confrontavo con lei [...], io chiedevo le cose a lei per il papà e lei chiedeva le mie cose per mia mamma, se nella Struttura era simile quello che facevano e infatti è stato così, telefonate da parte dei familiari, videochiamate quando potevano... (FIGLIA2_G)

Ho parlato con una mia amica via facebook, lei non abita qui, abita in un'altra regione, però ha la mamma qua anche lei, vedo sua sorella i suoi fratelli e ci siamo tenute un po' in contatto così, per lei era più difficile perché prima non potevi spostarti da regione a regione, e poi dopo appena ha potuto è venuta su a * ed è riuscita a vedere la mamma, quindi, con loro, con lei mi sono sentita spesso via facebook, abbiamo chattato spesso. (FIGLIA1_A)

In un altro caso è stata la famiglia stessa considerata come supporto e fonte di confronto.

Io e mia sorella siamo unite, abbiamo due caratteri ben diversi io e lei, però nell'affrontare le problematiche ci confrontiamo e valutiamo insieme qual è il meglio e viene fuori un confronto, io so come la pensa lei, lei sa come la penso io, poi cerchiamo di dire per la mamma qual è il meglio e in questa maniera devo dire che il nostro rapporto si è rafforzato anche molto. [...] Ho un marito che mi segue, c'è una figlia, ma sarebbe stato diverso, non è la loro madre come invece è con mia sorella e se prima siamo sempre state unite, però da questa malattia della mamma il nostro rapporto si è rafforzato. (FIGLIA_E)

Solamente uno dei familiari intervistati ha considerato la Struttura come una parte importante della propria vita, definendola addirittura una famiglia, ma riferendosi maggiormente al periodo dell'inserimento di una persona in Struttura, più che al periodo della pandemia e al confronto che ci può essere stato tra familiari durante quei faticosi momenti.

Allora io ho sempre vissuto [questa Struttura] veramente come la mia seconda famiglia e quindi ogni persona che entrava era un po' come un mio nonno o una mia nonna e di conseguenza [i parenti] erano miei zii, miei cugini, tra virgolette chiaramente, però insomma ho sempre cercato di conoscere un po' tutti, perché penso che in questa situazione ci si senta meno soli, non è facile comunque accettare di portare, chi per un motivo chi per un altro, un proprio familiare all'interno di una Struttura, soprattutto con tutto quello che si può sentire, quindi confrontandoci e parlandone secondo me ci si sente meno soli. (FIGLIA1_G)

I contatti con i propri cari in Struttura

Per i familiari intervistati, invece, mantenere i contatti con i proprio cari è stato fondamentale, anche se diverse volte questo si è rilevato faticoso e ostacolato da difficoltà non prevedibili prima della pandemia. Ed ovviamente emerge come la tecnologia in questo sia stata un aiuto, ma anche uno strumento complesso da gestire, spesso limitante, che alle volte ha portato i familiari ad utilizzare strategie differenti. Certamente poter far visita al proprio caro in modo libero, e con la frequenza che si preferiva, è il contrario rispetto alla situazione in cui si sono trovate le famiglie: davanti ad uno schermo per un tempo limitato, perché era necessario dover dare a tutti la possibilità di sentire e vedere il proprio caro.

Diventava difficile capire come poter comunicare perché, chiaramente, una persona di 91 anni, come mia nonna, 92, che da un giorno all'altro non capisce come mai non vedono più volontari che vengono giocare a carte con loro, loro non capivano subito cosa stesse succedendo fuori. Insomma, è stato difficile. (NIPOTE_B)

La sentivo telefonicamente, tante videochiamate, la responsabile le passava il telefono, facevamo delle videochiamate, dei vocali, con... si può immaginare cosa può capire una signora di 91 anni di che cos'è un vocale... lei non capiva, cioè rispondeva al vocale pensando che fossi direttamente al telefono, e la videochiamata anche, mi vedeva ma non capiva che fossimo in diretta, pensava fosse una mia fotografia o così insomma.... Quindi sono stati mesi molto molto difficili. (NIPOTE_B)

C'è stato un periodo in cui io non l'ho potuta proprio vedere mia mamma, avendo avuto il Covid, poi quando ha cominciato a stare un pochino meglio c'erano delle videochiamate. (FIGLIA2_G)

Certo io vedevo la mamma, ci parlavo, era vicino a... o la fisioterapista, o l'infermiera o la caposala, c'era una persona con lei, giusto per sapere "mamma come stai?" e queste cose qui, non erano videochiamate che duravano chissà quanto, perché giustamente non... non sono sola lì dentro. (FIGLIA2_G)

Non trovo spiegazione rispetto al fatto che queste povere persone non possono ancora oggi ricevere delle visite dei loro parenti, cioè io devo aspettare una settimana perché è andato mio fratello per vedere mia mamma? Che non so se la prossima settimana c'è al mondo? O se ci sono io? (FIGLIA2_A)

L'unica cosa che posso dire è stata che poi facevamo le videochiamate [...] Allora le videochiamate con mia mamma che cognitivamente non c'è, diciamo... lei guardava da un'altra parte, non guardava noi, faceva fatica e forse lì, per il futuro, ci sarebbe da pensare di prendere qualche tablet in più, perché c'erano uno o due tablet per tutta la Struttura, però bisogna considerare che nessuno ci avrebbe pensato. (FIGLIA_E)

Io oggi, se voglio salutare la mamma, devo chiamare... so che ha il telefono scarico, magari non risponde, poi devo quindi disturbare altre persone... tutto questo magari mentre sto guidando, mentre normalmente sarebbe: schiaccio un bottone, mamma risponde, stiamo al telefono finché guido, mentre torno o arrivo al lavoro... Poi, questo è chiaro, a monte di tutto questo c'è il dispiacere di non poter scambiare quattro chiacchiere con mia mamma, instaurare una bella discussione su che cosa ne pensi di questo di quell'altro come abbiamo sempre fatto, quindi.. mi piacerebbe farlo fino a un attimo prima di vederla... (FIGLIO_F)

Qualche volta ci vedevamo per telefono, loro chiamavano addirittura con il telefono di mia mamma o della Struttura, e con WhatsApp e con l'immagine ci vedevamo, ma non era troppo ricettiva mia mamma, insomma anche lei col telefono era abituata a parlare non a vedere, per cui era una cosa probabilmente strana. (FIGLIO_D)

Io so che telefonavo là, me l'hanno fatta vedere con il computer, in videoconferenza, erano chiamate per modo di dire, chiamavo solo io, lei non parla, non capisce [...] la chiamavo, le parlavo,

ma come parlare al cimitero, non ti risponde assolutamente, guarda e basta, è fuori dal mondo poverina... (MARITO_D)

Alcuni anziani invece si sono rivelati autonomi nella gestione della comunicazione e questo è stato sicuramente d'aiuto nella gestione dei contatti durante il periodo di pandemia.

Allora, mia mamma è da sempre capace di gestire apparecchi di trasmissione evoluti. Da quando è entrata in Struttura aveva il suo tablet per cui si informava, come ha sempre fatto attraverso le sue cose, è dotata di uno Smartphone che è deceduto e poi lo abbiamo cambiato e gliene abbiamo dato un altro con evidenti difficoltà di utilizzo, ma al netto di queste difficoltà se la cava benissimo e per cui si...abbiamo utilizzato la videochiamata autonomamente. (FIGLIO_F)

E con la pandemia si è bloccato tutto. Però in quel periodo, premetto, mio fratello all'epoca era abbastanza lucido quindi ci sentivamo regolarmente tutti i giorni telefonicamente, perché lui riusciva comunque con il telefono e con il tablet a comunicare con me per i primi periodi. (SORELLA_E)

Le visite

Seppur alcuni degli intervistati, sicuramente una minoranza, siano riusciti a comunicare efficacemente con i loro cari anche attraverso l'utilizzo della tecnologia, per la maggior parte dei familiari è stato più semplice e molto più apprezzata la visita al proprio parente in Struttura. La possibilità di organizzare delle visite con i propri parenti è stata sicuramente una grande conquista per i familiari e per gli anziani in Struttura, per molto tempo richiesta e cercata. Non sono mancate nemmeno in questo caso le difficoltà, i vincoli, le restrizioni perché comunque non erano le visite che venivano svolte prima dell'arrivo del Covid-19 e queste rigidità in alcune situazioni hanno messo in difficoltà gli anziani e i familiari. C'è anche però chi è riuscito a creare una nuova routine di contatto.

Eh... si ridurranno le visite perché tutti devono avere spazio di vedere il familiare, mentre io prima potevo venire anche due volte al giorno, o comunque tutti i giorni. [...]
Adesso se dobbiamo fare l'incontro qua, sembra che sarà questa la stanza predisposta per gli appuntamenti per i familiari, e dobbiamo venire uno alla volta e non troppo frequentemente. (NIPOTE_B)

Questo si è amplificato perché viene mischiato alla rabbia. Guardi, quando mi hanno detto che le visite si potevano fare ma diciamo contingentate, prendendo degli appuntamenti e diciamo con tempi limitati, dico: "ora scusate, ma facciamo così, è estate la mamma la mettete in giardino, casualmente vicino al cancello, io passo di lì, mi fermo, io sto fuori dal cancello, io parlo con mia mamma che è dentro al cancello, nessuno ha bisogno di nessuno perché mia mamma fisicamente non ha contatti, non è uscita, voi non avete responsabilità e in qualche caso è anche successo così... capisce... (FIGLIO_F)

Qualche cosa che non va, eh... il numero troppo limitato di persone che devono fare questa cosa, che determina l'intervallo di tempo tra una visita e l'altra o diciamo la durata della visita, perché ho capito benissimo, poi me l'hanno detto che essendo poche le persone che possono stare fisicamente vicino al paziente quando... bla bla bla bla bla... e allora devono per forza diradare le sedute. (FIGLIO_F)

Quindi come l'ho gestita io? Allora io personalmente non bene, ancora oggi per me è un grosso problema, perché non si può andare a trovare con costanza mia mamma, non so se per questioni di personale o cosa, ma siamo io, mio padre e mio fratello, questa settimana va mio fratello, non posso andarci io, dobbiamo aspettare la prossima settimana, la prossima settimana vado io, non può più tornarci né mio padre né mio fratello, con mia madre che ci riconosce e non ci riconosce

e magari lì un po' ci riconosce, un po' no... solo perché, al di là delle operatrici, questi anziani sono abbandonati a loro stessi. Allora insomma è molto... (FIGLIA2_A)

Devo dirle che, da quando hanno, fino a pochi giorni fa, avevano riaperto, ci avevano dato la possibilità di vederci stando a distanziamento fisico, stavamo un metro uno dall'altra, da mia mamma, ci andavamo un paio di volte alla settimana, quindi ogni 2 o 3 giorni la mamma vedeva o me o mia sorella; eravamo all'aperto, lei stava nella sua carrozzina, io le sedevo di fronte o mia sorella, ovviamente non potevamo fare i massaggi, non possiamo fare ginnastica, perché sapeva della malattia e ne parlavamo della malattia [...] non si metta a ridere ma mi sembrava, mi è sembrata fino all'altro ieri perché poi non l'ho più vista, più presente adesso che ci vedevamo ogni 2/3 giorni, invece di quando ci vedevamo tutti i giorni. (FIGLIO_D)

Adesso le visite sono state fatte 1 o 2 volte a settimana e in distanza, giustamente con le dovute precauzioni e poi... niente, siccome io telefono quando non posso andare, chiamo per sapere come va, ieri mi è stata data la notizia che adesso hanno richiuso per sicurezza. (FIGLIA2_G)

Già... è un po' difficile adesso perché, insomma, vedersi una volta a settimana, una mezz'ora, quaranta minuti, lontane... non la puoi toccare, insomma non è bellissimo, però l'importante è riuscire a vederla. (FIGLIA1_A)

Io avrei una grande voglia di abbracciarla, di baciarla e di farle sentire chi sono, però vado a mettere a repentaglio poi e non vorrei mai ripartire ancora con quello che ci siamo dette prima, che sia rifatta un'altra chiusura. (FIGLIA_E)

Abbiamo superato tutti questi mesi che io devo ringraziare la responsabile, io la vedevo tramite il vetro però, il vederla anche tramite il vetro era una cosa fondamentale anche per lei. (FIGLIA_B)

Tranquilla, la vedo molto tranquilla e vedo che lei quando l'accompagnano perché non vada nel reparto me la portano nel salone con la persona che la porta giù è sempre molto serena, la vedo serena finalmente. (FIGLIA_E)

Come gli anziani hanno vissuto la pandemia: cosa dicono i familiari

Dalle interviste ai familiari emerge anche quali sono le loro opinioni, la loro esperienza e la loro percezione rispetto al vissuto dell'anziano in questo periodo di pandemia. Dalle loro voci emerge una riflessione rispetto alle conseguenze che questa pandemia ha avuto sulla persona anziana e quale è stata la sua consapevolezza, o mancanza di consapevolezza, rispetto a quello che stava succedendo ed è successo.

Gli anziani hanno mostrato sofferenza e fatica nel dover vivere un isolamento forzato. Non poter vedere i loro cari, sentirli utilizzando una tecnologia per loro sconosciuta ha portato a provare sentimenti negativi di tristezza, frustrazione, dolore, rabbia secondo i familiari.

