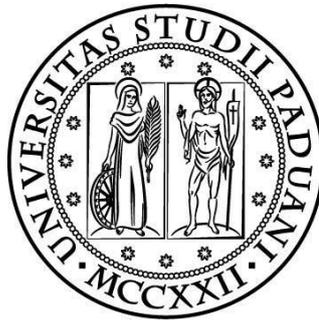


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E STUDI  
INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Magistrale* in Innovazione e Servizio Sociale



LA RETE FORMALE ED INFORMALE  
DEL CAREGIVER DEI MINORI  
DELL'HOSPICE PEDIATRICO.

UNA RICERCA IN COLLABORAZIONE CON IL  
CENTRO REGIONALE VENETO DI CURE PALLIATIVE  
PEDIATRICHE E TERAPIA ANTALGICA.

*Relatore:* Prof.ssa Daria Panebianco

*Laureando:* Vittoria Scremin

Matricola n. 2004055

A.A 2021/2022



*Alla mia famiglia e  
a Davide*



# INDICE

<b>ABSTRACT.....</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUZIONE .....</b>	<b>5</b>
<b>CAPITOLO I: Le Cure Palliative Pediatriche .....</b>	<b>7</b>
1. Definizione e soggetti coinvolti .....	7
1.1 I destinatari delle Cure Palliative Pediatriche .....	19
1.2 L'Equipe multi-professionale.....	21
1.3 La famiglia e il <i>caregiver</i> .....	26
1.4 Il capitale sociale .....	30
<b>CAPITOLO II: Il <i>caregiver</i> familiare.....</b>	<b>35</b>
2.1 Le abilità del <i>caregiver</i> familiare .....	35
2.2 <i>Caregiver</i> principale: differenza di genere .....	36
2.3 Il supporto sociale .....	38
<b>CAPITOLO III: La rete formale ed informale del <i>caregiver</i> dei minori del CPP in Veneto.....</b>	<b>45</b>
3.1 Introduzione .....	45
3.2 Il campione e gli strumenti utilizzati.....	47
3.3 Analisi dei risultati e sviluppi futuri.....	50
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>73</b>
<b>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....</b>	<b>79</b>
<b>ALLEGATI.....</b>	<b>85</b>
<b>RINGRAZIAMENTI .....</b>	<b>95</b>



## ABSTRACT

L'argomento trattato nell'elaborato di tesi deriva dall'interesse nato durante l'esperienza di tirocinio magistrale all'interno dell'Hospice pediatrico di Padova. L'idea è nata grazie alla curiosità di indagare la famiglia, in particolare modo la figura del *caregiver* familiare. Indagare questa figura significa sensibilizzare su questa tematica, porre attenzione su una figura nascosta nella società ed oberata di responsabilità. Con tali responsabilità ci si è chiesto quali fossero i bisogni, le difficoltà, le richieste di aiuto che potessero nascere.



## INTRODUZIONE

Le prime esperienze di tirocinio che ho potuto compiere a livello universitario durante il corso triennale in Servizio Sociale presso l'Università di Padova hanno riguardato l'area degli adulti, degli anziani e l'area della tutela dei minori. Difatti, i tirocini si sono svolti rispettivamente presso l'U.O.C Attività delegate facoltative area adulti-anziani di Cittadella (PD) e presso il Servizio di Protezione e Cura dei minori di Camposampiero (PD). Sono state esperienze che mi hanno permesso di conoscere due tipologie di aree di intervento e due modi di occuparsi dei bisogni degli utenti.

Tuttavia, in vista del tirocinio di ricerca previsto dal corso di Laurea Magistrale in Innovazione e Servizio Sociale, ho voluto approfondire l'ambito minorile ma sotto un'ottica diversa: non più in forma di tutela in senso stretto, ma in forma di accompagnamento nel fine vita e nella gestione di gravi situazioni di disabilità durante l'infanzia. Ho avuto l'opportunità di entrare ed essere accolta presso l'Hospice pediatrico di Padova, che risulta essere parte del Centro di Cure Palliative Pediatriche e Terapia del dolore della Regione Veneto. Ho potuto, quindi, approfondire le conoscenze da me possedute relativamente l'ambito minorile, ampliandole notevolmente.

Grazie all'esperienza di tirocinio ho potuto apprendere come le Cure Palliative Pediatriche portano con sé una serie di principi precisi che confluiscono nel sostenere la qualità della vita come manifesto di cura. Il paziente pediatrico per molto tempo è stato escluso dall'approccio palliativo perché risultava difficoltosa la presa in carico, in quanto egli veniva considerato come un soggetto in costante cambiamento e di conseguenza l'approccio assistenziale doveva diversificarsi nelle varie tappe evolutive e questo rappresentava una forte complessità.

In seguito ad un primo periodo di osservazione in collaborazione con la psicologa Dott.ssa Anna Santini presso l'Hospice pediatrico, ho riflettuto, con un'ottica da Assistente sociale, su quali fossero alcune problematiche all'interno del servizio.

La Dott.ssa Santini mi ha permesso di partecipare alle attività di supporto del minore e della sua famiglia nel percorso di fine vita. Queste attività erano caratterizzate dalla necessità di indagare i bisogni psico-sociali, dal mettere in capo

strategie di *coping* efficaci facilitando la comunicazione. In questo modo ho potuto osservare le famiglie dei minori, in particolare i genitori. La famiglia viene considerata come un'importante risorsa nell'aiuto e nel supporto del minore malato, ma molto spesso non vengono considerate a pieno titolo le difficoltà emergenti.

Lo scopo di questo elaborato di tesi è di presentare un servizio, a mio parere, poco conosciuto nell'ambito del Servizio sociale e porre l'attenzione sulla figura del *caregiver* portatore di bisogni. Questo lavoro si propone di illustrare l'universo delle Cure Palliative Pediatriche e il lavoro sociale fatto con le famiglie dei minori con diagnosi di inguaribilità. Ritengo che sia importante offrire una panoramica sulla realtà delle CPP in quanto presenta grandi opportunità di aiuto e grande professionalità. La mancanza all'interno del Centro di Cure Palliative Pediatriche di Padova della figura dell'Assistente Sociale, mi ha dato la spinta di attribuire a questo lavoro un'impronta di carattere sociale, con il fine di determinare che questa figura sia fondamentale da includere all'interno dell'ambito palliativo in termini territoriali e pratici.

L'elaborato si sviluppa in 3 capitoli con i relativi sotto capitoli. Il primo capitolo propone una definizione di Cure Palliative Pediatriche con collegate le caratteristiche del minore eleggibile al servizio. Si evidenziano i *setting* assistenziali necessari per garantire la cura e il "prendersi cura" e si espone l'esigenza della creazione della rete assistenziale per facilitare la presa in carico del bambino e della sua famiglia nelle fasi della malattia. Una particolare attenzione è rivolta all'equipe multi-professionale e alla famiglia del minore in carico alle Cure Palliative Pediatriche. Il secondo capitolo pone l'attenzione sulla figura del *caregiver* principale familiare: molto spesso sono le donne che diventano *caregiver* dedite esclusivamente alla cura dei propri cari con disabilità rinunciando a lavoro, alla vita sociale e mettendo a rischio la propria salute. Tramite una riflessione sulla figura della donna *caregiver* si andrà ad analizzare la tematica del supporto sociale.

Il terzo ed ultimo capitolo approfondisce la tematica grazie all'attuazione della ricerca sperimentale. Quest'ultima parte sarà dedicata all'analisi e discussione dei risultati, alle conclusioni dove emergeranno le considerazioni riportando i limiti riscontrati e gli elementi di innovazione utili per eventuali proposte future di ampliamento della ricerca.

# CAPITOLO I

## Le Cure Palliative Pediatriche

### *1. Definizione e soggetti coinvolti*

L'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2009 ha definito le Cure Palliative come: “un approccio che migliora la qualità dei malati e delle famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psico-sociale e spirituale” (OMS, 2009). Per entrare nel tema, si deve considerare la parola “palliativo” dal punto di vista etimologico: questo termine deriva dal latino “*pallium*” che si significa mantello, protezione (Peruggia, 2002). Non bisogna interpretare nel modo sbagliato questo significato: non vuol dire mettere un coperchio, un mantello sulla sofferenza delle persone per non vederla o sentirla, ma al contrario significa rivestirla con accoglienza e disponibilità. Si possono, quindi, considerare le Cure Palliative come “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici” (Gazzetta Ufficiale n.65 del 19 marzo 2010).

Storicamente le Cure Palliative nascono in Inghilterra intorno al 1960 grazie al contributo di Cicely Saunders. Questa professionista che ricopriva diversi ruoli come infermiera, assistente sociale e medico, fu ispiratrice del movimento Hospice e fondatrice del primo centro di cure palliative moderno, il *St. Christopher's Hospice* a Londra. Il suo contributo segnò l'inizio di una maggiore attenzione al problema del dolore e una maggiore comprensione della reazione dei familiari dei malati nei confronti della sofferenza e della perdita di persone care. Il *St. Christopher's* fu definito “un ospedale e una casa” in cui l'attenzione è totalmente sul malato che necessita cure personalizzate e fornite da personale formato. In Italia è intorno al 1980 che si inizia a parlare di cure palliative, grazie all'azione di realtà no profit, che su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello

domiciliare alla complessità dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie che, a quel tempo, non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario. Nel 1999 le Cure Palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite anche nel Sistema Sanitario Nazionale Italiano: dal riconoscimento sono sempre più cresciute grazie allo studio e ricerca da parte di professionisti interessati al dolore e alla dignità della vita. Le Cure Palliative sono divenute nel tempo quell'insieme di cure, non solo farmacologiche, volte a migliorare il più possibile la qualità di vita sia del malato in fase terminale che della sua famiglia. Lo scopo non è quello di accelerare né di ritardare la morte, ma di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine (ISS, 2018).

Oggi le Cure Palliative, in particolare le Cure Palliative Pediatriche, hanno carattere multi-disciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale, provvedendo ad una presa in carico del paziente a casa, in Hospice o in ospedale. Le Cure Palliative Pediatriche sono rivolte all'inclusione di un ampio spettro di patologie che possono essere di tipo metabolico, genetiche, cromosomiche, neurologiche, oncologiche, cardiache, malformative, respiratorie ecc. Il tipo di assistenza e la durata delle cure si differenziano in base alla diagnosi (Benini, 2013).

Le patologie interessate sono di tipo cronico e, in letteratura, esistono diverse definizioni per descrivere le malattie croniche che comportano disabilità e inguaribilità.

In base ai quadri di gravità e spettanza di morte, le patologie croniche sono distinte in:

- malattia "*life limiting*": patologia che determina morte precoce certa (es. distrofia muscolare di Duchenne);
- malattia "*life-threatening*": malattia grave con possibilità di guarigione, ma per la quale la terapia curativa può fallire, con la possibilità di morte precoce (es. neoplasia, esiti di trauma grave);
- "malattia terminale": patologia in cui la morte è inevitabile, la terminalità è l'ultima fase della malattia inguaribile (*end of life*: periodo di fine vita) (Graig, 2007).

La diagnosi di inguaribilità si basa sull'indisponibilità attuale di terapia in grado di portare il bambino alla guarigione ed è indipendente dallo stato di salute che si diversifica nelle differenti fasi della storia di malattia. In particolare, la diagnosi di inguaribilità deve essere elaborata nel momento in cui il bambino presenta una scarsa risposta alla terapia, riacutizzazioni o complicazioni di patologie che portano il paziente a rischio di morte imminente o in caso di necessità prolungata di presidi per sostenere le funzioni vitali. Le malattie inguaribili, spesso, hanno un insieme di situazioni cliniche patologiche caratterizzate da aspetti in comune: cronicità, complessità assistenziale e rischio di morte precoce. Le modalità di assistenza e di eleggibilità si differenziano in base alle peculiarità del paziente pediatrico e alle patologie specifiche che lo contraddistinguono.

Nel campo medico-sanitario, con le Cure Palliative è avvenuto il passaggio dal modello bio-medico, centrato sulla malattia, a quello psico-sociale, centrato sulla persona. Lo scopo principale delle Cure Palliative è, quindi, quello di mantenere il più possibile elevata la qualità di vita residue, il livello di dignità della persona malata. In altre parole, le Cure Palliative si prefiggono di umanizzare la relazione terapeutica. Umanizzare significa considerare e tenere insieme le dimensioni e le esigenze della persona riconoscendo se il paziente è in grande sofferenza. Avvicinarsi alla fine della vita è un momento fortemente personale, che può essere molto impegnativo dal punto di vista emotivo e fisico.

I minori malati e le loro famiglie spesso necessitano di tipologie di aiuto particolarmente rapidi; durante questa fase l'assistenza sanitaria deve essere fatta su misura in modo da permettere una pronta risposta, adeguandola all'aumento dei bisogni dei pazienti. Ciò comprende l'assicurare un adeguato controllo del dolore e dei sintomi, offrendo conforto, comunicazione empatica, informazione chiara e un'offerta assistenziale coordinata e appropriata (Santini et al, 2020). Queste misure possono aiutare le persone a vivere appieno la loro vita fino al suo termine e a sostenere i familiari nelle fasi successive. Chi si prende cura di un figlio malato sa che con il passare del tempo l'impegno diventerà sempre più gravoso. Un impegno al quale, ad un certo punto, non si riesce più a far fronte da soli. Arriva, quindi, il momento di farsi aiutare dai servizi di presa in carico che offrono molteplici vantaggi. La figura di riferimento che si occupa della gestione del minore malato in

casa è definita *caregiver*, non possiede competenze specifiche, ma sta accanto a chi soffre, aiutandolo nella quotidianità e interfacciandosi con i professionisti del settore.

Al giorno d'oggi, lo sviluppo tecnologico e il progresso medico hanno garantito la sopravvivenza di bambini con patologie croniche e inguaribili che necessitano di un approccio assistenziale complesso che coinvolge diverse figure professionali e ha bisogno di sviluppare una presa in carico in diversi *setting* assistenziali che si diversificano in base alla gravità della patologia (Graig, 2007). Le Cure Palliative Pediatriche sono definite dall'OMS come "l'attiva presa in carico globale del corpo della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto alla famiglia" (OMS, 1998). Esse si propongono di garantire la qualità di vita del minore, anche riducendo il dolore e i sintomi, e di sostenere la sua famiglia nelle difficoltà e nell'accettazione della situazione di disabilità grave. Si prendono carico dei bisogni clinici, psico-sociali ed economici del minore e forniscono risposte caratterizzate da alta complessità in collaborazione con diversi professionisti nel territorio (Benini, 2013). Risulta rilevante considerare che le Cure Palliative Pediatriche non sono cure terminali ma prevedono una presa in carico che inizia con la diagnosi di inguaribilità e prosegue lungo tutto il percorso della malattia. Questa tipologia di presa in carico le differenzia dalle Cure Palliative rivolte agli adulti perché, oltre a seguire il bambino durante tutto il percorso di malattia, si modulano in base alle peculiarità biologiche, psico-relazionali, cliniche, sociali, etiche e spirituali del paziente pediatrico e rispondono a bisogni specifici del bambino e della sua famiglia.

Per molti anni il paziente pediatrico è stato escluso da un approccio palliativo e ancora oggi, in Europa, sono pochi i bambini che ne beneficiano. Molti di questi che necessitano di cure palliative spesso muoiono in condizioni inadeguate senza sollievo da sintomi dolorosi in un ambiente ospedaliero e quindi lontani dagli affetti. La difficoltà dello sviluppo di questo approccio può essere attribuita a problemi di tipo organizzativo, culturale ed economico (Jankovic, 2016).

Le difficoltà precedentemente elencate si collegano in modo stretto al nostro territorio regionale veneto, grazie allo studio della Dott.ssa Benini, direttrice delle

CPP in Veneto (2016). Secondo lo studio condotto nel 2016, sono state identificate quattro macro-aree che identificano le barriere allo sviluppo delle CPP in Italia:

- Il contesto socio-culturale: poiché si ritiene che il minore sia un soggetto con una lunga aspettativa di vita ed è culturalmente difficile accettare la morte come evento possibile pediatrico. Inoltre, in Italia la concezione bio-medica di salute è predominante e si pensa che la medicina sia infallibile: in quest'ottica la morte è vista come un fallimento del trattamento. Dal punto di vista sociale, l'adulto tende ad evitare il minore sulle sue condizioni di salute ed a coinvolgerlo nelle scelte. A monte vi è il problema della disinformazione delle CPP in generale.
- Tipologia di pazienti e natura delle patologie che richiedono le CPP: il paziente pediatrico, a seconda della fase dello sviluppo in cui si trovi, presenta della peculiarità che influenzano non solo il trattamento ma anche questioni etiche, normative e sociali. Oltre a ciò, la maggior causa per cui sarebbe possibile ricorrere alle CPP non è la patologia oncologica (20%), ma è la patologia non oncologica (80%).
- La formazione del personale: l'erogazione di formazione in CPP è ridotta, in Italia solo il 50% dei medici che frequentano la scuola di Specializzazione in Pediatria riceve formazione specifica in CPP, mentre per la formazione infermieristica non è presente una sezione dedicata;
- Questioni economiche e politiche: la Legge 38/2020 dà alle Regioni libertà nell'organizzazione e nell'implementazione della rete di CPP, ma questo ostacola l'omogeneità sull'attuazione delle disposizioni di tale legge. Dal punto di vista economico, i servizi di CPP rappresentano una nuova e complessa area di cura che necessita di risorse dedicate che non sempre sono messe a disposizione (Benini et al, 2016).

Le difficoltà precedentemente elencate hanno, dunque, un denominatore comune di pensiero: le cure palliative non sono solo le cure della fase terminale, che si riferiscono alla presa in carico del bambino e della famiglia nel periodo strettamente legato all'evento della morte. L'azione delle Cure Palliative Pediatriche può essere sintetizzata in questa frase particolarmente significativa:

“Palliative Care is the umbrella, not the rain” (Zimmermann, Mathews, p.682, 2022).

In questo senso, il riferimento alle CPP già nei primi momenti della diagnosi, aiuta la famiglia ad essere sostenuta in tutti i bisogni e permette di anticipare futuri scenari in modo da poterli gestire nel modo più efficace possibile. Il riferimento tardivo alle CPP di solito rende difficile la *compliance* terapeutica poiché viene associato con la “sconfitta” e con la fine di tutte le speranze terapeutiche di guarigione.

In ambito legislativo, fondamentale è la Legge del 15 Marzo 2010 n. 38, intitolata “Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore”, la quale ha posto le condizioni per il miglioramento della gestione del dolore in ambito pediatrico, ha evidenziato la necessità di una formazione specifica rivolta agli operatori sanitari e lo sviluppo di campagne informative e di sensibilizzazione rivolta alla popolazione ed, infine, ha proposto la creazione di una rete di Cure Palliative Pediatriche estesa su tutto il territorio nazionale italiano (Benini, 2014). Prima della Legge n. 38 del 2010, ha aperto il dibattito la Legge n.7 del 2009 intitolata “Disposizioni per garantire le cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore”.

Sono importanti da ricordare dalla Legge 38/2010 soprattutto i seguenti articoli:

- Art. 1.2: “E’ tutelato e garantito, in particolare, l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, (...), nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza (...), al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.
  
- Art. 2.1:
  - a) “cure palliative”: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare,

finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

e) “assistenza residenziale”: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata “Hospice”;

f) “assistenza domiciliare”: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) “*day hospice*”: l'articolazione organizzativa degli Hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

- Art. 5.2: “(...), sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle Cure Palliative e della Terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. (...)”

Si tratta di una legge fortemente innovativa che propone di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La normativa, tra le prime in Europa, individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico. Per quanto riguarda il minore, riconosce una particolare tutela ed

attenzione come soggetto portatore di specifici bisogni ai quali offrire risposte indirizzate ed adeguate alle sue esigenze e a quella della famiglia che insieme deve affrontare il percorso della malattia. Pertanto, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei principi fondamentali della tutela della dignità e dell'autonomia del malato senza alcuna discriminazione, devono assicurare tutela della promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia e un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia (Ministero della Salute, 2013).

