



QUADERNI DELL'ORDINE

SETTEMBRE 2022

CONTINUITÀ DELLE CURE E PROCESSI INTEGRATI TRA SERVIZI A FAVORE DI PERSONE CON PATOLOGIE E LORO FAMIGLIARI

ABBANDONA LE GARANDI STRADE, PRENDI I SENTIERI (*Pitagora*)

DOCUMENTO ELABORATO DA:

GRUPPO DI LAVORO ASSISTENTI SOCIALI CURE PALLIATIVE LOMBARDIA - RETE NAZIONALE ASSISTENTI SOCIALI CURE PALLIATIVE (RNASCP) ANNO 2021

Acrami Cristina, Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze - C.P.S. Cantù - Mariano C.se – Longone al Segrino, ASST Lariana (CO)

Antoni Claudia, Servizio Sociale Aziendale ASST Lariana (CO)

Baruzzi Flavia, Hospice Fondazione Passerini Vestone (BS); Azienda Speciale “Valle Sabbia Solidale” (BS)

Bertozzi Marta, Servizi Integrati per la Domiciliarità del Comune di Lecco (LC)

Boldo Savina, Servizi Sociali Fondazione Mons. A. Mazzali (MN)

Cantelli Erica, Valutazione Multidimensionale Dimissioni Protette ASST Brianza (MB)

Casale Silvia, Hospice San Martino Paxme Assistance (CO)

Chiodaroli Annalisa, Alemar Onlus Cooperativa Sociale Vigevano (PV)

Faccioli Domenica, Servizio Sociale Comune di Volta Mantovana (MN)

Gazzoni Graziana, Cure Palliative ASST Mantova (MN)

Marelli Sara, Centro Psico Sociale di Salò ASST del Garda (BS)

Panzeri Silvia, Azienda Speciale Retesalute (LC)

Ripamonti Ilaria, Hospice e Cure palliative domiciliari Associazione VIDAS (MI)

Russo Anna Maria, Dipartimento Fragilità ASST Lecco

Santoriello Marta, RSA I Laghi Montorfano (CO)

Turrisi Giorgia, L'Arcobaleno Società Cooperativa Sociale Onlus (LC)

Si ringraziano dr.ssa Franca Olivetti Manoukian e dr.ssa Barbara Di Tommaso per la collaborazione e la supervisione alla realizzazione del documento.



**ORDINE
ASSISTENTI
SOCIALI**
**Consiglio Regionale
della Lombardia**

<u>Prefazione</u>	3
<u>Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative e sue finalità</u>	5
<u>Introduzione</u>	
<u>Un’esperienza di apprendimento dall’esperienza</u>	6
<u>Le ipotesi di fondo della proposta di consulenza formazione e la struttura dei lavori</u>	7
<u>Obiettivi e metodologia</u>	8
<u>Storie di vita nella malattia</u>	
<u>Il segreto di una vita di fronte alla morte</u> di Silvia Casale e Claudia Antoni.....	10
<u>La malattia che annienta</u> di Graziana Gazzoni.....	11
<u>Morire con dignità</u> di Erica Cantelli.....	12
<u>Preoccuparsi per l’essere più caro “non senza il mio gatto”</u> di Anna Maria Russo.....	13
<u>Risentimenti e rifiuti</u> di Marta Bertozzi.....	14
<u>Il familiare esperto</u> di Domenica Faccioli.....	15
<u>Il rapporto dell’Assistente Sociale con le situazioni personali e familiari incontrate nei percorsi di malattia</u> ..	16
<u>Il ruolo dell’Assistente Sociale tra accompagnamento e scelte</u>	20
<u>Le interazioni tra colleghi dell’area sociale e sanitaria</u>	23
<u>Postfazione</u>	28
<u>Conclusioni</u>	33
<u>Bibliografia</u>	35
<u>Sitografia</u>	35
<u>Glossario</u>	36
<u>Allegato: Traccia per l’analisi delle situazioni</u>	41

Prefazione

In continuità con il lungo e importante percorso di approfondimento avviato ormai da anni dal Gruppo Tematico Assistenti Sociali Cure Palliative del CROAS lombardo, questo documento è emblematico della capacità dei suoi componenti di perseguire sempre nuovi obiettivi con un atteggiamento aperto e di ricerca continua.

Un percorso sostenuto da una spinta dinamica e propulsiva che poggia le basi sul lavoro di squadra, sul piacere dei professionisti di condividere esperienze e di confrontarsi, mossi dal desiderio di ampliare i propri orizzonti e di interrogarsi costantemente sul significato e sulla valenza delle funzioni del Servizio Sociale in Cure Palliative, quale parte integrante dei processi assistenziali. Lo sforzo di analisi compiuto dal Gruppo e che emerge dalla narrazione, ben evidenzia le potenzialità della funzione sociale quale “ponte” per affrontare e favorire, con i professionisti sanitari e la rete dei servizi territoriali, la costruzione di risposte integrate ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, attivando le risorse del contesto naturale ed istituzionale disponibili e sostenibili.

Lo sguardo che si richiede al lettore è quello di tipo olistico, caratteristico delle Cure Palliative: non soffermarsi solo sui bisogni contingenti ma riflettere sui desideri ed al contempo sulle fatiche e sofferenze del malato terminale e dei caregivers. La proposta suggerita è quella di estendere questo approccio ai servizi che toccano con mano anche la cronicità, riflettendo su stimoli e limiti condivisi, con un metodo che tiene conto dell'intero processo assistenziale, di tutti gli attori in campo e delle forme di collaborazione fra loro.

Ciò rende possibile e concreta l'ottica multidimensionale necessaria per affrontare bisogni di natura complessa e la messa in atto di percorsi effettivamente integrati.

A questo proposito, dalla narrazione, emerge come il conseguimento di risultati positivi in termini di efficienza e efficacia nelle fasi di cura debba essere legato ad un'attenta costruzione di percorsi e azioni sostenibili dal paziente e dalla sua famiglia ed alla capacità di interconnettere gli interventi clinico/terapeutici con i contesti di vita culturali e relazionali delle persone.

Importanti le sottolineature riferite alla complessità delle situazioni che gli Assistenti Sociali affrontano, attraverso le esperienze narrate, date non soltanto dalla presenza e dalla gravità di una o più patologie, bensì anche da altri fattori quali ad esempio la capacità di adattamento e di accettazione della malattia e delle cure, il saper riorganizzare la propria vita sociale/relazionale/lavorativa e più in generale, la capacità di resilienza individuale del malato e dei suoi familiari, nel fronteggiamento delle tante dimensioni che entrano in gioco.

Il testo è denso del linguaggio di cure palliative: le parole che ricorrono spesso sono accompagnamento e tempo. L'accompagnamento del malato nel percorso di cura, nel promuovere la sua autodeterminazione, nelle mutate dinamiche familiari, che viene analizzato e costruito nell'integrazione socio-sanitaria. E il tempo, della malattia, delle scelte, della riflessione sul caso, del progetto di aiuto, della burocrazia.

La struttura del testo richiama anche il percorso innovativo di consulenza-formazione effettuato sin dall'inizio dal gruppo, con il supporto delle professioniste psicosociologhe che già in passato avevano gestito la formazione per la Rete Nazionale Cure Palliative: Franca Olivetti Manoukian e Barbara Di Tommaso. Uno staff misto tra questi soggetti, (formatrici e AS della rete ASCP) con compiti di analisi delle problematiche e coprogettazione di un percorso di apprendimento originale, da condividere passo dopo passo col CROAS Lombardo, accompagnando ogni singola fase del processo e creando così progressivamente le condizioni per la sua realizzazione. Due gruppi paralleli di riflessione su alcuni aspetti del ruolo dell'Assistente Sociale (il rapporto dell'AS con le situazioni personali e familiari incontrate nei percorsi di malattia; il ruolo dell'AS

tra accompagnamento e scelte; le interazioni tra i colleghi dell'area sociale e sanitaria) e condivisione in plenaria.

Un approccio che ha dato i suoi frutti e che rappresenta una preziosa esperienza ed opportunità di nuovi apprendimenti metodologici nella gestione e conduzione delle attività di gruppo, a conferma dello spirito di ricerca e di innovazione che anima i suoi componenti.

Alla luce degli esiti del percorso svolto dal gruppo, come Presidente dell'Ordine professionale, desidero esprimere un senso di profonda gratitudine a tutti i professionisti che hanno partecipato e dato il proprio contributo, con impegno e dedizione. Un'esperienza che testimonia, ancora una volta, anche le grandi potenzialità generative insite nello strumento del lavoro di Gruppo, a vantaggio di tutta la comunità professionale.

La Presidente del CROAS Lombardia
Manuela Zaltieri

Rete Nazionale degli Assistenti Sociali Cure Palliative e sue finalità

di Anna Maria Russo

Promotrice e Referente Nazionale della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative

Attraverso il Documento che verrà successivamente illustrato, sarà possibile osservare il costante impegno dei membri della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative (RNASCP) e nello specifico del Gruppo di Lavoro della Lombardia, nel realizzare iniziative formative indispensabili per qualificare maggiormente l'apporto professionale del Servizio Sociale in Cure Palliative.

La RNASCP, che si ispira all'*approccio dialogico*¹, muove i primi passi nell'aprile del 2009. Fin dal suo esordio ha individuato alcuni obiettivi che la caratterizzano ancora oggi come progetto innovativo.

Fra questi si citano i più rilevanti:

- ❖ la promozione di un paradigma di Servizio Sociale innovativo, orientato a proporre interventi sempre più qualificati per migliorare la qualità di vita del morente e della sua rete familiare;
- ❖ l'individuazione di strategie che concorrano ad una maggior integrazione tra l'ambito sanitario e quello sociale;
- ❖ l'attivazione di sinergie con tutti i soggetti istituzionali e non che a vario titolo vengono coinvolti per fornire delle risposte alle necessità dei malati in carico alle reti di cure palliative;
- ❖ l'attivazione di gruppi di lavoro regionali formati da assistenti sociali dedicati alle cure palliative;
- ❖ l'ideazione/organizzazione dei percorsi formativi rivolti agli Assistenti Sociali operativi negli ambiti delle cure palliative.

L'importante sinergia che si è sviluppata con la Società Italiana Cure Palliative, unica Società scientifica sanitaria che al suo interno ha previsto la Commissione di lavoro dedicata alla figura professionale dell'Assistente Sociale, ha permesso la realizzazione di documenti scientifici² che costituiscono i contributi più significativi nell'ambito della letteratura del servizio sociale in cure palliative.

A partire dal 2012³ la RNASCP si è fatta garante della creazione di spazi formativi specifici per la professione, prevedendo dei focus sul ruolo dell'Assistente Sociale nelle cure palliative, sui processi di integrazione socio-sanitaria, sui percorsi operativi della continuità clinico assistenziale, in linea con i cambiamenti organizzativi e legislativi del sistema sanitario e socio-sanitario e in modo specifico con i nuovi scenari delle politiche socio-sanitarie post pandemia⁴. E' evidente l'apporto dell'attività della RNASCP in questo ultimo decennio, tuttavia da parte degli Assistenti Sociali vi è la consapevolezza che il processo di integrazione socio-sanitaria richiede un costante impegno per realizzarlo e la necessità di individuare nuove strategie, a volte non ancora esplorate: *"Lascia la strada, prendi i sentieri"* (Pitagora).

1 "La Progettazione Dialogica è un processo di inter-azione in cui tutti gli attori coinvolti nel progetto sono emotivamente e cognitivamente co-implicati" (D'Angella F. Orsenigo A.) "E' un'attività esplorativa e costruttiva volta alla ricerca e alla definizione di problemi" (Lanzara G.F.)

2 "Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative" (Documento presentato al Senato della Repubblica nel 2015 in occasione del Social Word Day); Documento di Raccomandazioni "L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative"; "Suggerimenti operativi per l'Assistente Sociale in cure palliative".

3 Anno in cui si è svolto il Ciclo di formazione-ricerca per Assistenti Sociali della Rete nazionale, dedicato alle équipes di cure palliative con Fondazione Floriani, Milano

4 Si richiama il PNRR - Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza Missione 5-6

Introduzione

di *Barbara Di Tommaso*

Un'esperienza di apprendimento dall'esperienza

Da diversi anni in Lombardia esiste, producendo interventi ed elaborazioni qualificate, la Rete degli Assistenti Sociali per le Cure Palliative. Il Gruppo di Lavoro lombardo ha investito dalle sue origini e investe costantemente nella formazione degli operatori, collabora con il CROAS regionale e la Società Italiana Cure Palliative (SICP) con contributi originali e in periodico aggiornamento. La Rete rappresenta un importante riferimento per quanto riguarda la possibilità/necessità di progettare percorsi di accompagnamento e cura nelle sempre più numerose situazioni di difficoltà in cui famiglie e singoli cittadini si trovano. Difficoltà dovute alla presenza di patologie e problematiche sociosanitarie sempre più spesso connotate nella prospettiva della cronicità.

Le esperienze sul campo (in strutture ospedaliere, nella domiciliarità, negli Hospices) e le attività formative, attuate dalla Rete Lombarda⁵, hanno consentito di sviluppare competenze specifiche e di mettere a punto ipotesi di intervento per la professione riconosciute ed apprezzate dagli Ordini professionali, dalle équipes multiprofessionali territoriali e dalla SICP.

In quest'ultimo periodo gli operatori delle cure palliative, così come ogni altro professionista nei servizi alle persone, sono stati investiti dalla pandemia da Covid-19. Ciò ha comportato, tra l'altro, la mutazione dei criteri di accesso ai servizi, delle modalità di intervento, della comunicazione con il paziente ed i familiari. L'improvvisa emergenza sanitaria ha sollecitato gli operatori a lavorare in tempi rapidi per costruire sinergie, connettere risorse, rafforzare legami, strutturare reti di prossimità, garantire il più possibile percorsi di continuità assistenziale. Gli Assistenti Sociali afferenti ai diversi setting delle cure palliative sono divenuti risorsa importante per i colleghi dei servizi territoriali, sia di base che specialistici, che hanno dovuto improvvisamente accompagnare e sostenere cittadini e familiari in percorsi inaspettati di terminalità e fine vita; funzioni peraltro quasi sempre delegate, prima del *coronavirus*, a contesti di cura specifici.

In questi ultimi anni si era peraltro già potuto osservare che l'evolversi delle problematiche sanitarie relative alle malattie oncologiche, croniche e degenerative e alle complessità ad esse connesse (di carattere sociosanitario, sociale, giuridico, assistenziale, organizzativo...), richiedono agli operatori e nello specifico agli Assistenti Sociali un continuo investimento conoscitivo per produrre chiavi di lettura dei fenomeni in rapida trasformazione e dei processi di lavoro volti al loro trattamento. Tale investimento riguarda i professionisti coinvolti direttamente, e richiede sempre più spesso un dialogo strutturato - non solo emergenziale o legato a singoli casi - con tutte quelle figure professionali che intercettano nei diversi servizi di tipo sociale e sanitario situazioni individuali e familiari attraversate da criticità analoghe. Diviene così determinante l'apporto degli Assistenti Sociali afferenti ai servizi sociali di base, alle aree della fragilità in ambito socio sanitario, ai servizi della Salute Mentale e per il trattamento delle Dipendenze, coinvolti in percorsi di presa in carico di pazienti affetti da malattie oncologiche, croniche e degenerative in fase terminale.

Il Gruppo di lavoro delle Cure Palliative del CROAS lombardo in questi anni ha continuato ad essere particolarmente attivo nel contribuire a processi di integrazione innovativi, in quanto non centrati su una

5 In particolare il **Ciclo di formazione-ricerca per Assistenti sociali della Rete nazionale dedicata alle équipes di cure palliative** del 2012-13 e gli incontri del 2017 **RAPPRESENTARE IL LAVORO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELLE CURE PALLIATIVE**: Percorso di formazione-ricerca per assistenti sociali presenti nelle équipes multiprofessionali

logica di giustapposizione di interventi e responsabilità, quanto su condivisioni parziali di prospettive, contaminazione di paradigmi e competenze, influenzamenti costruttivi tra servizi e operatori dell'area sociale e sanitaria. Tali caratterizzazioni sembravano costituire condizioni favorevoli per investire in nuove attività formative, a sostegno di sperimentazioni, per gli Assistenti Sociali coinvolti nei diversi servizi su questi temi e per proporre al sistema dei servizi sociosanitari alcune piste di lavoro coerenti coi mandati istituzionali e professionali di riferimento. Inoltre il Gruppo di lavoro lombardo ASCP riteneva necessario promuovere competenze diffuse in questo ambito, per ragioni funzionali alla realizzazione di interventi sempre più efficaci e per perseguire la valorizzazione del contributo della professione rispetto ad una problematica significativa e particolarmente sentita da parte di singoli, famiglie e contesto sociale più ampio. Di conseguenza si è delineata progressivamente la proposta di estensione delle occasioni formative in fase di progettazione non solo ai membri della rete, quanto agli Assistenti Sociali interessati a contribuire a quei processi di scambio, ricerca, co-costruzione di ipotesi e processi di lavoro integrati, oggi più che mai necessari nell'ambito delle cronicità e delle malattie con prognosi infausta.

L'ideazione e messa a punto del progetto poi denominato *“Continuità delle cure e processi integrati tra servizi a favore di persone con patologie e loro familiari”* sono state oggetto di numerosi ed approfonditi scambi tra i membri del gruppo storico ASCP lombardo e le professioniste psicosociologhe che già in passato avevano gestito la formazione per la rete nazionale: Franca Olivetti Manoukian e Barbara Di Tommaso. Si è scelto di istituire dall'inizio uno staff misto tra questi soggetti, con compiti di analisi delle problematiche e coprogettazione di un percorso di apprendimento originale, da condividere passo dopo passo col CROAS Lombardo, creando progressivamente le condizioni per la sua realizzazione.