Dal momento che è ritornata in sé, che riusciva a capire, secondo me non potere vedermi per lei è stata molto dura, io la sentivo, ogni tanto passavo e sentivo che urlava: "chiamate mia figlia, voglio mia figlia". (FIGLIA1_A)

Mia mamma, quando hanno riaperto e abbiamo cominciato a fare le visite per venirla a trovare, con il triage e tutto, [...] non mi ha nemmeno guardato la prima volta, proprio come se fossi [un'estranea], nonostante le dicessi sono tua figlia, mi guardava... ma si era perso quello che avevamo recuperato. (FIGLIA_E)

E poi comunque [la nonna] è stata anche ricoverata in Struttura per un altro problema alle vie urinarie, quindi è andata in ospedale, non si poteva andarla a trovare, è andata da sola con l'ambulanza, non vedeva nessun familiare [...] È stato un po' così, è stato un po' difficile perché, insomma, una signora di 90 anni, viene caricata sull'ambulanza, viene portata in ospedale per fare

degli esami, non c'è nessun familiare che può salire in ambulanza con lei... Gli ospedali sono blindati e non si poteva entrare, quindi poveretta, non so neanche come... cosa [fare]. (NIPOTE_B)

Con tutto quello che potrebbe essere [...] magari mi dice: "portami a casa" [...] cose che... l'ultima volta mi ha detto: "posso venire a casa con te?", capisce insomma? (FIGLIA2_A)

Ci è mancato, a me e credo anche a mia sorella, il contatto fisico, anche far la ginnastica, vedere che tu l'aiutavi e forse anche lei sentiva che facevamo qualcosa per lei, per farla stare meglio, adesso non possiamo farlo ovviamente. E adesso non vederla... cerco di non pensare a cosa può pensare lei, questo è ovvio. (FIGLIO_D)

Le conseguenze della pandemia

Le conseguenze per l'anziano a cui ci si riferisce durante le interviste non sono solamente conseguenze fisiche della malattia vera e propria, ma è capitato anche questo: qualche anziano, familiare dell'intervistato, ha dovuto affrontare la malattia sulla propria pelle.

È stata anche veramente non bene, perché il mio medico mi ha detto: "è riuscita a saltarci fuori, puoi andare ad accendere una candela", perché proprio l'ha passata, è stata veramente in un momento critico. (FIGLIA_B)

Per cui se si ammala uno se la passano tutti ed è la fine là dentro, è un macello. (MARITO_D)

Anche mia nonna ha fatto il Covid-19, però l'ha superato, con qualche effetto eh? Perché non è tornata perfettamente quella di prima, è un po' più assonata, un po' più assopita, un po' più spenta, prima camminava, adesso è in carrozzina, quindi comunque non ne ha risentita a livello polmonare però ha qualche acciaccio fisico. (NIPOTE_B)

[Il virus ci ha impedito] di fare tutto... tutto quello che io avevo programmato, così, è andato in fumo. (FIGLIA_B)

In buona parte dei casi emergono delle conseguenze che vanno oltre il Covid-19 in sé, sono delle conseguenze causate dal lock-down, dalla mancanza di stimoli, dalla mancanza di movimento, dalla mancanza di relazioni, dalla mancanza della routine, ecc.

Si sono molto spente a livello di... di testa, logicamente le ha sicuramente spente. (NIPOTE_B)

Quindi è stata ospedalizzata di nuovo, sono andata in ospedale per firmare i documenti. È stata reintegrata in Struttura e la successiva telefonata è stata: "la mamma è in isolamento" e aveva smesso di parlare, bere e mangiare. (FIGLIA2_A)

Allora secondo me... sulla sua salute fisica ha inciso un pochino, perché anche quando la vedo camminare è meno sicura... probabilmente, nella mia ignoranza, mi vien da dire: fare fisioterapia tutti i giorni, avevano una persona che comunque li teneva aggiornati sulle notizie, quindi erano un pochino più a contatto con la realtà, invece questa situazione li ha un po' obbligati a starsene un pochino più isolati, se non magari con la compagna di stanza, come nel caso della mamma, e quindi è un po' più nervosa, deambula un po' meno bene e la vedo che anche quando facciamo queste video chiamate guarda sempre su giù, non riesce molto a capire che cosa realmente è successo, ma tuttora eh? L'ultima volta che l'ho vista "ma sto virus" lei dice "sto virus ma dov'è? ma insomma è passato?" insomma non si rende molto conto. (FIGLIA1_G)

Intervistatore: a suo parere, che ricadute ha avuto per la sua mamma questo periodo di isolamento?

Familiare: di confusione, confusione... non riesce più a capire molto, se prima, diciamo, toccava un pochino più con mano la realtà, il fatto probabilmente di non vederla, di non vivere, diciamo, la

quotidianità come prima, dunque [mi dice]: “ho mangiato no, forse era ieri, no forse era ieri” oppure “ma è un mese che non mi chiami”, “mamma in realtà era ieri” però non... (FIGLIA1_G)

Prima io riuscivo quando venivo, a farla camminare, poi anche l'operatore la faceva camminare. Adesso fa, si fa molta più fatica; prima quando andava in bagno lei riusciva a tenersi con una persona, ma adesso mi diceva che ci vogliono 2 persone perché proprio non ha forze. (FIGLIA_B)

Magari si poteva dirmi “è un po' che non ci vediamo” ma non riusciva a quantificare, adesso invece anche due giorni sono un'infinità. (FIGLIA1_G)

La Struttura ha rispettato i decreti, però ha cercato di capire che anche dal punto di vista umano queste persone... quelle che non morivano di Covid, comunque pian piano si spegnevano, perché il contatto con i familiari è la loro unica fonte di motivazione di vita. E quindi, di fatto, quelli che rimanevano o che comunque guarivano anche dal Covid, come mia nonna, se alla lunga non avessero rivisto i familiari, si parla poi appunto di un mese e mezzo due, si sarebbero lasciati andare, si sarebbero spenti lentamente, insomma. (NIPOTE_B)

Ovviamente non ha fatto la riabilitazione perché isolata, in isolamento quindi oggi è su una sedia rotelle. (FIGLIA2_A)

Da lì poi per lui è subentrata un po' la depressione, quindi si è aggravato anche fisicamente, gli ultimi periodi poi non riuscivamo neanche più a sentirci al telefono [...] Soprattutto l'isolamento ha provocato proprio... anche perché, oltre a me, lo andava a trovare un amico, c'era un operatore del SERT che andava due volte a settimana, lo accompagnava fuori, insomma... non potere più uscire a livello psicologico ma anche fisico ha inciso proprio tanto sì. Assolutamente sì. (SORELLA_E)

Mia mamma è passata in uno stato di prigionia, perché così è stato... Visto che mia mamma è da prima di Natale [2019], da quando noi ci siamo visti l'ultima volta, che non esce fisicamente da lì, e poco importa che anche noi per tre mesi siamo stati chiusi in casa, però noi... Sa, io ho un'età per cui posso ancora resistere abbastanza bene, senza deprimermi, mia mamma ogni volta che succede qualche cosa è un tassello che si aggiunge, è la somma, è sempre la sommatoria, di tutto ciò che c'era prima. Diciamo in questo caso del Covid ha fatto il suo sporco lavoro (FIGLIO_F)

Poi un'altra cosa, scusi, lui doveva fare dei controlli, purtroppo hanno annullato tutto perché non si poteva andare, quindi il suo stato di salute è peggiorato anche perché non siamo potuti intervenire forse in tempo a fare determinate cose, questo secondo me è stato un problema più grande, che non è colpa della Struttura ma è colpa di chi ha fatto tutte queste regole e... perché le persone veramente malate non hanno potuto accedere agli ambulatori per fare le visite di routine. (SORELLA_E)

Una minoranza tra i familiari racconta di essere riuscito a mantenere un equilibrio, di ristabilire una routine che ha permesso di evitare queste conseguenze.

No, assolutamente no [non ha avuto conseguenze], anche perché sono sempre stata molto presente prima, essendo anche l'unica femmina, e lo sono anche qui insomma, sono sempre molto presente, per cui lei lo sa che io ci sono, quindi direi che tutto sommato la trovo bene, la trovo molto bene. (FIGLIA1_A)

Ed è sempre stata una persona, con... diciamo un passo avanti agli altri, e seppur rallentata, perché, certo l'attività all'interno di una Struttura non sviluppa certe cose ma le mortifica, seppur rallentata palesemente in certe attività, però è rimasta tale... è rimasta sveglia! (FIGLIO_F)

Consapevolezza dell'anziano

I familiari, inoltre, si sono soffermati sulla consapevolezza che l'anziano ha o può avere della situazione che stava/sta vivendo, consapevolezza che dipende molto dal grado di lucidità della

persona anziana e dal fatto che, non uscendo dalla Struttura, non conosceva ciò che accadeva all'esterno di essa. I familiari inoltre raccontano di aver tentato di spiegare, con fatica, che cosa stava succedendo fuori dalla Struttura (ma non solo) assieme all'aiuto degli operatori.

Capisce dov'è, capisce le persone intorno, però che cosa sia stato quel virus e gli effetti che abbia dato è già un concetto più elaborato. Quindi io ho provato a dirle che c'era una forte influenza e che erano morte tante persone. [...] Si è resa conto che c'era un'influenza e che noi non potevamo entrare in Struttura e che non si facevano più le cose di prima, basta. Quello che ha capito lei è questo. (NIPOTE_B)

Forse si è sentita abbandonata, questo sì, però io quello che potevo fare l'ho fatto. [...] Io ci sono spesso qua, quindi anche nel momento di difficoltà lei ha capito che c'era qualcosa per cui non potevo venire, anche prima non aveva motivo di pensare che io l'avessi abbandonata, poi ha capito che il motivo era quello, non ha mai pensato che l'avessi abbandonata. (NIPOTE_B)

[Riferendosi agli operatori] Spiegando varie volte immagino, non so quante volte agli ospiti, mia madre compresa, la situazione. (FIGLIO_D)

No, lei non si ricorda neanche che l'ha avuto... non si ricorda che è stata male, non si ricorda niente del periodo, il problema di mia madre è anche quello: che lei la memoria a breve termine proprio non ce l'ha, ed è stato forse anche meglio così, insomma. È un po' più dura adesso farle capire che non posso essere qua spesso, che non la posso portare fuori. (FIGLIA1_A)

Certo, ne abbiamo parlato. Non ne parlo molto volentieri con la mamma, perché preferisco parlare di qualche cosa che magari la tira un po' su di morale, piuttosto che fare il punto della sua situazione, che però sappiamo benissimo qual è. (FIGLIO_F)

Un aspetto che ha aggravato questa consapevolezza in alcuni casi, dove probabilmente la persona era maggiormente lucida, è il fatto di vedere persone che si conoscevano, con cui si stava condividendo un percorso, venire a mancare. Avere la percezione che il rischio era vicinissimo e che persone con cui fino a pochissimo tempo prima si stava condividendo quotidianamente il pasto, la stanza, il momento ricreativo, si può immaginare sia stato uno shock o comunque una difficoltà aggiuntiva rispetto alle altre difficoltà vissute dagli anziani in questo drammatico periodo. Altri anziani invece non hanno parlato di questo con i loro cari, forse per mancanza di comprensione totale di quello che stava succedendo.

Io pensavo di doverle raccontare chissà che cosa, ma lei mi dice: "Guarda lo so, ho capito... però qui stanno morendo e io ogni tanto vedo sparire qualcuno". Poi, adesso io non so le risposte che le hanno dato, però diciamo che mi ha fatto... per diverse volte mi ha fatto un punto della situazione. (FIGLIO_F)

Praticamente, non so, le chiedevo: "ma allora come stanno Tizio e Caio", perché poi io conosco tutti per nome qui dentro, sono 30 ospiti, praticamente un terzo non c'era più. Un terzo sì, 10 su 30. (NIPOTE_B)

Però, ad esempio, una cosa che mi ha colpito è che lei non si sia accorta che delle persone che prima erano in Struttura adesso non ci sono più [...] persone che magari il giorno prima erano di fianco a lei nella sedia a parlare o a leggere il giornale, da un momento all'altro non c'erano più. (NIPOTE_B)

Resilienza

I familiari raccontano anche come i loro cari anziani, in alcuni casi, siano riusciti ad affrontare la situazione dimostrando capacità di adattamento, forse addirittura resilienza, mettendo a confronto questo momento storico con altre situazioni che queste persone, ora inserite in Struttura, hanno

dovuto affrontare in passato. La pandemia sembra addirittura più “gestibile” rispetto ad altre esperienze di vita passate.

Allora, la cosa che mia ha aiutata di più è stato testare l’inoscidabilità di mia mamma... e quello mi ha fatto piacere, perché sei lì in mezzo all’inferno, se sopravvivi vuol dire che sei bella tosta, no? Ecco. (FIGLIO_F)

C’è gente che ha fatto la guerra, a mia mamma hanno bombardato... distrutto con un incendio da bomba la casa, poi c’è stata l’alluvione, ri-distrutta la casa un’altra volta, cioè ne ha passate.... per cui questa è gente che... messe come son messe non muoiono mai, perché è un’altra tempra, è una tempra sia fisica che mentale probabilmente. Quindi qui una disgrazia in più o in meno se la tengono e “ah da passa’ la nottata”, non so se mi sono spiegato [...] hanno uno spirito anche di lotta. (FIGLIO_D)

Non so la resistenza, la chiami come vuole, se vuole pazzia, perché poveretto non... non cammina, muove solamente le braccia, sostanzialmente parla, quindi, però la resistenza... se si può sì, ho quest’impressione. (FIGLIO_D)

Il ruolo della Struttura durante la pandemia, agli occhi dei familiari

Come è facile immaginare la Struttura residenziale in sé, la sua organizzazione, i vari professionisti che la compongono hanno avuto un ruolo estremamente rilevante durante questo periodo faticoso, per tutti i soggetti coinvolti.

Le difficoltà organizzative

Nella maggior parte delle interviste i familiari esprimono pareri positivi rispetto all’impegno che la Struttura ha avuto durante la pandemia. Raccontano che c’è stata attenzione, sensibilità, volontà di fare tutto ciò che era possibile fare per far stare meglio le persone anziane e conseguentemente i loro cari, nei limiti delle misure necessarie.