Quando ci si inoltra all'interno delle Cure Palliative Pediatriche, è necessario comprendere che le malattie terminali rappresentano un processo che evolve gradualmente, non sono un evento statico. Per il paziente minore vengono a crearsi nel corso del tempo nuovi bisogni, nuove abitudini, un nuovo stile di vita ed essendo di natura diversa questi bisogni, è necessario affrontarli attraverso un approccio multi-disciplinare utilizzando specifiche competenze e figure diverse che si pongono come obiettivo di migliorare la qualità di vita residua del minore e accompagnare in modo dignitoso anche la famiglia.

La vita reale del minore e della famiglia in carico alle Cure Palliative Pediatriche ruota intorno alla certezza di poter contare su dei professionisti formati in grado di gestire eventuali situazioni di urgenza, emergenza e criticità senza dover assumersi totalmente la fatica del momento. In questa direzione, la Legge 38/2010 promuove la creazione di una rete di Cure Palliative estesa a tutto il territorio nazionale, rispettando l'autonomia delle regioni (Legge 38/2010). Inoltre, oggi in Italia è presente una società nata per la diffusione dei principi delle Cure Palliative, chiamata Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e fondata a Milano nel 1986, per rispondere ai bisogni della persona malata, e della sua famiglia, sia nella fase avanzata della malattia che in quella terminale.

Nonostante la Legge 38/2010 abbia previsto la realizzazione di almeno un Centro di Cure Palliative Pediatriche per ogni regione, purtroppo attualmente ne sono presenti solo 6 nelle città di: Genova, Torino, Milano, Napoli, Padova e in Basilicata. Si tratta di un numero ridotto rispetto al numero di Regioni che costituiscono l'Italia. Con il decreto dirigenziale del 20 aprile 2016 è stato

costituito un Gruppo tecnico, composto dalla Dott.ssa Benini e altri medici, con il compito di effettuare un'analisi a livello nazionale dello stato di realizzazione e sviluppo delle reti regionali di Terapia del Dolore e di Cure Palliative Pediatriche.

Per realizzare lo scopo il Gruppo ha articolato la propria attività in diverse fasi:

1. Analisi delle normative regionali tramite la ricerca sistematica della normativa specifica per il minore (delibere regionali e provinciali) in merito alle CPP, come sviluppo della Legge 38/2010;
2. Analisi della reale attuazione delle normative regionali tramite contatti telefonici diretti con i Centri di Riferimento Regionali;
3. Ricognizione degli specifici percorsi formativi in CPP attivati in ambito accademico.

L'analisi delle normative regionali mostra l'esistenza di 13 DGR in merito alle CPP e alla Terapia del Dolore riferite a 14 regioni: le regioni Piemonte e Valle D'Aosta si sono unite nella creazione di un'unica rete di servizi per rispondere alle esigenze territoriali; 2 DGR, rilasciate dalle regioni Campania e Puglia, riguardano la sola Terapia del Dolore in ambito pediatrico; non hanno ad oggi ancora deliberato le regioni Calabria, Friuli Venezia Giulia, Sardegna e Umbria. Dall'analisi delle DGR si evidenzia, quindi, una situazione per nulla omogenea a livello nazionale in merito all'erogazione delle prestazioni: sono differenti i criteri, le modalità e le risorse attivate per la presa in carico dei minori eleggibili e le maggiori criticità si riscontrano nella risposta domiciliare con specificità pediatrica e nella risposta residenziale con un Hospice dedicati all'età (Ministero della Salute, 2015-2017). Oltre a ciò, la conseguenza che si innesca è che i minori vicini all'età adulta si rivolgono direttamente agli Hospice per adulti, mentre i minori si rivolgono all'ospedale, luogo caratterizzato da diversi limiti. Gli ospedali offrono ricoveri molto lunghi con effetti negativi sia sul minore, sia sulla famiglia.

Il numero dei bambini affetti da malattia inguaribile che sopravvivono è destinato ad aumentare perché i progressi della medicina hanno migliorato la qualità di vita e le cure possibili. Maggiore sarà la presenza di questi bambini, maggiore sarà il bisogno di cure palliative durante le fasi della vita. Molti minori affetti da patologie inguaribili arrivano anche all'età adulta: per questo è importante garantire a loro e

alle famiglie una migliore qualità di vita possibile, come d'altronde prevede la Legge 38/2010.

I 6 Centri di riferimento per le Cure Palliative Pediatriche in Italia sono esperienze in cui i professionisti che lavorano all'interno auspicano si diffondano anche in altri territori. I motivi per cui sono solo 6 sono molteplici: mancanza di formazione, complessità della tematica e della sua gestione, fattori culturali, sociali, difficoltà organizzative ed economiche.

Entrando nello specifico del territorio Veneto, nel dicembre 2003 è stata costituita la Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche che trova nell'Hospice pediatrico di Padova un punto di riferimento dove un'equipe multi-professionale assicura prestazioni qualificate a tutti i minori affetti da patologie incurabili, oncologiche e non della Regione Veneto. Il Centro Regionale Veneto di Cure Palliative Pediatriche e Terapia Antalgica coordina la rete di servizi sanitari e socio-assistenziali che ruotano attorno al bambino e alla sua famiglia e consta di tre specifici servizi: l'Hospice pediatrico, l'assistenza domiciliare e reperibilità h.24, nonché il servizio in sedio-analgia pediatrica ed ambulatorio antalgico. Il Centro di Cure Palliative Pediatriche con sede a Padova ed unica sede in Veneto, il primo ad essere nato in Italia, attualmente segue circa 220 minori con malattie inguaribili e le loro famiglie, supportando e coordinando la rete dei servizi territoriali (pediatra di libera scelta, servizi distrettuali, ospedali periferici, ecc.). Il suo bacino di utenza riguarda la Regione Veneto, considerando quindi le province di Venezia, Belluno, Padova, Rovigo, Treviso, Verona, Vicenza.

Il Centro di riferimento regionale Veneto è punto di riferimento clinico, di formazione, di ricerca e di supporto per l'organizzazione e sviluppo della Rete. L'Hospice pediatrico è una struttura adeguata ad accogliere il minore e la famiglia in ambiente protetto. L'Hospice è indipendente dal punto di vista logistico e organizzativo, ma si trova comunque vicino al centro ospedaliero di riferimento in modo che possa erogare servizi di diagnosi e terapia intensiva. L'assistenza domiciliare e reperibilità h.24 viene erogata da pediatri ed infermieri palliativisti con obiettivo di supportare la famiglia in qualsiasi momento della malattia.

Il Centro si occupa di tutti i minori residenti nella Regione Veneto, in età evolutiva da 0 a 18 anni, con eventuale estensione del limite d'età in situazioni di cronicità

(fino ai 23 anni). Per quanto concerne il servizio di Hospice pediatrico, questo si colloca all'interno del Dipartimento della salute della donna e del bambino dell'Azienda Ospedale Università di Padova e nel suo reparto sono presenti quattro posti letto. È poi attivo un servizio domiciliare che permette all'equipe di fare valutazioni cliniche, psicologiche, organizzative del bambino e del nucleo familiare a domicilio, di recarsi nelle strutture territoriali e in quelle private convenzionate e nelle istituzioni scolastiche. L'assistenza domiciliare è molto desiderata sia dal bambino che dalla sua famiglia, influenzando in maniera importante la qualità della vita di entrambi.

La scuola risulta essere un attore che collabora fortemente con il Centro di Cure Palliative Pediatriche. Gli obiettivi che la Scuola e il CPP cercano di perseguire sono: accogliere e valorizzare ogni bambino nella sua unicità, stimolare un atteggiamento positivo verso la diversità, predisporre progetti di inclusione. Per realizzare l'inclusione scolastica di questi bambini con malattie inguaribili è necessaria la collaborazione, l'apporto e l'impegno di tutti i componenti della realtà scolastica e non. Oggi si tende a parlare di inclusione a causa della trasformazione della società, in cui la globalizzazione spinge ad avere un approccio improntato all'apertura, alla flessibilità. Risulta rilevante adottare un atteggiamento di accoglienza inclusiva nei confronti della diversità per escludere ed eliminare atteggiamenti legati alla marginalità ed esclusione. Negli ultimi anni, il termine inclusione ha cominciato gradualmente a sostituire nei documenti e nei discorsi quello tradizionale di integrazione: il cambiamento non è una sola sostituzione di termini, ma sono due scenari diversi (Forlin, 2012). Il paradigma a cui fa riferimento l'idea di integrazione è quello "assimilazionista", fondato sull'adattamento dell'alunno disabile a un'organizzazione scolastica che è strutturata su alunni "normali", e in cui la progettazione per gli alunni "speciali" svolge un ruolo ancora marginale (Dovigo, 2008). Quindi, con l'integrazione si punta a portare l'alunno disabile ad essere quanto più possibile simile agli altri, cercando il colmare la distanza che lo separa dai compagni. Invece, il paradigma inclusivo abbraccia l'idea "trasformativa" che non si basa sulla misurazione della distanza da un presunto standard di adeguatezza, ma sul riconoscimento del valore della diversità come

ricchezza e della piena partecipazione alla vita scolastica da parte di tutti i soggetti (Forlin, 2012).

È per questo motivo che, nel caso dei minori in carico alle CPP, periodicamente il Dirigente scolastico di riferimento convoca il GLO (Gruppo di Lavoro Operativo) nel quale sono invitati i genitori, le figure interne ed esterne all'istituzione scolastica coinvolte nella vita del bambino. È in questa occasione che i professionisti delle CPP e gli insegnanti discutono e collaborano sulla base del PEI. Il PEI (Piano Educativo Individualizzato) è un modello di inclusione scolastica rivolto a quei minori che hanno una condizione di disabilità accertata e permette di garantire il rispetto del diritto allo studio. Il PEI è, in senso pratico, il documento nel quale vengono descritti gli interventi predisposti per l'alunno disabile in un determinato periodo di tempo ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione. Il soggetto disabile deve essere visto come una persona al quale bisogna pensare e realizzare un progetto di vita, che vada oltre il tempo a scuola. Partendo dalle potenzialità di ciascun alunno si deve procedere in funzione di obiettivi formativi ritenuti importanti per il progetto di vita che scuola, famiglia e servizi sanitari pensano possibili e socialmente inclusivi per l'alunno. Ogni alunno diversamente abile ha diritto di ricevere un intervento educativo mirato e calibrato sulle proprie esigenze e potenzialità. Le varie discipline sono da considerare un mezzo e non il fine per la formazione. Inoltre, di fondamentale importanza è che tutti coloro che interagiscono con l'alunno gravemente disabile devono operare in modo integrato. L'integrazione delle risorse non riguarda solo la scuola al suo interno, ma la scuola deve essere concepita come un sistema aperto e deve operare in stretta collaborazione con la famiglia e con le strutture del territorio (servizi sociali, CPP, altre agenzie educative...).

Le CPP lavorano molto con genitori ed insegnanti per garantire integrazione ossia:

- favorire lo sviluppo personale nelle aree senso-percettiva, motoria, socio-affettiva, relazionale, cognitiva;
- coinvolgere la famiglia e incrementare l'immagine positiva del figlio;
- riconoscere e accettare la diversità come valore;
- accettare le difficoltà individuali;

- favorire comportamenti di disponibilità, empatia verso coetanei con disabilità;
- favorire lo sviluppo delle potenzialità tenendo conto della malattia;
- favorire la creazione di una rete di relazioni forti attorno al bambino disabile, all'interno del suo territorio.

Solitamente i bambini in carico alle CPP usufruiscono durante l'orario scolastico della figura dell'insegnante di sostegno. L'insegnante specializzato per il sostegno è un mediatore dell'inclusione scolastica, infatti elabora la programmazione didattica personalizzata dell'alunno con disabilità.

### ***1.1 I destinatari delle Cure Palliative Pediatriche***

I minori destinatari delle Cure Palliative Pediatriche sono affetti da diverse tipologie di malattie: neuromuscolari, metaboliche, genetiche, oncologiche, respiratorie, cardiologiche, malformative. Questi pazienti richiedono cure specifiche multi-specialistiche come ad esempio la ventilazione, la tracheostomia, la nutrizione per via venosa e frequenti ricoveri ospedalieri. Le malattie più diffuse tra i pazienti in età pediatrica che si rivolgono alle Cure Palliative Pediatriche riguardano neoplasie, insufficienza d'organo, malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche, paralisi cerebrale severa e situazioni di disabilità a causa di danni cerebrali e midollari.

Tra gli strumenti proposti per la valutazione di bisogni clinici e assistenziali nel bambino complesso è utilizzato l'*Accaped* (Allegato 2), ossia una scheda di accertamento dei bisogni clinico assistenziali complessi che permette la presa in carico (Lazzarin, Giacomelli, Biscaglia, Terrenato, Benini, 2019). Questo strumento viene utilizzato dal professionista di CPP durante la prima valutazione e in momenti di rivalutazione del piano assistenziale e a ciascun item viene assegnato un punteggio. La somma dei vari item diventa il punteggio globale che categorizza i pazienti in bambini a bassa, media e alta complessità assistenziale. I bambini solitamente presi in carico dall'Hospice pediatrico risultano avere punteggio superiore o uguale a 50 e necessitano quindi di servizi specialistici di CPP; i bambini con punteggio 30-49 necessitano dell'attivazione dei servizi specialistici

ospedalieri secondo l'approccio delle CPP generali; i bambini con punteggio uguali o inferiori a 29 necessitano dell'attivazione dei servizi di base (Pediatra di libera scelta, Medico di medicina generale, Distretto, Ospedale territoriale, servizi di riabilitazione). Tale strumento ha alcuni limiti, poichè non tiene in considerazione variabili psicologiche, sociali e spirituali. Per questo motivo, tale strumento viene affiancato al colloquio clinico e al confronto tra specialisti in modo tale da valutare un quadro globale della situazione del bambino e della sua famiglia per formulare la presa in carico.

L'inserimento nel percorso di CPP specialistiche dell'Hospice pediatrico deve affiancarsi al percorso di terapia del bambino, senza intralciare i piani di cura e garantendo la qualità di vita del minore malato e della sua famiglia. La presa in carico viene ufficializzata attraverso l'Unità Valutativa Multi-disciplinare (UVMD) che formalizza l'inserimento del servizio all'interno della rete di sostegno al nucleo familiare. Tale presa in carico può essere anche rivalutata a distanza di tempo attraverso ulteriori riunioni. Il servizio delle Cure Palliative Pediatriche si inserisce in coordinamento continuo con il Pediatra di libera scelta e l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) che svolgono regolari accessi al domicilio. Vengono garantite visite a domicilio programmate in caso di bisogno e una reperibilità telefonica 24 ore su 24 medico e infermieristica per problematiche urgenti (es. peggioramento delle condizioni cliniche, riacutizzazione dei sintomi quali il dolore, problemi di ventilazione...).

La famiglia viene contattata telefonicamente secondo una tempistica concordata in base ai bisogni. Il CPP prescrive i presidi e gli ausili necessari alla permanenza a domicilio, programma la gestione di eventuali situazioni di emergenza (segnalazione del caso al 118 e alla guardia medica), pianifica il ricovero e viene chiamato in consulenza nei vari reparti e nei diversi ospedali in cui può venire accolto il bambino in caso di emergenza/urgenza.

La presa in carico tipicamente si caratterizza per essere di tipo clinico e psicologico. Dal momento della presa in carico, le famiglie vengono sostenute attraverso un percorso verso la terminalità, nel momento della morte e anche nel periodo post-mortem. In particolare, tra i 2 e i 4 mesi dalla morte del paziente, la famiglia viene contattata e si organizza un colloquio post-mortem. Attraverso questo incontro è

possibile ripercorrere la storia della malattia e della presa in carico e ciò permette alla famiglia di accedere alla dimensione narrativa e offre uno spazio per iniziare il processo di elaborazione del lutto. Inoltre, si crea un'occasione di revisione critica del lavoro svolto con la famiglia, come momento di riflessione e stimolo per l'equipe dell'Hospice pediatrico.

### ***1.2 L'Equipe multi-professionale***

Il professionista in ambito palliativo deve possedere abilità specifiche per poter effettuare, puntualmente, la ricognizione dei bisogni del malato e della famiglia, in modo da garantire l'efficacia globale sul piano dell'assistenza e della cura (Russo, 2009). Nell'Equipe di Cure Palliative Pediatriche si opera per garantire la miglior qualità di vita possibile rispondendo alle reali esigenze dei minori malati. Questo obiettivo è possibile realizzarlo grazie al lavoro e alla collaborazione di diversi professionisti che quotidianamente agiscono per fornire una buona assistenza. Grazie all'emanazione della L.38/2010 sono state individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore. La legge n.38 del 2010 definisce: "le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, ai medici con esperienza triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle figure professionali ritenute essenziali." (Legge 38/2010). L'Equipe multi-professionale è quindi composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari, terapisti della riabilitazione.

Il Medico pediatra esperto in cure palliative interviene sul controllo dei sintomi dei pazienti affetti da malattia inguaribile, allo scopo di migliorarne quanto più possibile la qualità di vita. Le scelte terapeutiche che prende sono costantemente modulate sulla base dei cambiamenti delle condizioni di salute del minore e vengono aggiornate nella cartella clinica elettronica. L'Infermiere analizza i bisogni

del minore malato e, sotto la guida del Pediatra, opera interventi sanitari volti al controllo dei sintomi. Si occupa di supportare il nucleo familiare e mette in campo interventi a domicilio. L'Oss è responsabile della cura e accudimento del minore malato e deve occuparsi di soddisfare i bisogni primari per favorire benessere psico-fisico. Lo Psicologo supporta il minore e la sua famiglia nel percorso di fine vita, cercando di individuare i bisogni psico-sociali, supportare strategie di *coping* efficaci facilitando la comunicazione. Il supporto psicologico inizia con la presa in carico e prosegue durante tutto il percorso di assistenza in Cure Palliative Pediatriche e anche dopo, nella fase del sostegno al lutto. Il Fisiatra modula la propria attività al fine di valorizzare e sostenere le capacità residue del paziente, sia attraverso supporti volti alla mobilitazione, sia educando i familiari a gestire il decadimento fisico prima e la totale dipendenza poi. Promuove anche supporti di tipo strumentale e comunicativo.

La figura dell'Assistente sociale nel fine vita ha origini recenti in Italia perché con la Legge n.38 del 2010 è stato possibile aprire la strada al Servizio sociale nelle CPP. Tuttavia, la forte disomogeneità regionale nello sviluppo di reti di Cure Palliative non prevede necessariamente la presenza di un Assistente sociale all'interno di ogni equipe di CPP. Inoltre, con la Riforma del Titolo V della Costituzione che attribuisce alle Regioni la delega nelle competenze in materia socio-sanitaria, è apparsa di difficile diffusione la presenza della figura dell'Assistente sociale. Difatti, presso il Centro di Cure Palliative Pediatriche della Regione Veneto non è presente la figura dell'Assistente sociale. Questa mancanza rappresenta una grande criticità, a mio parere, per il servizio perché non permette di mettere in campo una vera e propria presa in carico sociale. Solitamente, è la figura dello Psicologo che cerca di gestire la parte sociale, anche se non di sua stretta competenza. Inoltre, si crea una forte asimmetria fra il bisogno sanitario e quello sociale, nonostante siano strettamente collegati fra di loro.

È necessario ricordare che il Servizio sociale è una professione che promuove il cambiamento, la risoluzione dei problemi, promuove l'autodeterminazione delle persone al fine di procurare benessere. Ciò significa che l'Assistente sociale ritiene fondamentale lo sviluppo e il mantenimento delle interazioni fra le persone perché fonte di aiuto e sostegno reciproco. L'art 5 del Codice Deontologico dell'Assistente

sociale afferma: “la professione si fonda sul valore, sulla dignità e sull’unicità di tutte le persone, sul rispetto dei loro diritti universalmente riconosciuti e delle loro qualità originarie, quali libertà, uguaglianza, socialità, solidarietà, partecipazione, nonché sull’affermazione dei principi di giustizia ed equità sociali”. Successivamente prosegue specificando che la professione è: “al servizio delle persone, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle diverse aggregazioni sociali” e che il suo scopo è quello di contribuire al loro sviluppo valorizzandone “l’autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità”. L’Assistente sociale, quindi, agisce senza discriminazione e basa la relazione di aiuto sul dialogo e sulla comunicazione con la persona (Codice Deontologico, 2015): questo rappresenta una modalità di agire di notevole importanza per gli utenti e le famiglie delle CPP. Ritengo sia necessario ribadire l’importante professionalità dell’Assistente sociale nell’equipe di CPP: non si tratta di un lavoro esclusivamente assistenzialistico rappresentato da sussidi economici, attrezzature sanitarie ecc. Il “fare” dell’Assistente sociale non è solo un fare materiale ma è connesso al progetto di vita del minore.