Le ipotesi di fondo della proposta di consulenza formazione e la struttura dei lavori

Proporre un percorso di consulenza – formazione ad Assistenti Sociali attivi nei servizi sociosanitari e socioassistenziali ha comportato investire nella esplicitazione delle ipotesi relative agli oggetti di apprendimento e alle problematiche che si intendevano trattare, per strutturare analisi e contributi coerenti, ma soprattutto per precisare il più possibile il contesto di riferimento e consentire quindi lo sviluppo di conoscenze non astratte. Ci si è soffermati inevitabilmente sulle implicazioni della pandemia in corso, intesa come acceleratore, evidenziatore di processi rispetto ai problemi sociali (povertà e fragilità, diseguaglianze, risorse sociali carsiche, condizioni di isolamento e connessione, generosità ed egoismi,...) e di criticità nel sistema dei servizi sociali e sanitari. Si è potuto osservare quanto per intervenire soprattutto nei mesi del lockdown si sia dovuti uscire da protocolli e confini rigidi, quanto la stra-ordinarietà della situazione abbia smosso le routines, quanto si siano sperimentate nuove cooperazioni e maggiori flessibilità che potevano costituirsi come possibili apprendimenti circa una normalità precedente non così convincente, da non ripristinare tout court. Si constatava quanto un approccio solo sanitario alla pandemia avesse (ed abbia ancora oggi) il fiato corto, mentre paradossalmente la fase dolorosissima e critica che si stava vivendo poteva diventare occasione per grandi ripensamenti e favorire spostamenti, evoluzioni. Il corso in allestimento sembrava inserirsi ad hoc in queste considerazioni.

Parlare di **Continuità delle cure e processi integrati tra servizi a favore di persone con patologie e loro familiari**, nel biennio 2020 - 21, in piena emergenza Covid, ha permesso dunque di affrontare tematiche non nuove in uno scenario inedito e riprendere – aggiornandole – ipotesi preesistenti sullo stato dei servizi. Ad esempio quelle relative al tema dell'integrazione sociosanitaria, laddove è acclarato che i costanti appelli, promossi da tempo e da più parti, per quanto importanti, non si sono rivelati sufficienti a garantire effettivi confronti e collaborazioni, di fatto soprattutto basati su accordi procedurali ed attribuzioni di responsabilità di tipo formale, non supportati da ipotesi condivise, analisi dei problemi in campo, messa a fuoco di strategie di trattamento di tipo cooperativo.

Le disponibilità dei singoli operatori, in generale, e degli Assistenti Sociali in particolare, hanno dimostrato di non poter garantire adeguate interazioni ed integrazioni culturali ed operative, se non supportati da investimenti sul piano conoscitivo (integrando più prospettive culturali, professionali, organizzative) e da legittimazioni di ruolo nello sperimentare progettualità condivise. Ad essi tocca il difficile compito di intercettare per tempo e possibilmente prevenire le difficoltà, leggerle comprendendo i problemi che ne scaturiscono, trattarle a più mani costruendo percorsi personalizzati. Risulta al contempo evidente come spesso attraverso l'esercizio di funzioni di accoglienza/orientamento, di sostegno pratico per la gestione di problemi molto concreti, gli operatori si occupino in realtà di problematiche profonde delle persone e dei nuclei familiari, contribuendo all'instaurarsi di nuovi equilibri e diverse possibilità di convivenza con la malattia e le crisi. Il riconoscimento della professionalità dell'Assistente Sociale non è di conseguenza rappresentato da una pretesa rendita di posizione e affermazione del ruolo, ma si basa sulla credibilità costruita sul campo in rapporto alle competenze di tipo sociale apportate nel leggere e affrontare situazioni delicate e complicate.

Cosa sembra qualificare, dunque, il lavoro degli Assistenti Sociali nei servizi che trattano patologie gravi, fine vita, cronicità? In estrema sintesi e in prima istanza un consistente investimento sulle relazioni: con le persone malate, i loro familiari e contesti di vita, coi colleghi interni al servizio e nel sistema più ampio, con i problemi e le risorse di cui ciascun attore è portatore. Secondariamente una profonda e rispettosa considerazione delle attese delle persone e delle famiglie, da connettere ai mandati, nel contesto della tutela dei diritti. Seguono poi le individuazioni di azioni, facilitazioni, strumenti di intervento concreti che consentono di trattare anche dimensioni simboliche, profonde, emotive. Per finire con una preziosa propensione alla progettazione dialogica e integrata, coi destinatari ed i colleghi.

Obiettivi e metodologia

Le ipotesi sommariamente riportate sono state il punto di partenza condiviso per tratteggiare il percorso di consulenza – formazione ed i suoi obiettivi fondamentali, nonché la metodologia più opportuna.

La possibilità di sostenere famiglie e persone in situazioni di terminalità o di fine vita a causa di malattie oncologiche, croniche e/o degenerative, per i servizi sociosanitari è stata dunque direttamente connessa agli investimenti sulla conoscenza delle problematiche, delle risorse, delle attese di questi cittadini. Il superamento dell'elevata frammentazione degli interventi è forse la più evidente sfida considerata per garantire l'esigibilità concreta dei loro diritti. Si rendeva quindi necessario predisporre per gli Assistenti Sociali coinvolti nelle parti più esposte del sistema, in quei servizi ove la fragilità conseguente alla condizione di malattia si manifesta nella quotidianità di vita, un percorso in cui:

- mettere a punto e condividere ipotesi di lettura delle situazioni e dei percorsi più appropriati per accompagnare le famiglie, valorizzando e riformulando in un'ottica multiprospettica integrata le chiavi di lettura di tipo sociale e sanitario di cui sono portatori gli Assistenti Sociali dei diversi servizi;
- identificare percorsi di continuità assistenziale, in una prospettiva sociale, che permettano di prevedere e prevenire l'amplificarsi degli aspetti di fragilità connaturati alla condizione di malattia e più in generale insiti in alcune tipologie di nuclei familiari;
- alimentare i repertori di tipo clinico ed operativo degli Assistenti Sociali per contribuire ad una progressiva, ulteriore legittimazione del loro ruolo all'interno delle équipes e delle reti multiprofessionali, grazie ad una maggiore competenza argomentativa e di influenzamento

Il perseguimento di tali obiettivi era legato alla possibilità di elaborare insieme elementi, dati, intuizioni e pratiche operative degli Assistenti Sociali appartenenti ai differenti servizi (Comuni, Servizi Fragilità,

Ospedali, RSA, CPS), riattraversando i criteri impliciti ed espliciti utilizzati per avviare le progettazioni, per monitorare le difficoltà ed i risultati ottenuti, per valutare le collaborazioni prodotte o mancate.

Perché si è parlato di consulenza – formazione e non solo di formazione?

Perché in questi campi non si disponeva (e non si dispone) di saperi sistematizzati e già pronti alla trasmissione e all'uso, esistendo tuttavia più conoscenze sparse, più competenze da valorizzare e diversi approcci da confrontare, assumendo una postura di ricerca, per costruire nuove conoscenze, apprendendo dall'esperienza. Il corso era pertanto concepito come "specializzazione", intesa non secondo suddivisioni classiche di tipo amministrativo (tipologie di utenti), ma su contenuti di lavoro particolari da riattraversare, per favorire comprensioni e aperture.

E' stato proposto di lavorare documentando man mano quanto emergeva, costruendo report e testi per favorire il lavoro comune e raccogliere in itinere le elaborazioni prodotte, anche in vista della realizzazione di un testo conclusivo che raccogliesse gli esiti e ne consentisse la divulgazione. La caratteristica fondamentale del percorso è stata tuttavia costituita dall'alternanza tra il lavoro in gruppi dei partecipanti (col supporto organizzativo e all'apprendimento di una coppia di Assistenti Sociali della Rete Lombarda per ciascun gruppo) e il lavoro in plenaria, in quanto:

- in due gruppi paralleli si sarebbe reso possibile proporre ed analizzare situazioni incontrate, raccogliere dati, formulare ipotesi, identificare criticità ricorrenti;
- in plenaria si sarebbero offerti strumenti di analisi preliminare e affrontati i temi più rilevanti identificati dai gruppi, con attenzione particolare alla messa a fuoco di possibili orientamenti per processi di lavoro integrato.

Erano previste e sono state fornite griglie di rilevazione e contributi teorici strutturati su temi condivisi, sono stati concordati compiti da svolgere individualmente o per sottogruppi tra un incontro e l'altro del percorso, ma soprattutto era previsto ed è stato svolto con cospicui investimenti reciproci un lavoro dello staff misto (formatrici e AS della rete ASCP) per accompagnare ogni singola fase del processo: ogni incontro coi partecipanti è stato progettato, monitorato e analizzato in un work in progress approfondito, volto a riorientare le attività ed i contenuti nelle direzioni maggiormente interessanti per i partecipanti. Tale pratica era supportata dall'ipotesi che il loro processo di apprendimento dall'esperienza potesse procedere ed arricchirsi anche grazie al medesimo processo che lo staff stava sperimentando al suo interno, modellandosi sulle criticità e scoperte più generative.

Il percorso, rivolto ad un massimo di 15-20 Assistenti Sociali della Rete Lombarda, dei servizi sociali territoriali, dei servizi socio-sanitari rivolti alla fragilità delle ASST, di RSA e CPS (invitati nella maggior parte dei casi ad personam, individuati nella rete di interazioni già attiva da parte degli AS delle cure palliative), ha dovuto tenere conto dell'evoluzione della pandemia e delle relative norme di distanziamento sociale, obbligando a scegliere la formula online per poter essere realizzato.

Oltre agli incontri in agenda da programma il lavoro è proseguito per qualche mese attraverso l'accompagnamento alla scrittura di questo testo, che ha impegnato tutti i partecipanti nello scrivere singolarmente, in coppia, in sottogruppo, rielaborando i concetti – chiave trattati nel percorso. Sono stati realizzati incontri di impostazione, ricostruzione e valutazione dei testi prodotti con la partecipazione della rete ASCP e delle formatrici, sia per garantire la produzione del testo promessa, sia quasi come follow up rispetto agli apprendimenti e alle zone d'ombra presenti.

I capitoli che seguono rappresentano una selezione dei contenuti e dei casi trattati, per realizzare la quale le operatrici della rete ASCP hanno attinto ai contributi scritti da tutte le partecipanti.

Storie di vita nella malattia

Il testo che viene qui presentato si propone di portare all'attenzione dei colleghi Assistenti Sociali alcune riflessioni e alcune acquisizioni importanti sul nostro lavoro.

Pensiamo che possano essere interessanti per chi opera in ambiti analoghi a quelli delle cure palliative e anche più in generale per chi incontra situazioni complesse in cui esistono intricati rapporti familiari e si intersecano relazioni con più professioni e istituzioni.

Il testo si apre con la descrizione - evidentemente delineata soltanto per cenni sintetici - di alcune situazioni⁶ vissute, di vicende sofferte da coloro (singoli e famiglie) con cui cerchiamo di lavorare.

Nell'intervenire nel sociale la prima e prioritaria attenzione va rivolta ai disagi, alle condizioni problematiche che segnano la vita quotidiana, che preoccupano, inquietano, addolorano e inducono a cercare di essere ascoltati e aiutati.

Per questo proponiamo dei racconti che permettono di entrare più direttamente in relazione con alcune vicende che abbiamo incontrato: rappresentano in modo immediato e significativo la complessità che va riconosciuta e compresa, sollecitano interrogativi e riflessioni, aprono a considerazioni che saranno riprese e sviluppate nelle pagine seguenti.

Ogni situazione è presentata con uno stile che è stato adottato dall'Assistente Sociale che ha scritto secondo propri criteri e proprie scelte e secondo il contesto più ampio in cui si colloca.

1. *Il segreto di una vita di fronte alla morte* di Silvia Casale e Claudia Antoni

Teresa entra in Hospice da sola, stringendo tra le mani il suo borsone e chiarendo da subito che nessuno avrebbe dovuto toccarlo, vi era infatti conservata gelosamente tutta la sua vita tra vari appunti e documenti. L'anziana, ultrasettantenne, viene inviata in Hospice da uno degli ospedali del territorio, uno dei tanti ospedali che negli ultimi anni l'hanno vista accedere ripetutamente al Pronto Soccorso per recidive di grave scompenso cardiaco e dispnea ingravescente. Nel corso dell'ultimo ricovero ospedaliero diviene evidente che la sua condizione clinica è in peggioramento e che il permanere al domicilio non è più percorribile. Teresa comprende poco questa valutazione e accoglie la proposta di ricovero in Hospice come temporanea, intendendola come una breve convalescenza per poi rientrare al domicilio.

Nei primi giorni di ricovero esprime a più riprese la necessità di tornare a casa perché la aspetta suo figlio, "che è solo e che ha bisogno di lei". Dalle parole di Teresa non è facile comprendere la natura di queste fragilità delle quali non desidera parlare, con ansia attende la visita del figlio.

I numerosi tentativi di prendere contatto con il familiare risultano infruttuosi: irreperibile ai riferimenti telefonici forniti dall'ospedale ed assente anche in quel contesto.

Uniche figure di riferimento concrete sono le volontarie della Caritas parrocchiale che vengono a farle visita e si occupano delle sue necessità, come già facevano da anni attraverso la fornitura di pacchi alimentari ed aiuti economici. Attraverso di loro è possibile pian piano ricostruire alcuni frammenti della vita della paziente: divorziata, residente da anni in un alloggio ALER, convivente con un figlio cinquantenne, disoccupato, invalido civile al 75% con fragilità psicologiche, con il quale la relazione è conflittuale. Teresa è seguita dal Servizio Sociale del suo Comune al quale accede sporadicamente, ma in maniera continuativa nell'arco degli anni,

6 Per la presentazione dei casi sono stati individuati dei nomi convenzionali al fine di tutelarne la privacy e garantire la riservatezza delle famiglie, degli operatori e del sistema dei servizi nei quali sono inseriti. Le situazioni descritte sono reali e fanno riferimento a persone residenti in Lombardia.

per richieste di agevolazioni economiche e/o interventi di sostegno al figlio, benché quest'ultimo non avesse mai accettato un percorso di inserimento lavorativo. E, inoltre, conosciuta dal Servizio Sociale ospedaliero, in particolare da una collega con la quale instaura nel tempo un rapporto di fiducia: spesso quando Teresa effettua una visita ambulatoriale di controllo passa a salutarla per aggiornarla sul suo stato di salute.

Teresa, determinata e riservata, rifiuta più volte la proposta dell'Assistente Sociale ospedaliera di effettuare brevi e temporanei ricoveri in struttura; durante il ricovero in Hospice acquisisce maggiore consapevolezza del peggioramento della propria condizione clinica, prende atto della scelta del figlio di non essere presente in questa sua fase di malattia e solamente in quel momento concede di entrare in alcuni aspetti della propria biografia personale e familiare. Dalla borsa tira fuori un biglietto con dei nomi consentendo di scoprire un mondo fatto di segreti, di familiari in vita e di figli frutto di relazioni estemporanee: una figlia con grave disabilità ricoverata dalla nascita in una struttura socio-sanitaria e un figlio dato in adozione nell'infanzia. Proprio quest'ultimo, attraverso il lavoro di ricostruzione della rete familiare fatto dall'équipe dell'Hospice, si presenta in struttura a farle visita, permettendo un successivo incontro, dopo tanto tempo, anche con l'altro figlio.

Emerge che i figli hanno vissuto una realtà parallela costruita da Teresa che li ha volutamente tenuti lontani tra loro perché nessuno le chiedesse conto delle scelte fatte, né entrasse nel merito di quelle attuali.

Teresa muore in Hospice poco prima dell'udienza di nomina dell'Amministratore di Sostegno; richiesta presentata dall'Assistente Sociale dell'Hospice stesso perché qualcuno la affiancasse e accompagnasse nella gestione degli aspetti economici ed amministrativi, dei quali ha tenuto tutti all'oscuro, e dei quali nessuno voleva/poteva assumersi responsabilità.

Il ricovero non ha sanato il rapporto tra lei ed i figli, ma ha permesso a questi ultimi di ricostruire e rinarrarsi una storia comune dandole un differente significato, per provare a orientarsi verso dinamiche relazionali nuove e chiedere aiuto per le fragilità cronicizzate nel tempo.

2. *La malattia che annienta* di Graziana Gazzoni

“Essere malati è brutto. Resterò in questo reparto solo per un po' di tempo, devono aiutarmi a controllare i sintomi e poi potrò andare dove mi curano davvero. E infine a casa. Qui sono tutti gentili e disponibili, non che sempre serva ma aiuta. Dovrebbero ascoltarmi di più e se chiedo di alzarmi e di restare in poltrona dovrebbero farlo e farlo subito e non prendere tempo e chiedere al medico. E darmi la terapia solo quando lo chiedo. Io so cosa mi serve e che cosa mi fa stare bene.

Dicono che non è necessario, che non devo sentire dolore. Non discuto. Io il dolore lo sento, questo cuore non ne vuole sapere di mettersi tranquillo e le gambe poi...neppure loro eseguono gli ordini! È che la terapia talvolta mi rallenta i pensieri e i movimenti e io non me lo posso permettere. Questo vorrei da chi mi sta vicino: che eseguisse gli ordini, semplicemente.

Oggi devo parlare anche con l'Assistente Sociale, dobbiamo sistemare la questione invalidità e poi l'accompagnamento. Mi hanno detto di chiederle anche per la rateizzazione del mutuo ma penso che sia meglio lasciare la questione al commercialista; c'è un contratto con la banca e ne uscirà di sicuro un contenzioso. Non mi piace l'idea di avere l'accompagnamento, sono giovane, ho una moglie e una figlia adolescente ma adesso non riesco a lavorare. Fatico a camminare e ho bisogno davvero di essere accompagnato ovunque io voglia andare.

Quando tornerò a lavorare rinuncerò a tutto. Perché io tornerò a lavorare. Adesso al negozio ci stanno pensando mia madre e mio cugino, anche se mia madre è sempre qui e si alterna con Lucia che deve andare a lavorare anche lei e poi deve seguire nostra figlia e non è semplice neppure per lei...Mi piace vedere i miei familiari ma talvolta fanno confusione e divento insofferente anche a loro; come si fa a spiegare al mondo che ci sono giorni in cui tutto mi infastidisce, anche la presenza di mia figlia?