La Struttura credo che sia stata particolarmente attenta e sensibile, forse più di altre che ho sentito [...] Io chiamavo, oppure lei mi mandava video o videochiamate quasi tutti i giorni, quindi... no la coordinatrice è stata super, super. Non so se altre Strutture avessero fatto... una Struttura dove non ti conoscono, sei un ospite qualunque, forse un servizio così non lo facevano, non lo so. (NIPOTE_B)

È un’emergenza sanitaria per tutti, quindi io capisco che anche all’interno della Struttura tutte le persone che ci lavorano [...] stanno facendo tutto quello che possono fare. (FIGLIA2_A)

Sì, io della Struttura posso dire la loro disponibilità, la loro gentilezza nel capire anche che certe volte uno può chiamare perché è in uno stato un po’ ansioso, ha tante paure. (FIGLIA_E)

No, no, no loro hanno fatto tutto, tutto il possibile, anche perché ci sono stati [problemi], penso con la cooperativa, col mangiare, ci siano stati una settimana non di più perché poi non avevano più neanche la cuoca perché si era ammalata. (FIGLIA_B)

Allora senta, lì c’è un controllo che a me, dall’esterno, da quello che vediamo noi, son più sicuri loro lì dentro che noi per la strada, perché, voglio dire, io ancora fino all’altro giorno andavo a giocare a calcio, quindi, c’era il contatto fisico, c’era di tutto. Lì da mia mamma non c’è contatto fisico, sono tutti controllati quelli del personale. (FIGLIO_D)

Eh, infatti loro sono stati ineccepibili, perché là non s’è ancora ammalato nessuno. (MARITO_D)

Alcuni familiari, per descrivere l'esperienza positiva che hanno avuto con la Struttura in cui il loro caro è inserito, fanno riferimento ad altre esperienze o ad altre ipotetiche Strutture in cui credono che la situazione non sarebbe stata positiva in questo modo o non lo è stata realmente.

Dovessi mettere mia nonna, come era successo, come sarebbe successo se noi avessimo aspettato le graduatorie comunali, lei avrebbe potuto finire anche in un'altra Struttura. Ecco, non ho una bellissima idea di altre Strutture. Credo che non tutte siano attente come questa, che non tutte siano... come in tutti i posti di lavoro ci sono tante persone attente che fanno bene il loro lavoro e... altre meno. (NIPOTE_B)

Sì, io devo dire che per me è stata un'esperienza molto positiva lì. Anche io mi sono confrontata con persone che avevano familiari, per dire anche una Struttura qua vicina dove ne sono morti tantissimi, di pazienti, e quindi queste persone non erano contente. Io non posso dire niente, cioè sinceramente non ho avuto esperienze negative, poi lui non si è ammalato, nonostante fosse una persona immunodepressa, quindi, credo che veramente abbiano avuto un'attenzione molto particolare nei suoi riguardi proprio perché è una persona fragile. (SORELLA_E)

Sinceramente io lo dirò sempre... ehm... io, altre Strutture, va beh vado a trovare certi ... è logico che quando sei in una Struttura grossa è diversa la cosa, qui è più una famiglia e penso che, come possono, perché anche loro poveretti hanno tante cose da fare che non possono stare lì a coccolare tutti, però io sono sempre dell'idea che qua fanno di tutto per cercare di mettere a proprio agio le persone insomma, poi quando c'erano i volontari che facevano le tombole, cercavano di fare tante cose... è logico che è venuta a mancare tutta questa cosa. Facevano le feste per i compleanni, facevano le feste per Carnevale, veniva l'orchestra a suonare, ballavano... (FIGLIA_B)

Noi abbiamo avuto un'altra esperienza di RSA e per fortuna che siamo riusciti ad uscire da quella e da lì. Io ho avuto la netta sensazione nell'RSA precedente che, come dire, una volta, sai a militare ti dicevano che ti mettevano il bromuro nella minestra in brodo perché così stavi più tranquillo e stavi più calmo no? Roba di questo genere, lì vedevi un decadimento della persona fisico e mentale che era, come dire, sembrava quasi gestito dal personale, perché comunque ti crea meno problemi. (FIGLIO_D)

Sicuramente non sono mancate le critiche o comunque le osservazioni rispetto alle misure che si sarebbero potute adottare per evitare il contagio e contenere la pandemia. Misure che, secondo alcuni familiari, avrebbe dovuto mettere in atto la Struttura stessa, altri invece affermano che la Struttura avrebbe dovuto avere questa indicazione dall'Azienda Sanitaria o altre istituzioni.

Io credo che non sia colpa della Struttura, ma avrebbero dovuto chiudere tutte le RSA quando hanno chiuso le scuole, invece c'è stato una settimana, 10 giorni, di passaggio che sono stati secondo me, decisivi anche. Io [insegnante] sono rimasta a casa dal 23 di febbraio, il 2 o 3 marzo abbiamo fatto la festa di carnevale [in Struttura], la famosa festa di carnevale. (NIPOTE_B)
Anche come personale, le videochiamate, guarda se io non ho tempo il tal giorno, il tal altro ti aggiorno, quindi, io posso dire soltanto che i problemi ci sono stati, i problemi secondo me non sono stati problemi della Struttura, ma sono stati problemi forse dell'ASL, sono stati problemi... perché il protocollo è partito forse un attimo dopo quando c'è stato... come per tutto, le scuole che non si sapeva se chiuderle, se tenerle aperte, quel lock-down che è arrivato forse un attimo dopo, ma questo non ha niente a che vedere con la Struttura, perché loro si sono dovuti adeguare o attenersi a quello che veniva detto. (FIGLIA_E)

Ecco se posso dire una cosa che diciamo c'è stata... Non posso dire che c'è stato scaricabarile, perché onestamente le loro responsabilità se le sono prese, ho detto: "siete voi che avete il polso la situazione, siete a contatto con i pazienti e sapete che cosa... ehm... non che cosa sta succedendo, ma una pulce nell'orecchio ce l'abbiamo tutti, voi che avete diciamo un mestiere, che insomma, è molto delicato secondo me, avreste dovuto agire prima, punto". (FIGLIO_F)

Certamente in buona parte delle interviste emerge la comprensione da parte dei familiari dell'impegno che la Struttura, come organizzazione ma non solo, ha assunto per contrastare

l'epidemia, della fatica che sicuramente c'è stata nel dover prendere decisioni in una situazione nuovissima, imprevedibile.

Però credo che abbiano fatto tutto quello che era in loro potere! (FIGLIO_F)

Insomma, anche in quella situazione bisognerebbe sempre conoscere bene le questioni, come avvengono le cose, gli avvenimenti, io sono dell'idea che sono state fatte davvero delle scelte, però è una mia impressione. (FIGLIA_E)

[Hanno visto] anche tante persone ammalarsi, hanno dovuto riorganizzare un po', cioè secondo me io non [...] Le scelte che ha fatto la Struttura... le hanno fatte tutte con dei... cioè non con leggerezza, sicuramente le hanno fatte con umanità, per questo ne parlerò sempre, sempre, sempre bene, perché in altre Strutture non ci sono stata e non so come si comportano, io guardo questa che per me, grazie che ce l'abbiamo. (FIGLIA_B)

Poi ripeto, si può dire male di tutto e io sono stato tra quelli che in determinate circostanze ha detto male su certe cose perché ci ho visto del marcio sotto, per quello che si è saputo in giro quello che si è visto... è vero che se vogliono, diciamo, demonizzare un settore non fanno altro che concentrare le brutte notizie, Ecco, quindi bisogna essere un pochettino... elaborare un po' la notizia, ma rimangono i dati di fatto! E se non c'è il controllo o se non ci sono persone coscienziose, io immagino che lì dentro la coscienza personale sia la priorità assoluta. (FIGLIO_F)

Quindi è inutile adesso stare a dire "ma se fosse stato", nessuno immaginava una cosa del genere, non parlo soltanto di questa Struttura, parlo in generale delle Strutture che hanno avuto il problema con il Covid insomma. (FIGLIA_E)

Ma non credo che si pensi alle RSA, sicuramente, forse, sono stati fatti degli errori in altre regioni, in alcune RSA, penso in Lombardia no? Però, mmm, insomma, adesso con il senno di poi credo che sapremo affrontare meglio un'altra situazione, abbiamo degli strumenti in più per tutelarci e tutelare loro, credo. (NIPOTE_B)

Aggiornamenti dalla Struttura

Nei paragrafi precedenti è stato descritto come i familiari abbiano avuto molteplici difficoltà nel mantenere i contatti con i loro cari. Nei momenti o nelle situazioni in cui era particolarmente complesso comunicare con il proprio caro per i familiari è stato importante ottenere degli aggiornamenti dalla Struttura, poter contare su questa comunicazione: dava loro il senso di tener monitorata comunque la situazione, anche se in modo blando e comunque non come avrebbero voluto.

Sono carinissimi, mi chiamano sempre, quando ci vediamo sono carini, quando fanno chiamare la mamma, perché può succedere appunto che debbano ricordare loro a mia mamma di magari di fare una chiamata, sono carini altrettanto, quindi non mi posso lamentare! (FIGLIO_F)

Poi ho sempre continuato con le videochiamate, io chiamavo tre volte al giorno, poveri infermieri, per sapere come andava. La dottoressa tutte le settimane chiamava per dirci come andava, come non andava, quello che avrebbero dovuto fare, sono sempre stata al corrente. (FIGLIA1_A)

Mi hanno chiamato subito appena la mamma è stata male, anche quando i primi due giorni ha avuto la febbre, mi hanno sempre telefonato dicendo: "guarda che la mamma ha 37,5 però cammina, sta bene", mi hanno sempre tenuto molto molto informata. (FIGLIA1_A)

Mi ha aiutato molto il fatto che comunque la potevo sentire e vedere in videochiamata, il fatto che comunque io chiamavo sempre gli infermieri due o tre volte al giorno e mi hanno sempre risposto in una maniera veramente splendida, so che rompevo e a volte chiamavo e dovevo richiamare perché erano impegnati in quel momento, però mi ha tranquillizzato questo, cioè il fatto che

comunque potevi contare su qualcuno che ti diceva: “la mamma sta bene, ha fatto questo, la pressione, oggi respira un po’ meglio, le togliamo l’ossigeno”, insomma è stata fondamentale questa cosa, molto molto molto importante per me. (FIGLIA1_A)

Chiamavo almeno tre volte al giorno, mi è capitato anche quattro. Quando sapevo che non stava bene allora dicevo: “allora io magari chiamo anche più tardi, stasera”, mi rispondevano: “chiama quando vuoi che non ci sono problemi” e questo effettivamente mi ha aiutato parecchio, parecchio. (FIGLIA1_A)

Quando c’era qualche problema riguardo a mia mamma, ad esempio se l’esame del sangue aveva dato un risultato sballato sono sempre stati loro che mi hanno chiamato. Per qualsiasi problematica mi hanno sempre chiamato, anche soltanto per dirmi che l’hanno cambiata di stanza. (FIGLIA_E)

Allora io penso che la Struttura ha...parlo per me naturalmente, con me è stata sempre molto disponibile, molto franca, dicendo realisticamente i problemi che ci potevano essere e questa è una cosa che a me è piaciuta molto, perché anche quando siamo andati avanti con i problemi, con le persone che venivano a mancare.... io ho sempre avuto un rapporto [sincero] con loro, ho sempre detto: “preferisco che voi mi diciate la verità piuttosto di sentire, non so, una notizia nel paese”. E questo si è avverato. Quindi, se ho qualche problema, io chiamo e so che loro mi danno la risposta. (FIGLIA_E)

Adesso là dentro non ci sono e non so cosa [succede], l’importante è che me la custodiscano e io telefono quasi giornalmente per sentire e ottengo sempre parole rassicuranti sulle sue condizioni, però mi fido perché, come le dico, sono andato là per 6 anni. (MARITO_D)

Diciamo che ogni volta, almeno parlo per la mia esperienza, ogni volta che io chiamavo e chiedevo non si sono mai negati, mi hanno sempre rassicurata. Dopo, è chiaro, le voci fuori erano tante quindi la preoccupazione saliva perché... però io mi sono sempre fidata, d'altronde come non potrei, in tre anni la mamma è migliorata e io non posso non posso veramente che dire grazie. (FIGLIA1_G)

Sono state fatte delle riunioni collettive in cui il responsabile ci ha messo al corrente appunto che avevano aperto questa zona rossa, di isolamento perché c’erano dei malati e si sono resi disponibili per qualsiasi cosa insomma, noi potevamo chiamare, loro, anche in guardiola, mi hanno sempre dato informazioni. (SORELLA_E)

Ruolo degli operatori

Nella Struttura, durante la pandemia, un ruolo fondamentale è stato svolto dagli operatori che hanno lavorato all’interno della Struttura.

I familiari descrivono operatori che durante il periodo di chiusura hanno mantenuto un continuo impegno di cura e attenzione, sono stati disponibili e sono stati capaci di tranquillizzare, con aggiornamenti frequenti ad esempio, chi da fuori sentiva di non avere il controllo della situazione. Inoltre, alcuni familiari raccontano di aver notato l’adattamento degli operatori e la loro capacità di acquisire nuove competenze.

Questi professionisti hanno avuto un ruolo essenziale nella comunicazione e nel mantenimento dei contatti tra ospite/anziano e la sua famiglia durante la pandemia. Sia per quanto riguarda la gestione delle videochiamate e dunque la tecnologia, sia per quanto riguarda la gestione delle visite emerge un ruolo nuovo, delle competenze diverse degli operatori che vengono riconosciute dai familiari durante le interviste.