L’Assistente sociale, all’interno dell’Hospice pediatrico di Padova ed in particolare in tutti i servizi di CPP, potrebbe effettuare un colloquio di accoglienza, fornire tutte le informazioni relative al servizio grazie alle conoscenze delle realtà istituzionali e territoriali disponibili. All’art 8 del Codice Deontologico dell’Assistente sociale si afferma: “nella relazione di aiuto l’Assistente sociale ha il dovere di dare, tenendo conto delle caratteristiche culturali e delle capacità di discernimento degli interessati, la più ampia informazione sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell’intervento professionale per il quale deve ricevere esplicito consenso, salvo disposizioni legislative e amministrative.” Potrebbe, inoltre, valutare il contesto socio-ambientale e supportare la famiglia del minore malato nella gestione dell’assistenza. La famiglia è considerata nelle CPP un’importante risorsa nell’aiuto e nel supporto del malato: ecco che l’Assistente sociale ha il compito di sostenerla e fornirle gli strumenti utili e necessari per gestire la situazione di difficoltà. Un atteggiamento improntato all’apertura e all’accoglienza da parte dell’Assistente sociale consente al minore malato e alla famiglia di esprimere liberamente le diverse preoccupazioni. Nel corso di eventuali

colloqui, l'Assistente sociale può cogliere anche piccole informazioni che permettono di migliorare la comunicazione con tutti i professionisti e la comprensione della realtà. Oltre a ciò, sarebbe indispensabile mettere in campo una forte collaborazione tra i diversi professionisti e promuovere lavoro di rete integrata. Queste azioni potrebbero aiutare i pazienti e le famiglie a reagire di fronte alla notizia di una diagnosi infausta, e in particolare sostenere il minore e la famiglia nel fine vita. Sarebbe possibile aiutare il minore malato e la famiglia a prendere decisioni riguardo ai trattamenti e le questioni pratiche nel corso della malattia, come ad esempio l'organizzazione dell'assistenza domiciliare. In aggiunta l'Assistente sociale potrebbe collaborare con lo Psicologo per sostenere emotivamente i membri della famiglia subito dopo la perdita (Santini, Avagnina, Marinetto, De Tommasi, Lazzarin, Perilongo, Benini, 2022).

È doveroso ricordare che l'equipe di Cure Palliative Pediatriche, in particolare della regione Veneto, nei momenti di incontro esplicita la propria funzione sostenendo le competenze individuali e condividendo all'interno del gruppo la restituzione esperienziale delle figure professionali coinvolte in modo da valorizzare e trasformare, in patrimonio comune, le personali conoscenze e abilità (Cellini, Lamba, 1996). La cura, l'assistenza e il supporto permettono di vedere la persona come un essere dinamico e caratterizzato da dimensioni (fisica, psichica, spirituale) in costante relazione (Frankl, 2011). Per accompagnare in modo efficace e rispettoso il minore malato, l'equipe deve essere in grado di "fotografare" il nucleo familiare cogliendone necessità e coinvolgendo lo stesso nel percorso di assistenza e cura (Donati, 1989). Perciò tramite la sua azione, l'Assistente sociale assicura il più possibile la qualità della vita del paziente in collaborazione con i diversi professionisti coinvolti.

Uno strumento che l'Assistente sociale può utilizzare ed essere utile all'interno delle CPP è il genogramma: è uno strumento che permette di rappresentare graficamente i componenti della famiglia, specificando i rapporti parentali. Si utilizzano dei simboli per semplificarne la lettura e permette di avere una fotografia della rete di supporto. Un altro strumento importante, in particolare nell'ambito della *Social Network Analysis*, è il sociogramma. Esso si configura come una rappresentazione grafica delle proprietà formali delle cerchie sociali in cui il grafo

si concretizza in un insieme di linee che collegano dei punti. Esso permette di rappresentare graficamente le relazioni interpersonali all'interno di un gruppo ed evidenziare la posizione di ciascuno dei membri. È una metodologia utilizzata maggiormente dai professionisti dell'ambito sociale perché offre la possibilità di studiare il livello di socialità di una persona. Il sociogramma è stato elaborato dallo studioso Moreno con lo scopo di misurare il grado di organizzazione presente nei gruppi sociali e studiare le strutture sociali per comprendere la posizione di ogni individuo nel gruppo in cui esercita un ruolo. L'ipotesi fondamentale è rappresentata dall'idea che in qualsiasi gruppo è possibile individuare la presenza di una struttura non tangibile fatta di relazioni e di dinamiche complesse che influenzano la vita stessa del gruppo. Con il sociogramma si cerca, quindi, di descrivere e valutare la situazione presente in un gruppo, sia rispetto a ciascun individuo che al gruppo nel suo insieme. Inoltre, è possibile scovare, tramite questo strumento, informazioni riguardanti la dimensione informale della rete della persona (Moreno, 1980). Solitamente si somministra alla persona un questionario attraverso cui descrivere la rete in maniera oggettiva. I due strumenti presentati sono utili all'Assistente sociale per mappare le reti dei propri utenti, in quanto la mappatura permette di conoscere la persona, i suoi bisogni, le persone a cui può chiedere aiuto in caso di difficoltà. L'Assistente sociale ha l'opportunità di comprendere il funzionamento della rete dell'utente secondo l'ottica sistemica (Montagano, Pazzagli, 2016). Allo stesso tempo gli strumenti permettono all'utente di riflettere sulla propria rete di riferimento.

Oltre all'Equipe multi-professionale è possibile incontrare anche l'equipe "informale". Con questo termine si vuole intendere la famiglia, gli amici, i conoscenti e tutte le persone che partecipano in qualche modo alla cura e all'assistenza del malato. Il minore malato è, nella maggior parte dei casi, circondato da persone care con le quali ha un forte legame emotivo e anche da persone vicine alla famiglia. La famiglia si avvale dell'aiuto di amici, familiari, conoscenti perché la quotidianità del minore malato è costretta a cambiare a seconda del progredire della malattia e quindi bisogna mettere in campo un atteggiamento di adattamento. I genitori si organizzano nei migliori dei modi per fare il possibile per il figlio. Per questo motivo è importante per l'Assistente sociale supportare i

familiari e le persone legate al minore per aiutarli e aiutarsi tra di loro nel costruire una rete di sostegno e supporto forte.

### ***1.3 La famiglia e il caregiver***

Nel corso del tempo le forme e le caratteristiche della famiglia si sono modificate con il cambiamento dell'ambiente circostante; questo è avvenuto in quanto la famiglia è un micro-sistema interdipendente al macro-sistema della società. Secondo la Teoria dei sistemi di Bertalanffy, il sistema è un insieme di elementi che interagiscono tra loro in modo interdipendente, ossia ciascuna parte del sistema è in relazione tale con le altre parti che lo costituiscono, che qualsiasi mutamento di una parte provoca il cambiamento di tutte le altre parti e del sistema nella sua totalità. Ogni organismo vivente è un sistema in interazione con altri sistemi che si trovano nel suo ambiente di vita. Per questo orientamento è, quindi, rilevante esaminare i contesti entro cui si sviluppano le relazioni che danno origine alla complessità (Campanini 2002).

La famiglia è una rete di relazioni interdipendenti e non un semplice aggregato di individui. L'identità dei membri si struttura nell'appartenenza al gruppo familiare come unità di gruppo. Ogni membro è in rapporto tale con gli altri per cui qualunque cambiamento di uno di essi innesca un cambiamento in tutti gli altri e nelle modalità di funzionamento dell'insieme. Questo è il caso anche delle Cure Palliative Pediatriche: quando nasce ed entra all'interno della famiglia un figlio malato, la famiglia non sarà più la stessa e dovrà far fronte ad un cambiamento radicale legato alla situazione di malattia, oltre che alla nascita. La famiglia può vivere momenti di stabilità e momenti di grandi trasformazioni. L'equilibrio della famiglia non è il suo stato abituale, ma è il momento transitorio di un continuo processo di cambiamento. Per spiegare l'evoluzione della famiglia e le dinamiche che si avviano al suo interno, intorno al 1950 è stato sviluppato l'approccio evolutivo allo studio della famiglia. A partire dagli anni Settanta Mc Goldrick e Carter hanno introdotto il modello teorico del ciclo vitale. Gli autori sostengono che nell'evoluzione spazio-temporale di un sistema familiare si possono individuare alcune tappe evolutive, abbastanza prevedibili, caratterizzate da particolari eventi, che comportano

cambiamenti nella struttura della famiglia. Momenti come la nascita, la morte, la separazione, eventuali unioni, l'entrata e uscita di membri, costituiscono tutti eventi critici che innescano crisi di sviluppo, cioè mettono in discussione le modalità abituali di funzionamento.

Eugenia Scabini ha individuato le tappe fondamentali che la famiglia attraversa nel suo ciclo vitale, ad ognuna corrisponde un compito di sviluppo, a seconda delle sfide da affrontare.

Le fasi individuate sono:

1. creazione della coppia: l'evento critico è costituito dal matrimonio o dalla convivenza in cui bisogna definire l'identità di coppia, le regole e le relazioni;
2. famiglia con bambini: la nascita dei figli impone il cambiamento delle regole familiari e nuovi problemi organizzativi. Il sistema familiare diventa più complesso e viene ridefinita l'identità di coppia, ora costituita da genitori;
3. famiglia con adolescenti: si tratta di una fase delicata in cui è richiesto un aumento dell'elasticità dei confini familiari, per favorire il progressivo svincolamento dei figli;
4. famiglia trampolino: l'evento critico è costituito dall'uscita di casa dei figli, che comporta il difficile compito dei genitori di separarsi da loro;
5. famiglia anziana: un evento critico è costituito dal pensionamento, che richiede una ridefinizione dei compiti e degli spazi individuali. In caso di malattia aumenta la necessità di un sostegno da parte dei figli, la cui qualità dipende dal tipo di rapporto che si è maturato con loro. (Scabini, 1985).

Questo modello è stato elaborato a partire da un'idea di sviluppo familiare che presuppone una successione delle fasi secondo un ordine stabilito, individuando cosa deve avvenire nella famiglia "normale". Oggi sappiamo che non si può parlare di famiglia "normale". La complessità e la pluralità delle famiglie fa sì che non sempre gli eventi critici si susseguano nell'ordine indicato, e si può assistere alla compresenza di compiti di sviluppo diversi in uno stesso momento. La studiosa Scabini ammette che il concetto di ciclo di vita non deve essere utilizzato in modo

rigido e prescrittivo come se fosse un percorso obbligato. Vanno anche aggiunti agli eventi cosiddetti normativi, cioè prevedibili, altri eventi definiti para-normativi, ossia imprevedibili, che sono:

1. l'aborto: evento doloroso che porta a riflettere rispetto alle motivazioni e sentimenti di senso di colpa che lasciano un segno indelebile nella vita;
2. la separazione o il divorzio: che comportano difficoltà legate all'elaborazione della separazione e all'organizzazione futura;
3. la malattia o la disabilità di un membro della famiglia: richiede una ridefinizione degli spazi e dei tempi familiari, difficoltà organizzative nella distribuzione delle cure e impegno di nuove risorse, in termini economici e personali;
4. la morte precoce di un membro della famiglia: pone la famiglia di fronte all'accettazione dell'evento e l'elaborazione del lutto;
5. il cambio della casa: comporta problemi di tipo organizzativo, difficoltà di adattamento al nuovo ambiente e la difficoltà a lasciare la casa a cui sono associati ricordi di una fase della vita;
6. il cambiamento della condizione economica: cambiamento che può portare a un miglioramento delle condizioni di vita o a un suo peggioramento. Se il cambiamento è legato alla perdita del lavoro di uno o più membri della famiglia o al fallimento dell'attività, comporterà, oltre alla necessità di adeguare il proprio standard di vita, una ridefinizione dell'identità del singolo e dell'intera famiglia.

Tutte queste situazioni mettono a dura prova l'equilibrio familiare. Quando si passa da una fase all'altra ci sono due tendenze: da una parte la tendenza alla regressione per avere maggiore sicurezza e stabilità, dall'altra la voglia di raggiungere nuove possibilità. La famiglia non è sempre in grado di far fronte a questi eventi critici e per questo, nel caso delle Cure Palliative Pediatriche, emerge la difficoltà di occuparsi del proprio figlio malato e di gestire la famiglia in senso generale.

Con il termine inglese "*caregiver*" si fa riferimento a "colui che si prende cura" ed è entrato nell'uso comune della lingua italiana poiché non esiste un corrispettivo equivalente. Nel nostro contesto, con questo termine "*caregiver*" si designano i

familiari, i parenti e gli amici che aiutano la persona malata nelle sue attività; lo fanno a titolo gratuito in funzione di un legame affettivo. Nella letteratura italiana non esiste una traduzione precisa e unica della parola *caregiver*: per questo motivo esistono diverse interpretazioni di questo termine. In generale è possibile distinguere tra *caregiver* professionale (chi presta cure è personale specializzato e abilitato, come l'infermiere, badante, assistente domiciliare), e *caregiver* familiare (in cui il familiare di riferimento sta accanto, supporta e permette la quotidianità al proprio caro malato).

Nella letteratura, quando si parla di “*caregiver* primario” si indica la persona che ha quasi il completo carico dell'onere assistenziale o che comunque passa più tempo ad accudire il malato rispetto al resto della famiglia o ad altre persone. In questo lavoro, per praticità, il *caregiver* primario sarà indicato con il termine *caregiver*.

Il compito del *caregiver* è molto impegnativo perché non riguarda solo l'assistenza al malato ma, in tutte le fasi della malattia, deve fungere anche da supporto emotivo per lo stesso. La necessità di rispondere ai bisogni del figlio malato, il carico di lavoro assistenziale destinato ad essere sempre più gravoso con il progredire della malattia e il peso economico della disabilità possono determinare un aumento del livello di stress del *caregiver*, soprattutto nel momento in cui le sue esigenze passano in secondo piano.

A livello legislativo si ha una proposta di legge intitolata “Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare”, presentata alla Camera dei Deputati il 12 gennaio 2016. Si tratta di un tentativo di riconoscere la figura del *caregiver* che in Italia non è ancora tutelata.

Lo stress descritto precedentemente che vive il *caregiver* viene chiamato “*burden*”, ossia in italiano viene tradotto come “peso”. Questo peso è inteso come l'impatto sulla famiglia dei cambiamenti cognitivi e comportamentali del malato e il successivo bisogno di cure sorveglianza del malato (Novak, Guest, 1989). Quindi con “*caregiver burden*” si indica il carico assistenziale sostenuto dal *caregiver* primario e lo stress che questo provoca. Bisogna tener presente che lo stress che si genera dal lavoro di cura è differente da persona a persona poiché dipende da più variabili, compreso anche l'atteggiamento del *caregiver* stesso.

In letteratura esiste una scala di valutazione multidimensionale chiamata “*Caregiver Burden Inventory*” per misurare l'impatto di *burden* sul *caregiver*. Questo strumento è una tecnica di auto-valutazione del carico assistenziale. È suddiviso in 5 sezioni, che consentono di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico sociale, carico fisico, carico emotivo. Esso permette di ottenere un profilo di *burden* (carico) del *caregiver* nelle diverse classificazioni. Tuttavia, i *caregivers* con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi profili di *burden*. In seguito, si esplicano le diverse tipologie di carico:

- 1) il carico oggettivo: dipende dal tempo richiesto dall'assistenza e descrive il carico collegato alla restrizione del tempo per il *caregiver*;
- 2) il carico psicologico o definito anche evolutivo: è intenso come la percezione del *caregiver* di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e opportunità dei propri pari;
- 3) il carico sociale: esso descrive principalmente la percezione di un conflitto di ruolo, ossia il conflitto interiore della persona tra il ruolo di *caregiver* e quello della sua vita sociale e lavorativa;
- 4) il carico fisico: descrive le sensazioni di fatica e problemi di salute somatica;
- 5) il carico emotivo: descrive i sentimenti verso il minore malato, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili.

Risulta rivelante per questo elaborato di tesi considerare il *Caregiver Burden Inventory* (Novak, Guest, 1989) in quanto conoscere in quale area il *caregiver* sia stressato permetto di partire per dare sollievo e sostenerlo nel lavoro di cura.

#### ***1.4 Il capitale sociale***

Per poter procedere con lo sviluppo della ricerca è necessario porre l'attenzione sulla prospettiva di rete, in particolare sul paradigma della *Social Network Analysis*. I primi passi verso lo sviluppo della *Social Network Analysis* vennero mossi dal gruppo di ricercatori di antropologia sociale inglesi della Scuola di *Manchester* che non riuscivano a dare risposte a determinate domande che emergevano dai loro studi all'interno dell'analisi strutturale-funzionalista. Questo paradigma si rivelò

non adeguato e quindi emerse la necessità di ampliare gli studi. La *Social Network Analysis* si può definire come lo studio e l'analisi delle reti sociali. L'idea è quella di tradurre le relazioni sociali in termini di teoria delle reti, dove i nodi rappresentano persone e i collegamenti le loro relazioni (amicizia, parentela, lavoro). La *Social Network Analysis* è un vero e proprio modo di investigare all'interno di una rete. I soggetti principali all'interno di un *network* non sono gli individui stessi, ma le relazioni fra gli individui e le loro azioni, il loro comportamento. Infatti, si tratta di un insieme di tecniche di analisi strutturale che si basano sull'assunto che la spiegazione dei fenomeni sociali deve partire dall'analisi delle relazioni che legano gli elementi piuttosto che dalle caratteristiche stesse di questi. In questo modo l'azione dell'attore sociale viene considerata in relazione a determinati vincoli strutturali e non in termini di libertà di scelta, anche se la forma che le relazioni sociali assumono viene in parte spiegata come il risultato di scelte fatte da attori.

Esistono due forme di analisi delle *social network*: la prima in cui si indaga su un solo individuo e la sua rete, e la seconda dove si studia un *network* più completo, cercando di analizzare ogni relazione fra i componenti della rete.

Un punto fondamentale della *Social Network Analysis* è quello di risolvere il problema della dualità "micro-macro" nell'analisi sociale. Negli studi di *network analysis* si passa dall'analisi di piccole realtà con pochi nodi, fino ad arrivare tanti nodi con relative numerose relazioni. La *Social Network Analysis*, inoltre, ha determinato lo spostamento dell'attenzione dai gruppi agli individui.

Risulta significativo all'interno della *Social Network Analysis* considerare il concetto di capitale sociale. Questo concetto si è affermato, in ambito sociologico, a partire dalla fine degli anni Ottanta grazie ai contributi di Bourdieu e Coleman. In letteratura sono presenti molteplici definizioni di capitale sociale, le quali hanno tutte un elemento in comune: il riferimento a una dimensione relazionale del concetto. Bourdieu definisce il capitale sociale come un insieme di risorse attuali o potenziali che derivano dall'appartenenza ad una rete stabile di relazioni sociali o, ad esempio, dall'essere membri di un gruppo (Bourdieu, 1986). Il capitale sociale si presenta perciò come una risorsa fondata sull'esistenza di un qualche tipo di relazioni sociali. L'appartenenza ad una rete o ad un gruppo sociale crea dei benefici

per i membri e sviluppa un senso di solidarietà che permette alla rete o al gruppo di esistere. Le persone hanno interesse a conservare ed accrescere il loro capitale sociale, ma ciò comporta una serie di scambi materiali e simbolici che richiedono tempo e risorse della persona.