Adesso c'è pure la questione della Pasqua: mi hanno proposto di tornare a casa, dicono che si può fare, che tornare a casa tra le mie cose potrebbe aiutarmi. Ma io non me la sento: chi mi segue a casa? E se il dolore dovesse aumentare? Lucia potrebbe prendere ferie ma sarà capace? Quando viene in Ospedale da sola fa poche cose. Come dico a Lucia che non so se posso fidarmi di lei per la gestione del mio ingombrante corpo? È vero, potrebbe esserci mia madre forse anche mio fratello, ma non sempre vanno d'accordo. A mio padre è inutile chiedere, tollera con fatica le visite in ospedale e poi c'è la sua nuova moglie. No, non me la sento. Io resto qui. Faremo il pranzo in una saletta che ci mettono a disposizione qui in reparto, ci saranno più o meno tutti. Se sarò stanco potrò tornare in stanza e riposarmi.

Sono tornato di nuovo qui e adesso non credo ne uscirò più. Hanno provato una nuova terapia, devastante e faticosa, non ho voluto rinunciare. Sono andato a casa anche se dopo solo qualche giorno sono rientrato in Ospedale per un problema polmonare, e mi hanno pure operato e adesso dicono che non c'è più niente da fare. Resto sempre a letto. Ho molto dolore e ho bisogno di tutti quei farmaci che prima non volevo. E non tornerò a lavorare. E non tornerò a casa”.

3. *Morire con dignità* di Erica Cantelli

Marta e Paolo, coniugati da molti anni, sono autonomi nella loro routine quotidiana. Marta ha subito di recente un importante intervento cardiaco ed in passato un ricovero per depressione maggiore. Vicino ai due coniugi vivono le due figlie, molto premurose ed accudenti. I due anziani sono benestanti.

A fine marzo Paolo viene ricoverato per insufficienza respiratoria in polmonite da Covid. La moglie viene ricoverata in ospedale la settimana successiva con la stessa diagnosi. La donna è informata sin da subito delle condizioni di gravità del marito. Paolo, che non sa nulla del ricovero della moglie, muore dopo oltre 40 giorni di degenza.

Le condizioni cliniche di Marta migliorano dal punto di vista respiratorio, ma non dal punto di vista motorio e non è per nulla collaborante, si ipotizza una depressione riacutizzata per il recente lutto e permane una gravissima dipendenza in tutte le attività quotidiane. Il medico di reparto comunica alle figlie la possibilità di una dimissione con attivazione ADI. Loro, preoccupate, chiedono di essere aiutate nel percorso di dimissione. Il medico attiva il servizio dimissioni protette leggendo come fragilità la difficoltà dei familiari ad attivarsi autonomamente per l'individuazione di un assistente familiare.

Le figlie, nello specifico, chiedono di poter essere supportate dall'Assistente Sociale del Servizio Sociale ospedaliero, lamentando una scarsa lettura e attenzione dei loro bisogni. Sono preoccupate di non riuscire a garantire adeguata assistenza alla madre non più autosufficiente, hanno necessità di elaborare il recente lutto, vivono inoltre la difficoltà della positività di una di loro al Covid con relativo isolamento fiduciario presso la casa della madre.

La dimissione viene stabilita dal reparto con la sola consulenza (breve) del servizio dimissioni protette per alcune pratiche (attivazione ADI, presidi e ausili...).

Marta dopo qualche giorno dalla dimissione rientra in Pronto Soccorso per peggioramento delle condizioni cliniche, nuovamente positiva al Covid e con un quadro sanitario molto complesso. Durante la degenza vengono iniziate diverse terapie antibiotiche e poi viene posta in isolamento a causa di una infezione intestinale. Le figlie ricevono costanti aggiornamenti telefonici dai medici, non potendo accedere in ospedale a causa del virus.

Dopo circa due mesi di degenza viene organizzato un incontro con i familiari alla presenza del primario, del medico di reparto e dell'equipe dimissioni protette (infermiera e Assistente Sociale).

Le figlie raccontano le loro difficoltà economiche: i conti dei genitori sono stati bloccati dalla morte del padre ed è necessario attendere la nomina dell'ADS per la mamma in modo da poter gestire l'eredità e l'inserimento della stessa in RSA o il suo rientro al domicilio.

L'Assistente Sociale offre alle figlie un supporto finalizzato alla nomina ADS e ad altri aspetti amministrativi, legittimandone contemporaneamente i vissuti emotivi.

La valutazione sociale della situazione, insieme a quella clinica dei professionisti sanitari permette una lettura multidimensionale che favorisce l'accompagnamento di Marta e della sua famiglia all'interno dell'evoluzione della situazione e la tutela dei diritti di tutti i soggetti coinvolti.

Dopo 4 mesi dal secondo ricovero una delle figlie invia una mail in cui chiede nuovamente un incontro con i medici, in presenza dell'Assistente Sociale e del primario, al fine di definire il percorso da adottare nei confronti della madre. Esprime la preoccupazione, condivisa con la sorella, di trovare una diversa soluzione per la madre poiché l'ospedale non permette loro di starle vicino, desiderano un ambiente dove le possa essere garantita una qualità della vita più dignitosa senza prolungare oltre la sofferenza e riconoscendone i bisogni fisici, ma anche affettivi.

La sig.ra Marta viene trasferita la settimana successiva in Hospice e dopo qualche giorno muore con accanto le figlie.

4. *Preoccuparsi per l'essere più caro "non senza il mio gatto"* di Anna Maria Russo

Mario vive solo in un alloggio comunale, è una persona caratterialmente amabile ed è conosciuto e stimato dai vicini di casa. La sua rete familiare è costituita da una sorella maggiore che vive al sud e un nipote che vive in altra provincia, il quale si reca di rado dallo zio.

L'anziano è in carico al Servizio ADI in quanto affetto da neoplasia alla vescica e decadimento cognitivo in forma iniziale. Fin dall'esordio della malattia Mario ha sempre esplicitato agli operatori ADI che avrebbe desiderato morire nella sua casa in compagnia del suo gatto.

Considerata l'assenza di una rete familiare di riferimento significativa, l'Assistente Sociale dell'ADI segnala la situazione al Servizio Anziani del comune di residenza per definire un possibile piano di intervento sociosanitario domiciliare. Dall'inizio del percorso di cura gli operatori dei due Servizi (ADI e Servizio Anziani) riconoscono la necessità di confrontarsi periodicamente sugli interventi effettuati e valutare le ulteriori problematiche che l'evoluzione della malattia avrebbe determinato (sanitarie, assistenziali, relazionali, tutela giuridica ed economica), istituendo degli spazi formali definiti *micro-equipe*.

L'Assistente Sociale del Comune inizialmente attiva il servizio *custode sociale*, con il quale Mario riesce ad instaurare una relazione di fiducia, che permetterà agli operatori dei Servizi di introdursi e di intervenire in modo appropriato. Successivamente vengono programmati SAD e pasti al domicilio.

Con l'aggravarsi della malattia per Mario diventa necessario il cambio di setting assistenziale. La situazione viene discussa in équipe multidisciplinare, si affrontano gli aspetti clinico-socio-assistenziali e il paziente viene preso in carico dalle cure palliative. L'assenza di una figura parentale/amicale di riferimento, che svolga una funzione di raccordo con l'équipe, richiede una verifica costante della sostenibilità del percorso di cura al domicilio. Il ricovero in Hospice avrebbe sicuramente agevolato la presa in carico di Mario, ma lui ha sempre espresso il desiderio di poter morire a casa propria con accanto il suo gatto.

Considerate le complessità cliniche e sociali dell'anziano (evoluzione della malattia tumorale, della forma di demenza e assenza di caregiver) gli operatori delle cure palliative e del Servizio anziani del Comune, per una sua maggior tutela giuridica, ritengono opportuno avviare la procedura per la nomina di un amministratore di sostegno. Il quale, nominato dal giudice tutelare con procedura d'urgenza, assume un assistente familiare a tempo pieno che viene retribuito attraverso il contributo economico erogato dal comune e da quanto ottenuto dalle tutele economiche previste dal welfare (indennità di accompagnamento).

Durante le ore di riposo dell'assistente familiare l'assistenza viene garantita dal custode sociale.

Mario per circa 18 mesi viene accudito nella sua casa e qualche settimana prima di morire manifesta preoccupazione per il futuro del suo gatto. I vicini di casa, venuti a conoscenza della situazione, si rendono disponibili ad "adottare" il gatto sollevando così Mario da una preoccupazione che lo affligge.

A conclusione del percorso di cura gli operatori hanno considerato importante ripercorrere gli interventi effettuati per valutare l'esperienza professionale (valutazione ex post).

5. *Risentimenti e rifiuti* di Marta Bertozzi

I Servizi Sociali del Comune conoscono Giovanni nel 2015, su richiesta della moglie per un supporto psicologico a favore del coniuge, che non riesce ad accettare il suo essere malato di sclerosi multipla. Spiega che il rapporto con la patologia è da sempre complesso, faticando ad accettarla e conviverci, visto anche la giovane età (55 anni), e nonostante il supporto dei familiari.

Giovanni vive in casa con la moglie e con la minore delle tre figlie che uscirà di casa successivamente. Nel rendersi indipendenti dai genitori sia la figlia minore che la maggiore rimangono nella stessa città, mentre la figlia mezzana vive per lo più all'estero perché lavora in una multinazionale del nord Europa. A modo proprio ciascuna delle donne della famiglia è molto legata a lui e tale affetto è ricambiato.

Giovanni dimostra apertura alla possibilità di ricevere un aiuto esterno, riconoscendo che il declino fisico e la vergogna per la sua personale condizione lo stanno conducendo ad una vita di reclusione. Di fatto, da quando ha necessità di utilizzare la carrozzina non è più voluto uscire di casa, riducendo qualsiasi possibilità di intervento che non fosse erogato al domicilio.

Il supporto psicologico si rivela per lui positivo, perché lo accompagna a raggiungere un certo equilibrio superando alterne fasi depressive.

Trascorrono tre anni, la diagnosi di un melanoma al quarto stadio, non operabile, annulla praticamente ogni conquista fatta. In accordo con l'oncologa ospedaliera di riferimento Giovanni inizia una cura sperimentale al domicilio, una terapia orale, i cui effetti collaterali si rivelano però talmente insopportabili per il paziente da portarlo a scegliere autonomamente di interromperla.

Alla nuova diagnosi Giovanni reagisce dapprima con rabbia, sfogata soprattutto verso la moglie, poi si chiude in sé ed esplicitando il suo non voler parlare della nuova condizione, risponde alle sollecitazioni di familiari e psicologa con linguaggi inappropriati e volgari.

Nonostante ciò, prosegue il percorso psicologico che, pur non affrontando sempre il tema della malattia, permette il mantenimento di uno spazio di dialogo entro il quale sfogare le proprie emozioni.

Di lì a poco, il peggioramento complessivo del quadro clinico lo porta ad una fase di rassegnazione.

L'apice della crisi si verifica dopo alcuni mesi, quando la moglie richiede un incontro con i Servizi, all'insaputa del marito benché facendo così sentisse di tradirne la fiducia.

Durante il colloquio racconta della difficoltà di gestire l'ingente carico assistenziale, presente già dall'anno precedente, ed amplificatosi con la conclusione dell'attività lavorativa, divenendo la principale caregiver. Descrive il rapporto con il marito in una condizione di sottomissione, poiché Giovanni da sempre ordina, controllandola anche nella vita extra-lavorativa, a tal punto da condurla ad una condizione di progressivo isolamento sociale.

Emerge la fatica nel non riuscire a far accettare al marito ulteriori aiuti al domicilio o un periodo di ricovero in una struttura per alleggerirla nel carico assistenziale. Si sente intrappolata in una relazione non sana: non lo abbandonerebbe mai ma allo stesso tempo è arrabbiata perché lui, che l'ha condotta alla solitudine, morendo la lascerà davvero sola.

Chiede quindi al servizio un lavoro "dietro le quinte": convincere Giovanni ad entrare in RSA o in una clinica, senza però che lui venga a sapere che è una sua iniziativa, temendone la reazione. Il Servizio accoglie la richiesta della signora, condividendo la necessità di fare rete con i responsabili del reparto di oncologia, per verificare la possibilità per Giovanni di un periodo di ricovero o un maggiore supporto per la terapia in atto. Dal raccordo con il reparto e lo specialista di riferimento emergono: l'impossibilità di proseguire la terapia in una RSA, la non conoscenza della presa in carico dei servizi sociali perché mai nominata dal paziente e la conseguente impossibilità, seppur comprendendo i bisogni della moglie, di interventi senza la richiesta diretta di Giovanni.

Il Servizio, nella difficoltà di costruire una rete efficace coi colleghi dell'ambito sanitario e nel rispetto della decisione dell'interessata di tacere al marito la sua richiesta di aiuto, si attiva per rinforzare quest'ultima nel ruolo di caregiver. La signora è sostenuta quindi a sua volta dalla psicologa del servizio, contattata costantemente dal Servizio Sociale ed è accompagnata nell'individuazione di un badante uomo e di un'infermiera privata per aiuto al domicilio.

A fronte del rapido declino delle condizioni di Giovanni, il servizio organizza un incontro con la moglie e le tre figlie, come momento di mediazione familiare volto al rafforzamento del rapporto madre-figlie in supporto al padre.

Giovanni muore dopo due settimane dall'incontro.

6. *Il familiare esperto* di Domenica Faccioli

Una mattina di metà novembre vengo contattata dall'assessore del Comune nel quale lavoro, mi segnala un caro amico di famiglia, Matteo, che necessita dell'attivazione del Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) in quanto ha un tumore alla prostata metastatizzato e la famiglia ha bisogno di aiuto per la cura e l'assistenza. Mi fornisce il recapito telefonico della moglie Angela, che provvedo a contattare per fissare una visita domiciliare nel pomeriggio.

Mi reco presso la famiglia, portando la documentazione per la richiesta di attivazione SAD. Vengo accolta positivamente dalla figlia Roberta che mi ringrazia per essermi recata presso la loro abitazione. La stessa mi racconta che il padre è da molti anni malato di tumore, purtroppo sono già presenti delle metastasi, mi fornisce dettagliati dati clinici sulla sua condizione di salute. Mi racconta di lavorare come infermiera presso un ospedale della zona e durante il colloquio introduce il tema dell'accanimento terapeutico. Si dichiara combattuta su che cosa fare per aiutarlo, se continuare la chemioterapia oppure accedere alle cure palliative e accompagnare il padre nel fine vita nel modo migliore. Concordiamo di compilare la documentazione per l'attivazione del servizio SAD; mi riferisce che si informerà sulla possibilità di eventuali chemioterapie a domicilio in quanto il padre è sovrappeso e costretto a letto. Terminato il colloquio mi presenta i genitori. Angela è molto disponibile e accogliente così come Matteo il quale, consapevole del suo stato di salute, è frustato per la sua condizione fisica e per l'allettamento. Concludo la visita domiciliare, saluto la famiglia e ritorno in ufficio.

Nei giorni seguenti attivo il SAD tutti i giorni per 45 minuti al giorno per l'igiene personale del malato. Roberta non mi fa sapere quanto deciso in merito alla continuazione della chemioterapia. Le operatrici SAD mi riferiscono che la figlia non è d'accordo sull'eventuale attivazione della fisioterapia a domicilio, attivabile gratuitamente attraverso il Servizio Sanitario Regionale.

Matteo nelle settimane successive si aggrava e viene ricoverato in ospedale dove morirà.

Il rapporto dell'Assistente Sociale con le situazioni personali e familiari incontrate nei percorsi di malattia

Tracce di riflessione e di ricerca

- Quali elementi abbiamo bisogno di conoscere della biografia delle persone per poterle accompagnare ed alleviare la loro sofferenza?
- Come facilitare la ricostruzione di alcuni passaggi cruciali nelle storie delle persone incontrate all'interno di più servizi?
- Quali sono gli elementi che riteniamo validi per affermare di avere una relazione di fiducia con l'utente? "Dire tutto di sé" all'Assistente Sociale è uno dei criteri?
- Siamo consapevoli delle aspettative e dei desideri che, come operatori, agiamo nell'azione professionale verso le persone?
- Quanto sappiamo sostare nell'angoscia dell'accompagnare? Quanto invece deleghiamo questo aspetto all'intervento psicologico?
- Dove si collocano i desideri delle persone nelle nostre valutazioni?
- Quali strumenti utilizziamo per favorire percorsi di acquisizione della consapevolezza in itinere dei pazienti rispetto alla loro condizione e agli possibili sviluppi? Quali ci servirebbero?

La malattia è prima di ogni altra cosa solitudine: appartiene alla persona malata perché ogni dettaglio che la connota è soggettivo e personale, mai replicabile seppure affine; il dolore, la paura, la risposta ad un farmaco, una limitazione fisica, la presenza o l'assenza di un familiare sono vissuti da ciascuno in modo diverso. La malattia è un'esperienza che ci si trova ad attraversare non avendola scelta, e nella quale l'identità con fatica cerca una nuova forma, abiti nuovi da indossare, perché "si cambia taglia".

La persona è corpo, razionalità, emotività, spiritualità, è uomo/donna, figlio, fratello/sorella, partner, genitore, è amico, vicino di casa, professionista, cittadino, cliente...

Più ampia è l'area di azione relazionale, più sono le appartenenze, più questa dimensione verrà a sua volta coinvolta e trasformata nel percorso. *"Nella vita del singolo l'altro è regolarmente presente"* e questa relazione emerge con maggiore evidenza quando è in difficoltà ed incontra la sofferenza. Non è quindi possibile accostarsi a queste situazioni di fragilità astraendole dalla dimensione sociale e relazionale nella quale sono inserite⁷.

La patologia perturba e turba la qualità di vita, portando degli squilibri nella routine quotidiana, nelle scelte in ambito lavorativo e nel tempo libero, nella condizione economica e nella sua stabilità.

7 Questa affermazione si basa sull'assunto fondamentale del modello bio-psico-sociale ossia che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. L'O.M.S. nel 1946 ha evidenziato in pieno la rottura con le vecchie concezioni in cui la salute era concepita come la semplice mancanza di malattia, definendola invece come "uno stato di completo benessere psichico, fisico e sociale". Il modello bio-psico, sociale, a partire dalla visione multidimensionale delle cause che agiscono sulla salute e sulla malattia e degli effetti che la salute e la malattia possono avere sulla persona, si configura come una strategia di approccio che pone la persona malata al centro di un sistema influenzato, appunto, da molteplici variabili. (Da "Le basi scientifiche dell'approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l'acquisizione delle competenze mediche appropriate" M.A.Becchi, N.Carulli)

Ricordiamo la storia di Stefano. L'Assistente Sociale compie una valutazione che tiene in considerazione non solo la persona malata, le sue scelte e i suoi desideri, ma anche il suo sistema di relazioni.