E poi c’era la preparazione del personale, perché nessuno era preparato per fare delle videochiamate, per fare tutto questo, però insomma, si sono dati molto da fare. (FIGLIA_E)

Loro usavano i tablet, facilitavano i collegamenti con i parenti insomma. (SORELLA_E)

La mamma non sempre è autonoma, anche nel prendere la cornetta in mano, il cellulare, lei chiedeva: “ho voglia di sentire mia figlia” e loro l’accontentavano. (FIGLIA1_G)

La prima videochiamata, per esempio, che mi hanno fatto erano “bardate”, come dico, io tutte chiuse con questi... come vedevamo in tv, non ho messo a fuoco inizialmente e ho detto: “mamma mia, ma cosa sta succedendo?” la mamma stessa vedevo che cercava in quello sguardo dietro a quegli occhiali chi fosse e quello mi ha fatto male, ma penso anche alla mamma e poi invece no, anzi, l'esatto opposto: il fatto di vederla, di sentirla, poi loro si presentavano e perché io gli dicevo: “ma chi sei?” perché veramente conciate così non era facilissimo e quando loro mi dicevano sono * piuttosto che *, ecco allora lì era diventato vabbè come un carnevale, così dicevamo inizialmente alla mamma, e agli altri e questo dopo ci ha aiutato, ci ha aiutato il sentirli, il... stare sempre in contatto con loro, le telefonate, l'aggiornamento che loro ci davano: “abbiamo fatto il tampone, è negativo quindi tranquilla tutto a posto” la collaborazione quella c'è sempre stata, questa è stata una cosa molto positiva. (FIGLIA1_G)

È importante. Infermieri che ti dicono... addirittura* mi ha detto: “guarda sto giocando a briscola con tua mamma pur di farla stare tranquilla, ma ha una fortuna tua mamma che non ti puoi immaginare. Vince sempre lei” (ridendo). Quindi insomma voglio dire, spendevano anche del tempo che magari potevano andare a fumarsi una sigaretta, una sigaretta in più, però stavano con lei, giocavano, “tua mamma la facciamo giocare a carte, le facciamo passare dieci minuti e magari lei si tranquillizza un attimo”. No no, è stato veramente bene, bene. (FIGLIA1_A)

In buona parte delle interviste emerge come i familiari abbiano apprezzato la competenza degli operatori. Questa competenza veniva riconosciuta probabilmente anche prima della pandemia, ma durante questo periodo, quando c’era, è emersa maggiormente.

Un ruolo importante lo hanno avuto anche nella gestione, nella facilitazione, ma anche nel controllo e il monitoraggio delle visite. Se da un lato quindi gli operatori sono stati apprezzati in questo ruolo perché hanno permesso una comunicazione più fluida, hanno proprio facilitato la relazione tra anziano e familiare, in altre situazioni sono stati percepiti come soggetti che mantenevano il controllo della situazione, verificavano il rispetto delle procedure e delle regole, in certi casi mettendo a disagio e rendendo difficile la comunicazione.

Allora da quello che ho visto, eh... secondo me di efficace c’è il fatto che ci sia una persona presente agli incontri, presente non in maniera inopportuna, comunque presente e che quindi può, diciamo... agire nel momento in cui succede qualche cosa che non deve succedere... io posso togliere la mascherina per salutare mia mamma e darle un bacio in fronte ma non devo farlo, magari viene la tentazione, lo faccio lo stesso... il momento di incoscienza, se c'è una persona mi dice: “Fermo cosa sta facendo?”. (FIGLIO_F)

Eh, dunque dovrebbero star lì a guardare, forse ci stanno, ma forse si fidano del comportamento mio e di mia sorella e lo sanno che se non dobbiamo cominciare a accarezzare, abbracciare, baciare, non lo facevamo quando eravamo bambini, si figuri se lo faccio adesso che sono vecchio con mia madre, quindi [...] (FIGLIO_D)

L’incontro viene gestito con operatore che controlla che tutte le norme siano rispettate e poi nel caso di mia mamma che ha una demenza, insomma gestisce anche un po’, fa un po’ da moderatore diciamo così. (FIGLIA2_A)

Probabilmente, non lo so se c’è una legge che dice questo o se tecnicamente in Struttura non sono numericamente sufficienti per sostenere le visite di tutti i parenti, perché in realtà si deve prendere l’appuntamento con triage telefonico e con protocollo Covid, poi c’è il patto di corresponsabilità, dove tu non puoi abbracciare o toccare la mano del tuo caro e quindi comunque anche durante la visita ci sono molti limiti, allora dal punto di vista psicologico questa è una roba che lede molto. (FIGLIA2_A)

Vabbè allora io dico, per quanto riguarda la mamma, la possibilità di incontrarla anche attraverso un vetro, capisco che è, come posso dire... la mamma è dentro e io fuori, però forse questo mi è mancato, forse su questo si poteva ragionarci un po' su per farlo, con le dovute precauzioni, magari a distanza, però da una finestra, da...(FIGLIA1_G)

Vero che tutte le precauzioni giustamente sono state prese a malincuore, ribadisco, però dall'altra parte mi chiedo, da totale ignorante quale sono, se io vedo la mamma attraverso un vetro, cioè la vedo dall'altra parte, io sono qua lei è là, perché non la posso vedere? non ci tocchiamo, non c'è... non c'è niente no? In teoria non dovrebbe... ecco questo forse... forse un suggerimento. (FIGLIA1_G)

Addirittura, quando finiva, dopo 20 minuti, massimo mezz'ora, li chiamavo io e dicevo: "potete prendere la mamma perché andiamo via", per non approfittare, esagerare [...] della loro disponibilità. (FIGLIO_D)

[Non l'ho più vista] fino a quando loro non si sono organizzati e hanno fatto delle specie di tende in giardino [...] e noi potevamo andare a trovare i nostri cari, i nostri parenti separatamente ovviamente, dopo averci fatto tutte le domande di rito, provato la febbre e disinfettato le mani (MARITO_D)

Riconoscimento delle fatiche

Dalle riflessioni dei familiari emerge anche il riconoscimento del fatto che gli operatori siano riusciti a mettersi in gioco senza farsi scoraggiare completamente dalle fatiche e dall'aumento del lavoro. Emerge il riconoscimento delle fatiche legate non solo al lavoro in Struttura, ma anche quelle legate al mantenimento dei legami familiari e a tutte le emozioni che la vicinanza (che può portare senso di colpa) o la lontananza (dolorosa) portano con sé.

Anche il personale poveretto... [gli operatori] hanno una vita sociale, hanno dei figli, possono prenderlo ancora voglio dire, non puoi dare la colpa a loro o a qualche parente, perché non si può dare la colpa a nessuno, per cui un po' di preoccupazione c'è sempre, penso che sia normale. (FIGLIA1_A)

E anche, sempre, sempre gentili, che io certe volte dico: "come fanno a mantenere questa gentilezza quando posso immaginare anche loro come stanno vivendo?". (FIGLIA_E)

La cosa negativa è che probabilmente loro avevano tanto da fare e magari scoppiava appunto una notizia al paese e io pensavo: "no devo sentire, devo sentire!" c'era l'esigenza proprio di avere conferma in quel momento: "è vero? non è vero? cosa sta succedendo?" ecco lì l'immediatezza che mi rendo conto non è facile, perché loro comunque... (FIGLIA1_G)

So quello [che è successo], ho visto i volti veramente... le mascherine che noi abbiamo visto in tv io le ho viste sugli operatori, sugli infermieri, non è stato proprio molto piacevole... perché è facile no, quando si vede in tv uno dice: "eh dai sarà proprio così?", no no è proprio così, è proprio così, noi abbiamo visto i segni! (FIGLIA1_G)

Nuovi operatori

Inoltre, per quanto riguarda gli operatori viene dato uno spazio particolare alle figure nuove che sono state assunte per sostituire i professionisti che si sono ammalati durante l'emergenza. Nella maggior parte dei casi sono stati operatori apprezzati per la loro capacità di adattamento e la loro competenza.

Questi nuovi operatori vengono descritti positivamente da chi fa riferimento a loro durante le interviste. Sono persone che non conoscevano le situazioni, che avevano bisogno di un

addestramento che a parere di alcuni familiari non è stato garantito. In diverse situazioni si trattava di operatori molto giovani, molto apprezzati per il loro operato.

A rotazione è successo che a turno anche tutte le infermiere e le OSS erano a casa perché a loro volta avevano preso il Covid, quindi cambiavano e quindi c'erano delle infermiere nuove che non ci conoscevano però sono state tutte carine e disponibili. (NIPOTE_B)

Lì ho trovato la disponibilità degli infermieri a darmi, a dirmi com'è che erano le cose, poi in tempo di Covid il dottore della Struttura è stato messo in quarantena e quindi è arrivato un sostituto che naturalmente in un contesto del genere... (FIGLIA2_A)

Grazie al cielo sono arrivati... al di là di questo dottore, che poi insomma faceva il suo lavoro, sono arrivati dai centri diurni un paio di infermiere molto brave e anche una animatrice del centro diurno passata in emergenza Covid a fare le videochiamate, a instaurare con i familiari, diciamo così, quel rapporto empatico, di cuore, di anima che poteva trasferire effettivamente lo stato di mia madre. E per me questa persona andava fatta santa. [...] Però, per dire, ci sono due infermiere, una è già andata via, l'altra sta per andare via, allo stato attuale non è stato nominato ancora un nuovo infermiere che faccia l'addestramento, poi io sono fissata forse per la mia preparazione che quando subentra nuovo personale c'è l'addestramento, [...] per me è molto importante per esempio. (FIGLIA2_A)

E quindi ti veniva anche paura, persino, anche io vedevo il cambiamento di persone, perché poi han cercare personale tramite cooperativa, però lo han sempre trovato. Io avevo visto che avevano trovato anche delle persone... c'erano due ragazzi che erano fantastici, due ragazzi giovani che io dico erano meglio di altre persone. (FIGLIA_B)

Il futuro in Struttura

Infine, alcuni familiari si prospettano nel futuro (un futuro che è l'attuale presente per noi, quindi fanno riflettere molto queste espressioni dei familiari) immaginandosi che sviluppo potrebbe avere questa pandemia nei prossimi periodi. Tra i sentimenti, le emozioni e le convinzioni che emergono, vi sono la preoccupazione o la certezza che le Strutture rimarranno chiuse, la preoccupazione che possa ripetersi ciò che è accaduto a marzo 2020 (periodo a cui si riferiscono durante le interviste), la preoccupazione per la salute del proprio caro e un sentimento di incertezza che crea disagio.

Credo che non la vedrò quasi tutto inverno, cioè... la Struttura non riaprirà. Non riaprirà, perché le scuole molto probabilmente chiuderanno di nuovo, e noi torneremo a fare la didattica [a distanza]. (NIPOTE_B)

Mi spaventa questa cosa qua, perché vederla qua un'ora la settimana, secondo me sarà pesante. L'inverno è pesante, perché quando è iniziato il lock-down eravamo già quasi, non dico fuori dall'inverno, ma comunque c'era bel tempo. (NIPOTE_B)

Ieri ho telefonato, mi hanno detto che la Struttura, per una precauzione, è stata chiusa un'altra volta, non hanno casi niente, però giustamente è un momento ancora un pochino così, adesso sì, come devo dire, si metteranno, dato che ci sono già passati, cercheranno di rifare queste videochiamate con le persone, con i familiari dei loro ospiti. (FIGLIA2_G)

Adesso poi in questo momento siamo un'altra volta a rischio un po' tutti, giustamente (FIGLIA2_G)

Intanto spero che non si ammali più, spero che non si ammali più, anche se penso che succederà se continueranno ad aumentare i casi, io ne sono convinta, perché tutti quanti hanno... io ho il ragazzo che va a scuola, insomma può benissimo... magari quella volta che vengo qua, insomma spero che non succeda più. (FIGLIA1_A)

Io avrei una grande voglia di abbracciarla, di baciarla e di farle sentire chi sono, però vado a mettere a repentaglio... poi non vorrei mai ripartire ancora con quello che ci siamo dette prima, che sia rifatta un'altra chiusura. (FIGLIA_E)

Sì, è un po' interrotto tutto, comunque continuo a venire, adesso sono molto preoccupata per l'inverno, perché d'estate c'era la possibilità di portarli in carrozzina, metterli lì fuori, noi a distanza, sempre fuori dalla Struttura... (NIPOTE_B)

Capitolo 7

Riflessioni conclusive e spunti operativi

Il viaggio che abbiamo condotto all'interno delle sette Strutture protette è stato un viaggio molto interessante, a tratti emozionante, che ci ha permesso di raccogliere molteplici elementi di riflessione sia sull'impatto della pandemia nei confronti di tutte le persone coinvolte, sia su ciò che è importante e utile tenere in considerazione per il futuro. Queste riflessioni si rivelano ancora più necessarie dal momento che, proprio mentre stavamo concludendo le interviste, una seconda ondata di contagi si stava espandendo, complice l'arrivo della stagione autunnale. Nel momento in cui scriviamo è iniziata la campagna vaccinale, operatori e ospiti delle Strutture protette sono stati inseriti nelle fasce prioritarie, tuttavia la strada appare ancora lunga. Inoltre, come ha affermato qualcuno tra gli intervistati, le lezioni che abbiamo appreso da questa pandemia possono (e devono) essere utili anche "in tempo di pace", soprattutto nell'ottica di un ripensamento globale dell'organizzazione dell'assistenza alle persone anziane non autosufficienti.

Riportiamo, in questo capitolo conclusivo, alcune riflessioni che ci sembra abbiano attraversato tutte le "categorie" dei nostri intervistati e appaiono quindi meritevoli di essere sottolineate e meditate. Da queste, e dalle riflessioni emerse dal focus group con i referenti territoriali Cisl (Confederali, Fnp, Fp e Fisascat), abbiamo tratto alcuni spunti operativi che potrebbero essere utili nella prospettiva di avviare momenti di pensiero e confronto allargato.

Combattere un nemico invisibile

Il primo elemento che attraversa tutte le interviste è il vissuto iniziale di disorientamento, confusione e paura. Colpisce che l'immagine del "nemico invisibile" sia stata utilizzata da uno degli ospiti e, al contempo, da un dirigente ASP: tutti si sono sentiti smarriti, senza certezze, in balia degli eventi. Soprattutto all'inizio c'è stata davvero la consapevolezza di stare combattendo contro la morte, propria e altrui, spesso a mani nude. Questi vissuti, e tutti quelli che sono stati ampiamente descritti nel report, comuni sia a chi si è ammalato sia a chi è riuscito a evitare il contagio, sono vissuti molto pesanti, che possono risultare, per alcune persone, fortemente traumatici. Alcune descrizioni del malessere degli operatori lo evidenziano chiaramente, così come le testimonianze riportate nel focus group. A fronte di questi vissuti, in alcune Strutture è stata data la possibilità agli operatori di usufruire di percorsi di supporto psicologico, tuttavia è emerso anche come questo tipo di offerta sia stata sotto utilizzata. È però necessario riconoscere e legittimare le esperienze e i sentimenti negativi, in modo che quanto accaduto diventi occasione di crescita.