A partire da questo elemento comune, possono essere individuati due approcci rispetto ai quali i diversi autori hanno approfondito tale concetto. Nell'approccio collettivistico il capitale sociale viene considerato come un fattore definibile e operante a livello di comunità. L'analisi della variabile deve essere condotta rispetto alla collettività nel suo complesso. Un contributo che ha avuto un ruolo determinante nel contribuire a diffondere la nozione di capitale sociale in termini collettivistici è quello del sociologo Putnam nel 1993. Difatti, Putnam definisce il capitale sociale come: "la fiducia, le norme che regolano la convivenza, le reti di associazionismo civico, elementi che migliorano l'efficienza dell'organizzazione sociale promuovendo iniziative prese di comune accordo" (Putnam, 1993 p.196).

Diversa appare la visione di chi adotta un approccio individualistico. Le definizioni proposte da chi segue questo approccio hanno come protagonisti i singoli individui e le competenze e le capacità relazionali che essi dispongono. Il capitale sociale viene interpretato come una variabile che deve essere esaminata a partire dall'analisi dei comportamenti dei singoli agenti, i quali possono utilizzare i legami sociali per raggiungere fini individuali altrimenti non raggiungibili. Secondo il sociologo Coleman (1988, 1990), il capitale sociale sarebbe costituito dal complesso delle relazioni sociali che l'individuo è in grado di usare con lo scopo di raggiungere un proprio obiettivo. Risulta interessante comprendere cosa permette di creare, mantenere e distruggere il capitale sociale. Coleman (1990) individua alcuni elementi:

- la stabilità della struttura sociale;
- il grado di interdipendenza degli attori;
- la chiusura delle reti sociali.

La stabilità dei rapporti interpersonali, la coesione sociale e la diffusione di un senso di fiducia e di reciproca responsabilità sono elementi importanti per la creazione o conservazione di capitale sociale. Per quanto riguarda il grado di interdipendenza degli attori si fa riferimento a quanto gli individui si rivolgono ad altri per chiedere

aiuto, più chiedono più sarà la quantità di capitale sociale prodotta. Infine, la chiusura delle reti sociali è necessaria a rendere efficaci le norme e le sanzioni. Tanto più le persone si conoscono direttamente e si incontrano, quanto più questo legame forte porterà a non infrangere le norme e faciliterà la sanzione dei trasgressori. Al contrario, più i legami sono deboli, minore sarà l'efficacia delle norme e delle sanzioni e del capitale sociale mobilitato. Sulla chiusura delle reti sociali di Coleman, lo studioso Granovetter (1985) afferma che i legami forti limitano il contatto con ambienti diversi da quello di appartenenza e quindi la circolazione di informazioni e idee nuove, mentre legami deboli possono portare a ad aumentare le possibilità di trovare ulteriori opportunità. Data la complessità del concetto e le diverse prospettive che ne possono caratterizzare l'analisi, qualsiasi contributo che miri ad approfondire il tema del capitale sociale deve preliminarmente specificare l'approccio che intende adottare.



## **CAPITOLO II:**

### **Il caregiver familiare**

#### ***2.1 Le abilità del caregiver familiare***

Assistere a una persona malata non è un compito facile a causa di bisogni sempre più presenti e difficili da soddisfare nella quotidianità. Oltre all'aspetto pratico, specialmente quello psicologico richiede buone capacità di  *coping*, organizzative e molta pazienza, in particolare per tutte quelle malattie che subiscono un decadimento progressivo. Molto spesso i familiari sono vittime di stati d'animo negativi come angoscia, rifiuto, negazione, rabbia, impotenza, depressione. Tuttavia, il familiare che si occupa del figlio malato è una risorsa insostituibile.

Il  *caregiving*  richiede molte abilità nel dare assistenza, nell'organizzarla, nel sostenere il figlio malato, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nel dialogare con i servizi, nel conciliare i tempi di vita con quelli di assistenza. Il  *caregiver*  è costretto ad apprendere costantemente cose nuove e a fare esperienze nuove, anche di sé e delle proprie capacità. Ha bisogno di informazioni e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza. Il  *caregiving*  richiede risorse personali, ambientali ed economiche e si caratterizza per essere una posizione fortemente flessibile e adattabile.

Nel dettaglio, l'intervento del  *caregiver*  può avvenire in modo diretto, se chi è accudito viene aiutato ad occuparsi delle più comuni attività domestiche come lavarsi, mangiare, vestirsi, o indiretto, se agevola pratiche amministrative e lo accompagna presso centri o strutture specifiche. Si ricorre all'assistenza medica di base per la somministrazione di farmaci o la gestione del corretto funzionamento di apparecchiature in qualità di sorveglianza attiva. La sorveglianza passiva, invece, si concretizza attraverso la comunicazione con gli operatori socio-sanitari. Solitamente i  *caregivers*  familiari ammettono di non avere le competenze e le conoscenze necessarie per fornire assistenza continua al proprio figlio malato, emerge una sensazione di non preparazione.

Nonostante la mancanza di studi sulle abilità sociali di chi si prende cura, ricerche condotte in altri contesti ammettono che le persone con abilità sociali ben sviluppate hanno maggiori probabilità di stabilire relazioni di buona qualità, portando a una salute e ad un benessere migliore (Pinto, Barham, Del Prette, 2016). Il concetto di abilità sociale si riferisce a comportamenti che esistono nel repertorio di un individuo e che vengono utilizzati in interazione con altre persone (Del Prette, 2013). Una persona socialmente competente in un ruolo professionale potrebbe non essere allo stesso modo competente nel contesto dell'assistenza della cura e viceversa. Le abilità sociali coinvolgono varie classi di comportamento sociale, tra cui: espressioni di sé, capacità di *coping*, espressione delle emozioni positive, comunicazione assertiva, stabilire nuove relazioni o adattarsi a nuove situazioni e controllare le reazioni aggressive. I ricercatori hanno dimostrato che i *caregivers* socialmente responsabili con buone capacità interpersonali tendono ad avere una qualità superiore di vita rispetto ai *caregivers* con un repertorio limitato di abilità sociali (Pinto, Barham, Del Prette, 2016).

## ***2.2 Caregiver principale: differenza di genere***

In Italia non esiste un dato ufficiale su quanti siano esattamente i *caregivers* familiari, trattandosi di persone che si prendono cura dei propri cari spesso nell'ombra, in maniera gratuita e volontaria, senza che la legge preveda alcun diritto. L'Istat ha tentato nel 2018 di dare un'idea del fenomeno: secondo l'indagine svolta erano complessivamente 12 milioni 746 mila le persone tra i 18 e i 64 anni (34,6% della popolazione) che si prendevano cura dei figli minori di 15 anni o di parenti malati, disabili o anziani; tra gli occupati, quasi il 40% dei 18-64enni svolgeva attività di cura. È emerso dall'indagine che i *caregivers* principali sono donne in età compresa tra 45 e 55, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa ma che nel 60% dei casi hanno abbandonato la propria attività per dedicarsi a tempo pieno alla cura del familiare non autonomo (Istat, 2018).

Lo squilibrio tra il *care* di sesso femminile e il *care* di sesso maschile è un elemento da tenere in considerazione. Infatti, il *caregiving* familiare in Italia è soprattutto nelle mani delle donne, che ne avvertono il peso e si trovano a dover bilanciare

questo impegno con le proprie necessità, i propri interessi e le proprie aspirazioni. Il ruolo del *caregiver* familiare associato alla donna affonda le proprie radici nel contesto socio-culturale italiano e, più in generale, sud europeo. In Italia è considerato normale che sia la donna a prendersi cura delle persone care. Si tratta di una questione culturale che si trasforma in questioni di genere. La figura della donna è da sempre associata alla maternità, alla cura, alla dedizione per la famiglia e per gli affetti. Questa aspettativa sociale si trasforma in un dovere sottinteso per la donna, che si sente chiamata a ricoprire questo ruolo. Come se l'assunzione di questo tipo di responsabilità la qualificasse come donna a tutti gli effetti. Il tema del *caregiver* principale legato alle donne è quindi un tema complesso e delicato.

Alcuni studiosi, tramite delle ricerche effettuate intorno agli anni 2000, hanno messo in evidenza come le donne e gli uomini abbiano approcci di cura differenti. L'uomo tende ad essere *problem solver*, a concentrarsi sul problema e a trovare la strada per risolverlo; ciò fa sì che abbia un approccio più pragmatico nella gestione del parente. La donna, invece, ha un atteggiamento diverso, più emotivo e dunque anche il tempo mentale che investe è maggiore. Questo ha ripercussioni anche sulla durata della presenza. Le donne si prendono la responsabilità dell'impegno quotidiano di accudire il figlio malato, oltre ad occuparsi dell'aspetto professionale, familiare e personale. Questa classificazione conferma, nell'immaginario sociale collettivo, l'idea che la donna abbia la competenza più vicina per occuparsi dei familiari malati. Il fatto che le donne abbiano questo impegno di cura rispetto ai propri familiari in difficoltà evidenzia come le politiche sociali non abbiano saputo interpretare in modo adeguato il sistema di *welfare*. Le donne rappresentano il vero *welfare* su cui una persona in difficoltà può affidarsi. Spesso, tuttavia, i *caregivers* familiari donne non si identificano come tali in quanto il sostegno fornito viene considerato come qualcosa che ci si aspetta solo per il fatto che sono donne. Risulta fondamentale garantire ai *caregivers* familiari donne, ma anche uomini, un'identificazione e un sostegno. L'attività di cura non può essere trascurata o considerata in termini semplicistici. È stata presentata alla Camera di Parlamento una proposta di legge che va in questa direzione: supportare, informare, formare, orientare, affiancare i *caregivers*. In secondo luogo, si propone un periodo di affiancamento e sostegno, anche psicologico, per evitare situazioni di isolamento e

rischio patologico di stress. È stato proposto, inoltre, il riconoscimento ai *caregivers* del credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o relativa ad altre figure professionali dell'area socio-sanitaria. Oltre a ciò, è stata proposta l'erogazione di interventi economici per l'adattamento domestico. Questa proposta di legge cerca di aiutare chi aiuta: ritengo che sia un piccolo passo in avanti nel riconoscimento del *caregiver* e della figura delle donne ma c'è ancora molta strada da percorrere per poter parlare di un vero riconoscimento dei diritti.

### **2.3 Il supporto sociale**

Come è stato discusso nei precedenti paragrafi di tesi, l'impegno costante del *caregiver* può mettere a dura prova il suo equilibrio psico-fisico e l'equilibrio dell'intero nucleo familiare. Il lavoro di cura può avere implicazioni sul piano fisico, relazione, emozionale, economico (il *caregiver* può arrivare a lasciare il lavoro o scegliere un'attività part-time), implicazioni che possono avere un impatto sulla salute, sulle condizioni relazionali e psicologiche, ovvero creare condizioni di stress che, se non adeguatamente trattate, si ripercuotono negativamente anche sul minore assistito. I fattori di rischio per il benessere del *caregiver*, come ad esempio l'isolamento sociale, i sensi di colpa, la difficile gestione della malattia, espongono al rischio di *burn-out*. Per questo motivo è utile andare ad indagare le risorse che emergono nella rete del *caregiver*, per analizzare che aiuti può ricevere in caso di bisogno.

Sono presenti in letteratura diversi studiosi che si sono occupati di indagare le diverse tipologie di supporto sociale, ossia un insieme di processi interpersonali che aiutano a prevenire l'insorgenza di disturbi ed eventuali difficoltà nelle persone. Nella rete personale di supporto di un soggetto si possono distinguere due sistemi principali di supporto: il sistema informale di sostegno che include i legami con parenti, amici intimi, persone con cui si ha un buon grado di conoscenza e confidenza, e il sistema formale di sostegno rappresentato dai professionisti che operano in contesti di cura (Sgarro, 1998).

In particolare, Granovetter (1973) mette in evidenza che esistono nella vita di un soggetto due tipi di legami, deboli e forti, mettendo in evidenza come i primi siano

cruciali nella comunicazione di una persona con il mondo esterno perché permettono di frequentare ambienti diversi e ottenere maggiori informazioni, quindi possibile maggior sostegno.

Anche Burt, nella sua “*teoria dei buchi strutturali*” (Burt, 2000) mette in luce come l’accesso alle informazioni dipenda dagli alter che un soggetto ha nella propria rete sociale e hanno maggiori opportunità di avere benefici coloro che presentano una rete ampia, diversificata in quanto possono espandere le proprie reti accedendo a contatti che dispongono delle informazioni che servono.

Soprattutto lo studioso Wellman, con lo scritto del 1981, è tra i più importanti teorici e studiosi che si sono occupati del concetto di supporto sociale. Lo studioso, infatti, ha definito 5 forme di supporto sociale (Panebianco, 2019):

1. “aiuti simbolici” che consistono nell’offrire consigli e supportare l’altro;
2. “piccoli servizi” ossia fare un prestito o una donazione;
3. “servizi più dispendiosi” come l’occuparsi della cura della casa o della salute di qualcuno vicino;
4. “aiuti finanziari” che consistono in regali o prestiti per l’abitazione;
5. “*companionship*” ossia la condivisione di idee e attività o la partecipazione comune ad un’organizzazione.

Grazie a questa classificazione Wellman fa comprendere che diversi tipi di rete possono mobilitare diversi tipi di aiuto e che quindi la possibilità di avere supporto sociale dipende da determinate caratteristiche della rete (Panebianco, 2019). Lo studioso afferma anche che il supporto ha carattere bidirezionale e che l’attore focale di una rete non solo riceve sostegno dai membri di essa, ma può anche rendersi disponibile a fornire supporto ai membri della rete. Questa reciprocità rappresenta un indicatore di equilibrio nelle relazioni che può avere effetti positivi anche sul benessere e sull’autostima delle persone. Tuttavia, è necessario specificare che il supporto sociale può essere positivo o negativo, in relazione alle caratteristiche delle persone con cui si è in relazione, che fanno la differenza rispetto alle risorse a cui si può accedere.

Per comprendere la scelta effettuata nella ricerca del terzo capitolo di tesi riguardante le tipologie di supporto, è interessante riportare il contributo del 2019 in cui gli studiosi del Gruppo di lavoro SICP-FCP hanno elaborato un documento intitolato “*Complessità e Reti di Cure Palliative*” che fa seguito al precedente documento “*Il Bisogno di Cure Palliative*”. Nel documento si approfondisce il tema dell’identificazione precoce dei malati con bisogni di Cure Palliative Pediatriche prendendo in esame gli strumenti validati disponibili come il *Prognostic Indicator Guidance GSF (PIG-GSF)*, il *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICTTM)*, il *Radboud Indicator for Palliative Care Nedd (RADPAC)* e il *NECPAL Tool*. Questi strumenti sono stati utili per affrontare il tema della complessità dei bisogni tramite l’analisi dei fattori che determinano la complessità. Gli strumenti elencati sono, inoltre, stati presi in considerazione per la descrizione dei bisogni nel questionario di ricerca e sono strettamente collegati al concetto di supporto sociale. In particolare, nella tabella intitolata “Bisogni di bambini e adolescenti” si identificano come bisogni a cui dare supporto:

- bisogni fisici;
- bisogni psicologici;
- bisogni sociali;
- bisogni spirituali.

Come bisogni della famiglia si aggiungono:

- il bisogno di comunicazione;
- il bisogno di organizzazione;
- la necessità di avere reti amicali (SICP-FCP, 2019).

Entrando nel dettaglio, il bisogno fisico si caratterizza per richiedere una risposta al controllo di sintomi, ad esempio valutando la presenza di sintomi disturbanti e mettendo in atto azioni per prevenirne il peggioramento, educare il bambino alla rilevazione e alla comunicazione tempestiva del sintomo del dolore programmando la gestione farmacologica e non farmacologica e, infine, realizzare interventi nella maniera meno traumatica ed invasiva. Oltre a ciò, nei bisogni fisici emerge la

necessità di mantenere le funzioni del minore e favorire la continuità della crescita attivando interventi di riadattamento ambientale che consistono nella dotazione di supporti, ausili ecc. Il bisogno psicologico si concretizza nella necessità di comunicazione della diagnosi in modo chiaro e nella necessità di parlare e informare sull'evoluzione della malattia. Inoltre, il supporto al bisogno psicologico si caratterizza per garantire la partecipazione della famiglia al percorso di assistenza. Il bisogno sociale è caratterizzato dalla volontà di partecipare alla vita sociale e cogliere le opportunità di interazione tenendo presente i propri diritti. Il bisogno spirituale si concretizza nell'assicurare assistenza in base alle diverse culture e cercare di dare risposte alle potenziali domande di senso.

La famiglia, invece, oltre a questi bisogni manifesta la necessità di ricevere formazione teorico-pratica periodicamente sulle attività di cura da svolgere nella vita quotidiana verso il minore malato ed avere formazione ed informazione su come sviluppare autonomia ed *empowerment*. La famiglia ha il desiderio di mantenere, per quanto possibile, l'attività lavorativa e ricevere un supporto economico per eventuali difficoltà.

Grazie alla letteratura precedentemente discussa è possibile comprendere quanto la *Social Network Analysis* possa aiutare a mettere ordine e razionalizzare l'enorme volume di informazioni relative alla rete sociale di un soggetto. All'interno della ricerca che si andrà a presentare nel prossimo capitolo risulta rilevante utilizzare questa metodologia e gli strumenti di rete per capire i collegamenti tra le persone e comprendere come le informazioni si diffondono e l'aiuto si attiva nella rete di relazioni. La ricerca della tesi si occuperà di analizzare la risposta ai bisogni con azioni di supporto. Il supporto sociale viene considerato come l'aiuto che può arrivare ad un soggetto da parte di altri soggetti e può avere forme diverse come ad esempio il supporto emotivo, l'aiuto concreto, il supporto nel prendere decisioni (Serbati, 2016). Il supporto sociale che viene fornito dalle persone, però, può derivare da reti formali oppure da reti informali. Il concetto di rete sociale nella *Social Network Analysis* offre la possibilità di condurre un'analisi statistica in cui il focus è costituito dai legami sociali esistenti tra gli attori e dalla descrizione analitica delle caratteristiche delle reti sociali (Panebianco, 2019). Le reti formali sono, quindi, composte da istituzioni costituite da professionisti per assicurare

determinati servizi alle persone. Sono caratterizzate da rapporti asimmetrici e da contenuti di tipo professionale. Pertanto, per rete formale si intende tutte quelle figure di cui la persona è a conoscenza che ricoprono un ruolo istituzionale e professionale, come ad esempio istituzioni ed enti pubblici, il medico di base, i servizi sociali, il sindaco del Comune, la Chiesa, la scuola ecc. Le reti informali, invece, sono caratterizzate da contenuti di affettività e svolgono funzioni di sostegno e di sviluppo dell'identità: è possibile fare riferimento ad esempio alla rete familiare, rete amicale, rete di vicinato ecc. Sono reti nelle quali le persone non svolgono una professione nel campo dell'assistenza ma che possono essere di grande aiuto. Sono solitamente la prima rete che si attiva in una situazione di disagio ed è una risorsa importante che offre risposte ai problemi della persona (Campanini, 2013). Quando un soggetto si trova davanti a possibili difficoltà è importante che si rivolga agli elementi che compongono la sua rete. Il comprendere se un supporto ad un bisogno deriva da una rete formale o informale è rilevante per capire dove i professionisti dell'Hospice pediatrico di Padova possono inserirsi per migliorare il supporto alle diverse difficoltà. Inoltre, comprendere dove il lavoro di rete del Servizio sociale può essere inserito permette di creare legami, sinergie, connessioni tra le varie risorse formali ed informali al fine di promuovere il benessere della persona. In questo modo con il lavoro di rete l'operatore promuove l'attivazione di nuove reti e agisce a sostegno di quelle già esistenti. Il lavoro di rete nel servizio sociale si svolge:

- con la persona: l'Assistente sociale in fase di *assessment* esplora le reti in cui il soggetto è inserito, mentre in fase di realizzazione dell'intervento svolge una funzione di mobilitazione delle reti promuovendo quelle già esistenti o supportano lo sviluppo di nuove reti;
- nel servizio e tra i servizi: l'operatore opera per creare connessioni nel servizio o tra i diversi servizi per intervenire su un caso singolo o per attivare nuovi servizi necessari per la comunità (Codice Deontologico Assistente sociale, 2020).