L'intervento si esplica in una continua mediazione, in una continua ricerca di una sintesi "buona", in grado di rendere sostenibile per il singolo e per le persone che gli stanno accanto ciò che avviene all'interno dei percorsi di cura. E' più che mai necessario, quindi, intervenire sugli squilibri rispetto alle relazioni che le persone possono stabilire con se stesse, con le loro difficoltà, con le difficoltà che hanno in famiglia e con le difficoltà che la famiglia ha con gli interlocutori sul territorio (operatori sanitari, sociali, vicini di casa, datori di lavoro, ecc.).

Il senso della presenza professionale dell'Assistente Sociale diventa così facilitare una vita vivibile, sufficientemente pacificata con le questioni difficili con cui la persona si è trovata a dover fare i conti. Questo comporta, anzitutto, evitare processi di astrazione, ma operare concretamente all'interno della trama relazionale in cui quelle persone sono inserite. Una trama significativa per il malato, composita, fatta non necessariamente di relazioni di parentela o amicali, ma anche di quei punti di riferimento affettivi che nella vita hanno dato senso, come il portiere del condominio nel quale si vive o il proprio animale da compagnia, come nel caso di Mario.

Utilizzare questo sguardo permette di cogliere la complessità e ricchezza delle situazioni ed evidenzia la necessità di superare la rigidità di alcuni modelli classici di intervento ove il professionista è colui che sa cosa deve/può fare, ponendo la persona malata in una posizione di dipendenza. Si tratta di orientarsi verso una maggior flessibilità e dinamicità, di sostare nell'evoluzione della condizione clinica e sociale della persona, collocandosi entro una disimmertia mobile in cui a volte è l'operatore che può offrire l'indicazione adeguata e a volte è la persona malata che individua che cosa può essere di maggior giovamento per lei. Cosa può essere di aiuto non è possibile saperlo a priori, ma si scopre lì, attraverso la sua narrazione di ciò che sta accadendo nella sua vita ed il significato che attribuisce agli eventi ed alla propria storia (in fondo ognuno cerca di essere se stesso per tutta la vita).

Ogni sistema familiare ha costruito nel tempo significati, regole, ruoli e strategie per affrontare i cambiamenti. Strategie non necessariamente efficaci per ogni evento incontrato, ma proprie. La malattia pone degli squilibri mettendo in discussione la stabilità quotidiana. Non necessariamente si prefigura un tracollo del sistema, può essere l'occasione - a volte l'unica accettata - di sperimentare nuove forme di emancipazione per i membri e nuove modalità di essere in relazione. A volte la dolorosa esperienza di accompagnare un proprio caro malato nel suo percorso di cura ed inguaribilità è una occasione per scoprire di avere delle capacità non solo relative alla dimensione pratica dell'assistenza ma anche di riconoscere alcune abilità fino ad allora sopite⁸. Questo nelle famiglie ove la biografia ha prodotto un sufficiente equilibrio tra vicinanza, presenza, fatiche. Dove ci sono state importanti fratture, traumi, distanziamenti, tutto diventa imprevedibile con la malattia di uno dei membri; possono essere fatte scelte in continuità con la storia pregressa poiché la malattia non cancella i conflitti passati, né sana tutte le ferite. Essere malato ora non cancella quello che siamo stati. Eppure è una libertà che è spesso soffocata da un astratto principio, del senso comune per lo più, che il legame di sangue formale valga più del legame reale di vita.

La possibilità di mettere a disposizione, da parte dell'Assistente Sociale, uno spazio di ascolto implicito, perspicace, che parta da ciò che la persona sente di potervi depositare senza la frenesia di passare all'azione, favorisce la costruzione della fiducia. Diviene possibile all'interno di questo rapporto di fiducia privilegiato connettersi più concretamente con la realtà, permettere l'emergere di domande su ciò che sta accadendo, esplorare ed ipotizzare risposte sostenibili alla sofferenza del singolo, compatibili con la sua biografia.

8 Si deve a Cecily Saunders l'aver messo in pratica il concetto rivoluzionario di *curare quando non si può più guarire*. Le cure palliative, infatti, cercano di aiutare il malato a vivere con la maggiore pienezza possibile la parte finale della sua vita, a rivolgere il suo interesse su ciò che ancora può fare, a valorizzare il significato e a distogliere l'attenzione da ciò che invece non può più realizzare o portare a termine.

Nel caso del signor Giovanni il costante ascolto della persona e contestualmente della moglie, offerto dall'Assistente Sociale, ha permesso di allentare la disimmertia e costruire insieme, spesso mantenendosi dietro le quinte, la situazione di sollievo migliore, di rassicurazione e di presenza,—tenendo conto delle percezioni di ognuno e del sistema di relazioni costruito già nel passato. Non si è scelto a priori un setting assistenziale (RSA), forse teoricamente più consono ed adatto alla situazione, ma si è trovato il miglior supporto possibile e sostenibile per i componenti (badante e infermiere privato a domicilio). E' un aiuto che in primis è relazionalità e che si oggettiva in informazioni, servizi, interventi da attivare. L'origine è la costruzione di una relazione, di un incontro "in punta di piedi" e spesso non spontaneo, ma che consente nel tempo di giungere alla sopportazione e all'alleggerimento delle situazioni di difficoltà. Il colloquio diviene lo strumento fondamentale, nel quale è sospeso il giudizio e viene garantito il contenitore mentale organizzato, nel quale l'altro sente che possono stare le sue risorse e non solo il suo bisogno/problema.

Si entra in dimensioni di intimità che toccano le cose che si devono fare, i legami che si vogliono o si possono eventualmente ricostruire, i compiti da svolgere, le decisioni da prendere. È tutto molto delicato, con sfumature particolari tra le diverse biografie che si incontrano, individuali o familiari che non sono evidenti da subito. Delle cose si svelano lentamente e offrono degli appigli per capire come procedere, altre rimangono celate e non necessitano di essere indagate.

Nel caso della signora Teresa l'Assistente Sociale entra pian piano in una storia già scritta e già narrata dalla persona malata praticando un ascolto perspicace, cioè attento, più che a raccogliere informazioni, a sintonizzarsi con il vissuto della persona, con ciò che porta come significativo per sé in quel momento. Si tratta, per l'Assistente Sociale, di affinare la propria specializzazione, non più intesa come preparazione per una specifica area di utenza, ma come maggiore competenza nel sintonizzarsi con la persona, su ciò che sente e vive in quel momento.

L'incontro diventa allora il luogo del possibile, con qualcuno che guarda, vede e affronta con la persona malata quell'evento che ha modificato il suo quotidiano. Incontrarsi chiede di trovare un comune punto di partenza, un bisogno, una lamentele, un'informazione inderogabile, un desiderio ineludibile, ma solo trovando lo snodo che accomuna si può generare un percorso condiviso, un colloquio fruttuoso e uno scambio leale. L'incontro con le persone di cui l'Assistente Sociale si occupa non può e non deve diventare la mera esecuzione di un compito, le parole che pronuncia devono essere parole pensate, quelle che ascolta parole trattenute, se si vogliono costruire azioni vantaggiose. E' necessario interrogarsi, allenarsi a chiedere, per vedere se si può contribuire anche a delle piccole rielaborazioni sostenibili di ciò che effettivamente la persona desidera.

L'Assistente Sociale aiuta le persone a vedersi non solo negli squilibri e nelle interruzioni che la malattia ha generato, ma le accompagna a riconoscere la propria storia per far sì che si possano concentrare su ciò a cui tengono maggiormente, senza invadere, senza superare in velocità e attenuando dove possibile la percezione della persona malata di essere diventata solo malattia, di non sapere con precisione che cosa le stia succedendo o le succede, soprattutto favorisce il riorganizzarsi della vita ricorrendo al massimo livello di creatività.

Ne è esempio la storia di Mario dove parte importante dell'intervento è stata occuparsi del gatto e pensare al futuro di questo animale. Per Mario il gatto era un affetto importante e la sua qualità di vita era determinata anche dal sapere che qualcuno si sarebbe potuto occupare di lui. In questo modo l'Assistente Sociale ha permesso di dare voce alla persona, alla sua dignità e soprattutto alla sua autodeterminazione, facendo in modo che si rendesse consapevole delle proprie criticità e risorse, ma anche del suo ruolo attivo all'interno del processo di aiuto, riuscendo così a rinforzare la sua capacità di autodeterminarsi. Ascoltare la persona e "dare voce" non sempre è possibile, ma - laddove tale capacità di scelta e presa di parola è presente - occorre fare di tutto per valorizzarla. Spesso viene chiesto alle persone di prendere decisioni, di autodeterminarsi, come se la consapevolezza di sé stessi, la capacità di riconoscere la storia della propria vita, fossero acquisizioni certe o un patrimonio assodato. In realtà la consapevolezza è un processo tanto

ardito quanto evitato perché sapere chi si è e che cosa si può o si riesce a fare non è sempre uno stato piacevole e di facile gestione. Comprendere i nodi, i legami, i funzionamenti, può generare sofferenza, fatica e responsabilità e non si è sempre pronti a pagare il prezzo della tanto auspicata, cercata e richiesta consapevolezza.

Comprendere richiede tempo per la persona malata, richiede la possibilità di ritornare su alcuni concetti, di porre ulteriori domande, di poter assimilare il nuovo all'interno della propria realtà di vita. Comprendere per divenire consapevoli, poco per volta, ove il vivere concretamente la quotidianità che si trasforma (che non è una esperienza individuale, ma collettiva) permette alla persona malata anche di rimodulare le decisioni, con l'obiettivo di rendere vivibile ciò che le sta accadendo. In questo senso allora la persona si autodetermina.

Anche per l'Assistente Sociale diviene cruciale il fattore tempo. Deve essere un tempo che consenta il ritmo del dire e non dire, come abbiamo visto nel caso della signora Teresa. Infatti, se si riesce a trovare lo stesso passo e ad entrare in sintonia, le persone possono decidere insieme all'operatore il cosa e il come esprimere, con tempi propri, coi dettagli e i contenuti che reputano essere vincolanti, senza sentire l'urgenza di raccontare e svelare ogni cosa.

Trenta minuti di un colloquio forse non bastano, non sono un tempo sufficiente per ascoltare o un tempo ragionevole per iniziare a comprendere e per immergersi nella vita di un'altra persona. Prendersi il tempo per stare, usare il tempo con attenzione e senza sprechi, restituire il valore di una occasione irripetibile è permettere alle persone di fare altrettanto. E' utile che l'Assistente Sociale adotti uno stile professionale flessibile e dinamico, mediando tra i tempi della persona ed i tempi precostituiti dei Servizi, che spesso flessibili non sono. Si tratta di passare, di conseguenza, dal concetto di presa in carico più rigido e strutturato, al concetto di accompagnamento, del lavorare insieme, allestendo condizioni perché possano esserci relazioni di rispetto.

Il ruolo dell'Assistente Sociale tra accompagnamento e scelte

Tracce di riflessione e di ricerca

- A quali attese, esigenze rispondiamo quando sosteniamo un nucleo familiare? A chi ci rivolgiamo?
- Come ci sentiamo di fronte a richieste di alleanza in situazioni relazionali caratterizzate da silenzi, incomprensioni e dal “non detto”?
- Il ruolo dell'Assistente Sociale è quello di “svelare” i problemi e i bisogni che non vengono dichiarati, ma sono percepibili?
- Quale stile di interazione e comunicazione agiamo nei rapporti con enti/servizi con mandati e prassi operative differenti con i quali siamo co-presenti sulla stessa situazione?
- Come lavorare con un caregiver esperto e competente nell'ambito della relazione di cura?
- Quanto è importante conoscere gli aspetti sanitari più significativi delle malattie che investono le persone che seguiamo? I colleghi che operano nei servizi sanitari e socio sanitari sono una risorsa per la costruzione di questo sapere?

Lavorare nelle situazioni descritte richiede un'evoluzione del servizio sociale, un passaggio forse obbligato, pena la frammentazione e/o scarsa efficacia dell'intervento: il passaggio dall'assistere/prendere in carico (“io operatore so cosa è meglio per te”) all'accompagnare, dando pieno riconoscimento a ciò che la persona effettivamente vuol fare nella sua condizione di malattia e/o di fine vita, in continuità con la propria biografia. La sfida è accompagnare le persone nell'identificare, contestualizzare e rendere sostenibili tali scelte. Diviene quindi necessario partire dalle narrazioni/biografie che si incontrano, non sempre esplorabili e nitide fin da subito, consapevoli che alcuni aspetti della vita delle persone si svelano e offrono appigli per capire cosa fare e cosa è inutile fare, con chi è utile collaborare e in quali direzioni. Le direzioni non sono precostituite, le risposte non sono definitive, ma si percorrono quelle concretamente possibili in quel particolare momento della storia personale; diventa necessario per l'Assistente Sociale porsi in una posizione di ascolto con sguardo attento e vigile, per comprendere le opportunità.

L'ascolto sociale si distingue dal setting psicoterapeutico: l'obiettivo non è portare la persona a rielaborazioni e comprensioni della propria sfera psichica ed emotiva, ma sintonizzarsi sulla storia personale per esplorare azioni che rendano vivibile e diano sollievo alla condizione di malattia in evoluzione e con prognosi infausta. Si tratta di dare voce agli individui, alla loro dignità, anche per coloro che per patologie pregresse o sopraggiunte faticano ad esprimere con chiarezza le proprie intenzioni (es. decadimenti cognitivi...).

L'ascolto in questi casi è molto complesso, a volte pare impossibile, ma è proprio compito dell'Assistente Sociale cercare di fare emergere la voce che manca, farsi “amplificatore” delle istanze della persona e garantirne la tutela, consapevoli che essa è inserita in un contesto sociale e relazionale di cui tener conto.

Le tematiche delle tutele di protezione giuridica e socio-economiche assumono un'importanza rilevante ancor più in queste condizioni di fragilità estrema. Dietro al più evidente e concreto ottenimento delle tutele previste dal welfare nazionale e regionale vi è la realizzazione effettiva dell'autodeterminarsi, scegliere il

setting di cura più adeguato, essere assistiti in modo più diretto dai propri famigliari, migliorando quindi la qualità di vita. Una dimensione ben più profonda, dunque, di ciò che è visibile nell'erogazione di un servizio, erroneamente confusa con procedure esclusivamente burocratiche. I servizi e gli interventi attivati sono i mezzi per raggiungere il fine.

Il fine non corrisponde a dove si vuol portare la persona o ciò che si immagina sia il suo bene, non esistendo una definizione di benessere univoca; ogni individuo è un mondo a sé e pertanto va osservato, ascoltato, accolto nella sua unicità. Questo continuo movimento, questa ricerca tra il desiderato ed il possibile richiede all'Assistente Sociale di utilizzare costantemente la flessibilità professionale, non solo verso gli individui, ma anche verso i contesti organizzativi e lavorativi che spesso flessibili non sono.

Le situazioni di cronicità e di malattia sono infatti dinamiche e necessitano di consapevolezza anche da parte dei contesti organizzativi: ad esempio la dimensione temporale nelle istituzioni è autoreferenziale e si corre costantemente il rischio di creare un corto circuito tra le repentine accelerazioni delle situazioni -anche in conseguenza dell'evoluzione clinica - ed il ritmo delle procedure burocratiche, portando ad astrazioni e ricadute non coerenti con la funzione strumentale della procedura. L'Assistente Sociale opera all'interno di questa discrasia, con un tempo lavorativo a disposizione sempre più contratto, col compito di monitorare che il tempo istituzionale non divenga mortificante per le persone che si rivolgono ai servizi. Contemporaneamente è necessaria una continua riflessività per evitare che l'assenza di un tempo adeguato aumenti il senso di pressione producendo pensieri veloci, poco pensati, compressi e non complessi, perdendo la capacità di avvicinarsi e cogliere le sfumature delle situazioni. Si profila un agire professionale difficile perché frutto di una continua attenzione a ciò che accade, ma anche di riflessioni e decisioni in contesti a volte contraddittori e discordanti. All'Assistente Sociale non è chiesto di essere rapido nell'azione, ma nell'intuizione del possibile, cioè di essere in grado di ipotizzare, partendo da ciò che ha di fronte, scenari plausibili. Questo comporta la convivenza tra paradigmi, riferimenti concettuali e professionali diversi ed un tempo/spazio di vicinanza nel quale la persona possa esprimersi e portare alla luce elementi utili alla valutazione professionale.

L'Assistente Sociale, in un gioco orientato all'empowerment, rende visibile il mondo della vita delle persone, innesca, attiva processi, allestisce contesti ed assume come proprio un ruolo di regista, diretto o indiretto, delle situazioni. Con il termine *regia* non si fa riferimento ad una costante presenza dell'Assistente Sociale, ma al permanere di una vigilanza indiretta di ciò che accade, permettendo che le connessioni si tengano e si mantengano. Occorre tenere assieme pensando con gli altri, consapevoli della propria parzialità e dell'importanza dell'integrazione non solo tra servizi operanti nella medesima area di interesse, ma soprattutto tra sociale e sanitario, tra servizi appartenenti a differenti enti ed organizzazioni. E' un'arte che va allenata attraverso la pratica, ma anche pensata affinché possa diventare fonte di apprendimento per la propria professionalità e per quella dei colleghi.

Solo in questo modo, ossia riflettendo sul motivo di alcuni risultati positivi e riuscendo ad argomentarli, l'Assistente Sociale può diventare credibile ed attivare processi virtuosi di influenzamento culturale e

operativo nei contesti professionali. Al professionista, soprattutto quando svolge il ruolo di care manager, viene richiesta la capacità di promuovere, realizzare progetti che sappiano dare rilievo ai concetti di vision e di mission: pensarsi dentro il proprio servizio in un'ottica aziendale significa operare in un'ottica "imprenditiva", sviluppando azioni che, in linea con la mission dell'ente, implementino e migliorino gli interventi. Si tratta di ampliare il proprio sguardo professionale non limitandolo all'azione contingente focalizzata sull'urgenza, sulle richieste impellenti dei cittadini, sulle prestazioni.