Potrebbe essere utile strutturare percorsi di rielaborazione collettiva, all'interno dei gruppi di lavoro, assumendo un taglio maggiormente narrativo e meno "terapeutico", ad esempio seguendo le indicazioni metodologiche dell'auto mutuo aiuto, allo scopo di rivedere i percorsi e consentire, a chi lo desidera, di condividere i vissuti personali e legittimare le richieste di sostegno.

Resta comunque importante mantenere (o attivare, laddove non sia presente) un'attività di supporto psicologico a favore degli operatori. Il sostegno psicologico e la supervisione dovrebbero accompagnare i professionisti non soltanto in tempo di emergenza, dal momento che le professioni di cura richiedono un costante confronto con la sofferenza e la morte.

Il sostegno nella lotta al virus

Gli elementi maggiormente critici che sono stati evidenziati, in linea anche con le ricerche nazionali, sono stati il reperimento dei DPI, l'esecuzione dei tamponi e la sostituzione del personale assente per malattia o per assistenza ai figli minori. Ciò che è emerso dalla nostra ricerca e che meriterebbe ulteriori approfondimenti, quanto meno su scala regionale, è una notevole difformità tra le Strutture, soprattutto tra quelle a gestione pubblica e quelle a gestione privata. Pur nella forte criticità, le prime hanno riferito di essere riuscite a far fronte all'emergenza, mentre le altre hanno descritto scenari drammatici. Peraltro, sono state evidenziate situazioni paradossali, ad esempio un dirigente ASP ha riferito che, quando la Regione ha autorizzato a reperire i tamponi esternamente, l'identificazione delle persone asintomatiche ha permesso di riorganizzare le residenze per limitare la diffusione del virus, ma ha anche comportato una temporanea assenza del personale positivo e la conseguente difficoltà ad assumere nuove figure professionali.

Potrebbe essere utile strutturare forme inter-istituzionali di collaborazione, in cui includere anche le Strutture private, o forse allargare le forme di collaborazione già in essere. Ad esempio, si potrebbe costruire (e mantenere) una banca-dati del personale assistenziale già diplomato e di quello in formazione, da cui attingere in caso di necessità impellente.

Dalle interviste ai dirigenti ASP, ad alcuni coordinatori e dal confronto all'interno del focus group è emerso come la carenza di personale rappresentasse una problematica presente nelle Strutture anche prima della pandemia. In particolare, con l'emergenza sanitaria si è acuita la tendenza al passaggio degli operatori (soprattutto infermieri, ma anche OSS) dalle Strutture protette alla Sanità pubblica, che garantisce migliori condizioni retributive.

Occorre portare avanti una riflessione sulle condizioni contrattuali ed economiche degli operatori che lavorano nelle Strutture protette, spesso in condizioni analoghe ai professionisti della sanità, ma con inquadramenti molto differenti.

Tutti gli intervistati hanno evidenziato l'importanza che ha rivestito poter disporre della consulenza specialistica dell'ASL, attraverso le task force, che si sono occupate di affiancare le Strutture nella riorganizzazione degli spazi e nei percorsi per contrastare la diffusione del contagio. Molti hanno riferito che questa consulenza "ha fatto la differenza", in quanto, in una situazione incerta e ansiogena come quella descritta, è stato prezioso il poter contare su un confronto con qualcuno di affidabile competenza e immediatamente accessibile.

Questo esempio virtuoso di collaborazione tra il comparto sanitario e quello socio-assistenziale andrebbe mantenuto e incentivato, non solo per far fronte alla pandemia, ma per garantire consulenze specialistiche in tutte le situazioni di criticità sanitaria. Questo potrebbe portare ad una migliore gestione da parte delle Strutture di diverse problematiche cliniche e ad un minor utilizzo, ad esempio, dei ricoveri ospedalieri, elemento che si è rivelato di forte criticità, anche a carattere nazionale.

L'applicazione delle regole e dei protocolli si è rivelato un elemento critico, anche in presenza del supporto specialistico. Si tratta sempre, infatti, di adattare dei percorsi standardizzati alla specifica realtà che occorre gestire, in cui sono presenti peculiari caratteristiche strutturali, specifiche risorse e diversi limiti. È stato evidente come sia stato fondamentale applicare i protocolli utilizzando un'intelligente discrezionalità e valorizzando le occasioni di confronto e dialogo a tutti i livelli. Questo nella consapevolezza di dover comunque rendere conto, in maniera costante e trasparente, delle scelte effettuate.

Riguardo all'implementazione delle regole, potrebbe essere utile incentivare le occasioni di scambio e confronto, anche al fine di mettere assieme dei "repertori" delle soluzioni concrete (magari anche un po' "creative") adottate in diversi contesti.

Potrebbe anche essere utile costruire delle indicazioni su come organizzarsi per l'*accountability* e, ancora prima, aiutare i coordinatori ad avere un atteggiamento equilibrato in proposito, ad esempio attraverso una sensibilizzazione accurata, la disponibilità di consulenze legali qualificate che non siano solo in chiave difensiva, le opportunità di riflessioni condivise in gruppo, l'appoggio di organismi di coordinamento.

La cura degli operatori

Un altro dato che emerge in maniera trasversale è quello della grande disponibilità e flessibilità da parte degli operatori, che hanno affrontato con un enorme senso di responsabilità l'impegno richiesto. È emersa da parte di tanti una fortissima motivazione personale al lavoro di cura, alcuni hanno definito il proprio lavoro "una vocazione". Questi elementi hanno indubbiamente consentito di poter fronteggiare la pandemia potendo contare su professionisti motivati, che non si sono sottratti ai propri compiti, anzi hanno accettato di lavorare aumentando gli orari e assumendosi gli oneri e le fatiche che sono stati descritti. Occorre, tuttavia, prestare molta attenzione a non "approfittare" dell'alta motivazione dei professionisti per protrarre condizioni di lavoro "straordinarie" oltre il tempo dell'emergenza.

La pandemia ha posto l'accento con forza sul bisogno di una formazione costante rivolta agli operatori delle Strutture, soprattutto alle figure sociali e socio-assistenziali, che non hanno l'obbligo di formazione permanente nella normativa nazionale. In Emilia-Romagna tutte le strutture accreditate hanno l'obbligo della formazione permanente del personale.

Gli operatori hanno acquisito notevoli abilità e competenze nella gestione concreta delle situazioni, occorre, quindi, conoscere, valorizzare e mettere a sistema tutte le capacità acquisite. Alcuni operatori, tuttavia, hanno dichiarato di essersi sentiti soli nell'affrontare le situazioni, questo appare discordante rispetto a quanto emerso dalle interviste a coordinatori e dirigenti, che hanno affermato di essersi concentrati, fin da subito, sul sostegno ai professionisti. Anche i livelli di partecipazione ai processi decisionali sono stati descritti in maniera molto differente: alcuni operatori hanno affermato di essere stati sempre coinvolti nelle decisioni operative, altri di essere stati meri esecutori. La mancanza di coinvolgimento degli operatori, anche secondo i partecipanti al focus group, è un tema complesso, che necessita di un pensiero Strutturato e non può essere delegato alla sensibilità dei singoli coordinatori.

Nella prospettiva di dover affrontare altre ondate di pandemia appare importante poter sistematizzare le competenze operative acquisite. La possibilità di aprire tavoli di confronto e riflessione coinvolgendo tutti i professionisti, potrebbe consentire di individuare precocemente nodi critici e di mettere a sistema buone prassi. Valorizzare gli operatori nei processi decisionali dovrebbe essere un punto di partenza per costruire protocolli operativi realmente rispondenti alla realtà operativa.

In tutte le interviste ritorna più volte la grande importanza del lavorare assieme, in uno spirito di collaborazione, di condivisione delle responsabilità, di supporto reciproco. Se dovessimo scegliere l'aspetto principale su cui investire nella prospettiva di futuri periodi di crisi, stando alle testimonianze di coordinatori e operatori, dovremmo optare proprio per la coesione tra il personale, che è stato riconosciuto come il principale punto di forza in tutte le realtà. Una coesione non semplice, soprattutto nelle realtà in cui si sono verificati contagi e si sono creati due gruppi tra gli operatori: coloro che non sono mai risultati positivi al virus e che, a causa della difficoltà nel reperire nuovo personale, hanno svolto straordinari e non hanno potuto prendersi pause perché la loro attività era strettamente necessaria; coloro che sono risultati positivi, con presenza o meno di sintomi, e per questo sono dovuti restare a casa, con la paura di contagiare i propri familiari e il desiderio di essere in servizio a fare la loro parte.

La cura e l'accompagnamento del gruppo degli operatori emerge indubbiamente come un aspetto cui dedicare particolare attenzione. Nei momenti di forte stress, forse avrebbe potuto esser utile una figura che "curasse" il benessere del gruppo e aiutasse a superare le tensioni presenti. Investire in quest'area nel tempo "ordinario" consente di costruire una solida base su cui contare anche nei momenti di crisi.

Particolare attenzione dovrebbe essere riservata alle figure dei RAA, posizionate a metà tra il contatto diretto con gli ospiti, gli OSS e i livelli di coordinamento in cui si giocano i processi decisionali. Il loro ruolo è apparso determinante in molte interviste, tuttavia le funzioni che sono loro attribuite sembrano, a tratti, superiori al livello di inquadramento operativo. Dal focus group è emersa anche la necessità di una preparazione maggiormente specifica di queste figure professionali. È importante investire su questi professionisti, definendone accuratamente le funzioni e sostenendoli con adeguati percorsi formativi.

La riorganizzazione delle Strutture: da Case aperte al territorio a reparti ospedalieri?

L'immagine delle Strutture che emerge dalle descrizioni di tutti, soprattutto dei parenti, è quella di organizzazioni molto familiari, anche le Strutture più ampie sono organizzate in modo da garantire una dimensione relazionale intima, ma, al contempo, aperta al territorio. Lo scambio con l'esterno è sempre stato assiduo, sia con i parenti degli ospiti, sia con la comunità territoriale, da un lato perché gli ospiti effettuavano diverse uscite, dall'altro perché in Struttura entravano con frequenza volontari, cittadini, bambini delle scuole... Il cambiamento delle condizioni è stato repentino e per gli ospiti si tratta di fare i conti con una situazione di isolamento che si potrà attenuare, ma difficilmente potrà essere cancellata del tutto. Sarà quindi necessario individuare strategie che possano favorire il più possibile lo scambio con l'esterno, sia pure adottando le necessarie precauzioni. Dalle interviste è emerso come l'organizzazione Strutturale e logistica abbia spesso fatto la differenza, sia rispetto alla possibilità di creare spazi di compartimentazione per isolare gli ospiti contagiati, sia rispetto alla possibilità di godere di spazi aperti, o di finestre al piano terra, per agevolare l'incontro coi parenti.

Nell'ottica di avviare una riflessione complessiva sul tema delle Strutture protette, particolare attenzione deve essere riservata agli aspetti logistici, ad esempio la possibilità di disporre di spazi accessibili all'aperto e di camere al piano terra dotate di una finestra sull'esterno. Le più recenti ricerche evidenziano l'utilità di organizzare gli spazi personali in camere singole, maggiormente rispettose dell'intimità di ciascun ospite.

Dalle interviste ai coordinatori sono emerse diverse soluzioni sul piano logistico, soprattutto finalizzate a garantire ugualmente la possibilità per gli ospiti di incontrare i familiari. Queste soluzioni potrebbero essere discusse e condivise.

Un punto di forza è stato rappresentato dalla possibilità di impegnare gli ospiti in alcune attività manuali, sia pure in forma individuale, dal momento che era stato necessario sospendere le attività di gruppo. Le figure animative sono state fondamentali per questo (oltre che per garantire la comunicazione con i familiari) e, anche su questo aspetto, sono state evidenti le differenze tra le Strutture più piccole e quelle che invece hanno potuto contare sul personale dei centri diurni temporaneamente trasferito.

Appare importante sostenere e promuovere questo tipo di attività individuali connettendole a una progettualità più ampia e attribuendo un significato importante (come è stato, ad esempio, per chi ha cucito le mascherine): potrebbe essere utile per dare senso alla quotidianità nei periodi di isolamento.

La necessità di concentrare l'attenzione sulla cura della salute degli ospiti, anche riconfigurando parte delle Strutture come reparti Covid, dotati di tutte le indispensabili attrezzature, ha sollevato, negli operatori in particolare, il timore di ridurre l'assistenza ad un "insieme di operazioni meccaniche", esclusivamente finalizzate a far fronte alle esigenze sanitarie e di accudimento fisico. Gli operatori evidenziano come l'assenza di quegli atti di cura "amorevole", che necessariamente passano attraverso il contatto fisico e richiedono un tempo dedicato, abbia pesato in maniera determinante sul loro benessere professionale e su quello degli ospiti. Anche nella discussione all'interno del focus group è emerso il rischio di perdere "le buone prassi" dell'assistenza alle persone, per trasformare le Strutture in "succursali ospedaliere".

A fronte di queste sollecitazioni, emerge ancora una volta l'esigenza di lavorare insieme agli operatori per definire la loro identità professionale, attraverso percorsi formativi e di supervisione professionale. Le competenze tecniche acquisite devono diventare un patrimonio da tesaurizzare, tuttavia occorre preservare spazi di *care*, oltre alla cura della salute fisica. Questo aspetto pare essere ciò che distingue principalmente le Strutture socio-assistenziali dai presidi sanitari e ne costituisce un elemento identitario imprescindibile.

I rapporti con le famiglie

Il primo tema su cui è opportuno portare una riflessione è quello della comunicazione, che si è rivelato, unanimemente, un nodo critico, almeno nella fase iniziale. Coordinatori e dirigenti sottolineano come, rispetto alle chiamate e alle visite per favorire l'incontro tra familiari e ospiti, sia stato inizialmente difficile garantire la dovuta attenzione, dal momento che i problemi prioritari apparivano altri, come la mancanza del personale, la difficoltà a reperirne di nuovo e l'aumento del numero delle persone decedute o da isolare perché positive al virus. Alcuni dirigenti affermano che è stato necessario chiedere agli operatori di rafforzare questa dimensione, da considerare "punto integrante" del piano di lavoro, al pari dell'igiene, dell'alimentazione, della somministrazione delle terapie. Anche all'interno del focus group è emersa una carenza in tal senso e la necessità, anche da parte del sindacato, di sollecitare una maggiore trasparenza.