Di conseguenza, per il *caregiver* avere una rete rappresenta una modalità di *coping* che migliora la salute mentale e la qualità di vita. Il supporto che il *caregiver* riceve dalla sua rete è una risorsa preziosa.

Lo studio “*Visualizing social support in home pediatric palliative care using network maps*” offre una lettura interessante sulla natura delle relazioni sociali. Mappare le reti ha permesso di analizzare e venire a conoscenza di particolari strategie di *coping* all’interno della rete familiare. Questo studio si avvicina in parte alla ricerca effettuata personalmente perché indaga se le mappe della rete generate dai genitori dei minori malati possono essere uno strumento utile per i *caregivers* familiari e gli operatori sanitari delle Cure Palliative Pediatriche. Ciò che emerge è che il lavoro sociale che si concretizza nell’uso delle mappe di rete è utile per la raccolta della storia sociale e può fornire informazioni sulla stabilità o vulnerabilità del *caregiver*, offrendo così un orientamento per il sostegno psico-sociale delle famiglie. Inoltre, mappare le reti ha permesso di migliorare la comprensione delle risorse disponibili e delle lacune derivanti dalla rete della famiglia. È stata anche promossa la comunicazione in caso di bisogno tra la famiglia e i professionisti della rete formale delle Cure Palliative Pediatriche (Lidemann, Borasio, Fuhrer, Wasner, 2020).



## **CAPITOLO III:**

### **La rete di supporto formale ed informale del caregiver dei minori del CPP in Veneto.**

#### ***3.1 Introduzione***

L'argomento affrontato nella ricerca deriva dall'interesse nell'approfondire il concetto di bisogno e supporto del *caregiver* principale del minore preso in carico dalle Cure Palliative Pediatriche, al fine di meglio comprendere come aiutarlo a gestire le molteplici difficoltà che incontra nell'accudimento del proprio caro.

“*Caregiver*” è un termine che significa “colui o colei che si prende cura di”, vale a dire che si assume, in prima persona, il principale carico di assistenza di una persona malata o con una disabilità. Si tratta di un ruolo spesso nascosto ma fondamentale per chi ha perso o non ha mai potuto sviluppare la propria indipendenza e autonomia. Con il termine *caregiver burden* si fa riferimento al carico assistenziale del *caregiver* e vuole descrivere il grado in cui il *caregiver* soffre a causa della presa in carico del proprio familiare a livello emotivo, fisico, di vita sociale o finanziario (Chiao, Wu, Hsiao, 2015). Il concetto di *caregiver burden* è multi-dimensionale e deriva dalla percezione di stress che il *caregiver* stesso ha nello svolgere le attività assistenziali e molti sono i fattori che possono influenzarli, ad esempio fattori psicosociali come la parentela, l'ambiente sociale e la cultura (Etters, Goodall, Harrison, 2008). Solitamente si distingue tra *caregiver* formali e informali: i formali fanno riferimento a tutto il personale formato per prestare assistenza sanitaria. In questa ricerca l'attenzione è posta ai *caregivers* informali, ossia quelli familiari. Il *caregiver* si trova a fronteggiare fatiche e difficoltà emotive, immerso in una situazione difficile, carica di responsabilità. Egli deve imparare a ripetere ogni giorno manovre assistenziali, procedure mediche, funzioni di diversi farmaci e in tutto questo deve superare paure e frustrazioni. Per le disabilità gravi che caratterizzano i minori delle Cure Palliative Pediatriche della Regione Veneto, al *caregiver* viene richiesto di imparare manovre assistenziali che spesso comportano stanchezza. In molte disabilità, sia motorie che cognitive, l'assistenza è completa e richiede una presenza costante, necessaria sia per svolgere un controllo, sia per

sostituirsi alla persona in tutte le funzioni che non riesce a compiere in autonomia. Perciò, è evidente che il *caregiver* deve trovare energie fisiche, mentali ed emotive. Spesso la cura e la tutela dei diritti della persona con disabilità porta il *caregiver* familiare ad auto-limitarsi o a rinunciare ai suoi diritti per il bene del figlio. Per il *caregiver* lavoratore la vita tra lavoro, casa, famiglia e cura del minore malato è frenetica e non sempre i permessi lavorativi sono sufficienti. Molto spesso una parte dello stipendio deve essere spesa per pagare assistenti privati che si prendano cura del minore mentre loro sono a lavoro, e a volte, per necessità assistenziali o costi, si vedono obbligati a rinunciare loro stessi al lavoro per dedicarsi all'assistenza a tempo pieno. La disabilità si accompagna a spese non sempre coperte dal Sistema Sanitario Nazionale e che possono provocare preoccupazione, ad esempio spese quotidiane per farmaci, materiali di consumo, carrozzine, protesi, letti, ristrutturazione della casa.

Proprio da queste considerazioni, è stato possibile riflettere sulle reali difficoltà che hanno i *caregivers*. La domanda fondamentale a cui si è ritenuto di dover rispondere attraverso l'avvio di una ricerca è stata: di che tipo di supporto ha bisogno il *caregiver*? Tramite una riflessione sulla tematica è stato possibile concentrarsi anche su: con che frequenza emergono questi bisogni? C'è qualcuno vicino al *caregiver* che lo aiuta nella risposta a un particolare bisogno? È stato, quindi, possibile riflettere su una valutazione dell'appropriatezza nell'assoluzione dei bisogni del *caregiver* e dell'utilizzo di risorse formali ed informali per la loro gestione.

I principali obiettivi della ricerca erano:

1. individuare i bisogni del *caregiver*;
2. valutare le risorse attivate per rispondere al bisogno (formali o informali, da chi sono state attivate) e il grado di soddisfazione nell'aiuto ricevuto.

Inoltre, per un servizio come quello dell'Hospice pediatrico è utile comprendere se c'è la necessità di attivarsi per aiutare il *caregiver*, un'attivazione che può richiedere l'intervento di diversi professionisti in base al bisogno espresso. Lo scopo specifico, quindi, di questo studio è valutare se il *caregiver* ha delle relazioni che possano essere utili per soddisfare i suoi bisogni. Ogni individuo si relaziona con altri e questa interazione plasma e modifica il comportamento. La struttura della rete

sociale può dar luogo ad opportunità per l'azione individuale e allo stesso tempo porre vincoli. All'interno delle CPP è possibile analizzare in diversi modi le reti sociali che vengono a crearsi insieme ai limiti e alle risorse. Gli individui all'interno della rete sociale del minore di riferimento sono portatori di capitale sociale, ossia un bagaglio relazionale e valoriale che un soggetto costruisce nel corso della propria esistenza. Il capitale sociale si riferisce a quei beni non tangibili che hanno valore più di ogni altro nella vita quotidiana delle persone: ad esempio la buona volontà, l'appartenenza ad organizzazioni, la solidarietà e i rapporti sociali tra individui e famiglie che compongono un'unità sociale (Hanifan, 1920). Esso nasce quasi sempre come un sottoprodotto di una relazione sociale e non come conseguenza di uno specifico investimento sulla struttura sociale. In questo modo il capitale sociale è strettamente collegato al concetto di supporto sociale, Il supporto sociale è un insieme di risorse sulle quali l'individuo sente di poter contare all'interno della rete sociale di appartenenza e si concretizza in un aiuto emozionale (simpatia, amore, comprensione), strumentale (per bisogni materiali), valutativo (per la presa di decisioni) ed informativo (per ricevere informazioni).

### ***3.2 Il campione e gli strumenti utilizzati***

Per il reclutamento dei partecipanti allo studio, 30 in tutto, si è deciso di coinvolgere solo coloro che hanno un buon livello di *compliance* con il servizio di CPP della Regione Veneto e con la psicologa, Dott.ssa Santini, dell'Hospice pediatrico, la quale li ha in carico. In accordo con la Direttrice del Centro, Dott.ssa Benini, non sono stati inclusi coloro i cui figli versano grave terminalità, data la delicata fase che stavano attraversando.

Per la realizzazione della ricerca è stata usata la metodologia della *Social Network Analysis*. È stato, quindi, elaborato un questionario secondo il modello del *resource generator*, somministrato laddove possibile in presenza o nella modalità telefonica.

La somministrazione del questionario *resource generator* al campione di ricerca è stata messa in atto dal 25 agosto 2022 al 16 settembre 2022, in seguito alla richiesta di consenso per trattare i dati personali. Nell'ambito della ricerca scientifica è

fondamentale chiedere alle persone intervistate il consenso al trattamento dei dati, che deve essere fornito liberamente, informato e specifico nella misura consentita dalla ricerca di riferimento. Il consenso informato è il principio che legittima ogni coinvolgimento delle persone in ricerche ed attività sperimentali, compresa l'acquisizione di dati personali a fini scientifici. Il ricercatore deve assicurarsi di rispettare gli standard etici e metodologici del proprio ambito di ricerca.

Il questionario (Allegato 1), nel suo complesso, è stato redatto nel modo più semplice e chiaro possibile, in modo da renderlo facile da leggere e da comprendere anche da coloro che non conoscono bene la lingua italiana. Il *resource generator* è uno strumento che permette di misurare in modo esplicito le tipologie di capitale sociale, quindi è possibile elaborare le tipologie di risorse. Questo strumento a partire da una lista di *item* riguardanti diverse aree di bisogno permette all'intervistato di evidenziare quali sono le situazioni di bisogno e allo stesso tempo comprendere se ci sono delle persone che rispondono alla sua richiesta di aiuto.

Per definire i bisogni nel questionario si è tenuto conto in particolar modo della letteratura di riferimento e dell'esperienza concreta nell'Hospice nell'ascolto delle difficoltà delle famiglie. Per questi motivi, sono stati inseriti 5 tipi di supporto differenti:

- *Supporto medico/clinico*: corrisponde all'aver bisogno di assistenza per la presenza sintomi particolari del figlio, gestione di emergenze ed urgenze, bisogno di ricette ed impegnative, consulto o consiglio medico;
- *Supporto emotivo/psicologico*: corrisponde all'aver bisogno di parlare con qualcuno dei propri problemi o di quelli del figlio, essere supportato nella gestione di momenti difficili di vita (es. l'avanzare della malattia, il divorzio, la disoccupazione...), aver bisogno di supporto psicologico individuale, di coppia, familiare focalizzato sulle difficoltà emergenti;
- *Supporto assistenziale/gestionale*: corrisponde all'aver bisogno di ricevere informazioni teorico-pratiche sulle attività di cura da svolgere, sulla gestione di eventi critici e sulle complicità relative al malfunzionamento dei presidi, aiuto ad acquistare farmaci, gestione di farmaci, utilizzo di

attrezzare medicali, materiale sanitario, aiuto negli spostamenti, gestione della frequenza scolastica, attivazione del piano di cura;

- *Supporto economico*: corrisponde al bisogno di informazioni e supporto per attivazione invalidità civile, richiesta di L.104/1992 e altri benefici di legge, necessità di attivare un contributo economico o un'agevolazione, richiedere ausili, informazioni per il mantenimento del lavoro;
- *Supporto spirituale*: corrisponde al bisogno di trovare risposte, di comprendere la malattia e le difficoltà tramite la preghiera, la lettura, consigli spirituali, necessità di essere accompagnati spiritualmente alla morte.

Complessivamente, il questionario includeva 3 sezioni. La prima sezione includeva informazioni socio-demografiche relative alla nazionalità dei partecipanti, al ruolo che ricoprono nei confronti del minore di cui si prendono cura, all'età, al titolo di studio e all'occupazione lavorativa attuale. Inoltre, si sono raccolte informazioni riguardanti la composizione della famiglia: ci si è chiesti se il *caregiver* fosse parte di una coppia oppure risultasse single e con quanti figli convivesse. Queste informazioni offrono degli spunti di riflessione rispetto all'aiuto che ego può eventualmente ricevere in caso di bisogno. Infine, ci si è occupati di indagare la malattia del figlio gravemente malato e creare una classificazione. Ci si riferisce al classificare le malattie dei minori di CPP inizialmente in termini di: malattia oncologica, non oncologica e senza diagnosi. In un secondo momento ci si è occupati di definire la categoria "malattia non oncologica" in termini più specifici: malattia neurologica, neuromuscolare, genetica, metabolica, genetico-metabolica, genetico-neurologica ed esiti da prematurità.

La seconda sezione era dedicata al *resource generator*. L'obiettivo di questa sezione era indagare la presenza e la quantità nell'ultimo periodo di determinati bisogni su una scala da 0 a 10. Successivamente ci si è occupati di analizzare la persona a cui ego si rivolge nel momento di difficoltà in base al bisogno elencato. Si è creata la distinzione in rete formale, rete formale riferita all'Hospice pediatrico e rete informale. In ultima battuta ci si è posti come obiettivo indagare la soddisfazione di ego rispetto all'aiuto ricevuto, secondo una scala da 0 a 10 in cui

0 è per nulla e 10 moltissimo soddisfatto. I soggetti intervistati hanno risposto alla sezione riguardante l'alter di riferimento e alla soddisfazione solo se avessero dichiarato la presenza di un determinato bisogno.

A fine questionario è stata inserita anche la sezione riguardante la presenza di ulteriori bisogni non elencati in precedenza.

### ***3.3 Analisi dei risultati e sviluppi futuri***

In questa parte del lavoro di tesi, si intende trattare e discutere approfonditamente i risultati emersi durante la somministrazione dei questionari. Attraverso le 29 chiamate telefoniche e durante il colloquio *face to face* sono emersi alcuni aspetti da dover analizzare.

In primo luogo, 29 ossia il 90% dei soggetti *caregiver* intervistati su 30 sono donne e madri (MD), mentre 1 solo soggetto ossia il 3% è uomo e padre (PD). Tra i 30 soggetti intervistati emergono 2 genitori adottanti donne che corrispondono al 7% (GA-MD).

Da questa prima informazione è possibile osservare (fig. 3.1) la differenza di genere nel campione di ricerca. È la figura della donna che si prende carico in prima persona della situazione di grave disabilità del figlio designandosi come *caregiver*. Questo risultato permette una generalizzazione in quanto sia per il contesto specifico delle Cure Palliative Pediatriche, sia nel contesto più ampio italiano emerge uno squilibrio molto forte tra il *care* di sesso femminile e il *care* di sesso maschile.

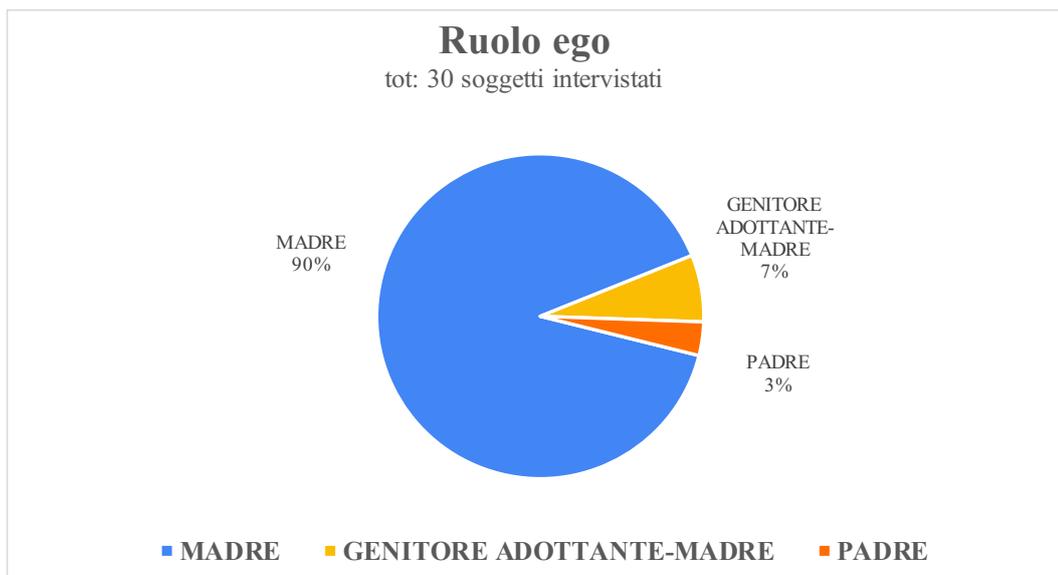


Fig. 3.1 Ruolo ego (tot: 30 soggetti)

Per quanto riguarda la nazionalità dei 30 soggetti intervistati, i dati che emergono sono: 26 soggetti di nazionalità italiana (87%), 1 soggetto di nazionalità marocchina (3%), 1 soggetto di nazionalità romena (3%) ed infine 2 soggetti di nazionalità moldava (7%).

Il campione, quindi, si presenta (Fig. 3.2) con soggetti provenienti dall'Italia, da paesi dell'Est Europa e dall'Africa. Queste tre provenienze riflettono contemporaneamente tre culture differenti. Nonostante la nazionalità italiana rappresenti la maggioranza, sono in aumento all'interno dell'Hospice pediatrico i minori figli di genitori con nazionalità diverse da quella italiana: ciò porta i professionisti a confrontarsi con saperi diversi dai propri, con differenti modalità di cura genitoriali, differenti visioni della salute e della malattia. La cultura di appartenenza influenza l'interazione mamma-bambino e di conseguenza le modalità relazionali e comportamentali del bambino stesso. Il professionista dell'aiuto scopre e valorizza le diverse nazionalità con lo scopo di garantire il benessere del minore. Prendendo in esempio il CFI, cioè *Caregiver Supplementary Module*, esso fornisce un approccio interessante e sistematico per l'esplorazione di esperienze e punti di vista delle persone che svolgono funzioni di *caregiving*, per chiarire la natura e il contesto culturale dell'accudimento come fattori che influenzano il sostegno sociale nell'ambiente dell'individuo che riceve assistenza. Se si considera la cultura africana emerge fortemente il volersi prendere cura della

persona malata a casa, in quanto il *caregiving* a domicilio rispecchia i valori tradizionali a cui le famiglie si affidano e in cui credono.

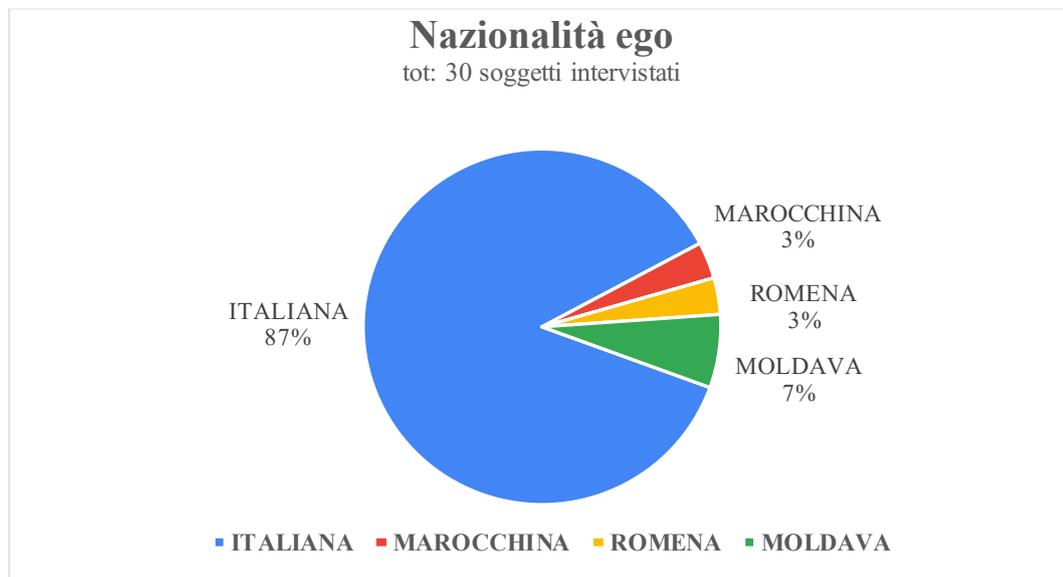


Fig. 3.2 Nazionalità ego

Proseguendo con l'analisi dei dati si osserva che l'età media del campione di *caregivers* intervistati è di 46 anni. L'età minima del campione è di 31 anni e l'età massima è di 59 anni.