Gli Assistenti Sociali dovrebbero essere i primi ad abbattere i pregiudizi, che molto spesso hanno e alimentano, legati ad una concezione assistenzialistica e benefattrice del Servizio Sociale, evitando di rinchiudersi nell'autoreferenzialità. Non si dia per scontato che l'attività professionale svolta quotidianamente non abbia spazi di azione differente dall'ordinario. Si può ipotizzare che un Servizio Sociale ospedaliero "esca sul territorio", progetti ad esempio incontri con o presso le RSA - per conoscerne le caratteristiche, consolidare relazioni inter-servizi, avviare percorsi di collaborazione - consentendo di riqualificare gli interventi già in essere, rendendoli più efficaci ed appropriati. L'approccio sociale non si limita ad uno sguardo sul singolo individuo e sulle sue vicissitudini, ma allude alla società, si incanala e si indirizza in ottica inter-individuale.

Ciò significa contemplare e provare ad esplorare percorsi nuovi, cercandoli e/o provando ad influenzare quelli già esistenti e i relativi sistemi organizzativi, essendo in grado di comunicare i risultati di questa esplorazione non solamente attraverso una modalità narrativa. Attraverso questa contaminazione che apre al nuovo è possibile influenzare il cambiamento professionale e l'offerta di servizi, trasformando, dal basso, prima i sistemi operativi e poi l'assetto normativo ed istituzionale.

Le interazioni tra operatori dell'area sociale e sanitaria

Tracce di riflessione e di ricerca

- Come e quando ci autorizziamo a restituire ai sanitari la lettura dei bisogni sociali dei pazienti e delle loro famiglie e quale modalità utilizziamo?
- Quale accompagnamento possibile in assenza di integrazione tra interventi sociali e sanitari? Con quali prospettive prefigurare dei sostegni assistenziali, domiciliari e residenziali?
- Quali elementi utilizziamo per individuare il setting di cura più adeguato? Quanto è flessibile la nostra valutazione rispetto ai criteri di adeguatezza?
- Come garantire continuità delle cure nell'evoluzione della condizione clinica?
- Cosa impedisce la convergenza sul significato attribuito alla dimensione temporale tra ambito sanitario e sociale?
- Cosa qualifica dimissione protetta un intervento di integrazione socio-sanitaria? Quale valenza ha la dimensione sociale e cosa non è riconosciuto?
- Quale scelta prevale nelle dimissioni: quella dei familiari, quella del paziente, quella dei sanitari?
- Quanto spesso osiamo nel proporre interventi che sostengano l'autodeterminazione (la volontà) degli utenti anche se non rappresentano la soluzione oggettivamente più tutelante? Come motiviamo le nostre scelte, le nostre proposte agli altri professionisti coinvolti (colleghi Assistenti Sociali, membri dell'équipe multidisciplinare, dirigenti, amministratori)?

L'intervento in situazioni di estrema fragilità, come quelle di accompagnamento di malati e loro famiglie nel percorso di cronicità, peggioramento e fine vita, non può prescindere dalla consapevolezza della parzialità della valutazione monodisciplinare.

La persona nella sua unicità può essere avvicinata e conosciuta da molteplici punti di vista, tutti co-presenti ed in evoluzione, nessuno di questi singolarmente è in grado di dare un'immagine della complessità. Questa riflessione, nella teoria⁹ ampiamente condivisa dai professionisti di differenti discipline, nella concreta esperienza di malattia assume toni sfumati, se non addirittura viene a mancare.

Sicuramente l'evoluzione delle conoscenze scientifiche e metodologiche ha modificato la definizione di *cura*, arrivando oggi ad una continua specializzazione, che permette l'osservazione del dettaglio portando a sottostimare la visione panoramica.

La malattia colpisce il corpo e c'è bisogno che qualcuno se ne occupi. La cura sanitaria è definita nell'intervento professionale di coloro che istituzionalmente sono abilitati e legittimati a realizzare interventi terapeutici. Tali interventi si snodano all'interno del percorso diagnosi-cura-riabilitazione prevedendo, per ogni segmento, linee guida, protocolli e percorsi terapeutici predefiniti. Attraverso la terapia si interviene sulla malattia, sull'organo malato, con l'obiettivo di raggiungere ove possibile la guarigione e il minor numero di conseguenze/ripercussioni cliniche, concentrando le energie sullo svolgimento dell'attività che porta al risultato. Colpisce come nel passato fosse riconosciuta nella figura del medico la naturalità della relazione di cura che passava dalla relazione umana, mentre oggi questa dimensione è più spontaneistica, lasciata allo

9 Appare opportuno partire dalla definizione di salute dell'OMS, intesa non come assenza di malattia, ma come benessere fisico, psichico e sociale di cui tutte le persone hanno diritto, diviene fondamentale interrogarsi e interrogare sull'effettiva messa in atto di questa direttiva: World Health Organization, The WHO Health Promotion Glossary, Geneva, 1998. Consultabile al link: <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPG/en/>

stile personale e comunicativo del medico, valorizzata solo in alcuni ambiti sanitari “estremi” dove la riflessione sul senso della vita del malato irrompe e attraversa tutto il processo di cura. Le cure palliative ne sono una esemplificazione.

Tale disciplina si discosta significativamente dal paradigma medico tradizionale: il soggetto è considerato nella sua compiutezza, in una visione olistica e l’approccio al bisogno di salute si sviluppa in un’ottica multi-interdisciplinare.

La malattia non colpisce solo il corpo. Se nell’esordio di malattia c’è un forte orientamento ad interventi tempestivi ed efficaci, orientati alla guarigione, col prolungarsi della condizione patologica, con l’aggravamento e la cronicizzazione, aumentano gli effetti di tale condizione investendo il soggetto e il suo sistema relazionale. Si passa gradualmente da un *tempo breve* di cura ad un *tempo che resta* in cui le finalità prioritarie divengono altre.

Diviene necessario pre-occuparsi, contestualmente alla terapia farmacologica e al monitoraggio dei sintomi, delle ricadute che la malattia produce in termini di funzionamento sociale, lavorativo, relazionale e familiare. Il risultato atteso è rendere sostenibile, sopportabile, vivibile la condizione che viene a crearsi nelle situazioni di malattia cronica o con evoluzione infausta; il modo è prendersi cura della condizione della persona malata e di ciò che la circonda.

Tra i termini *cura* e *prendersi cura* non c’è però contrapposizione. Queste due dimensioni dovrebbero agire sempre in un’ottica integrata che tenga insieme, per quanto possibile e sostenibile, le varie dimensioni della vita del soggetto. Agire clinicamente ritenendosi esentati dalle conseguenze della malattia sulla dimensione umana del paziente non è possibile. Lo stesso tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce *tempo di cura*, così come recentemente sancito dal legislatore¹⁰; è indispensabile ricordarsi costantemente di riservare tempo alla relazione con l’altro. Quando il corpo si ammala, la persona chiede tempo: tempo per essere ascoltata, accompagnata, dare un senso agli accadimenti, autodeterminarsi. Agire socialmente non ponendo attenzione al peso della condizione clinica sulla quotidianità della persona non è possibile. Le limitazioni poste dalla condizione di malattia sulla dimensione sociale del singolo determinano la necessità di individuare interventi e percorsi “adattati” e non stereotipati della prassi procedurale.

Entrambi gli sguardi singolarmente considerati sono parziali. Ripartendo dalla definizione di *cura* nella sua pienezza possiamo identificarne il carattere di relazione, di umanità, poiché svolto da persone a favore di altre persone, a prescindere dalle differenti competenze specifiche dei professionisti coinvolti e dei servizi di appartenenza.

Non è però scontato che gli operatori che di fatto SONO i servizi, abbiano o siano stati formati ad avere uno sguardo di cura “relazionale” sui bisogni delle persone. In questi contesti l’integrazione¹¹ tra figure sanitarie

10 Legge n° 219 del 2017 art.8, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*

11 Integrazione sociosanitaria. Nei servizi alla persona l’integrazione è problema tecnico e strategico. Si fa appello all’integrazione quando la natura, la dimensione e la complessità dei problemi chiede capacità multi professionali di affrontarli. E’ integrazione di responsabilità o di risorse? Nel primo caso si ha integrazione quando diversi centri di responsabilità condividono obiettivi, risorse e responsabilità per conseguire risultati attesi. Nel secondo l’enfasi è sull’integrazione delle abilità, delle competenze, che insieme generano possibilità di affrontare i problemi. Chi enfatizza l’integrazione delle responsabilità evidenzia che non ci si può limitare a gestire risorse senza responsabilità identificate. Chi evidenzia il secondo aspetto fa leva sull’esigenza di collegare le responsabilità ad azioni commisurate alle risorse disponibili. L’integrazione è riconoscibile a quattro livelli: istituzionale (tra responsabilità pubbliche), gestionale (tra responsabilità e risorse pubbliche e private), professionale (tra sapere e abilità), comunitaria (tra soggetti e risorse del territorio). L’insieme di questi elementi compone un alfabeto e una sintesi per l’integrazione, avendo in mente le connessioni tra ambiti operativi (sociale, sociosanitario e sanitario), la differenza tra interventi sociali a rilevanza sanitaria e interventi sanitari a rilevanza sociale e, soprattutto, che l’integrazione non è un fine ma un mezzo e una condizione necessaria per traguardi impegnativi. (da T. Vecchiato da Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013)

e figure sociali, tra bisogni di cura e di accompagnamento, deve trovare spazio e senso perché è richiesta ed è riconosciuta come necessaria. In questo spazio è possibile intervenire rispetto alle relazioni. Relazioni che le persone hanno con sé stesse, con le loro difficoltà, con le problematiche familiari, con gli interlocutori del territorio (operatori sociali, sanitari, ma anche vicini di casa, datori di lavoro, servizi degli enti locali etc.).

Il concetto di integrazione socio-sanitaria¹² è indicato e declinato, nella sua attuazione formale, nella legislazione da molto tempo eppure, tale indicazione top-down appare tuttora parzialmente incompiuta e in realtà distante dalle linee guida promosse.

Pur riconoscendo l'importanza della cornice legislativa di riferimento, è necessario ripensare al concetto di integrazione osservandolo dalla prospettiva bottom-up dei Servizi, siano essi sociali o sanitari, favorendo l'acquisizione di una maggior consapevolezza della realtà e della possibilità di cambiamento.

L'integrazione sociosanitaria si snoda su più livelli compresenti: quello tra professionisti diversi dello stesso servizio, quello tra servizi differenti, quello tra dimensioni temporali.

All'interno degli enti sociosanitari, che per loro definizione dovrebbero caratterizzarsi per un'integrazione più fluida (es.: CPS, SerD, consultori) l'interazione tra l'area sociale e quella sanitaria non sempre è tangibile. La strutturazione dell'accesso dei cittadini al servizio, la distinzione tra le prestazioni e la durata delle stesse, determinano una visione del percorso come successione di singoli interventi professionali più che come coesistenza degli apporti, che sovente peraltro si concretizza esclusivamente nelle discussioni in équipe. Questa relazione tra gli operatori è spesso influenzata dall'ente di appartenenza, dalla sua cultura organizzativa e dalle scelte degli organi dirigenziali che regolamentano gli spazi e gli ambiti comuni di lavoro interprofessionale. Se questa condizione appare più o meno sfumata, a seconda della lungimiranza dell'organizzazione, in enti normativamente vocati all'integrazione, ancor più è evidente in servizi ove vi è una chiara matrice sanitaria o sociale, scivolando sovente dalla multidisciplinarietà ad apporti consulenziali. Perché vi sia integrazione è necessario transitare dal consolidamento, spesso trasformato in arroccamento, del proprio sapere professionale alla contaminazione dei saperi, creando un linguaggio comune: questo non significa perdere la propria specificità ma ampliarla.

Farsi contagiare dalla cultura sanitaria significa ad esempio imparare a sistematizzare alcuni processi: individuare indicatori di qualità del servizio e delle attività, rendicontare gli interventi, definire i criteri di valutazione e verificare i risultati. Contaminare la relazione terapeutica della professione sanitaria, medica e infermieristica, con la sensibilità connessa alla relazione di cura e di aiuto tipica della professione, non è però semplice o automatico.

L'Assistente Sociale fa parte del "corpo curante" ma non basta la sua presenza in un'équipe multidisciplinare per indurre uno sguardo e una attenzione che si spostino dalla malattia al malato e a tutti i mondi con cui il malato è in relazione. Si sconta il doversi confrontare con le rappresentazioni che gli altri professionisti, in particolar modo i sanitari, hanno degli Assistenti Sociali, spesso attribuendo loro una funzione "ancillare" a quella clinica. Tali rappresentazioni non sono supportate da una conoscenza del profilo professionale bensì da proprie percezioni ed aspettative: l'Assistente Sociale è un professionista dell'aiuto e per questo *aiuta sempre e chiunque!*

La ricerca di una legittimazione del ruolo dell'Assistente Sociale in ambito sanitario, però, non può passare unicamente dal far vedere "ciò che si sa fare", quanto piuttosto dal saper mostrare il sociale che c'è nelle

12 Si ricorda che le prestazioni sociosanitarie sono definite dall'articolo 3 septies del Decreto Legislativo [229/99](#); il successivo Decreto del Presidente del Consiglio (DPCM) del [14 febbraio 2001](#) (*Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*) ha stabilito la tipologia delle prestazioni.

situazioni. Ciò comporta la capacità di argomentare, sulla quale è necessario investire costantemente in termini di competenza: dire, ribadire, spiegare, mostrare, utilizzare metafore e tutti gli elementi propri della professione, per dimostrare quanto è utile e credibile ciò che si sta sostenendo. E' necessario per gli Assistenti Sociali un distanziamento da narrazioni troppo emotive e dettagliate delle situazioni socio-familiari dei malati, focalizzandosi piuttosto sul mostrare la complessità delle vicende ed i possibili campi di azione; articolare la lettura della situazione e contribuire alla costruzione della mappa dei significati attribuiti alla malattia da parte del paziente e del suo nucleo familiare. Operazione sicuramente più complessa, ma che consente di spostare il focus da una dimensione soggettiva ad una dimensione oggettiva stemperando personalismi, aspettative, ansie prestazionali, atteggiamenti di delega.

E se è difficile una pratica integrata all'interno dello stesso servizio, maggiori appaiono le criticità se ci si sposta verso l'esterno. L'aumento del carico di lavoro, la riduzione quindi del tempo a disposizione e l'affanno che si respira spesso tra gli operatori portano ad arretrare rispetto alla cultura e alle pratiche dell'integrazione. La scarsità di risorse dei servizi alimenta molto spesso la delega: ci si occupa frequentemente di stabilire e definire confini, quale servizio debba occuparsi del paziente, "a chi tocca?", "a chi compete?", e non di stabilire percorsi comuni, di collaborazione e di condivisione, come se la persona fosse davvero inquadrabile in una patologia prevalente e non avesse bisogno dell'apporto integrato di più sguardi, di più risorse, di più realtà.

Il rapporto tra servizi è ancora permeato dal pregiudizio: se il servizio è noto e ci sono già state occasioni per lavorare insieme in maniera positiva, le relazioni saranno più disinvoltate, l'approccio sarà più cordiale e collaborativo, in quanto si è già costruito un rapporto di fiducia. Tuttavia, quanto si collabora con un servizio sconosciuto ci si pone spesso con un atteggiamento di chiusura e di difesa. E' come se tutto quello che si scambia fosse filtrato da una visione preconstituita che impedisce di fare qualcosa di diverso da quello che è già sedimentato, stratificato. Spesso le relazioni inter-personali tra gli operatori guidano e orientano quelle inter-professionali rischiando di inficiare anche quelle inter-istituzionali e condizionando pesantemente l'incontro ed il confronto.

Preso atto del contesto istituzionale, del ruolo e delle caratteristiche dei rispettivi profili professionali, le relazioni tra i colleghi non sono però necessariamente imbrigliate in schematismi prefissati o pregiudizi categoriali. Questi ultimi, anche se presenti, possono essere gradualmente dissipati attraverso operazioni di avvicinamento e/o di mediazione, anche con l'aiuto di altri colleghi. Nella storia presentata "*Preoccuparsi per l'essere più caro non senza il mio gatto*" gli operatori coinvolti hanno condiviso la scelta di attivare un percorso di accompagnamento e sostegno del signor Mario sicuramente più faticoso (rientro al domicilio anziché ricovero in Hospice), ma ciò è stato pensabile e percorribile grazie al rapporto di fiducia tra gli stessi, costruito e consolidato negli anni. L'integrazione è quindi possibile se si parte dalla relazione non solo tra le persone, ma - mediata dalle persone - tra i sistemi. E' invece impraticabile se non c'è la conoscenza tra i diversi sistemi, se non si sa o - peggio - si presume di sapere chi è "l'altro", di cosa si occupa quell'ente, di quali risorse dispone, che limiti ha, che possibilità e che scopo si prefigge.

Vi è poi una condizione di integrazione temporale della quale è necessario tener conto. Si può parlare di una *integrazione simultanea* ed una *integrazione storica*. La simultaneità di presenza di più enti sulle medesime situazioni non indica di per sé che vi sia una interazione. Diviene necessario interrogarsi, nell'incontro con le situazioni di persone malate, su quale altro servizio, operatore, gruppo di lavoro, in un dato momento, sia a conoscenza della specifica sofferenza e stia operando per dare sollievo a quella condizione. E' importante autorizzarsi a pensare come entrare in contatto in modo diverso con gli altri servizi (es.: organizzare una riunione mai programmata prima) e non solo seguire in via esclusiva protocolli, linee operative che sicuramente hanno il pregio di aiutare a capire cosa e come fare, ma a volte sono insufficienti e non efficaci. Non si può dare per scontata la lettura della situazione, né tanto meno consegnarla all'altro (collega, servizio...) senza dividerla, per lo meno per quegli aspetti che consentono di aver una visione globale dei problemi e dei bisogni del soggetto, perché ciò che conta è poter scegliere insieme che cosa ha senso fare

da lì in avanti e chi fa che cosa. Emerge la necessità di sentire che si procede per una decisione comune in una direzione condivisa.