Rispetto alla comunicazione, potrebbe essere molto importante avere, fin dai primissimi momenti di emergenza, del personale dedicato, che si occupi – ad esempio – solo della comunicazione con i familiari, o qualcuno dell'amministrazione che affianchi i coordinatori nelle comunicazioni istituzionali, in modo da gestirle in maniera proattiva (non aspettare che vengano richiesti aggiornamenti, ma prendere l'iniziativa di fornirli).

L'emergenza ha messo in luce un'area di professionalità sociale che è ancora largamente inesplorata: si tratta di avere degli operatori formati per facilitare/accompagnare, nei tanti casi dove è utile, la relazione tra la persona inserita in Struttura e i suoi familiari. L'inserimento in Struttura modifica la relazione, che quindi può attraversare delle difficoltà, anche se prima era del tutto positiva. A maggior ragione se l'avvio dell'inserimento comporta una quarantena, o se i contatti faccia a faccia devono venire meno, in particolare nella delicatissima fase della fine della vita. Per gestire tutto questo servono delle conoscenze e delle competenze specifiche, che ancora non abbiamo... è un campo aperto per la ricerca e, poi, per la formazione.

In generale, le famiglie mostrano di aver compreso la situazione di emergenza e di avere apprezzato l'impegno e gli sforzi messi in campo da parte degli operatori. Questo appare maggiormente significativo se si pensa all'immagine negativa delle Strutture protette veicolata dai mass media, come hanno affermato gli stessi familiari durante le interviste. Avere la possibilità di effettuare le video chiamate, ricevere informazioni tempestive e trovare risposta nel momento in cui si telefona, sono apparsi elementi determinanti per tranquillizzare le famiglie. È emersa comunque l'importanza di costruire fin dall'inizio una relazione di fiducia, che, nella maggior parte dei casi, non è venuta meno nel momento dell'emergenza.

Per i familiari è stato importante potersi sentire ancora parte della vita del proprio caro e della vita della Struttura. In quest'ottica, strumenti quali le video chiamate potrebbero essere utili non soltanto per favorire la comunicazione tra gli ospiti e i parenti, ma anche per coinvolgere maggiormente i parenti nella costruzione dei progetti individuali e nell'organizzazione della Struttura e delle attività. Sono strumenti che si rivelano particolarmente utili anche in tempi non emergenziali quando, ad esempio, un familiare vive lontano.

Le famiglie hanno riferito vissuti di grande angoscia, dati dalla gravità della situazione e dall'impossibilità di contatto con i propri parenti. Alcune Strutture hanno offerto ai familiari la possibilità di usufruire di percorsi di supporto psicologico, colpisce, tuttavia, la scarsa condivisione delle esperienze tra i familiari stessi. Seppur sia stato chiesto esplicitamente agli intervistati se avessero avuto modo di confrontarsi con altri parenti di persone ospiti all'interno della Struttura è emersa, infatti, una mancanza di confronto diffusa. Le ricerche hanno documentato l'importanza della condivisione in gruppo delle esperienze difficili, sia per condividere informazioni e vissuti, sia per dare/ricevere supporto emotivo.

L'esperienza dei gruppi di auto/mutuo aiuto o dei gruppi di supporto tra parenti degli ospiti delle Strutture protette è ampiamente documentata in letteratura (Calcaterra, 2013). Indubbiamente non può essere improvvisata in un periodo di emergenza, tuttavia, laddove si riesce a favorire la possibilità di aggregazione e scambio (in forma autonoma o facilitata dagli operatori), questo consente ai familiari di far fronte all'esperienza dell'inserimento del proprio caro in Struttura con maggior serenità. Gli operatori possono incentivare e favorire le occasioni di confronto e scambio reciproco e mettere a disposizione spazi e competenze per questo scopo.

La cura degli ospiti

Anche rispetto agli ospiti un tema su cui è importante riflettere è quello della comunicazione: cosa comunicare agli ospiti e come farlo è stato per tutti un nodo critico. Gli ospiti più lucidi sul piano cognitivo hanno evidenziato l'importanza che ha avuto per loro la possibilità di essere informati correttamente, anche attraverso la televisione e i giornali. Da parte di alcuni coordinatori è emersa, tuttavia, la volontà di proteggere gli ospiti da un eccesso di notizie, per evitare che si spaventassero o si deprimessero. È evidente, più in generale, come l'emergenza sanitaria abbia costretto i responsabili a prendere decisioni che hanno inciso sugli ospiti in maniera unilaterale, senza considerare il loro punto di vista, ad esempio rispetto al cambio di stanza, oppure ai rapporti coi familiari. In una situazione di emergenza questo è inevitabile, tuttavia appare una questione su cui riflettere.

Sul tema dell'informazione e della scelta delle modalità di comunicazione più opportune potrebbe essere utile sviluppare una riflessione comune, in particolare tra i coordinatori, tenendo conto anche dei risvolti etici insiti nella questione.

La questione dell'autodeterminazione è centrale nel lavoro sociale. In prospettiva, potrebbe essere opportuno riflettere su come strutturare percorsi maggiormente individualizzati, che tengano conto della situazione contingente di ciascun ospite, sia rispetto ai rapporti coi familiari, sia nell'organizzazione degli spazi, in modo da riuscire a cogliere e a prendere in considerazione il più possibile i desideri di ciascuno.

Per quanto raccolto, poter disporre di buone relazioni interne tra gli ospiti è stato descritto come un elemento protettivo e, almeno in parte, compensativo della perdita dei rapporti sociali più allargati, è quindi opportuno favorire la comunicazione e incentivare i rapporti tra gli ospiti stessi. La suddivisione dei reparti in piccoli nuclei (conseguenza della compartimentazione), sembra avere favorito la coesione interna e la creazione di relazioni più strette tra gli ospiti e con gli operatori.

In un'ottica di riorganizzazione, potrebbe essere utile riflettere sulla possibilità di lavorare con piccoli gruppi di ospiti e operatori dedicati, per favorire il senso di appartenenza e la coesione.

Per gli ospiti che devono trascorrere periodi di isolamento può risultare angosciante non avere notizie degli altri ospiti. Si è rivelato utile, in alcuni casi, organizzare delle chiamate o delle video chiamate all'interno della Struttura stessa, per favorire la comunicazione tra gli ospiti, oppure tra gli ospiti e gli operatori.

Gli operatori concordano sull'impatto deterioro dell'isolamento, definito "quanto di peggio ci possa essere", sia su un piano psicologico che della perdita di autonomia per le persone anziane. Sia gli operatori che i coordinatori hanno descritto, in alcuni casi, dei vissuti depressivi: alcuni ospiti si sono lasciati andare, hanno smesso di mangiare e si sono spenti lentamente. Un recente report di Amnesty International (2020) evidenzia la questione, che, indubbiamente, merita di essere approfondita.

Sarebbe importante esplorare meglio l'ipotesi che il Covid-19 abbia indirettamente portato ad un incremento dei decessi anche in anziani che non hanno contratto il virus: ad esempio si potrebbe provare ad esaminare i dati dei decessi nelle Strutture con maggiori e minori contagi, in rapporto all'andamento dei decessi degli anni precedenti.

Sono numerose le scelte dilemmatiche che i responsabili e gli operatori si sono trovati a dover affrontare a fronte dell'emergenza. La questione principale è stata quella di dover imporre restrizioni e divieti agli ospiti per tutelare la loro salute. Un aspetto particolarmente critico, sottolineato a tutti i livelli, è stato quello della gestione delle persone affette da demenza, in particolare quando presentavano tendenza al wandering. In alcune situazioni è stato necessario fare ricorso alla contenzione per evitare che si contagiassero o diffondessero il contagio.

Le questioni dilemmatiche, per definizione, non presentano un'opzione buona in senso assoluto, ma richiedono sempre di mediare e di scegliere "il male minore". Anche su questi temi può essere molto utile aprire tavoli di confronto dove condividere strategie e idee che si sono rivelate utili e potrebbero essere replicate in differenti contesti.

L'altro aspetto che ha sollecitato con forza una riflessione è quello relativo al fine vita. L'emergenza sanitaria ha costretto a impedire ai parenti di accompagnare i propri familiari nel momento del trapasso e ha anche impedito ogni tipo di ritualità, compreso il funerale. Alcuni coordinatori si sono interrogati sulla possibilità di concedere ai familiari la possibilità di entrare per un ultimo saluto.

È importante riflettere su percorsi/protocolli che possano consentire ai familiari di accompagnare i propri cari nel momento del decesso, ad esempio allestendo una camera ardente che si affaccia sull'esterno, o altro.

La cura della relazione

Dal confronto tra le interviste effettuate agli operatori e quelle effettuate agli ospiti emerge un dato interessante: gli operatori, compresi i coordinatori, hanno dichiarato di aver trovato la forza per affrontare la situazione negli ospiti e, viceversa, gli ospiti hanno affermato di aver tratto la forza per andare avanti dagli operatori. Appare centrale, quindi, il valore della relazione, intesa come scambio paritario: l'immagine non è quella della cura in senso unidirezionale, ma si potrebbe affermare che, mentre gli operatori forniscono assistenza, gli ospiti aiutano gli operatori ad aiutarli meglio. Si potrebbe parlare di reciprocità, ovviamente non nel senso dell'assistenza materiale, ma di una reciproca preoccupazione e condivisione di una condizione comune, per cui si diventa molto importanti gli uni per gli altri. Questa relazione appare come un elemento che, nonostante l'assenza già descritta di gesti di affetto fisico, non si è cancellato, probabilmente perché era stata costruita in maniera solida prima della pandemia.

Possiamo interrogarci su come sia possibile mantenere e sviluppare reciprocità in un contesto come quello delle Strutture protette. Occorre dedicare tempo all'ascolto e al dialogo e mettere al centro, come già affermato sopra, un atteggiamento di *care*, e non soltanto l'assistenza materiale.

Da alcune interviste è emerso che gli ospiti sono spaventati da quello che succede “fuori dalla Struttura” e collegano i comportamenti scorretti messi in atto all’esterno a un possibile rischio di contagio per loro. A loro volta, molti operatori hanno dichiarato di avvertire una responsabilità personale rispetto al contagio degli ospiti e di limitare le proprie frequentazioni esterne al lavoro per proteggerli.

Queste riflessioni potrebbero essere parte di un ragionamento più ampio su come sollecitare una maggiore responsabilità da parte della società civile nei confronti delle persone anziane. In diversi contesti è emerso il rischio che la pandemia porti ad una frattura tra le generazioni più giovani e gli anziani, ritenuti responsabili delle limitazioni attuate. All’interno delle Strutture oggetto della nostra indagine, è evidente, al contrario, un’assunzione collettiva di comportamenti responsabili, che si basa su un patto intergenerazionale.

L’aiuto dalla tecnologia

La tecnologia è stata di aiuto e, secondo gli intervistati, verrà mantenuta e implementata, anche se si adatta solo ad alcune circostanze. Gli operatori hanno riscontrato limiti e resistenze negli anziani, che hanno faticato ad adattarsi a strumenti come smartphone e tablet. Per i familiari, invece, la tecnologia è stata importante perché ha colmato il vuoto creato dall’impossibilità di vedersi. La pandemia ha comunque permesso di accelerare un processo che si è rivelato utile da tanti punti di vista (come il risparmio di tempo e la riduzione dell’impatto ambientale) e ha facilitato alcune relazioni, benché gli intervistati concordino che l’interazione tramite video non possa sostituire quella di persona. Anche all’interno del focus group è emersa l’importanza di investire sulla tecnologia, con una riflessione ad ampio raggio ed evitando che la gestione ricada esclusivamente sugli operatori aumentando il loro carico di lavoro.

Si segnala come alcune Strutture si siano rivolte ad associazioni che si interessano all’uso della tecnologia nella disabilità e nella non autosufficienza, al fine di attivare e implementare strumenti innovativi ed efficaci.

Prospettive di sviluppo

Un’ultima riflessione, che ha percorso tutte le interviste ed è stata esplicitata chiaramente dai dirigenti ASP è relativa alle prospettive evolutive delle Strutture protette, anche in relazione alla domiciliarietà. Gli intervistati hanno evidenziato come la crisi che si sta attraversando abbia avuto e abbia tuttora risvolti drammatici ma, avendo fatto affiorare le fragilità dei servizi di welfare per la non autosufficienza, possa favorire il loro ripensamento. È condivisa l’idea che l’attuale assetto delle residenze socio-sanitarie sia inadeguato ai bisogni gravi e complessi degli ospiti accolti, le Strutture, infatti, sono state progettate e costruite quando il contesto e i bisogni erano molto diversi. Analoga riflessione è emersa anche nel focus group come un tema fondamentale su cui basarsi per riprogettare i servizi.

Dalle interviste è emersa, quindi, l'importanza di sviluppare e potenziare nuovi modelli che si adattino all'ampio spettro dei bisogni degli anziani. Dal punto di vista dei dirigenti, oltre che sulle CRA, è importante investire sulla domiciliarità, auspicabile in tante situazioni ma non in tutte; su servizi intermedi (come case alloggio e mini-appartamenti assistiti) che alleggeriscano il carico domiciliare ma lascino ancora ampi margini di autonomia agli anziani; sulle residenze sanitarie, che ci devono essere ma che possono essere più piccole e più 'case' di quanto siano ora. È importante sollecitare il coinvolgimento dei gestori dei servizi nel processo di riforma. Dal focus è emersa anche l'importanza del coinvolgimento degli enti locali, al fine di creare una maggiore integrazione e una revisione complessiva del sistema di assistenza, in modo che tutti i livelli siano integrati tra loro e l'importanza del coinvolgimento delle organizzazioni sindacali.

Parlare di integrazione significa superare una visione "romantica" della domiciliarità, che, come evidenziano le più recenti ricerche, non può far fronte a tutte le esigenze dettate dalla presenza di persone sempre più anziane e sempre più compromesse sul piano dell'autonomia.