Oltre a ciò, dei 30 soggetti intervistati 9 possiedono il titolo di studio della terza media (30%), 14 soggetti possiedono il diploma della scuola secondaria di secondo grado (47%) e 7 soggetti possiedono una laurea triennale o magistrale (23%). Si tratta di un panorama diversificato di distribuzione di titoli di studio (Fig. 3.3).

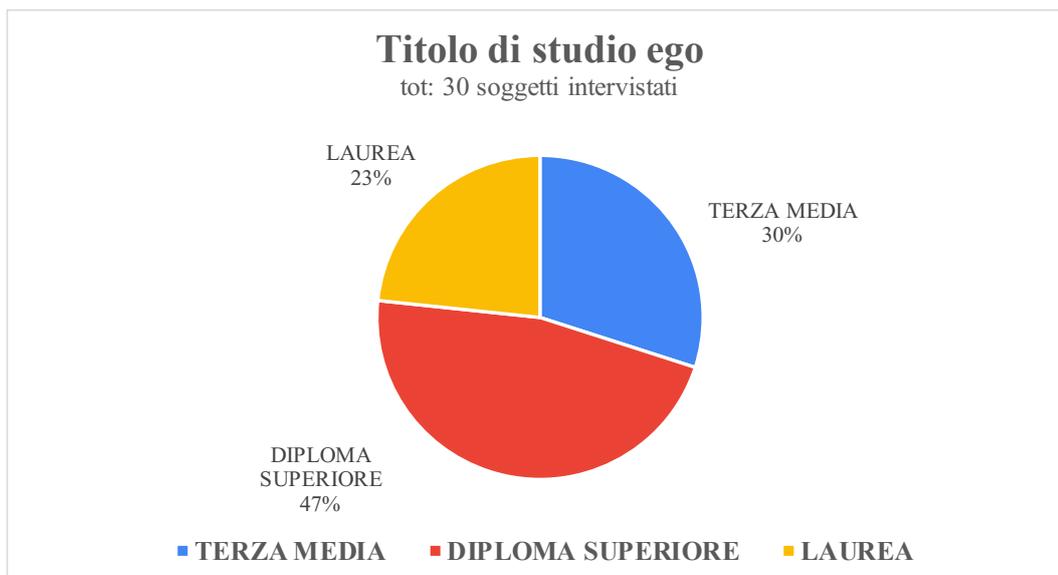


Fig. 3.3 Titolo di studio ego

L'analisi cambia sostanzialmente nel momento in cui si osservano i dati relativi all'occupazione attuale dei 30 *caregivers*. È stato chiesto loro se lavorassero a tempo pieno, tempo part-time, se si riconoscessero nella figura casalinga o se fossero in pensione. Emerge che (fig. 3.4) nessun soggetto intervistato lavora a tempo pieno (0%), 19 soggetti donne sono casalinghe (64%), 10 soggetti donne lavorano part-time (33%) e 1 soggetto è in pensione ed è l'unico padre (3%).

Questi dati nonostante il campione ristretto, aprono lo spazio ad una riflessione: nessun *caregiver* si trova nella condizione di poter lavorare a tempo pieno, probabilmente per motivazioni di tipo assistenzialistico legate al figlio gravemente malato e per motivazioni di tipo economico a causa del fatto che se il *caregiver* lavora deve esserci una figura sostitutiva che offre assistenza e cura. Questi dati, in collegamento con i dati precedentemente elencati rispetto al ruolo del *caregiver*, confermano la maggioranza di donne che si occupano delle persone malate in famiglia rinunciando al lavoro e assistendo la persona malata h.24 e, in alcuni casi, cercando di mantenere il lavoro però in modalità part-time.

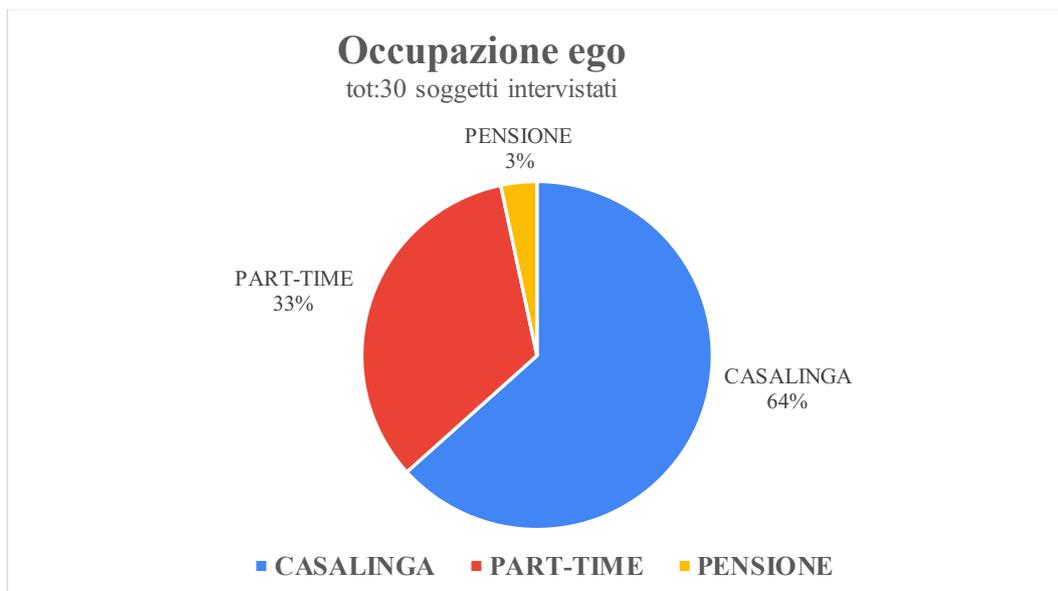


Fig. 3.4 Occupazione ego

Nei 30 *caregiver* intervistati 28 soggetti convivono con un partner (93,3%), mentre solo 2 soggetti risultano essere single (6,7%). Le famiglie sono caratterizzate dalla presenza di 1 solo figlio (30%), oppure 2 figli (50%), 3 figli (16,7%), 4 figli (3,3%). La media è di 1,93.

Si nota una peculiarità delle famiglie nel campione di ricerca (Fig. 3.5): si tratta di famiglie non numerose, caratterizzate principalmente da 1 figlio o 2 figli. La nascita di un figlio gravemente disabile con una malattia inguaribile impatta sulla famiglia e sul futuro genitoriale. I genitori si trovano a dover decidere tra il desiderio di avere un altro figlio e la paura di non riuscire ad occuparsene in modo che per loro sia sufficientemente adeguato a causa dell'importante assistenza che il primo figlio disabile ha bisogno. Per la famiglia la difficoltà che si crea è inizialmente entrare nel processo di accettazione della disabilità e affrontare diverse fasi delle problematiche del figlio disabile, ad esempio tante visite mediche, terapie, eventuali operazioni. L'accettare e riconoscere di avere un figlio disabile si concretizza in un peso considerevole da portare che mette in discussione anche la coppia stessa. Questa nascita influenza, quindi, la decisione di aver o meno altri figli.

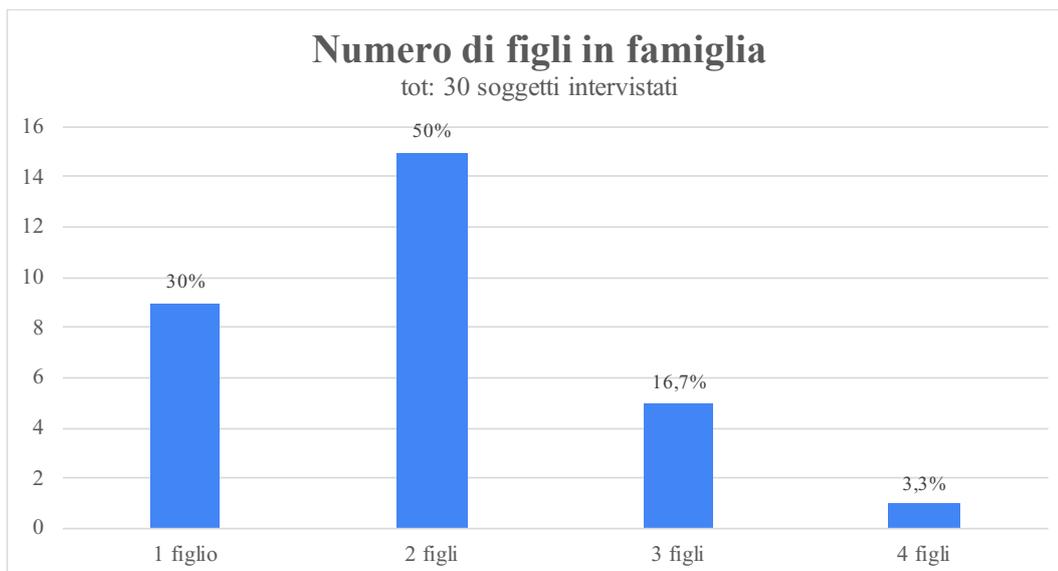


Fig. 3.5 Numero di figli in famiglia

Oltre alla disabilità ciò che impatta è anche la malattia con cui bisogna confrontarsi. È stato chiesto ai *caregivers* intervistati di indicare la malattia del figlio. Successivamente è stata classificata in termini di: malattia oncologica (0 soggetti ossia 0%), non oncologica (28 soggetti ossia 93,3%) e senza diagnosi (2 soggetti ossia 6,7%).

Per la malattia non oncologica (Fig. 3.6) si sono create delle sottocategorie per comprendere meglio le problematiche cliniche dei 28 soggetti aventi malattia non oncologica: malattia genetica (3 soggetti ossia 10%), neurologica (9 soggetti ossia 30%), neuromuscolare (11 soggetti ossia 36,7%), genetico-metabolica (1 soggetto ossia 3,3%), genetico-neurologica (2 soggetti ossia 6,7%) esiti di prematurità (1 soggetto ossia 3,3%), metabolica (1 soggetto ossia 3,3%).

Le malattie neurologiche si riferiscono a disturbi a carico del cervello, del midollo spinale e dei nervi. Le malattie neuromuscolari fanno riferimento a disturbi che compromettono il funzionamento dei muscoli direttamente oppure indirettamente con patologie dei nervi o giunzioni neuro-muscolari. Le malattie genetiche sono patologie rare causate da una o più anomalie del corredo genetico che si concretizzano in mutazioni o alterazioni dei geni e cromosomi. Le malattie metaboliche costituiscono una categoria di malattie rare causate dall'alterato funzionamento di una via metabolica. Infine, sono presenti bambini in cui si manifestano conseguenze della prematurità in cui è stato difficoltoso il recupero.

La prematurità può avere effetti a lungo termine o permanenti sullo sviluppo psicomotorio e neuro-cognitivo, si possono manifestare situazioni di cecità, sordità, paralisi cerebrale, lievi ritardi intellettivi o disturbi del comportamento e altri problemi relativi alla salute. Nel campione di ricerca si osserva che non sono presenti minori con malattie oncologiche: questo è un dato significativamente collegato alla decisione di partenza della tesi di escludere i minori e genitori in situazioni di terminalità grave, in cui percentualmente sono più a rischio i bambini con malattie oncologiche. Si riscontrano, infine, nel campione due minori in cui non è stato possibile conoscere la causa principale delle problematiche di disabilità in quanto le caratteristiche fisiche e cognitive non rientrano all'interno di categorie di malattia specifiche. Per questo motivo in letteratura vengono definiti come minori senza diagnosi (Santini, Avagnina, Marinetto, De Tommasi, Lazzarin, Perilongo, Benini, 2022).

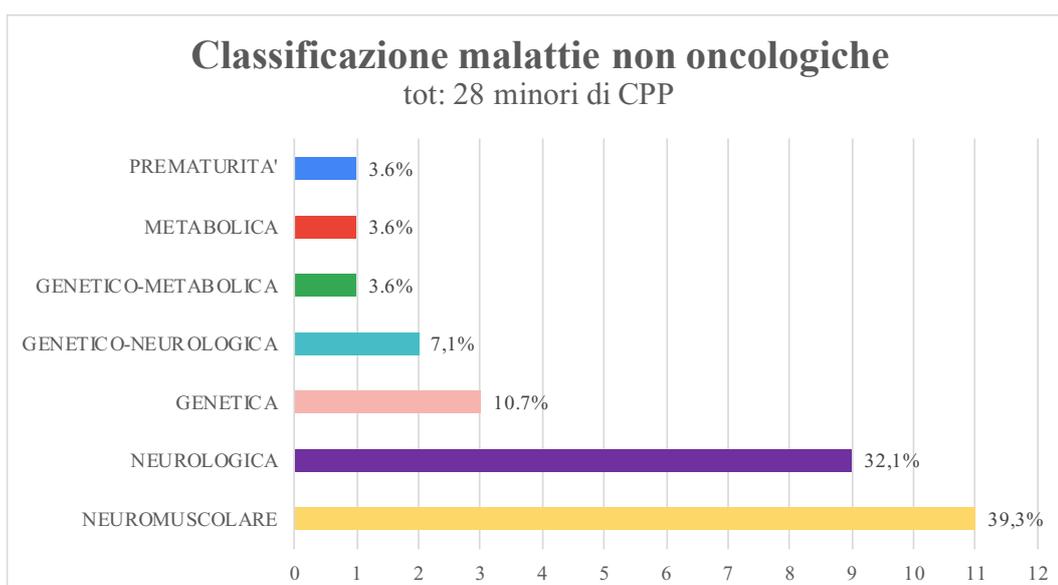


Fig. 3.6 Classificazione malattie non oncologiche

Per quanto riguarda l'area del supporto sociale (Tab 3.7), è stato chiesto ai partecipanti di indicare quanto avessero bisogno di una serie di item individuati come risorse importanti e di esprimersi in una scala che assumeva valori da 0 (nessun bisogno) a 10 (bisogno elevato). Rispetto all'aiuto psicologico, il campione di ricerca riporta di avvertire questo bisogno in misura media 5,00, deviazione

standard 3,43, valore minimo 0 e massimo 10. Per il bisogno medico il campione avverte questo bisogno in misura media 4,47, deviazione standard 3,13, minimo 0 e massimo 8. Il bisogno assistenziale si concretizza con una media del 4,53, deviazione standard 3,46, valore minimo 0 e valore massimo 10. Per il bisogno economico la media risulta essere 3,53 con deviazione standard 3,61, minimo 0 e massimo 9. Mentre la media del bisogno spirituale si presenta come 2,00, deviazione standard 2,74, minimo 0 e massimo 8

E' possibile, quindi, osservare che:

- 21 su 30 soggetti intervistati hanno dichiarato di aver avuto bisogno di supporto medico (fig. 3.15);
- 22 su 30 soggetti intervistati hanno dichiarato di aver avuto bisogno di supporto psicologico (fig. 3.16);
- 20 su 30 soggetti intervistati hanno dichiarato di aver avuto bisogno di supporto assistenziale (fig. 3.17);
- 16 su 30 soggetti intervistati hanno dichiarato di aver avuto bisogno di supporto economico (fig. 3.18);
- 13 su 30 soggetti intervistati hanno dichiarato di aver avuto bisogno di supporto spirituale (fig. 3.19).

A seguito della presentazione dei dati, è possibile osservare che il bisogno più richiesto tra i 30 soggetti intervistati è quello psicologico, a seguire quello medico, assistenziale, economico e spirituale. Mentre il bisogno più sentito risulta essere quello psicologico, assistenziale, medico, economico e spirituale.

Il supporto psicologico al *caregiver* diventa fondamentale per contrastare in modo efficace tutte le possibili conseguenze negative del *caregiver burden*, ed evitare che la situazione possa precipitare. Infatti, il 73% dei soggetti intervistati ha richiesto supporto psicologico. Il rischio è che la condizione di disagio vissuta da chi presta delle cure a un minore con malattia inguaribile non venga individuato subito come disturbo e venga quindi non trattato, almeno nella sua fase iniziale. Oltre a ciò, è necessario comprendere che il *caregiver burden* non danneggia solo la salute fisica e psicologica ma compromette anche la sua capacità di accudimento del minore malato. Non sentendosi bene con se stesso, il *caregiver* mette in campo azioni con

più fatica e meno lucidità. Dovrebbe esserci, a mio parere, maggior tempo e spazio di elaborazione delle emozioni, sentimenti e difficoltà dei *caregivers*. Inoltre, il bisogno psicologico è il bisogno con la richiesta media più alta (5,00).

Come secondo bisogno maggiormente presente risulta esserci quello medico con il 70%, in linea con l'imprevedibilità della malattia in cui bisogna saper gestire emergenze ed urgenze nella quotidianità. Anche in questo caso il valore della media rimane alto (4,47).

Come terzo bisogno maggiormente presente si indentifica quello di tipo assistenziale (66,67%) con la media del 4,53. Si riconferma la difficoltà del *caregiver* di gestire h.24 il minore malato e la necessità di chiedere aiuto per far fronte a tutte le questioni di tipo gestionale. È difficile per il *caregiver* gestire vita privata, eventuale lavoro, condizione di malattia, famiglia ecc. Cambiano le priorità, cambiano i ritmi della vita quotidiana e lavorativa, cambiano le possibilità economiche e le risorse emotive, si è di fronte all'imprevedibilità della malattia ed entra in crisi la coesione familiare. La coesione familiare è il luogo del sostegno reciproco, il luogo dell'effetto cuscinetto delle reti primarie e dove il singolo si tutela dalle sfide ambientali. Tuttavia, nonostante la coesione familiare, il *caregiver* ha responsabilità superiori rispetto agli altri membri e deve far fronte a questa gestione.

Come quarto bisogno maggiormente presente si identifica quello economico con il 53,3% e la media del 3,53. Il bisogno economico è strettamente relativo al campione di ricerca in quanto è collegato allo status economico familiare.

Come ultimo bisogno presente si riscontra quello spirituale con la percentuale più bassa del 43,3% e anche il valore medio più basso del 2,00: anche in questo caso la tipologia del campione è collegata al credo religioso della famiglia e alla situazione di malattia attuale.

Bisogno	Percentuale	Media	Dev.St.	Min	Max
Medico	70,00%	4,47	3,13	0	8
Psicologico	73,33%	5,00	3,43	0	10
Assistenziale	66,67%	4,53	3,46	0	10
Economico	53,33%	3,53	3,61	0	9
Spirituale	43,33%	2,00	2,74	0	8

Tab. 3.7- Elaborazione della presenza dei bisogni nel caregiver.

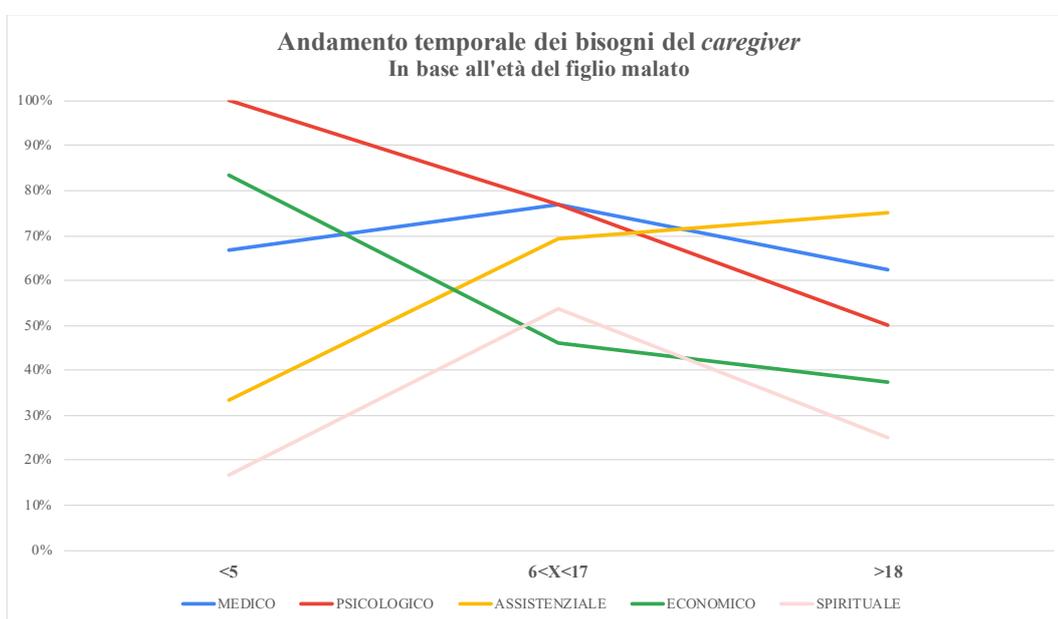


Fig. 3.8 – Andamento temporale dei bisogni del caregiver in base all'età del figlio malato.