L'integrazione storica è un passaggio ulteriore. Richiede innanzitutto di essere consapevoli che le persone che gli Assistenti Sociali incontrano nei servizi possono avere una storia di relazioni con altri enti, con altri professionisti e quindi che non si esaurisce tutto nell'incontro di cui si è parte. C'è un *prima* che non si conosce e un *dopo* di cui non necessariamente si vedrà l'esito. Ciò che è significativo per l'Assistente Sociale è posizionarsi in un continuum, che vuol dire vedersi dentro una storia che si dipana tra passato, presente e futuro.

Molto spesso si tende ad affrettare la chiusura delle cartelle augurandosi di aver fornito risposte sufficientemente appropriate ed efficaci ai cittadini, ma quando si parla di cronicità, fine vita, fragilità, è opportuno archiviare ciò che è stato fatto pensando di aver concluso il proprio pezzo di accompagnamento? Cosa significa chiudere una cartella? C'è qualcosa che è utile lasciare aperto? La storia di malattia delle persone insegna che i percorsi di cura e di accompagnamento non sono sempre lineari e scorrevoli, ma si caratterizzano sempre più frequentemente per la loro complessità e variabilità. Le stesse persone si ri-presentano ai servizi in tempi differenti portando nuove istanze, ponendo esigenze più complesse, ma nel frattempo la loro storia si è evoluta, si è arricchita di esperienze, di incontri, di rapporti. Eppure talvolta sembra debbano iniziare tutto da capo, come se fossero sconosciuti ai servizi. Lo sforzo da sostenere è quello di costruire una presa in carico a rete che consenta fluidità dei percorsi e flessibilità degli approcci.

Il sistema dei servizi è permeato da sistemi e schemi fissi e rigidi, mentre questa è un'epoca in cui si evidenziano sempre più fenomeni inaspettati e cambiamenti repentini, pertanto il lavoro sociale deve orientarsi ad una flessibilità dei processi e delle strategie. Si tratta di tratteggiare percorsi non scontati, sperimentali, ma credibili in quanto producono dei risultati e attraverso gli stessi si rinforzano, attivando processi di influenzamento culturale e operativo. Il monopolio della cura non è in capo ad una sola categoria professionale, ecco perché è indispensabile tra operatori sintonizzarsi su quello che si sta facendo e su quello che è importante fare. Occorre fare tesoro, ricordare e narrare le esperienze che hanno funzionato bene, le storie dove il lavoro di équipe interno al servizio, tra servizi o tra figure professionali di enti diversi ha prodotto buoni risultati. Riconoscere ciò che ha funzionato e saperne spiegare il perché è importante in quanto permette di riprenderlo in altre forme, in altri modi, in altri contesti. Non deve rimanere pura pratica, ma diventare un apprendimento perché pensato e quindi replicabile in successive e simili situazioni. Il prendere atto che questo approccio è efficace ed efficiente (e quindi soddisfacente) può contagiare e influenzare il cambiamento culturale.

Questo sembra contare per il Servizio Sociale: essere portatori di nuove prospettive e di una nuova visione del modo di lavorare tra e con i servizi.

Il tema dell'integrazione richiede un costante approfondimento ed aggiornamento a fronte di un quadro legislativo in continuo mutamento che spesso determina una trasformazione degli assetti organizzativi dei servizi. Gli operatori, investiti da questi processi, sono sollecitati ad attrezzarsi di chiavi di lettura per comprendere gli scenari programmatici che si configurano ed orientarsi nella eterogeneità dei percorsi operativi, che spesso risultano frammentati e poco fluidi.

La riflessione fin qui tratteggiata sulla tematica dell'integrazione vuole essere un punto di partenza dal quale proseguire un percorso di analisi e di confronto sul *rapporto con i territori* che vada oltre la dimensione dei servizi e delle istituzioni. Sono campi di interesse che il gruppo ASCP ha individuato in questi anni di attività e che certamente saranno oggetto di ulteriori valutazioni professionali.

Postfazione

di Franca Olivetti Manoukian

Nel testo scritto fin qui con tanta passione e pazienza è stato presentato in modo convincente in che cosa può consistere e consiste il lavoro degli Assistenti Sociali nelle situazioni vissute da persone affette da gravi patologie e dalle loro famiglie, marcate da intricate complessità, intrise di contenuti angoscianti, esposte a continue difficoltà di comunicare e collaborare, segnate da esigenze di prendere (e comprendere) continue micro-decisioni impegnative.

Le Assistenti Sociali che hanno partecipato al percorso di ricerca-formazione hanno fatto riferimento a un patrimonio di esperienze che sono state rilette e rielaborate, riviste con nuovi e diversi sguardi in vista di mettere in luce e solidificare provvisoriamente alcune linee metodologiche positivamente percorribili. Si sono anche misurate nella scrittura di appunti, osservazioni e riflessioni e quello che è stato presentato è soltanto una parte di ciò che è stato prodotto e che potrà essere ripreso da chi fosse interessato a particolari aspetti da approfondire.

A questo punto non si tratta di aggiungere altri contenuti. Seguendo un'indicazione che in campo formativo è raccomandata e a volte sottovalutata, sembra piuttosto interessante sostare su alcune considerazioni esposte, riprendere alcune acquisizioni per sottolinearne il valore e la specificità in vista di *dare evidenza e consistenza all'apporto professionale che gli Assistenti Sociali possono mettere a disposizione nell'ambito delle cure palliative*, nel prendere parte agli interventi delle équipes impegnate in questo campo.

Specificità e specializzazione

Specificità non corrisponde necessariamente a specializzazione, non coincide con specializzazione. Nell'evoluzione teorica e pratica delle discipline che sono chiamate in causa nei diversi processi rivolti a curare disturbi e patologie, negli ultimi anni si sono andate strutturando sempre più marcate divisioni e differenziazioni rispetto a identificazioni dei problemi e a modalità di trattarli. Straordinari progressi raggiunti dalla ricerca medica sostenuti da investimenti imponenti e da inaudite evoluzioni tecnologiche hanno promosso scoperte eccezionali nel trattamento di varie patologie, a cui si sono collegati per gli operatori sanitari nuovi saperi e nuove pratiche.

Questo ha consentito valutazioni diagnostiche approfondite e interventi raffinati e collaudati; al tempo stesso ha indotto suddivisioni dell'organismo umano in diversi organi o parti di organi e ha impoverito visioni d'insieme, cruciali là dove sono compresenti più patologie. Ha anche favorito e rese possibili separazioni tra i professionisti, a volte anche acute da rappresentazioni (agite più che esplicitate) di una sorta di gerarchia collegata al possesso di saperi più pregiati e sofisticati da parte di alcuni specialisti rispetto ad altri, di alcuni specialisti cioè che tendono a mettere in atto le proprie competenze in condizioni ben tutelate e differenziate. Le modalità adottate nel ricorrere alle specializzazioni - comunque preziose per fornire cure adeguate - rischiano di frammentare le terapie, giustapponendole, e di considerare *a priori* alcuni interventi più pregiati di altri: rischiano dunque di impoverire le competenze richieste per gestire le cure nelle situazioni complesse.

Non a caso in tutte le disposizioni normative più recenti riguardanti la sanità, nei piani regionali e nelle modifiche emanate alle leggi di una decina di anni fa, ricorrono insistenti raccomandazioni e prescrizioni di integrazioni socio-sanitarie, ma non è facile ricomporre ciò che è stato diviso.

La professionalità di Assistente Sociale, per il quadro di riferimento teorico-metodologico di cui è portatrice e per le attività che quotidianamente è chiamata a svolgere, si trova ad essere direttamente e insistentemente interrogata rispetto al contributo che porta, agli interventi che si realizzano per malattie con prognosi infausta, là dove si tratta di affrontare il "fine vita", l'inevitabilità di una morte imminente decretata

dai dati di cui dispone la medicina. A volte può ancora accadere che si pensi che quando “non c’è più niente da fare”, ovvero quando gli interventi sanitari non sembrano più fornire esiti positivi, si veda necessario il ricorso all’Assistente Sociale, oppure si considera che vada interpellato per ottenere vari tipi di ausili, per usufruire di sussidi o di supporti domiciliari.

Forse questa modalità di procedere vede l’Assistente Sociale come sostanzialmente specializzato nel trattare aspetti amministrativi, dare informazioni e facilitare accessi a previdenze varie: questo è logico ed evidente. La presenza di un professionista Assistente Sociale introduce non solo e non tanto un’altra specializzazione: apre a una specificità di sguardo, a una specifica rappresentazione delle condizioni in cui singole persone e contesti di vita micro-sociali vivono malattie gravissime e vicinanze alla morte. Colloca i vissuti soggettivi, pene, sofferenze, dolori, in una visione relazionale in cui cioè sono presenti e interagiscono diversi attori, diversamente implicati nel far fronte a malessere e inquietudine, a smarrimento e impotenza.

E’ richiamato da più parti che è cruciale che siano tutelati i diritti: diritti umani, diritti sanciti nella Costituzione, diritti di cittadinanza. Non basta tuttavia che siano scritti, dichiarati. Per poter essere esercitati vanno allestite delle condizioni appropriate e queste non possono essere che sociali: ovvero i diritti sono garantiti se sono riconosciuti come tali da coloro che convivono in uno stesso ambiente, che concordano sulla validità e necessità di mantenerli, di adoperarsi perché possano essere goduti effettivamente, in osservanza a quello che è stabilito per legge e anche o ancor più per convinzione condivisa. Allora l’apporto professionale dell’Assistente Sociale nell’equipe contribuisce a richiamare l’importanza di una considerazione del quadro relazionale complesso che si è chiamati a valutare per intervenire in modo pertinente: può operare in quest’ottica perché rileva elementi informativi attraverso un ascolto diretto e ravvicinato delle persone a vario titolo coinvolte nelle vicende dolorose e tende a ricomporre ciò che emerge per arrivare a qualche benessere possibile, riconoscendo dignità a desideri e scelte apparentemente irrilevanti e considerate improbabili.

Relazioni d’aiuto e relazioni di cura

Spesso si usa affermare che il lavoro degli Assistenti Sociali si fonda su *relazioni d’aiuto*, ne è impregnato, le persegue e le realizza. Nel linguaggio quotidiano si confondono o si fanno coincidere *relazioni d’aiuto* e *relazioni di cura*.

A quali significati rimandano queste espressioni che ricorrono nelle descrizioni del lavoro degli operatori che intervengono là dove si vivono dolori e sofferenze, condizioni di disagio di varia natura? La parola *relazione* ha radici etimologiche nel latino *fero* (*tuli, latum, ferre*): *portare, sopportare, riportare*; è un termine che esprime un’azione e non a caso viene spesso associato a *rapporto*, che pare ricollegabile più direttamente a *portare*, presente nel latino tardo per indicare *trasportare pesi, carichi, per segnalare passaggi verso*.

L’uso delle parole istituisce e costituisce posizioni, scambi e inter-azioni tra posizioni e ruoli.

La parola *cura* tradizionalmente appartiene piuttosto al campo sanitario, medico perché collegata a *trattamento rivolto a guarire*, mettere in atto terapie rivolte a eliminare la malattia, seguendo pertanto definizioni e indicazioni precise di che cosa e come va fatto. Le cure vengono fornite a partire da diagnosi “*ac-curate*” attraverso strutturazioni di tempi e metodi entro articolazioni organizzative appositamente studiate: un’impostazione di svolgimento delle attività che “*as-si-cura*” l’esito della cura, e tuttavia in alcune circostanze in cui ad esempio le patologie non possono essere chiaramente identificate e le guarigioni appaiono improponibili, si è rivelata non adeguata, troppo limitata rispetto alle attese. E’ stata allora introdotta la locuzione *prendersi cura* per indicare che esistono modi di curare non necessariamente rivolti a guarire e implicanti una assunzione più immediata – *in presa diretta* - del curare da parte di qualcuno nei confronti di un altro. E da qui è stato messo in risalto, è stato posto in primo piano e considerato imprescindibile che intervenire rispetto a qualsiasi tipo di disagio implica muovere verso: andare incontro

a...per portare ciò che può essere previsto e prestabilito – prescritto - e anche che prevede dei passaggi non sempre già noti

La parola *aiuto* viene usata - e abusata – come se il significato fosse senz'altro immediatamente evidente. Ognuno di noi ha potuto sperimentare come non lo sia affatto anche nelle più banali interazioni della vita quotidiana. Dalla radice etimologica latina – *juvo, juvare, adjuvare* – aiuto consisterebbe nel *giovare, dare, portare giovamento*, qualche cosa che sia gradito e faccia piacere. Non è detto che quello che a noi piacerebbe sia visto e compreso da altri, da un altro o un'altra, che, soprattutto se ci conoscono in campo familiare o lavorativo hanno loro rappresentazioni di noi e di come dovremmo essere o di che cosa dovremmo fare: in particolare le agiscono quando intendono mostrarci o dimostrarci come sono generosi e disponibili. Nelle situazioni sociali, in particolare quando si verificano eventi inaspettati e drammatici, emergenze sconvolgenti delle vite dei singoli, sembra che esistano bisogni evidenti che esigono aiuti evidenti, come per molti aspetti è accaduto nell'ultimo periodo a fronte della pandemia. Resta comunque aperto l'interrogativo sugli esiti degli aiuti, sul come e quanto apportino giovamenti reali. Basterebbe ricordare come tutto quello che viene erogato in beneficenza non vada a tradursi automaticamente in modificazioni delle condizioni difficili vissute da una famiglia o da una singola persona.

Forse vengono troppo spesso dati per scontati e sottovalutati due aspetti intrinsecamente ricorrenti quando ci si mobilita per aiutare.

Il primo è costituito dalla motivazione che induce ad aiutare e che accanto a intenti altruistici contiene intrinsecamente interessi a esporre e confermare una immagine di sé come caritatevoli, buoni e giusti. Il secondo riguarda lo strutturarsi di disimmetrie, accettate come naturali, tra chi viene aiutato ed è in posizione di inferiorità e chi aiuta che è in posizione superiore: rischiano di diventare disimmetrie di potere che si mantengono nel tempo e che forse non contribuiscono a ridurre disuguaglianze e a tutelare i diritti di ciascuno, ovvero di tutti.

Nell'identificare la relazione d'aiuto come contenuto centrale del lavoro degli Assistenti Sociali ci si riferisce a degli interventi che implicano un essenziale impegno relazionale in cui gli operatori sono chiamati a ricercare con le persone in difficoltà, le loro famiglie, i gruppi a cui appartengono, i passaggi che possono portare effettivo giovamento e che non sono soltanto quelli predisposti, quelli definiti attraverso disposizioni e procedure amministrative e/o normative. Questo richiede di aver ben presente che si stanno vivendo disimmetrie mobili: se in certi momenti è l'operatore che decide di mettere a disposizione qualche facilitazione, di fornire informazioni e indicazioni, in altri momenti è la persona sofferente che esprime - ed è importante che possa decidere – come sopportare il proprio stato, come gestire ciò a cui tiene, come interagire con altri, come poter esercitare il diritto all'autodeterminazione. Si tratta di un lavoro complesso, un lavoro conoscitivo da realizzare con diversi destinatari, diversi soggetti spesso intolleranti e inquieti, poco disposti a ri-conoscere e a dare fiducia: un lavoro che rischia di non essere conosciuto e apprezzato dagli stessi colleghi che fanno parte dell'équipe.

Ascoltare e intraprendere

Quali competenze possono essere particolarmente appropriate per svolgere questo lavoro?

Una, forse la prima, quella che credo sia basilare e sostanziale, è la capacità di collocarsi nel contesto organizzativo, normativo, economico e socio-culturale, di collocare il proprio ruolo, le comunicazioni con i colleghi e con i destinatari, le elaborazioni dei dati che si raccolgono, gli obiettivi e gli esiti degli interventi. La professione di un Assistente Sociale, come quella di un medico, può trovarsi inserita in ambienti molto diversi, che esigono delle declinazioni specifiche rispetto ai due assi su cui si fonda l'attività: quello dei contenuti conoscitivi e quello delle modalità operative. Un medico di un'unità operativa ospedaliera di cardiologia lavora con riferimenti a conoscenze e ad azioni differenti da un collega che fa parte di un progetto

di ricerca sulle cellule del cuore. Così un Assistente Sociale di un'equipe di cure palliative opera in modo differente dal collega che si trova in un Servizio Sociale territoriale o in un Servizio tutela minori. Investimenti nello svolgimento del lavoro - nel prepararsi e nel perfezionarsi - probabilmente è interessante che siano rivolti a individuare e valorizzare i dati di contesto e a connetterli con declinazioni sempre più appropriate della specificità professionale.

Dal percorso realizzato è emerso come sia centrale e cruciale mettere in campo – dare spazio e tempo che spesso non c'è – un *ascolto della situazione* che sia attento alla singolarità di una persona ammalata, alla sua storia e ai suoi vissuti soggettivi e al tempo stesso a quello che fanno e non fanno, che provano e si aspettano coloro che gli stanno intorno: un ascolto che è impegno sollecito, prontezza di orecchi e occhi, di sensibilità curiosa e rispettosa con cui rilevare il detto e il non detto, il dichiarato e il taciuto perché è segreto non rivelabile neppure a se stessi. In altre condizioni di malessere l'intervento dell'Assistente Sociale può essere associato al promuovere qualche movimento progettuale, all'immaginare qualche evoluzione migliorativa e questo favorisce, anche in termini strumentali, l'espone e l'esporsi, il proporre e il proporsi.

Là dove ci si sente immersi in una strada senza uscita, emotivamente immersi in aridi sentimenti di impotenza si è tentati di delegare decisioni e/o di ripiegare su se stessi chiudendosi con amarezza: si tende a rinunciare, ad astenersi, a evitare ricordi e desideri, privandosi di qualche momento di rappacificazione e di serenità. L'ascolto allora è particolarmente attivo nel cogliere indizi, dettagli apparentemente irrilevanti che consentano di dare rilevanza a delle comunicazioni, di scoprire che cosa può alleviare e rincuorare, che cosa può far sentire meno soli, può tutelare il diritto a vivere con dignità fino alla fine della vita.