Gli operatori hanno sottolineato l'importanza di promuovere un'immagine positiva delle Strutture protette, facendo conoscere all'opinione pubblica più da vicino la realtà operativa (caratterizzata da specializzazione, grande professionalità, aiuti individualizzati...). È stata sottolineata la necessità di riservare alle Strutture la stessa attenzione che è stata riservata agli ospedali, sia in termini di risorse, che di "immagine" trasmessa alla cittadinanza.

Bibliografia

- American Psychological Association (APA), 2020. *Ageism and Covid-19*. In: <https://www.apa.org/topics/covid-19/research-ageism>.
- Amnesty International, (2020). *Abbandonati. Violazione del diritto alla vita, alla salute e alla non discriminazione delle persone anziane nelle Strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali durante la pandemia in Italia*. In: www.amnesty.it.
- Arlotti, M., & Ranci, C. (2020). Un'emergenza nell'emergenza. *Cosa è accaduto alle case di riposo del nostro paese*. In <http://www.sossanita.org/archives/10589>.
- Ayalon, L., Chasteen, A., Diehl, M., Levy, B., Neupert, S. D., Rothermund, K., ... & Wahl, H. W. (2020). Aging in times of the Covid-19 pandemic: Avoiding ageism and fostering intergenerational solidarity. *The Journals of Gerontology: Series B*, online first.
- Barsanti, S. (2020). I servizi residenziali (II). Un'agenda per il dibattito. In: NNA (a cura di), (2020) *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*. Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 63- 81.
- Berg-Weger, M., & Schroepfer, T. (2020). Covid-19 Pandemic: Workforce Implications for Gerontological Social Work. *Journal of Gerontological Social Work*, online first, pp.1-6.
- Berloto, S., Longo, F., Notarnicola, E., Perobelli, E., Rotolo, A. (2020), *Il settore socio-sanitario per gli anziani a un bivio dopo l'emergenza Covid-19: criticità consolidate e prospettive di cambiamento*. In: Cergas – Bocconi (a cura di) (2020). *Rapporto OASI 2020. Osservatorio sulle Aziende e sul Sistema sanitario Italiano*. Egea, Milano, pp.203-236.
- Bichi, R. (2011). *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*. Carocci, Roma.
- Calcaterra, V. (2013). *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*. Erickson, Trento.
- Cergas – Bocconi (a cura di) (2020). *Rapporto OASI 2020. Osservatorio sulle Aziende e sul Sistema sanitario Italiano*. Egea, Milano.
- Conferenza Territoriale Socio-Sanitaria Città Metropolitana di Bologna, (2020). *Le Strutture residenziali per anziani e disabili durante l'epidemia Covid-19. Un'indagine nell'area metropolitana bolognese*. In: <https://www.ausl.bologna.it/news/archivio-2020/auslnews.2020-07-22.3281413804>
- Deakin, H., & Wakefield, K. (2014). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative research*, 14(5), pp.603-616.
- Fabrizio, R., (2020). CRA accreditate in Emilia-Romagna e Covid-19. *I luoghi della cura*, 3/2020 In: <https://www.luoghicura.it/sistema/programmazione-e-governance/2020/07/cra-accreditate-in-emilia-romagna-e-covid-19/>.
- Figueroa J.F., Wadhera, R.K., Papanicolas I. et al. (2020), *Association of Nursing Home Ratings on Health Inspections, Quality of Care, and Nurse Staffing With Covid-19 Cases*, in *JAMA*, 324, pp. 1103-1105.
- Guaita, A. & Cherubini, A. (2011), *Epidemiologia dei residenti nelle Strutture*, in NNA (a cura di), *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 3° Rapporto*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 85-102.
- Guaita, A. (2020). I servizi residenziali (I). Guardare indietro per andare avanti. In NNA (a cura di), (2020) *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*. Maggioli, Santarcangelo di Romagna, pp. 53-62.

- Istituto Superiore di Sanità (ISS). (2020) *Epidemia Covid-19, Aggiornamento nazionale: 05 maggio 2020*. In: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-finale.pdf>
- Lightfoot, E., & Moone, R. P. (2020). Caregiving in Times of Uncertainty: Helping Adult Children of Aging Parents Find Support during the Covid-19 Outbreak. *Journal of Gerontological Social Work*, online first, pp. 1-11.
- Marocchi, G., & Pasquinelli, S., (2020). *Covid nelle RSA: la strage silenziosa*. In <https://welforum.it/il-punto/emergenza-coronavirus-tempi-di-precarita/tempi-di-precarita/covid-nelle-rsa-la-strage-silenziosa/>
- Network Non Autosufficienza (NNA) (a cura di), (2020) *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto 2020/2021. Punto di non ritorno*. Maggioli, Santarcangelo di Romagna.
- Notarnicola, E. & Rotolo, A. (2020) *Covid-19 e RSA, oggi e domani*, In: <https://welforum.it/il-punto/emergenza-coronavirus-tempi-di-precarita/covid-19-e-rsa-oggi-e-domani/>
- Sala, E. (2010). *L'intervista*. In: A. De Lillo (a cura di), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Utet, Torino, pp. 78-104.
- Servizio Sanitario Regione Emilia-Romagna, (2020) *Diffusione del contagio Covid-19 nelle Strutture residenziali per anziani e disabili. Situazione al 3 giugno 2020*. In: <https://salute.regione.emilia-romagna.it/tutto-sul-coronavirus>.
- Shaw, P. (2020). Thoughts on Living in a Nursing Facility during the Pandemic. *Journal of Gerontological Social Work*, online first, pp. 1-2.
- Stone, L. J., & Clements, J. A. (2009). The effects of nursing home placement on the perceived levels of caregiver burden. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(3), pp. 193-214.
- Swinford, E., Galucia, N., & Morrow-Howell, N. (2020). Applying gerontological social work perspectives to the coronavirus pandemic. *Journal of Gerontological Social Work*, online first, pp. 1-11.

Allegati

1. Dati di sintesi relativi al campione

Strutture coinvolte nella rilevazione

Codice Struttura	Territorio di riferimento	Ente gestore	Numero posti letto	Fascia contagi a giugno 2020 (*)
A	Capoluogo	Pubblico	102	Medio-alta
B	Zona rurale	Privato	30	Medio-alta
C	Capoluogo	Pubblico	95	Medio-bassa
D	Provincia	Privato	28	Bassa
E	Provincia	Pubblico	99	Medio-alta
F	Capoluogo	Pubblico	64	Medio-alta
G	Zona montana	Pubblico	38	Medio-alta

(*) Nella fascia medio-alta sono inserite le Strutture che hanno presentato una percentuale di ospiti contagiati sul totale dei posti letto dal 30 al 100%. Nella fascia medio-bassa la percentuale dei contagi è inferiore al 10%.

Numero interviste per Struttura

Codice Struttura	Numero di interviste realizzate
A	9
B	6
C	4
D	6
E	8
F	4
G	7
Totale interviste	44

Numero di interviste per categoria di intervistati

Soggetti intervistati	N di interviste	Qualifiche dei soggetti intervistati
Presidente/Direttore dell'ASP	3	
Coordinatori	8	
Operatori	14	8 OSS, 5 RAA, 1 IP
Familiari	11	6 figlie, 2 figli, 1 marito, 1 nipote, 1 sorella
Ospiti	8	13 ospiti totali: un'intervista si è svolta in gruppo

Persone intervistate in ciascuna Struttura e modalità di contatto

Codice Struttura	Interviste	Modalità
A	Presidente dell'ASP	Online
	Coordinatore	Faccia a faccia
	Familiare 1 (figlia)	Faccia a faccia
	Familiare 2 (figlia)	Telefono
	Ospite 1	Faccia a faccia
	Ospite 2	Faccia a faccia
	Ospite 3	Faccia a faccia
	OSS	Faccia a faccia
	RAA	Faccia a faccia
B	Coordinatore	Faccia a faccia
	Familiare 1 (figlia)	Faccia a faccia
	Familiare 2 (nipote)	Faccia a faccia
	Ospite	Faccia a faccia
	OSS1	Faccia a faccia
	OSS2	Faccia a faccia
C	Presidente dell'ASP	Online
	Coordinatore	Online
	OSS	Online
	RAA	Online
D	Coordinatore	Online
	Familiare 1 (figlio)	Telefono
	Familiare 2 (marito)	Telefono
	Ospiti (2)	Online
	OSS 1	Online
	OSS 2	Telefono
E	Presidente dell'ASP	Online
	Coordinatore	Online
	OSS	Online
	RAA	Online
	Familiare 1 (sorella)	Online
	Familiare 2 (figlia)	Faccia a faccia
	Ospite 1	Faccia a faccia
	Ospite 2	Faccia a faccia
F	Coordinatore	Telefono
	Familiare (figlio)	Online
	OSS	Videochiamata
	RAA	Videochiamata
G	Coordinatore infermieristico	Telefono
	Coordinatore organizzativo	Videochiamata
	Ospiti (5)	Videochiamata
	Infermiera	Telefono
	RAA	Telefono
	Familiare 1 (figlia)	Online
Familiare 2 (figlia)	Telefono	

Modalità di realizzazione delle interviste

Tipo di interviste	N
Interviste faccia a faccia	16
Interviste in telematica	16
Interviste con videochiamata WhatsApp	4
Interviste telefoniche	8

Descrizione degli intervistati

Coordinatori

Codifica	Genere	Anno di nascita	Titolo di studio	Anni di assunzione
Coordinatrice_A	F	1981	Laurea	ND
Coordinatrice_B	F	1971	Laurea	18
Coordinatrice_C	F	1962	Laurea	30
Coordinatrice_D	F	1978	Diploma superiore	10
Coordinatrice_E	F	1975	Laurea	16
Coordinatrice_F	F	1974	Laurea e master	ND
Coordinatrice_1G	F	1975	Laurea e master	Pochi mesi
Coordinatrice_2G	F	1979	Diploma universitario	10

Operatori

Codifica	Genere	Anno di nascita	Titolo di studio	Anni di servizio
OSS_A	F	1976	Diploma superiore	13
OSS1_B	F	1971	Diploma estero in infermieristica	13
OSS2_B	F	1962	Licenza media	12
OSS_C	F	1981	Diploma OSS	6
OSS1_D	M	1980	Licenza media	12
OSS2_D	F	1976	Diploma superiore	1 anno e mezzo
OSS_E	F	1980	Diploma superiore	8
OSS_F	M	1989	Licenza media	5
Infermiera_G	F	1990	Laurea	4
RAA_A	F	1981	Diploma superiore	17 (da 2 come RAA)
RAA_C	F	1977	Laurea	7 (da 3 come RAA)
RAA_E	F	1972	Terza superiore	10
RAA_F	M	1982	Diploma superiore	4
RAA_G	F	1963	Diploma superiore	30 (da 12 come RAA)

Ospiti

Codifica	Genere	Anno di nascita	Titolo di studio	Professione precedente
Anziana1_A	F	1935	Lic media	Segretaria
Anziana2_A	F	1920	Lic elementare	Commerciante
Anziana3_A	F	1936	ND	ND
Anziana_B	F	1933	Lic elementare	Contadina
Anziano1_D (**)	M	1926	ND	Poliziotto
Anziana2_D (**)	F	1932	ND	Custode
Anziano1_E	M	1936	ND	Barista
Anziano1_E	M	1935	ND	Muratore
Anziano1_G (*)	M	1946	ND	ND
Anziana2_G (*)	F	1939	ND	ND
Anziana3_G (*)	F	1941	ND	ND
Anziano4_G (*)	M	1938	ND	ND
Anziana5_G (*)	F	1935	ND	ND

(**) intervista di coppia

(*) intervista di gruppo

Familiari

Codifica	Genere	Anno di nascita	Titolo di studio	Grado di parentela
Figlia1_A	F	1958	Licenza media	Figlia
Figlia2_A	F	1973	Diploma superiore	Figlia
Figlia_B	F	1955	Licenza media	Figlia
Nipote_B	F	1982	Laurea	Nipote
Figlio_D	M	1951	Diploma superiore	Figlio
Marito_D	M	1938	ND	Marito
Sorella_E	F	1964	Licenza media	Sorella
Figlia_E	F	1960	Diploma superiore	Figlia
Figlio_F	M	1960	Diploma superiore	Figlio
Figlia1_G	F	1971	Licenza media	Figlia
Figlia2_G	F	1960	Diploma superiore	Figlia

2. Tracce utilizzate per le interviste

Coordinatori di Struttura

Innanzitutto, la ringraziamo per la sua disponibilità.

Come avrà saputo, il nostro Centro di ricerca dell'Università Cattolica sta collaborando con FNP – CISL dell'Emilia-Romagna per portare avanti una ricerca che esplori l'impatto sociale del Covid-19 sull'organizzazione dei servizi per le persone anziane. Attraverso la ricerca vorremmo conoscere e descrivere le conseguenze dell'emergenza sanitaria nelle sue dimensioni legate non soltanto ai contagi e alla protezione sanitaria, ma agli aspetti individuali, relazionali, etici e organizzativi. In particolare, in questa fase iniziale, ci interessa capire qual è stato l'impatto sulle Strutture protette e quali misure sono state messe in campo da tutti gli attori coinvolti per farvi fronte.

Informazioni sull'intervista e consenso

L'intervista durerà all'incirca un'ora

- l'intervista verrà audio/video registrata;
- verrà poi trascritta ed analizzata in forma anonima, senza che sia riconoscibile l'identità dell'intervistato e di altre persone che eventualmente nominerà; verranno tolti sia i nomi di persona sia i riferimenti geografici;
- il responsabile del trattamento dei dati raccolti a fini di ricerca è l'Università Cattolica;
- all'inizio dell'intervista sarà necessario registrare il consenso.