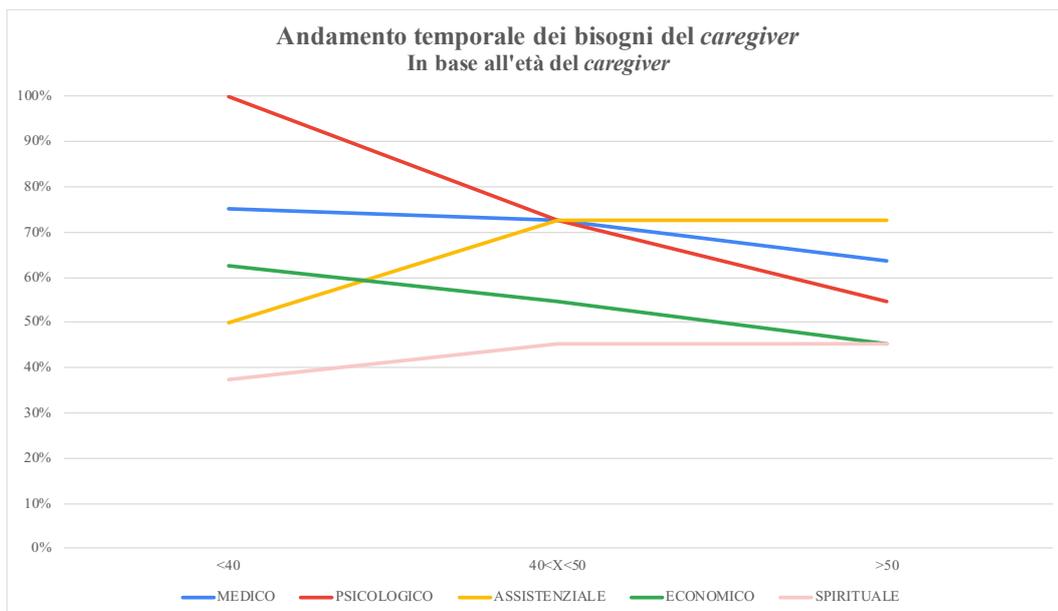


Fig. 3.9 – Andamento temporale dei bisogni del *caregiver* in base all'età del *caregiver*.

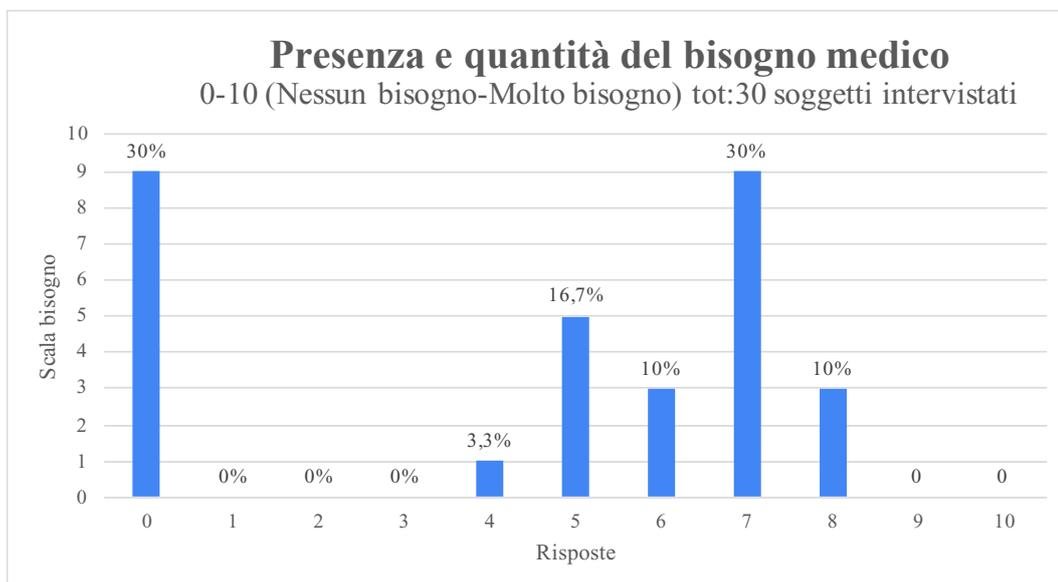


Fig. 3.10 Presenza e quantità del bisogno medico

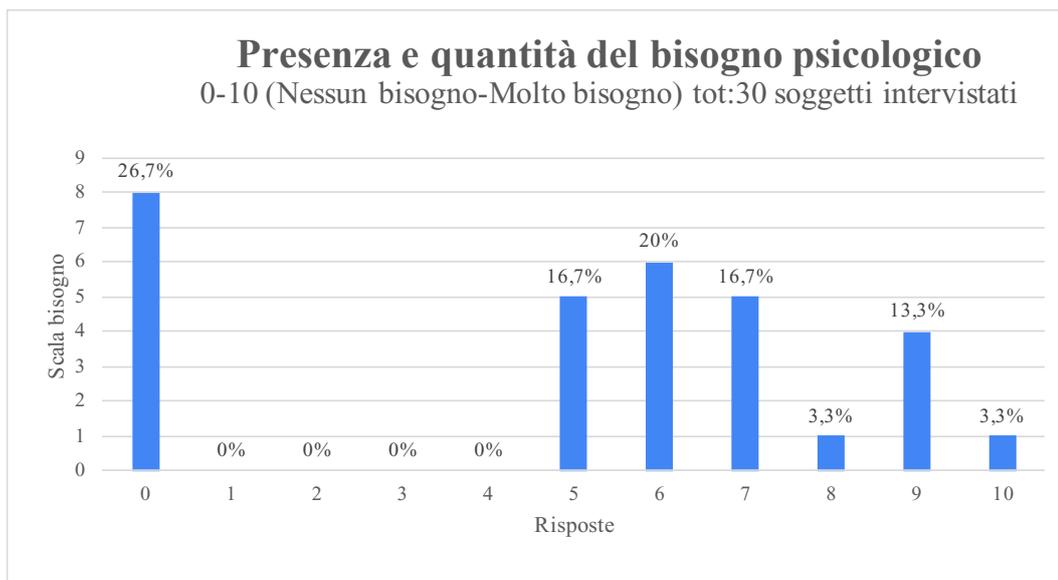


Fig. 3.11 Presenza e quantità del bisogno psicologico

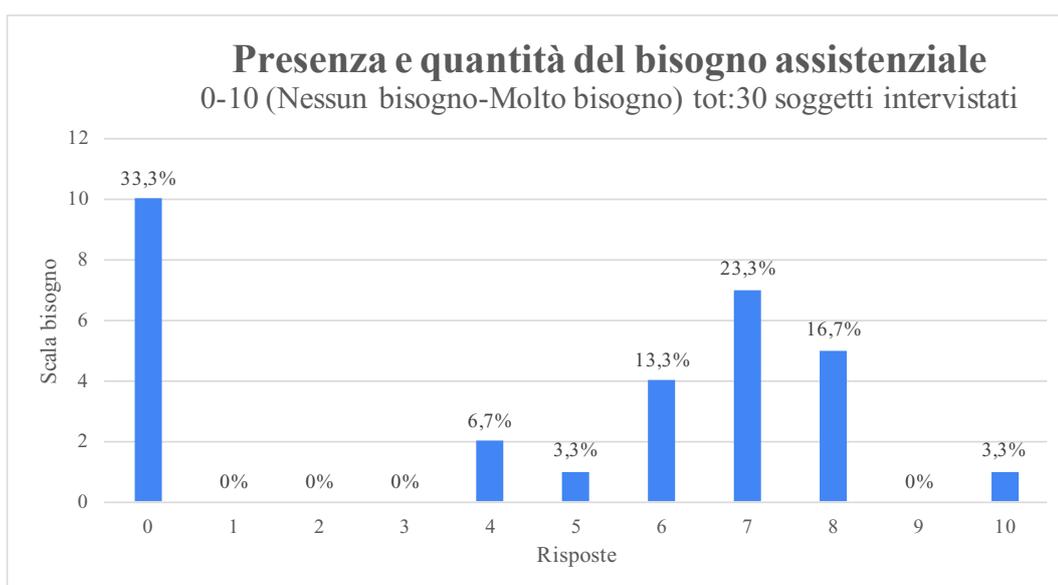


Fig. 3.12 Presenza e quantità del bisogno assistenziale

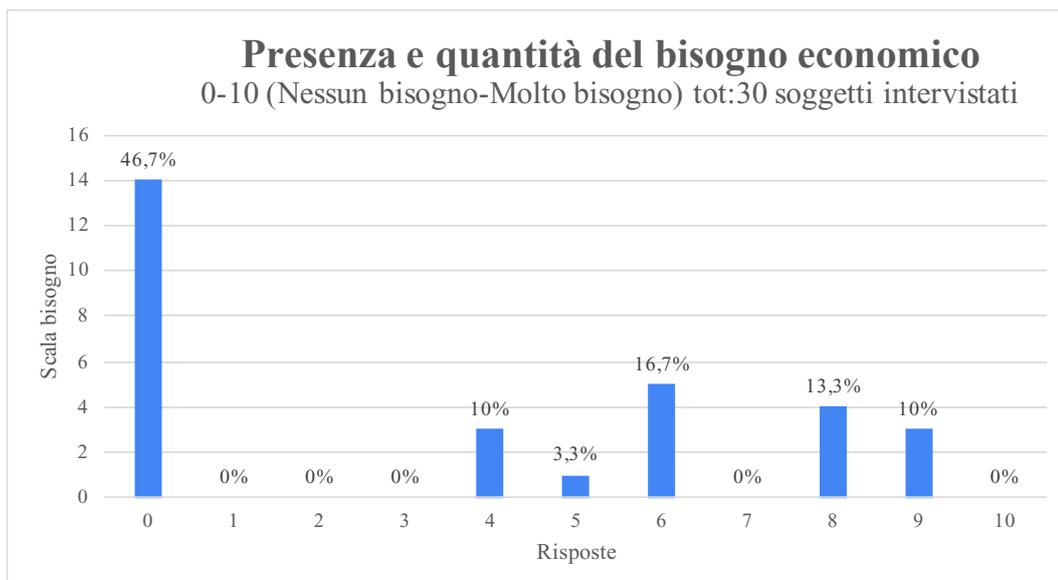


Fig. 3.13 Presenza e quantità del bisogno economico

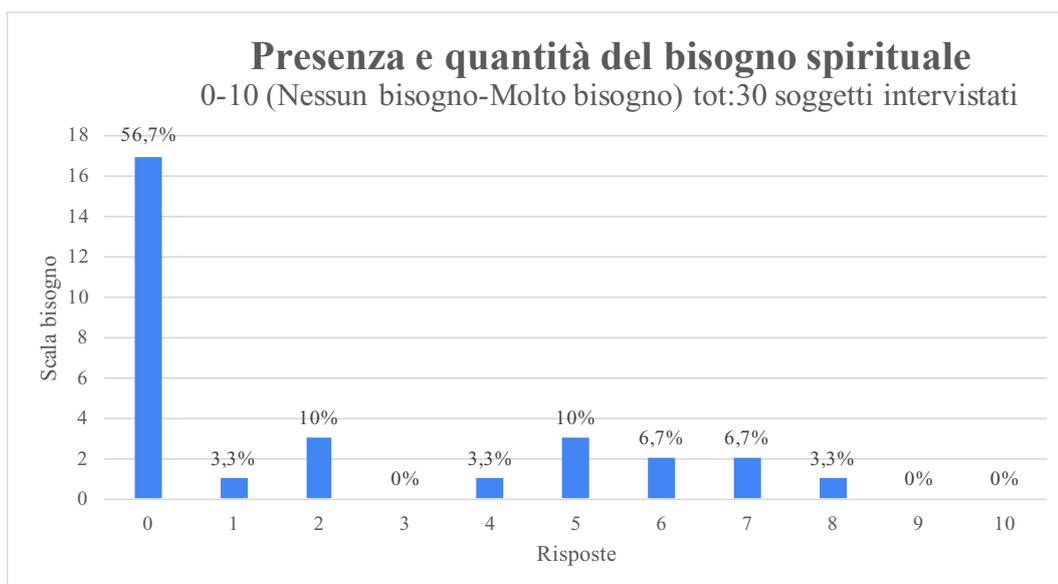


Fig. 3.14 Presenza e quantità del bisogno spirituale

La *Social Network Analysis* è un paradigma che si focalizza sull'ambiente sociale all'interno del quale la persona è inserita, sulla natura delle relazioni tra un attore focale (ego) e gli altri membri di un dato sistema sociale (alters), e su come gli altri influenzano le credenze e i comportamenti di ego.

È stato chiesto ai soggetti intervistati di individuare e definire una persona a cui si riferiscono in base alla presenza di un bisogno. In particolar modo questa persona è stata definita “alter”. La ricerca, collegata con la metodologia sociale, si occupa di indagare ed osservare la rete ego-centrata degli intervistati, ossia la rete di supporto della persona che si confronta con diverse problematiche e bisogni. La rete ego-centrata ha un attore principale detto ego e dei soggetti che sono collegati a lui detti alter (Panebianco, 2019).

I principali soggetti indicati come membri di supporto sono:

- per la rete formale: medico di base, pediatra di base, psicologo privato, oss privato, psichiatra del distretto, Assistente sociale del Comune, servizi come Caf o Patronato e la figura spirituale della religione di appartenenza;
- per la rete formale relativa all’Hospice pediatrico: pediatra, infermiere domiciliare e psicologo;
- per la rete informale: amici, familiari, siti di internet e gruppi *whatsapp* di genitori dei minori dell’Hospice.

Dalla lettura dei successivi grafici è possibile osservare che solo per quanto riguarda il supporto medico (fig. 3.15) i *caregivers* intervistati si affidano in particolar modo all’Hospice pediatrico, o comunque alla rete formale.

Invece, per quanto riguarda il supporto psicologico (fig. 3.16), assistenziale (fig. 3.17) e spirituale (fig. 3.19) i soggetti si affidano quasi completamente a reti informali, come amici o familiari. Per quanto concerne al supporto economico (fig. 3.18) una parte dei soggetti intervistati si affida alla rete formale composta principalmente da Assistente sociale del Comune e Servizi (intesi come Caf, Patronato) e una parte all’informale composta da amici, familiari e modalità come l’accesso a siti Internet o l’arrivo di informazioni tramite l’utilizzo dei gruppi *whatsapp* dei genitori dei minori in CPP.

È importante riflettere sul fatto che, nonostante il bisogno psicologico sia quello più presente tra gli intervistati, essi preferiscono chiedere supporto psicologico a reti di tipo informale e non a reti formali, quali ad esempio lo psicologo dell’Hospice pediatrico. La presa in carico del minore in CPP prevede la presa in carico sia del

minore sia della famiglia, quindi il supporto è garantito gratuitamente fin da subito sia al minore malato che alla sua famiglia in tutto il percorso di assistenza. Probabilmente la sofferenza psicologica è ancora vista come un tabù da parte degli utenti in cui è difficile riconoscerla ed accettarla. La non accettazione porta a non rivolgersi a dei professionisti ma a utilizzare reti informali in quanto quest'ultime sono caratterizzate da un forte legame di fiducia. Eventuali incontri o telefonate con lo psicologo dell'Hospice pediatrico potrebbero aiutare il *caregiver* a rileggere la sua sofferenza, alleviare dei pesi faticosi da sopportare, gestire ansia o preoccupazione, mantenere consapevolezza sulla situazione di inguaribilità. La malattia determina molto stress e per questo motivo è utile cercare un confronto con dei professionisti del settore.

Per quanto riguarda il bisogno medico, le persone si rivolgono al medico di base, pediatra di base e ai professionisti delle CPP.

La risposta al bisogno economico si concretizza nella rete formale composta da Assistente sociale del Comune e dai servizi, e da una parte dai familiari (fig. 3.16). È presente, quindi, la figura dell'Assistente sociale ma con delle criticità: gli intervistati si rivolgono ad essa solo per questioni di tipo burocratico e in maniera frequente non ricordano il nome del professionista. Sarebbe efficace e valido avere un Assistente sociale all'interno delle CPP in Veneto per far conoscere le diverse competenze sociali e offrire aiuto in collaborazione con lo psicologo. Vi è anche una percentuale di *caregivers* che decide di affidarsi all'Hospice pediatrico (psicologo) ed esso funge da tramite per l'attivazione dei contributi.

Per quanto riguarda il bisogno assistenziale e spirituale, l'accesso alle risorse per ottenere supporto deriva principalmente da reti informali. Si nota che nessun *caregiver* ha citato come alter il Terzo settore: non sono state citate organizzazioni di volontariato, associazioni di promozione sociale, imprese sociali, cooperative ecc. Questo è un dato che offre spunti di riflessione in quanto solitamente le famiglie in carico alle Cure Palliative Pediatriche sono inserite in reti del Terzo settore ed esso si impegna nel territorio per progettare e erogare servizi alla comunità.