Non è pertanto ascolto fine a se stesso o rivolto ad aggiungere elementi a valutazioni diagnostiche infauste e sterili: piuttosto è premessa a *intraprendere delle iniziative* per ri-invenire aspetti trascurati, attese che sembrano banali nelle contingenze di vita drammatiche, come il preoccuparsi di un gatto, o troppo complesse come il rivelare il segreto dell'esistenza di un figlio dato in adozione.

Negli squilibri e negli smarrimenti collegati al rendersi conto della morte incombente le persone sofferenti (e queste non sono solo le persone malate) chiedono – a volte pretendono – degli aiuti che si vedono costituiti da contenuti “concreti”, materializzabili, e sono queste anche modalità con cui si esprimono attese altrimenti non dicibili. Intraprendere allora non corrisponde tanto al dare o al fare, ma piuttosto a riuscire ad incontrare il dolore e la rabbia, la fatica e il senso di vuoto, le paure e le domande senza risposta, la fede nell'aldilà e l'impossibilità di pregare, incontrare e far incontrare anche con gli operatori sanitari, con una presenza rispettosa e leggera, anche soltanto mettendosi accanto.

Scrivere per apprendere

Nel lavoro di Assistente Sociale in generale è previsto che vengano presentati dei contenuti scritti, costituiti da relazioni che devono essere consegnate a Uffici e Servizi, a referenti istituzionali cui spetta prendere decisioni, a organi amministrativi per l'erogazione di sussidi di varia natura.

Devono essere trasmesse delle informazioni sulle situazioni problematiche e per lo più entro schemi espositivi prescritti da speciali procedure e collaudati dall'uso ripetuto a cui ci si allinea, assumendo il ruolo nel sottosistema organizzativo in cui si è inseriti.

Scrivere può essere vissuto come un adempimento oneroso che prende molto tempo, che induce a compattare e ridurre complessità e intensità delle vicende entro termini formali. Al tempo stesso espone al giudizio di destinatari diretti e indiretti, di colleghi di altre professionalità, di interlocutori visti come impegnativi per le posizioni che occupano o per le decisioni che possono prendere, come magistrati, dirigenti amministrativi, responsabili sanitari. Carichi di lavoro e scadenze fissate da procedimenti non modificabili costringono quasi sempre a comprimere il tempo dedicato alla scrittura. Forse ci si trova costretti a restare

entro binari ripetitivi e precostituiti che rispondono a esigenze immediate di funzionalità: questo riduce la possibilità di investire nei processi di rielaborazione e riflessione, di costruzione creativa e di apprendimento che sono iscritti nello scrivere come azione pensata, come espressione di sé e come modo di comunicare che offre apprendimenti a se stessi e ad altri.

Nel percorso di formazione le Assistenti Sociali si sono impegnate a scrivere durante lo svolgimento e anche al termine degli incontri. Ci si è misurati con contenuti inusuali, con differenti descrizioni di situazioni vissute, con esposizioni di idee accostate e solo in parte possedute. Forse per il gruppo è stato un modo di partecipare effettivamente in modo attivo, sollecitato e facilitato dalla particolare impostazione metodologica che è stata scelta. Forse per ciascuna è stata un'opportunità per dire e dirsi che cosa si è acquisito e si è compreso meglio, che cosa va ricollocato, ripensato e modificato. Forse sperimentarsi nello scrivere ha dato qualche soddisfazione e ha motivato a continuare su questa strada per rendere più visibile il lavoro nella quotidianità e più apprezzabile il valore del ricercare e dell'apprendere dall'esperienza.

Scrivere su un tema/problema consente di appropriarsi di una visione più chiara e di riuscire a confrontarla, con argomentazioni e indicazioni positive.

Non dimentichiamo che da qui si costruiscono competenze speciali per agire/interagire con le persone in difficoltà e con le problematiche vissute e insieme per comunicare con diverse professionalità in modo più simmetrico, apportando contributi conoscitivi e operativi adeguati.

Da qui i servizi socio-sanitari sviluppano interventi più rispondenti alle attese dei cittadini e si rende plausibile una maggiore fiducia nelle istituzioni.

Conclusioni

Il documento che è stato presentato è l'esito di un evento formativo che rientra in un percorso articolato già avviato da alcuni anni dal Gruppo ASCP lombardo e che nel tempo si è consolidato. La formazione fino ad oggi realizzata si è caratterizzata tenendo conto sia dei bisogni espressi dai membri del gruppo che della rilevazione e osservazione dei cambiamenti dei sistemi di cura, delle trasformazioni degli assetti organizzativi dei servizi e dei ruoli professionali.

L'intento del Gruppo lombardo, che fa parte della RNASCP, era proporre, in continuità con le esperienze precedenti, un percorso che proseguisse il processo di riflessione e approfondimento sulla tematica del Servizio Sociale in cure palliative. Si è pensato, quindi, di promuovere una formazione che potesse discostarsi dalla programmazione di moduli predefiniti ed acquisire una logica di work in progress, esplorando ed approfondendo di volta in volta i contenuti emersi.

Nell'ultimo decennio le cure palliative hanno avuto un'espansione significativa, divenendo parte integrante dei livelli essenziali di assistenza¹³ ed intrecciandosi sempre più frequentemente con situazioni di persone affette da patologie croniche e/o degenerative. Persone che hanno storie di malattia attraversate da una varietà di relazioni con differenti servizi (sanitari, socio-assistenziali...) ed operatori (medico, infermiera, Assistente Sociale...).

In questo scenario il Gruppo di cure palliative ha ritenuto opportuno avviare un percorso formativo sperimentale che cercasse di creare uno spazio di riflessione e condivisione dei saperi tra professionisti che, a titolo diverso ed in momenti differenti dell'esperienza di malattia della persona, ne colgono i bisogni e cercano di avviare percorsi di accompagnamento condivisi e appropriati.

Il corso si è rivolto ad Assistenti Sociali operanti nei servizi socio-sanitari e nei Servizi Sociali di base e provenienti da diverse province lombarde (Brescia, Como, Lecco, Mantova, Milano, Monza Brianza, Pavia). La proposta è stata accolta da professionisti afferenti all'area della salute mentale, della non autosufficienza, della cronicità segno che la tematica della continuità delle cure e dei processi integrati tra servizi investe e "contamina" contesti sempre più ampi e che gli operatori necessitano di strumenti professionali attraverso i quali leggere le situazioni, orientare e tracciare percorsi, *sentieri*.

L'eterogeneità dei partecipanti ha reso necessario "transitare" dapprima sulle specificità dei contesti e delle modalità lavorative per consentire gradualmente di individuare ed esplorare le questioni più rilevanti, di maggior criticità, che investono l'agire e le responsabilità professionali e che, di fatto, risultano trasversali ad ogni ambito. Le sollecitazioni e le suggestioni fornite da Franca Olivetti Manoukian e Barbara Di Tommaso sui contenuti emersi hanno permesso ai partecipanti di rielaborarli facendo emergere la necessità, ancor prima di individuare strategie operative, di sviluppare chiavi di lettura condivise. Senza questa condizione il passaggio tra servizi rischia sia di replicare valutazioni professionali che frammentare gli interventi, non valorizzando il lavoro già svolto dagli Assistenti Sociali che precedentemente hanno seguito la situazione ed innescando sentimenti di frustrazione da parte dei malati e delle loro famiglie.

La preziosità di questa esperienza di apprendimento si è tradotta, anche nella fase conclusiva del percorso, nella disponibilità dei partecipanti ad intraprendere un lavoro di scrittura partecipata, operazione poco usuale per gli Assistenti Sociali abituati soprattutto a narrare le proprie esperienze. La redazione del

documento si è anche basata sui contributi elaborati dai singoli Assistenti Sociali relativi agli apprendimenti acquisiti.

Questo progetto ha creato le premesse per successivi approfondimenti, sui temi della continuità clinico assistenziale e della integrazione socio-sanitaria con particolare attenzione ad una esplorazione del “rapporto con i territori”, riconoscendo una dimensione più ampia di quella dei servizi (terzo settore, Ufficio di Piano...).

La sfida è quella di coinvolgere gli attori investiti nel processo di cure e di caring promuovendo reali integrazioni dei percorsi di accompagnamento che aiutino le persone malate e i loro nuclei familiari nel difficile e complesso compito di fronteggiamento delle situazioni di grave fragilità correlate e/o aggravate da problematiche di tipo clinico.

Bibliografia

- Franca Olivetti Manoukian, “Oltre la crisi. Cambiamenti possibili nei servizi sociosanitari, Guerini e Associati 2015
- Dino Amadori e Franco de Conno, “Libro italiano di cure palliative”, Poletto editore 2003
- Elias Norbert., “La solitudine del morente, Il Mulino, Bologna 1982
- Giorgio Bissolo - Luca Fazzi, “Costruire l’integrazione socio-sanitaria. Attori, strumenti, metodi”, Carocci Faber 2005
- Flavia Baruzzi - Anna Maria Russo, “Servizio Sociale e cure palliative: curare quando non si può guarire” in “Gli ambiti di intervento del servizio sociale” a cura di Annamaria Campanini, Carocci Faber, 2^ edizione 2020
- Laura Brizzi - Fiorella Cava, “L’integrazione socio-sanitaria. Il ruolo dell’assistente sociale”, Carocci Faber 2003
- “Interventi sociali in cure palliative durante il *lockdown* richiesto dall’emergenza Covid-19. Riflessioni di alcuni Assistenti Sociali della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative”, Rivista Italiana di cure palliative, 2021

DOCUMENTI CONSULTATI

- “Core curriculum dell’Assistente Sociale in Cure Palliative” – SICP 2013
- “Documento di Raccomandazioni Commissione Assistenti Sociali Società Italiana di Cure Palliative “L’apporto dell’Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative” – SICP 2016
- “Suggerimenti operativi per l’Assistente Sociale in Cure Palliative” – SICP 2018
- “Il tempo che resta. Appunti di Servizio Sociale nelle cure palliative”, Quaderni dell’Ordine. Ordine Assistenti Sociali Regione Lombardia 2018
- OMS: Dolore da cancro e cure palliative: aspetti psicosociali. Collana Rapporti Tecnici OMS Ginevra 1990

Sitografia

www.agenas.it L’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS) è un Ente pubblico non economico di rilievo nazionale, istituito con decreto legislativo del 30 giugno 1993 n. 266 e s.m., e si configura come organo tecnico-scientifico del SSN svolgendo attività di ricerca e di supporto nei confronti del Ministro della salute, delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano

www.sicp.it La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986, è l’unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia. Per dare risposte complete ai bisogni multidimensionali del malato e della sua famiglia è fondamentale che diverse professionalità collaborino attivamente, ed è ciò che SICP promuove, avendo fra i propri soci medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-assistenziali, assistenti spirituali, ecc.

www.fondazionefloriani.eu La Fondazione Floriani è un ente apolitico, aconfessionale, senza fini di lucro, che ha l’obiettivo di diffondere e applicare, nell’assistenza al malato inguaribile, le Cure Palliative, quelle cure, cioè, che affrontano tutti gli aspetti della sofferenza del malato: quello fisico, quello psicologico, quello spirituale e quello sociale.

www.luoghidicura.it “I luoghi della cura” è una rivista online, realizzata dal Network Non Autosufficienza (NNA) e promosso da SPI CGIL, che ha idealmente raccolto il testimone dell’omonima rivista cartacea attiva tra il 2003 e il 2016 e pubblicata sotto l’egida della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG). La rivista intende proporre un punto di confronto operativo in tema di assistenza agli anziani non autosufficienti, proponendo riflessioni in grado di valorizzare quanto accade nella realtà dei servizi e farne oggetto di analisi che siano contemporaneamente utili e rigorose.

www.welforum.it L’Associazione per la ricerca sociale (ARS) ha promosso Welforum.it come strumento informativo, divulgativo, di approfondimento scientifico e di confronto sulle politiche sociali a livello nazionale e regionale. L’Osservatorio rende fruibili e facilmente accessibili materiali e informazioni talora già presenti, ma dispersi in luoghi diversi e quindi di difficile consultazione e, con redattori e collaboratori esperti, coordina le informazioni di varie fonti, le elabora e le commenta, propone analisi comparative. Specifici approfondimenti sui principali temi di confronto in atto sulle politiche sociali vengono via via realizzati con articoli, interviste, dossier, seminari tematici.

Glossario

Il glossario che segue contiene definizioni, tratte da diverse fonti, al fine di favorire la chiarezza e l'omogeneità di linguaggio del Documento stesso. Il glossario è *work in progress*: l'utilizzo dei termini di seguito riportati, infatti, potrebbe modificarsi nel tempo.

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO: L'Amministratore di Sostegno è un istituto previsto a tutela di soggetti affetti da patologie invalidanti permanentemente o temporaneamente e pertanto non in grado di badare a sé stessi e ai propri interessi, anche patrimoniali: anziani, disabili fisici o psichici, alcolisti, tossicodipendenti, malati in fase avanzata e terminale di malattia, persone colpite da ictus, soggetti dipendenti dal gioco d'azzardo ecc. A garanzia della loro tutela sono riconosciute delle misure di protezione flessibili, adattabili nel tempo alle diverse e svariate esigenze, in modo tale da consentire una protezione del soggetto debole, senza mai giungere ad una totale esclusione della sua capacità di agire.

L'amministratore di sostegno è nominato dal Giudice Tutelare ed è scelto preferibilmente nello stesso ambito familiare dell'assistito, secondo una valutazione di opportunità effettuata dallo stesso Giudice.

(da www.tribunale.it)

APPROPRIATEZZA: Costituisce una delle caratteristiche di una prestazione compresa nei livelli essenziali di assistenza; misura l'adeguatezza di un servizio o prestazione sanitaria a rispondere al bisogno specifico. La programmazione sanitaria distingue tra *appropriatezza clinica* e *appropriatezza organizzativa*.

L'*appropriatezza clinica* delle prestazioni più efficaci a fronte del bisogno accertato, si basa sull'efficacia documentata secondo i principi *dell'evidence based medicine*.

L'*appropriatezza organizzativa* è la modalità di erogazione delle prestazioni più efficace, ma allo stesso tempo a minor consumo di risorse: *"le cose giuste e nella sede giusta"*. L'appropriatezza è un valore determinante per l'efficacia e l'efficienza di un sistema di servizi. Risulta, quindi, indispensabile che gli operatori del sistema possiedano la capacità di porsi dalla parte del cittadino per spiegare ciò cui ha diritto e aumentare la consapevolezza anche attraverso un ascolto empatico.

(da *glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio*).

ASSESSMENT: Processo di valutazione che si basa su specifiche informazioni al fine di determinare il bisogno di salute e la conseguente eleggibilità per determinati servizi.

(da *glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio*).

Per assessment si intende la valutazione globale della persona, considerando anche le sue risorse e i suoi limiti. Dall'inglese Valutare, stimare, giudicare, può essere tradotto come accertare il valore, fare il bilancio, per enfatizzare l'aspetto processuale e non immediato della valutazione. Obiettivi di un assessment possono essere quelli di valutare il potenziale, le attitudini, le competenze, la coerenza e adeguatezza del singolo, del gruppo, della comunità rispetto alla capacità di adattarsi e risolvere problemi.

(da *"Psicologia del Lavoro"* di Andrea Castello)

ASSISTENTE SOCIALE CARE MANAGER:

Si intende comunemente il processo di pianificazione, coordinamento, gestione e revisione dell'assistenza ad un individuo per accertarsi che risponda ai bisogni valutativi di tale individuo. Il Care Manager, di conseguenza, è la figura professionale che, in una struttura erogatrice di assistenza, ha la responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza di uno o più pazienti durante la loro presa in carico, determinando insieme all'equipe di assistenza obiettivi e, se possibile, durata del percorso in carico in tutti i set terapeutici della rete.

(da *Delibera Regione Lombardia N° IX/4610 28 dicembre 2012*)

CAREGIVER: Espressione di origine anglosassone che significa letteralmente *"donatore di cure"*; si potrebbe anche definirlo come *"assistente alla persona"*. E' colui che, nell'ambiente domestico, assume l'impegno di cura della persona non autosufficiente, fornisce aiuto e supporto al malato nel suo percorso di recupero fisico, mentale ed affettivo. E' in genere un familiare, ma può essere anche un assistente alla persona, un volontario (caregiver non professionali) o un operatore adeguatamente formato (caregiver professionali). Il

caregiver svolge un ruolo insostituibile, con una attività che può dirsi continuativa per l'intero arco della giornata, con le prevedibili conseguenze su tutti gli aspetti della vita, soprattutto nel caso che il *caregiver* sia un familiare.

(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio).

COMMISSIONE ASSISTENTI SOCIALI CURE PALLIATIVE: Commissione di lavoro istituita dalla Società Italiana Cure Palliative nell'anno 2014, con lo scopo di sviluppare Documenti e Progetti riferiti all'attività del Servizio Sociale nell'ambito delle cure palliative.

CONTINUITA' ASSISTENZIALE DELLE CURE: Nel nostro Paese la continuità delle cure è uno dei principali obiettivi del SSN; essa è intesa sia come continuità tra i diversi professionisti integrati in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione e implementazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi ecc.), sia come continuità tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio. Nella gestione integrata della cronicità il MMG è il principale referente e corresponsabile della presa in carico e del percorso diagnostico-terapeutico più appropriato per il paziente stesso.

(da Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010, Ministero della Salute)

CORE CURRICULUM: In ottemperanza alla legge n.38 del 15 marzo 2010 la Società Italiana di Cure Palliative si è adoperata affinché venisse creato uno strumento in grado di definire le competenze e i percorsi formativi e professionali necessari al consolidamento e allo sviluppo delle cure palliative.

Il core curriculum è l'esito di questo processo che vede coinvolti tutti i profili professionali afferenti all'equipe di cure palliative e quindi, anche il profilo dell'Assistente Sociale.

Il core curriculum dell'Assistente Sociale è l'esito di un percorso che ha permesso di dare evidenza alle competenze della professione e alle necessità dei malati e delle loro famiglie. Inoltre pone un'adeguata attenzione alla dimensione della formazione e della ricerca nazionale ed internazionale, aspetti fondamentali per offrire risposte qualificate a bisogni sociali in continuo mutamento. È da considerarsi come un documento che promuove un processo di continua crescita e maturazione professionale e personale prefigurando attribuzioni di senso alle attività svolte dagli assistenti sociali.