Informazioni per la descrizione del campione

- Anno di nascita
- Titolo di studio
- Inquadramento all'interno della Struttura (ruolo, orario di lavoro)
- Afferenza (da chi è assunto e con quale funzione)
- Se lavora a tempo parziale chiedere se svolge altre attività e quali

Descrizione della Struttura e impatto sanitario

1. Come primo punto le chiederei di descrivermi brevemente come era organizzata la Struttura prima dell'emergenza sanitaria (target e n. ospiti, n. operatori e professionalità, suddivisione reparti, organizzazione dei rapporti coi familiari, rapporti coi servizi sociali territoriali, partecipazione degli ospiti e dei familiari all'organizzazione dell'assistenza).
2. Adesso le chiederei di raccontarmi com'è andata quando è iniziata l'emergenza sanitaria.
3. Inizialmente le chiederei di soffermarsi sugli aspetti prettamente sanitari, in particolare sul tema dei contagi: com'è andata nella sua Struttura?

Impatto del Covid-19 sui bisogni degli ospiti e degli operatori

4. L'emergenza sanitaria ha sicuramente richiesto di far fronte a bisogni che non sono solo connessi al contagio o alla cura della salute fisica, quali ritiene che siano gli aspetti principali che avete dovuto affrontare per tutelare gli ospiti? E per tutelare gli operatori?

Impatto del Covid-19 sulla riorganizzazione della Struttura – valutazione delle prassi

5. Quali misure avete assunto per arginare il contagio?
6. Come avete gestito i cambiamenti nella quotidianità degli ospiti?
7. Come avete gestito la comunicazione agli ospiti di tutti i cambiamenti necessari?
8. Le chiederei di valutare le scelte che avete effettuato in termini di efficacia. Per quali aspetti sono state più utili? Quali nodi critici avete riscontrato?

Impatto del Covid-19 sui vissuti

9. Sicuramente affrontare l'emergenza sanitaria è stato estremamente complesso. Le chiederei se può focalizzare l'attenzione sui suoi vissuti personali in quel periodo: come si è sentito? Quali erano i suoi pensieri e sentimenti prevalenti?

Dilemmi sorti durante l'emergenza

10. Molte riflessioni che stiamo leggendo in questo periodo, evidenziano come i responsabili delle Strutture protette abbiano dovuto prendere decisioni molto difficili e talora dilemmatiche, valutando il rapporto

tra costi e benefici nelle scelte da fare. Le è capitato di trovarsi in situazioni simili? Può dirmi come le ha affrontate? Può farmi qualche esempio?

11. Ha avuto la possibilità di confrontarsi con qualcuno rispetto alle scelte che ha fatto?

Tecnologia/telemedicina

12. Molte Strutture, nel periodo dell'emergenza, hanno trovato supporto nella tecnologia, sia rispetto alle comunicazioni con l'esterno, sia per la cura della salute attraverso la telemedicina. Com'è andata nel vostro caso? Pensa che la tecnologia possa essere un buon investimento per il futuro?

Persone con difficoltà cognitive

13. Una domanda in particolare relativa all'impatto della situazione sugli ospiti. Pensando alle persone che sono tra le più fragili, ad esempio quelle con deficit cognitivi e/o disturbi del comportamento, ha notato delle peculiarità? Avete adottato misure particolari per arginare l'impatto su qualche ospite in particolare?

Prospettive future

14. Quali pensa che siano i cambiamenti permanenti che questa situazione ha portato all'interno della Struttura e nelle relazioni con l'esterno?

15. In questo periodo viene mostrata all'opinione pubblica un'immagine delle Strutture per anziani molto negativa, come di un luogo in cui le persone non vengono protette, anzi rischiano di peggiorare le loro condizioni di salute. Qualcuno ha anche affermato: "Basta RSA!". Cosa pensa di questa situazione? Pensa che ci saranno conseguenze nella gestione delle risposte ai bisogni delle persone anziane nel territorio?

16. Più in generale, alcuni studiosi evidenziano il rischio che questa situazione abbia un impatto negativo sull'immagine stessa delle persone anziane, viste come molto deboli e fragili, e sulla relazione tra le generazioni (ad esempio perché gli anziani costringono le persone più giovani a fare sacrifici per tutelarle), tanto da sollevare la preoccupazione di un aumento delle discriminazioni nei confronti degli anziani. Si ritrova in questa opinione? Cosa ne pensa?

Suggerimenti per nominativi e modalità interviste

Operatori delle Strutture

Innanzitutto, la ringraziamo per la sua disponibilità.

Come avrà saputo, il nostro Centro di ricerca dell'Università Cattolica sta collaborando con FNP – CISL dell'Emilia-Romagna per portare avanti una ricerca che esplori l'impatto sociale del Covid-19 sull'organizzazione dei servizi per le persone anziane. Attraverso la ricerca vorremmo conoscere e descrivere le conseguenze dell'emergenza sanitaria nelle sue dimensioni legate non soltanto ai contagi e alla protezione sanitaria, ma agli aspetti individuali, relazionali, etici e organizzativi. In particolare, in questa fase iniziale, ci interessa capire qual è stato l'impatto sulle Strutture protette e quali misure sono state messe in campo da tutti gli attori coinvolti per farvi fronte. Il disegno di ricerca prevede un'intervista al Direttore della Struttura, ad alcuni operatori, familiari e, se possibile, anche alcuni ospiti.

Informazioni sull'intervista e consenso

L'intervista durerà all'incirca un'ora

- l'intervista verrà audio/video registrata;
- verrà poi trascritta ed analizzata in forma anonima, senza che sia riconoscibile l'identità dell'intervistato e di altre persone che eventualmente nominerà; verranno tolti sia i nomi di persona sia i riferimenti geografici;

- il responsabile del trattamento dei dati raccolti a fini di ricerca è l'Università Cattolica;
- all'inizio dell'intervista sarà necessario registrare il consenso.

Informazioni per la descrizione del campione

- Genere
- Anno di nascita
- Titolo di studio
- Inquadramento all'interno della Struttura (ruolo, orario di lavoro)
- Da quanto tempo lavora lì
- Afferenza (da chi è assunto e con quale funzione)
- Se lavora a tempo parziale chiedere se svolge altre attività e quali

Impatto generale

1. Come primo punto le chiederei di descrivermi brevemente come era organizzato il suo lavoro prima dell'emergenza sanitaria.
2. Adesso le chiederei di raccontarmi com'è andata quando è iniziata l'emergenza sanitaria.

Impatto sull'organizzazione del lavoro

1. Come si è modificato il suo lavoro per far fronte all'emergenza sanitaria?
2. Pensa che ci siano state delle modifiche negli obiettivi del suo lavoro, oppure nelle sue mansioni?
3. Secondo le ricerche, uno degli aspetti più pesanti da gestire per gli operatori delle Strutture, è stata l'assenza dei familiari. Com'è andata nel suo caso?
4. Ci interessa capire se e come sono cambiate le modalità di comunicazione con le persone che incontra nel suo lavoro, in particolare:
 - Con gli ospiti
 - Con i familiari
 - Con i responsabili
 - Con gli altri servizi del territorio
5. Ci interessa anche capire qual è stato il suo coinvolgimento e quello dei suoi colleghi nelle scelte che sono state effettuate: chi ha preso le decisioni? Come vi sono state comunicate? Avevate dei momenti di confronto?
6. Le chiederei di valutare le scelte che sono state effettuate sul piano organizzativo in termini di efficacia. Per quali aspetti, a suo parere, sono state più utili? Quali nodi critici ha riscontrato?

Impatto sui bisogni degli ospiti

7. L'emergenza sanitaria ha sicuramente richiesto di far fronte a bisogni che non sono solo connessi al contagio o alla cura della salute fisica, quali ritiene che siano gli aspetti principali che avete dovuto affrontare per tutelare gli ospiti?
8. Quali accorgimenti ha messo in atto per far fronte a questi nuovi bisogni?

Impatto sulle persone con deficit cognitivi

9. Una domanda in particolare relativa all'impatto della situazione sugli ospiti più fragili. Pensando, ad esempio, alle persone con deficit cognitivi, demenza, e/o disturbi del comportamento, ha notato delle peculiarità? Avete adottato misure particolari per arginare l'impatto su qualche ospite in particolare?

Impatto sui vissuti personali

10. Le chiederei adesso di focalizzare l'attenzione sui suoi vissuti personali in quel periodo: come si è sentito? Quali erano i suoi pensieri e sentimenti prevalenti?
11. Le chiederei che cosa è stato per lei maggiormente di aiuto per affrontare questo periodo, sul piano professionale e, se vuole, anche sul piano personale.

Dilemmi sorti durante l'emergenza

12. Molte riflessioni che stiamo leggendo in questo periodo, evidenziano come gli operatori delle Strutture protette abbiano dovuto prendere decisioni molto difficili, oppure gestire delle scelte talora dilemmatiche, in cui non è semplice capire che cosa sia meglio fare. Le è capitato di trovarsi in situazioni simili? Può dirmi come le ha affrontate? Può farmi qualche esempio?
13. Ha avuto la possibilità di confrontarsi con qualcuno rispetto alle scelte che sono state fatte?

Tecnologia/telemedicina

14. Molte Strutture, nel periodo dell'emergenza, hanno trovato supporto nella tecnologia, sia rispetto alle comunicazioni con l'esterno, sia per la cura della salute attraverso la telemedicina. Com'è andata nel vostro caso? Pensa che la tecnologia possa essere un buon investimento per il futuro?

Prospettive future

15. In questo periodo viene mostrata all'opinione pubblica un'immagine delle Strutture per anziani molto negativa, come di un luogo in cui le persone non vengono protette, anzi rischiano di peggiorare le loro condizioni di salute. Qualcuno ha anche affermato: "Basta RSA!". Cosa pensa di questa situazione? Pensa che ci saranno conseguenze nella gestione delle risposte ai bisogni delle persone anziane nel territorio?
16. Più in generale, alcuni studiosi evidenziano il rischio che questa situazione abbia un impatto negativo sull'immagine stessa delle persone anziane, viste come molto deboli e fragili, e sulla relazione tra le generazioni (ad esempio perché gli anziani costringono le persone più giovani a fare sacrifici per tutelarle), tanto da sollevare la preoccupazione di un aumento delle discriminazioni nei confronti degli anziani. Si ritrova in questa opinione? Cosa ne pensa?

Familiari

Innanzitutto, la ringraziamo per la sua disponibilità.

Come avrà saputo, il nostro Centro di ricerca dell'Università Cattolica sta collaborando con FNP – CISL dell'Emilia-Romagna per portare avanti una ricerca che esplori l'impatto sociale del Covid-19 sull'organizzazione dei servizi per le persone anziane. Attraverso la ricerca vorremmo conoscere e descrivere le conseguenze dell'emergenza sanitaria nelle sue dimensioni legate non soltanto ai contagi e alla protezione sanitaria, ma agli aspetti individuali, relazionali, etici e organizzativi. In particolare, in questa fase iniziale, ci interessa capire qual è stato l'impatto sulle Strutture protette e quali misure sono state messe in campo da tutti gli attori coinvolti per farvi fronte. Il disegno di ricerca prevede un'intervista al Direttore della Struttura, ad alcuni operatori, familiari e, se possibile, anche alcuni ospiti.

Informazioni sull'intervista e consenso

L'intervista durerà all'incirca mezz'ora

- l'intervista verrà audio/video registrata;
- verrà poi trascritta ed analizzata in forma anonima, senza che sia riconoscibile l'identità dell'intervistato e di altre persone che eventualmente nominerà; verranno tolti sia i nomi di persona sia i riferimenti geografici;

- il responsabile del trattamento dei dati raccolti a fini di ricerca è l'Università Cattolica;
- all'inizio dell'intervista sarà necessario registrare il consenso.

Informazioni per la descrizione del campione

- Genere
- Anno di nascita
- Titolo di studio
- Grado di parentela
- Da quanto tempo il familiare vive in quella Struttura

Descrizione della fase pre-Covid

1. Partiamo dalla situazione prima dell'emergenza sanitaria: potrebbe descrivermi brevemente com'era il rapporto con suo padre/madre/fratello/ dopo l'ingresso in Struttura?
2. Le ricerche ci dicono che i familiari svolgono una funzione molto importante all'interno delle Strutture, sia nella gestione degli ospiti che quando ci sono scelte da fare. Pensando alla sua esperienza prima dell'emergenza sanitaria, è d'accordo con questa affermazione?

Impatto generale

3. Le chiederei adesso di raccontarmi cosa è successo quando è iniziata l'emergenza sanitaria.
4. Durante quel periodo ha mantenuto i rapporti con suo padre/madre/fratello...? In che modo? E adesso come vanno le cose?
5. A suo parere, quali ricadute ha avuto questo periodo di isolamento su suo padre/madre/fratello...?

Vissuti personali

6. Le chiederei adesso di focalizzare l'attenzione sui suoi vissuti personali in quel periodo: come si è sentito? Quali erano i suoi pensieri e sentimenti prevalenti?
7. Pensando a quel periodo, riesce a dirmi che cosa le è stato maggiormente di aiuto e che cosa è stato più negativo o difficile?
8. Le ricerche ci dicono che alcuni familiari, in quel periodo, avrebbero voluto interrompere il ricovero e portare a casa il proprio parente. Cosa ne pensa?
9. Cosa pensa delle scelte che la Struttura ha fatto per proteggere gli ospiti? Quali misure a suo parere sono state più efficaci e quali meno efficaci? Le viene in mente qualcosa che non è stato fatto e che invece avrebbe potuto essere utile?
10. Sente di aver mantenuto un certo grado di partecipazione alla vita della Struttura e a quella del suo familiare? Che cosa vi ha aiutato di più?

Relazioni con gli altri familiari

11. Ha avuto modo di confrontarsi con altri familiari di persone ricoverate? Com'è andata?

Prospettive future

12. In questo periodo viene spesso mostrata un'immagine delle Strutture per anziani molto negativa, come di un luogo in cui le persone non vengono protette, anzi rischiano di peggiorare le loro condizioni di salute. Qualcuno ha anche affermato: "Basta RSA!". Cosa pensa di questa situazione?
13. Più in generale, alcuni studi evidenziano il rischio che questa situazione rinforzi i pregiudizi nei confronti degli anziani e che si pensi che tutti gli anziani siano un peso per la società. Cosa ne pensa?