(da www.sicp.it)

CURE DI FINE VITA: Le cure di fine vita sono parte integrante delle Cure Palliative, si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire alle persone malate una buona qualità del vivere e del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura.

(da glossario Osservatorio delle buone Buone Pratiche nelle Cure Palliative – AGENAS)

DIMISSIONE PROTETTA: La dimissione protetta è un'importante componente del processo assistenziale. Si realizza con l'intervento integrato dei professionisti dell'Ospedale, del Territorio, del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, dei servizi sociali comunali e con la partecipazione attiva della famiglia.

(da www.ausl.pc.it)

DOCUMENTO DI RACCOMANDAZIONI: Strumento che offre precise indicazioni agli operatori socio-sanitari che ogni giorno sono al fianco dei malati e delle loro famiglie, negli hospice e nell'assistenza domiciliare, ma anche presso i reparti ospedalieri e le strutture socio- sanitarie.

(da Raccomandazioni SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa- Ottobre 2007)

FRAGILITA': il concetto di "fragilità", molto utilizzato in ambito geriatrico, esprime, a livello individuale, una condizione generale di elevato rischio di perdita dell'autonomia o situazione di instabilità fisica e sociosanitaria: si tratta di un fenomeno sindromico che coinvolge molti sistemi ed esita in una perdita totale o parziale della capacità dell'organismo di tendere all'omeostasi. Tale condizione è determinata dalla concorrenza di diversi fattori: biologici, psicologici e socioambientali che agendo in modo sinergico si amplificano e si perpetuano vicendevolmente (Trabucchi. 2005).

La comunità scientifica esprime un crescente interesse sulla fragilità malgrado ad oggi non esista una definizione univocamente accettata o una classificazione ufficiale nell'*International Classification of Disease* (ICD). La condizione identificata e maggiormente condivisa include il deperimento (sia della massa muscolare e della forza fisica sia della perdita di peso), perdita della capacità di resistenza, diminuzione dell'equilibrio e della capacità di muoversi, rallentamento nelle capacità motorie e potenziale diminuzione della funzione cognitiva. La fragilità risulta un importante predittore del rischio di *outcome* avversi, quali l'istituzionalizzazione, le cadute e la morte.

In forma più generale, si intende la condizione di fasce di popolazione a particolare rischio di peggioramento della salute, di perdita dell'autonomia, di solitudine, di impoverimento e di esclusione sociale. La fragilità, in questo concetto (Fried, 2003) è distinta dalla non autosufficienza ed identifica la condizione di anziani soli e ammalati, particolarmente vulnerabili (*frail elderly*), la cui situazione sociosanitaria può precipitare per cause ambientali, per malattie o ricoveri, per eventi traumatici, ecc. Sono in corso iniziative per costituire 17 banche dati o registri della fragilità, nelle quali dovrebbero confluire dati sanitari e dati sociali, principalmente con lo scopo di prevenire e gestire situazioni critiche che interessano ampi strati di popolazione quali ondate di calore o epidemie di influenza.

(da glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative – AGENAS)

INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA: Nei servizi alla persona l'integrazione è problema tecnico e strategico. Si fa appello all'integrazione quando la natura, la dimensione e la complessità dei problemi chiede capacità multiprofessionale di affrontarli. E' integrazione di responsabilità o di risorse?

Nel primo caso si ha integrazione quando diversi centri di responsabilità condividono obiettivi, risorse e responsabilità per conseguire risultati attesi. Nel secondo l'enfasi è sull'integrazione della abilità, delle competenze, che insieme generano possibilità di affrontare i problemi. Chi enfatizza l'integrazione delle responsabilità evidenzia che non ci si può limitare a gestire risorse senza responsabilità identificate. Chi evidenzia il secondo aspetto fa leva sull'esigenza di collegare le responsabilità ad azioni commisurate alle risorse disponibili. L'integrazione è riconoscibile a quattro livelli: *istituzionale*, (tra responsabilità pubbliche), *gestionale* (tra responsabilità e risorse pubbliche e private), *professionale* (tra saperi e abilità), comunitaria (tra soggetti e risorse del territorio). Insieme questi elementi compongono un alfabeto e una sintesi per l'integrazione, avendo in mente le connessioni tra ambiti operativi (sociale, sociosanitario e sanitario), la differenza tra interventi sociali a rilevanza sanitaria e interventi sanitari a rilevanza sociale e, soprattutto, che l'integrazione non è un fine ma un mezzo e una condizione necessaria per traguardi impegnativi.

(T. Vecchiato da Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013)

LAVORO DI COMUNITÀ Nella sua formulazione più elementare, il lavoro di comunità è "quel processo tramite cui si aiutano le persone a migliorare le loro comunità di appartenenza attraverso iniziative collettive..." il lavoro di comunità può anche essere svolto da addetti ai lavori delle professioni d'aiuto – come Assistenti Sociali... - in aggiunta alle loro attività «ordinarie». "Scopo essenziale del lavoro di comunità è garantire, in primo luogo, un miglioramento delle condizioni di vita di chi abita in certe aree geografiche, o fa parte di un gruppo in particolare stato di bisogno; in secondo luogo, fare sì che esse «interiorizzino» questo miglioramento il più possibile, potenziando le proprie abilità e la fiducia in sé stesse." Sono due, in buona sostanza, le ragioni che giustificano la scelta di impiegare del personale ad hoc per facilitare lo sviluppo di questi gruppi. Da un lato, una società sana e orientata a progredire ha bisogno della partecipazione attiva dei propri cittadini, in molti modi. Inoltre, molti tentativi di avviare «dal basso» forme di azione o di partecipazione collettiva sarebbero destinati a fallire, specie nelle comunità più emarginate, in assenza di una forma esperta di accompagnamento. Si può fare lavoro di comunità, in effetti, a partire da numerosi approcci. L'approccio dello sviluppo di comunità (community development), ovvero il lavorare con la comunità, e quello della pianificazione di servizi (social planning), ovvero il lavorare per la comunità.

(da Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative www.sicp.it)

LAVORO DI RETE Il lavoro di rete risponde all'esigenza avvertita dagli esperti del sociale di promuovere, potenziare e facilitare la comunicazione e lo scambio di risorse fra il servizio sociale, operante presso i servizi pubblici e privati e con le reti familiari e/o amicali, il volontariato, ovvero tutte quelle realtà che in qualche misura possono essere di sostegno all'intervento sociale. L'obiettivo principale è quello di costruire una sorta di intreccio fra gli stessi lasciando inalterate le specifiche finalità e l'autonomia dei singoli. A tal fine, risulta

opportuno adottare una modalità di intervento mirata alla collaborazione interprofessionale e alla integrazione fra i servizi al fine di rispondere ai bisogni del singolo e dei gruppi in termini di appropriatezza, nel rispetto delle singole specificità, nonché della complessità del bisogno di cui tali soggetti sono portatori. Nel lavoro di rete l'atteggiamento primario che l'operatore deve assumere è quello di considerare come nodo centrale dell'intervento non tanto il sapere professionale specifico, quanto le tecniche, le risorse e soprattutto i servizi. Il lavoro di rete rappresenta un valido approccio professionale soprattutto a tutte quelle situazioni in cui l'elevato grado di disfunzionalità sociale del singolo o del gruppo familiare possono compromettere e rendere ardua qualsiasi altra modalità di intervento. E' attraverso lo sviluppo di strategie e azioni di rete, quindi, che l'operatore può trovare una matrice di intervento più forte per affrontare i problemi radicati nella quotidianità e contrassegnati dai diversi stili di vita delle persone, aprendo una prospettiva ecologica al lavoro sociale professionale. (Il lavoro di rete in un'ottica di collaborazione fra i servizi ed il case management)

(F. Ferrario; *Il lavoro di rete nel servizio sociale* – Ed. Carocci Faber, 2009)

MALATO COMPLESSO Si può definire in quella situazione nella quale vi sono:

- *complessità sanitarie* - presenza di una patologia fisica o mentale molto grave o da più patologie
- *complessità assistenziale* – il paziente non è autonomo nelle varie attività (mobilità, cura della persona, vita domestica, sociale), e richiede aiuto da parte di altri, anche con l'utilizzo di ausili
- *complessità ambientale* - il paziente presenta criticità legate all'abitazione, al reddito, al nucleo familiare e alle persone che forniscono aiuto, alle relazioni familiari, non ha ancora accesso a servizi, presidi, ausili e facilitazioni economiche.

(da *"Bitter pills to swallow"*. *New England Journal of Medicine*, 1988. Jane Poulson)

MISSION La mission aziendale consiste nel garantire la razionalizzazione, l'integrazione e l'efficientamento dei servizi sanitari, socio-sanitari e tecnico amministrativi delle strutture regionali, impiegando nel processo le risorse ad esse assegnate in modo efficiente. Si inserisce all'interno delle scelte di programmazione sanitaria nazionale, regionale e locale, integrandosi con esse e contribuendo ad una loro attuazione in risposta ai bisogni di salute della comunità locale. L'Azienda persegue la missione sia direttamente, con l'utilizzo delle proprie strutture, che mediante strutture delle altre aziende, afferenti all'ambito regionale o utilizzando opportunità presenti nel mercato, sulla base di accordi specifici e nel rispetto della normativa in vigore. (www.azero.veneto.it)

PAI: Il Progetto di Assistenza Individualizzato fondato su un approccio assistenziale di tipo olistico, è l'elaborazione di un progetto costruito attorno ai bisogni della persona, considerata nella sua globalità/autonomia, e ai suoi diritti. E' uno strumento di comunicazione organizzata fra tutti i membri dell'équipe assistenziale, necessario all'attuazione di un'assistenza globale ed individualizzata. Attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione vengono individuati i bisogni/problemi della persona malata ed erogate prestazioni socio-sanitarie rispondenti alle esigenze del singolo e della relativa rete familiare. E' un approccio orientato all'identificazione e soluzione del problema allo scopo di soddisfare i bisogni socio-sanitari della persona, attraverso le seguenti fasi ed azioni: raccolta dati attraverso l'uso di strumenti di valutazione multidimensionale; identificazione del problema, formulazione degli obiettivi, pianificazione ed attuazione degli interventi, valutazione in itinere ed ex- post. (da *La documentazione sanitaria e sociale in RSA*, Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie, Regione Lombardia, ASL Mantova)

PRESA IN CARICO: E' un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie di aiuto, sostegno, cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono una assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. Nell'ottica del Punto Unico di Accesso, la "presa in carico" può essere definita come "un processo integrato e continuativo che si configura come "governo di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato". Si "prende in carico" la persona, nella sua globalità, con l'insieme di bisogni che essa esprime. La presa in carico si compone di diverse fasi e momenti: richiesta di aiuto; analisi della domanda; progetto di intervento; elaborazione e attuazione del progetto personalizzato e del piano personalizzato

degli interventi, verifica e valutazione; chiusura dell'intervento. (da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGE.NA.S)

PROCESSO DI AIUTO: Il processo di aiuto nel servizio sociale può essere definito come l'insieme delle azioni che sostanziano il percorso che l'Assistente Sociale compie quando si trova di fronte a una situazione di difficoltà che una persona, ma anche una famiglia, un gruppo, una comunità, un'istituzione, gli prospetta al fine di raggiungere l'obiettivo di fronteggiarla o di superarla. (da M. Dal Pra Ponticelli, *Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013*)

RELAZIONI DI CURA: La parola *relazione* ha radici etimologiche nel latino *fero* (*tuli, latum, ferre*), *portare, sopportare, riportare*: è un termine che esprime un'azione e non a caso viene spesso associata a *rapporto*, che pare ricollegabile più direttamente a *portare*, presente nel latino tardo per indicare *trasportare pesi, carichi*, per segnalare *passaggi verso*. L'uso delle parole istituisce e costituisce posizioni, scambi e inter-azioni tra posizioni e ruoli. La parola *cura* tradizionalmente appartiene piuttosto al campo sanitario, medico perché collegata a *trattamento rivolto a guarire*, mettere in atto terapie rivolte a eliminare la malattia, seguendo pertanto definizioni e indicazioni precise di che cosa e come va fatto. Le cure vengono fornite a partire da diagnosi "*ac-curate*" attraverso strutturazioni di tempi e metodi entro articolazioni organizzative appositamente studiate: un'impostazione di svolgimento delle attività che "*as-si-cura*" l'esito della cura, e tuttavia in alcune circostanze in cui ad esempio le patologie non possono essere chiaramente identificate e le guarigioni appaiono improponibili, si è rivelata non adeguata, troppo limitata rispetto alle attese. (Franca Olivetti Manoukian, in "*Continuità delle cure e processi integrati tra servizi a favore di persone con patologie e loro famigliari. Lascia la strada, prendi i sentieri*", *Quaderni dell'Ordine CROAS Lombardia - 2022*)

SOFFERENZA GLOBALE/DOLORE TOTALE: Gli effetti dell'insieme della sofferenza fisica, psichica, emotiva, sociale, culturale e spirituale. Rappresenta lo schema concettuale della condizione riferita alla multidimensionalità dei bisogni e dei problemi che affliggono un malato in fase avanzata di malattia o di terminalità secondo la definizione di Dame Cicely Saunders. (da glossario di riferimento in cure palliative – *Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92*)

STRUMENTI PROFESSIONALI: Insieme di mezzi tecnici che consentono di conseguire concretamente gli obiettivi di cambiamento. In quanto caratterizzati da una tecnica essi sono perciò adeguati alla realtà dell'oggetto (l'utente e il suo bisogno) ed efficaci rispetto alle finalità da conseguire. (da "*Avviamento al Servizio Sociale*" Sannicola, Mesini ed. *Nuova Italia scientifica, 1988*)

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE: E' parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue l'anziano/disabile nel suo percorso dentro la rete dei servizi sociosanitari e ne rappresenta nel tempo l'evoluzione: si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero le dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva, la situazione socio-relazionale-ambientale. I momenti valutativi sono tre. VMD ex ante; VMD intermedia; VMD ex post. La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente. La finalità della VMD è la seguente: esplorare in maniera sistematica le diverse dimensioni della persona sulle diverse problematiche; assicurare maggiore appropriatezza ai successivi interventi di cura e riabilitazione; predisporre al coordinamento e all'integrazione tra interventi di carattere sanitario e interventi sociali nei confronti della persona inserita nella rete dei servizi sociosanitari per i soggetti non autosufficienti; predisporre alla individuazione della tipologia di servizio, struttura e intervento più appropriati a fronteggiare le esigenze della persona non autosufficiente; pone le condizioni per definire il progetto personalizzato. (da glossario sull'integrazione socio-sanitaria AGENAS Fortino-Bellantami-Bugliardi Armenio)

Allegato

Traccia per l'analisi e la rielaborazione di situazioni incontrate e trattate dagli Assistenti Sociali

Avvio del corso di formazione

- A. Quando nel nostro lavoro di Assistenti Sociali in diversi contesti incontriamo situazioni di malattie gravi in cui si prevede imminente un decesso diventa particolarmente rilevante dedicare particolare attenzione alle relazioni presenti, rappresentate, agite: vivere umanamente le vicende in cui i soggetti sono immersi è collegato al riconoscere e elaborare opacità, criticità, desideri, prefigurazioni, anche attraverso un accompagnamento da parte di qualcuno che ascolta, coglie esigenze immediate, facilita le comunicazioni, supporta nei processi decisionali.

Consideriamo quindi le diverse relazioni in gioco, quelle relative a:

- La persona e la sua condizione
- La persona e i suoi familiari
- La famiglia e il contesto di riferimento (amicizie, rete di supporto,...)
- La persona, la famiglia e gli operatori dei servizi implicati
- Gli operatori dei diversi servizi

in rapporto alla condizione di malattia e/o prossimo decesso.

Facendo riferimento a qualche situazione vissuta proviamo a ricostruire le qualità e le caratteristiche delle diverse relazioni, distinguendo anche gli aspetti che possono favorire o ostacolare le possibilità di cura e accompagnamento.

- B. In tali situazioni assume importanza anche la rappresentazione dell'evento malattia/decesso annunciato presso i soggetti coinvolti: persone malate, familiari, eventuale rete di appoggio, operatori. Esso ci parla di come è vissuto e come di conseguenza può essere utile trattarlo in relazione alle diverse disponibilità, sensibilità, livelli di elaborazione.

Tratteggiamo se/come l'evento viene nominato, raccontato, esplicitato, taciuto, .. Con quali significati, tonalità emotive, rimozioni, formulazioni, .. e quali eventuali appigli possiamo utilizzare per accompagnare l'evoluzione della situazione nel contesto, coi diversi soggetti.

- C. Nel lavoro in queste situazioni come Assistenti Sociali ci occupiamo anche di individuare collocazioni e organizzare cure (tra Hospice, domicilio, ospedale, ..), di fornire ausili e contributi, ecc.

Ricostruiamo se e quanto, attraverso il trattamento di aspetti organizzativi, materiali, amministrativi, ci è possibile incontrare dimensioni più profonde, psicoemotive. Come, nel caso, riusciamo ad occuparcene?

- D. Il percorso di lavoro con situazioni di grave malattia e terminalità è punteggiato da passaggi spesso complicati e dolorosi, in cui si tratta di prendere decisioni in condizioni di incertezza e tra dilemmi di carattere etico, deontologico, organizzativo. Ciò coinvolge in modo diverso le persone malate, i loro familiari, gli operatori.

Ricostruiamo il processo ed i passaggi critici sul piano delle decisioni fondamentali rispetto al percorso di cura e accompagnamento, indicando i soggetti rilevanti, le loro modalità ed i riferimenti utilizzati per prendere decisioni, le strategie comunicative e di coinvolgimento degli altri attori (colleghi, familiari, altri operatori, ecc.).

- E. Il contatto con situazioni come quelle considerate ci coinvolge ed espone in modo consistente sul piano personale e professionale, sollecitando emozioni, domande e riflessioni.

Ci possono essere degli aspetti di noi che impariamo a conoscere e riconoscere in questi percorsi e che può essere interessante raccontare e rielaborare.