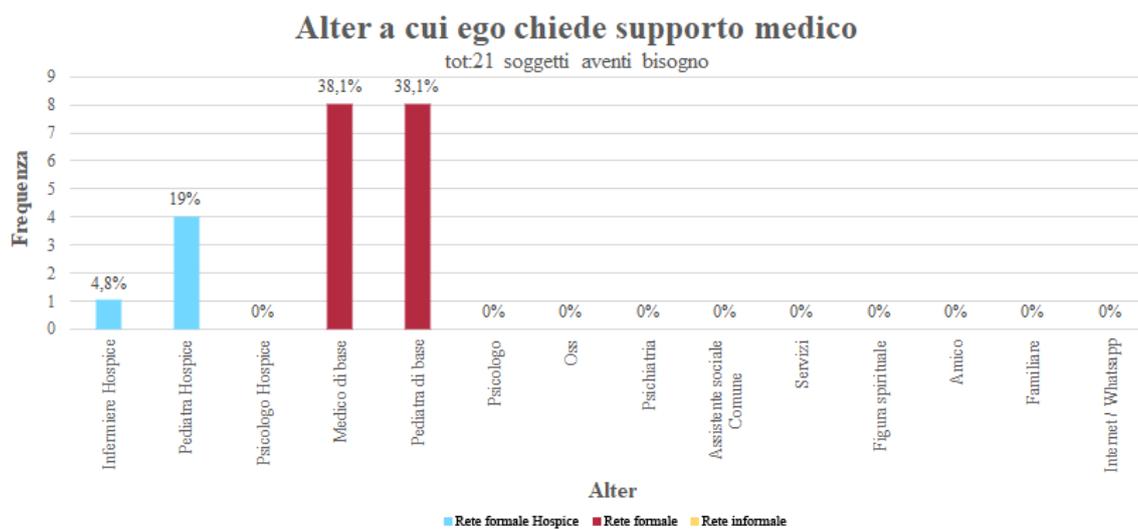


Fig. 3.15 Alter a cui ego chiede supporto medico

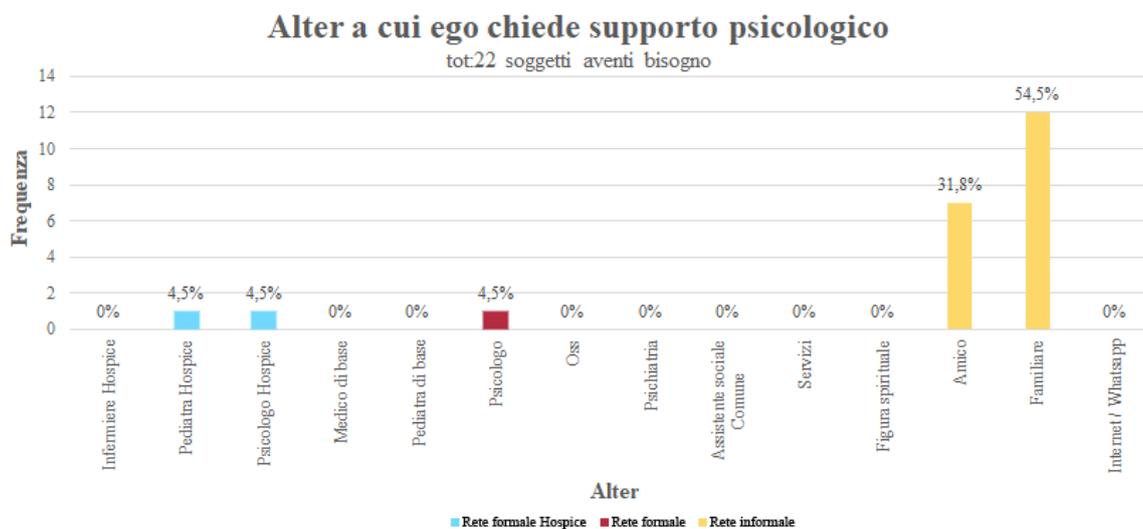


Fig. 3.16 Alter a cui ego chiede supporto psicologico

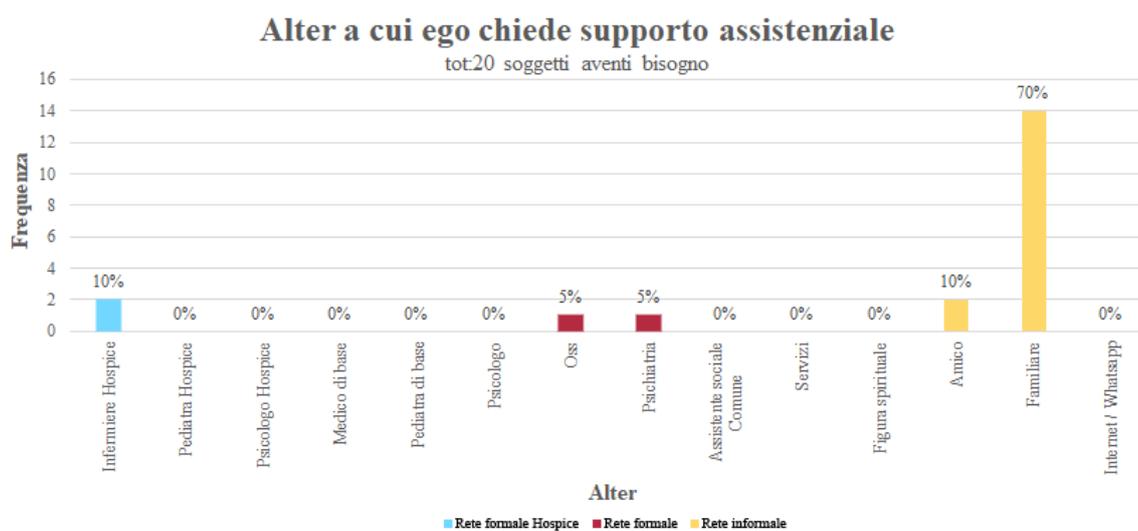


Fig. 3.17 Alter a cui ego chiede supporto assistenziale

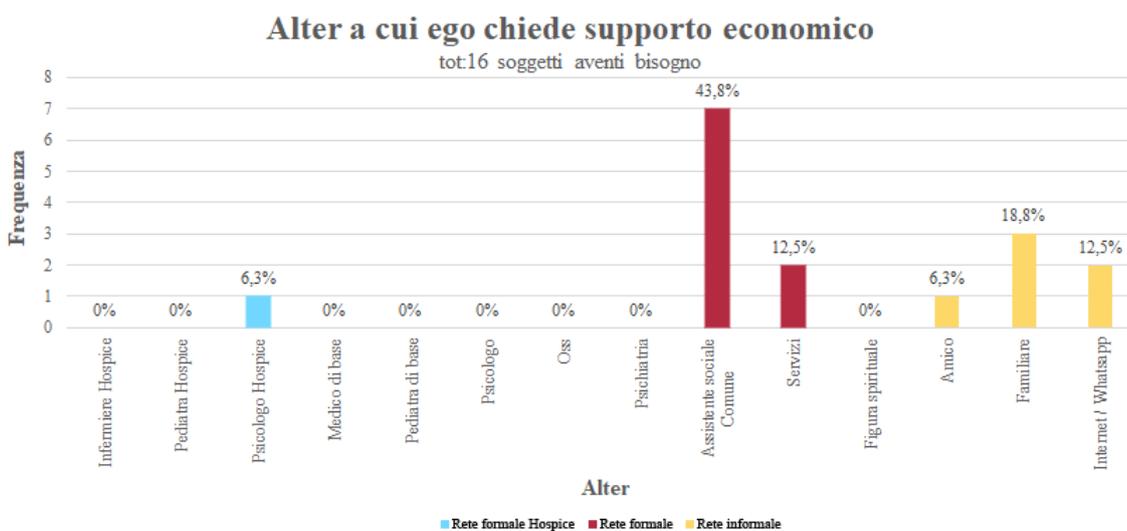


Fig. 3.18 Alter a cui ego chiede supporto economico

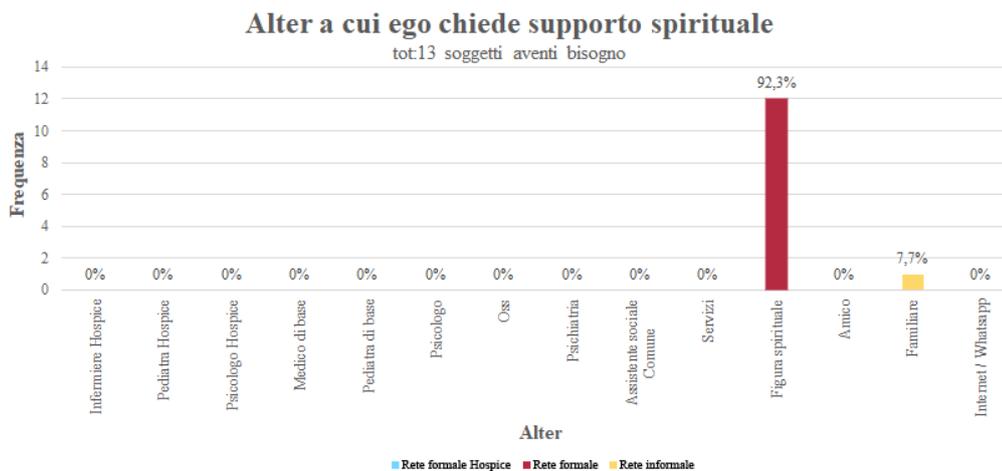


Fig. 3.19 Alter a cui ego chiede supporto spirituale

Rispetto alla soddisfazione dei *caregivers* dell'aiuto ricevuto, complessivamente (Fig. 3.25) le persone sono soddisfatte dell'aiuto ricevuto dai propri alter. Infatti, emergono come valori della media della soddisfazione 8,43 per il supporto medico, 8,41 per il supporto psicologico, 8,15 per il supporto assistenziale, 7,38 per il supporto economico e 7,08 per il supporto spirituale. La soddisfazione rispetto all'aiuto di tipo medico (Fig. 3.20) è il risultato del buon rapporto e *compliance* che la famiglia crea con i servizi sanitari territoriali e con l'Hospice pediatrico. Prendere in carico il minore gravemente malato significa occuparsi dei suoi bisogni ma anche quelli della famiglia. L'assistenza al minore, che avviene in via prioritaria a domicilio, viene organizzata nel dettaglio tra i servizi territoriali di base, l'Hospice pediatrico e la famiglia per poter aiutare più possibile il *caregiver* nell'assunzione di responsabilità e gestione della quotidianità. Sarebbe interessante in futuro coinvolgere nella ricerca anche i *caregivers* che non presentano ancora un buon rapporto di *compliance* con il CPP e coloro che vivono una situazione di grave terminalità in quanto potrebbe capitare che i genitori manifestino e scarichino la loro rabbia sul personale sanitario e richiedano molteplici pareri riguardo alla condizione del proprio bambino. Una volta che la diagnosi di una malattia grave è posta, i genitori possono reagire manifestando segni di shock, rifiuto, rabbia, tristezza, senso di colpa. Il personale dell'Hospice pediatrico è disponibile per accogliere la sofferenza e promuovere un percorso di aiuto insieme.

La soddisfazione psicologica ha, in quasi egual misura, lo stesso dato di media ossia 8,41. (Fig. 3.25). I soggetti intervistati si sentono soddisfatti dell'aiuto ricevuto da parte della rete informale, anche se sarebbe opportuno consigliare loro un contatto gratuito e professionale con lo psicologo dell'Hospice pediatrico. Questo contatto permetterebbe una supervisione attenta della situazione e la gestione di eventuali difficoltà più gravi.

La soddisfazione rispetto all'aiuto assistenziale si concretizza nel dato 7,38 (Fig. 3.25). Non risulta essere un dato, a mio parere, soddisfacente per gli operatori del CPP perché si legge la difficoltà di gestione dei propri figli nell'assistenza nonostante la *compliance* e la fase di stabilità della malattia.

La soddisfazione rispetto all'aiuto ricevuto di tipo economico e spirituale si realizza nei dati 7,38 e 7,08 (Fig. 3.25). Anche in questi due ultimi bisogni è possibile migliorare il grado di soddisfazione, ad esempio con il lavoro dell'Assistente sociale all'interno dell'Hospice pediatrico. L'Assistente sociale può migliorare la qualità di assistenza globale al nucleo familiare assumendo un ruolo centrale nella gestione ordinaria dell'assistenza e facendo da antenna sul territorio per il monitoraggio delle situazioni. Allo stesso tempo può promuovere percorsi di assistenza spirituale che permettano di esplorare, per chi ne ha bisogno, lo sviluppo del *coping* spirituale (Cagna, Manfredini, 2020). In ambito clinico la spiritualità è un aspetto dinamico e intrinseco attraverso cui le persone cercano il significato di ciò che gli è accaduto nella vita, in cui non è sempre presente il bisogno ma dipende dai periodi e stadi della malattia.

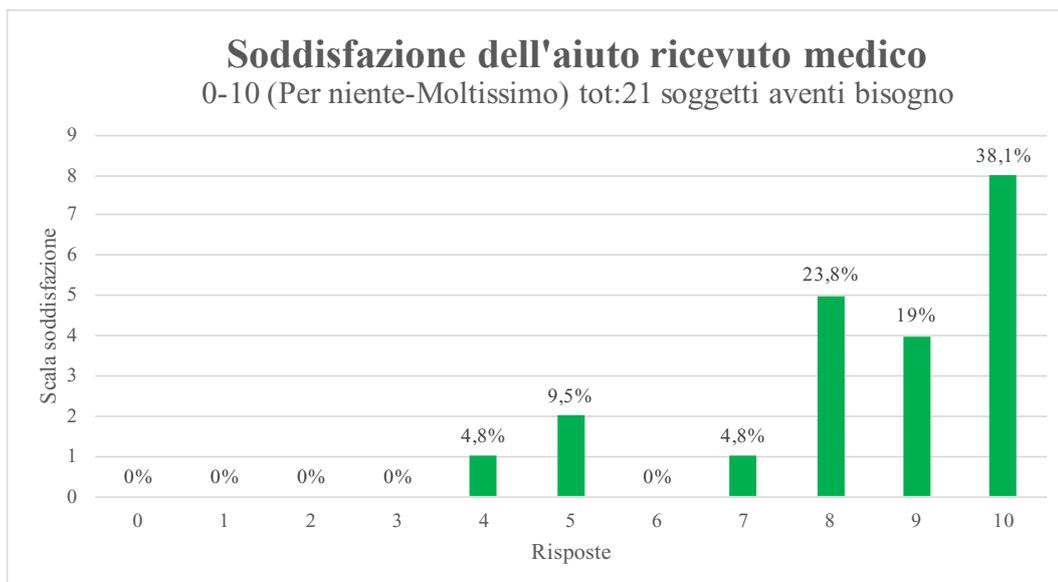


Fig. 3.20 Soddisfazione dell'aiuto ricevuto medico

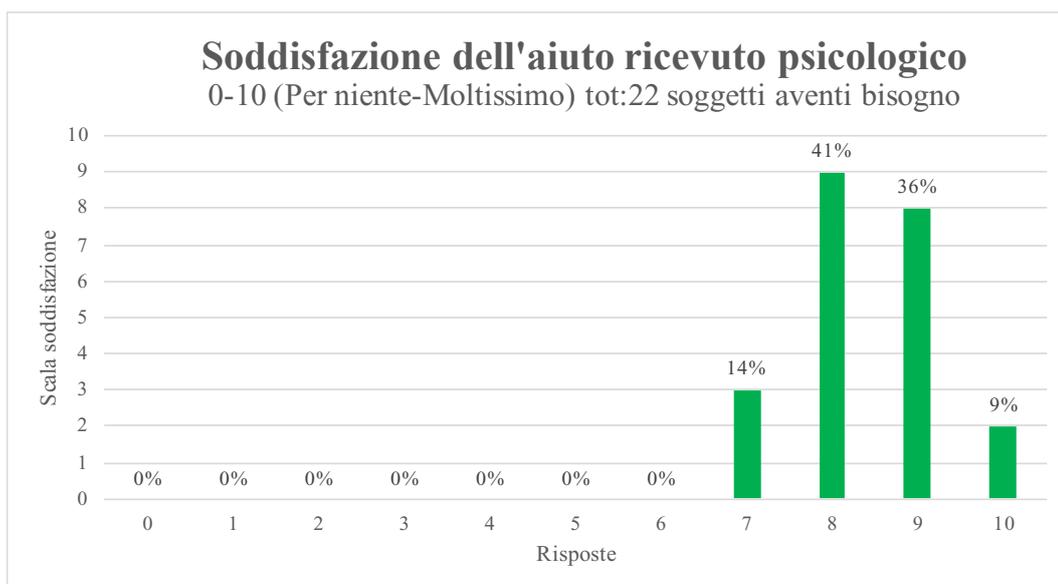


Fig. 3.21 Soddisfazione dell'aiuto ricevuto psicologico

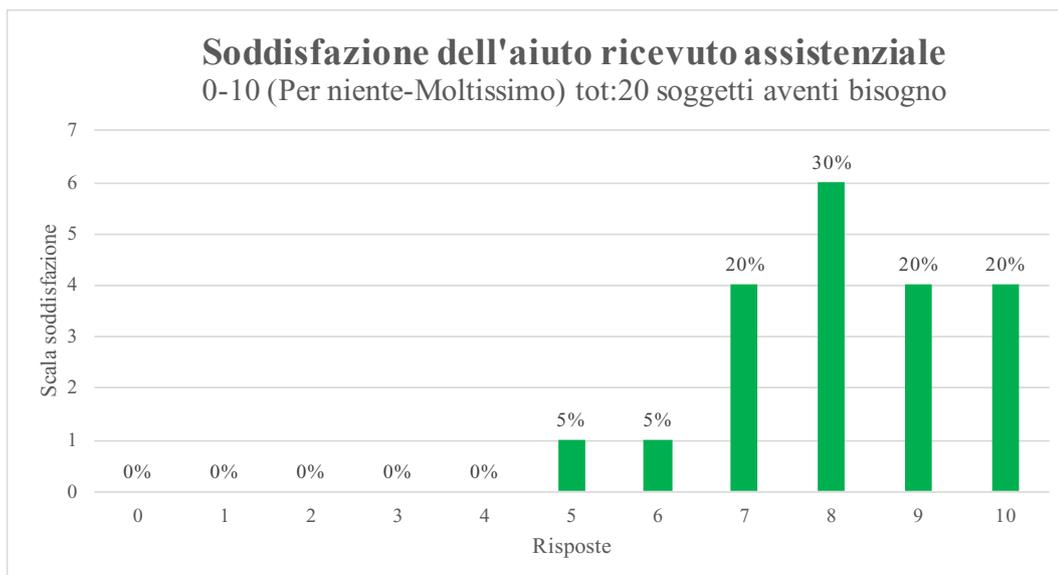


Fig. 3.22 Soddisfazione dell'aiuto ricevuto assistenziale

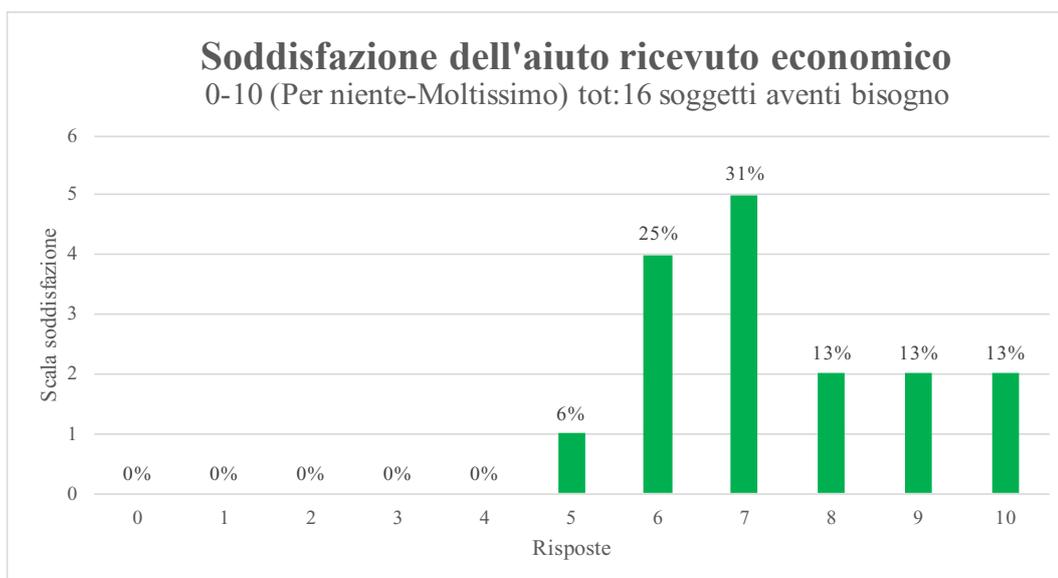


Fig. 3.23 Soddisfazione dell'aiuto ricevuto economico

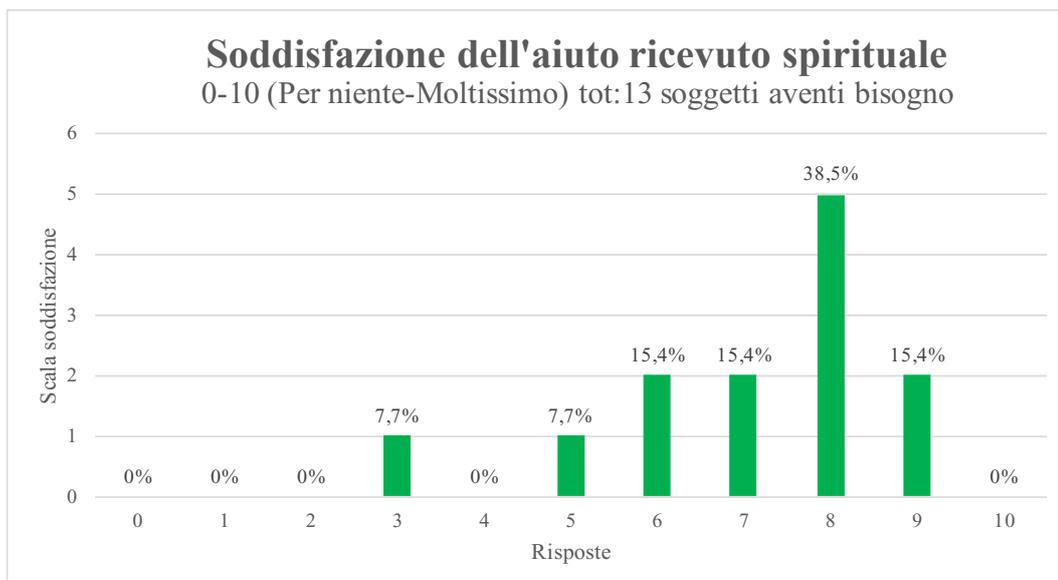


Fig. 3.24 Soddisfazione dell'aiuto ricevuto spirituale

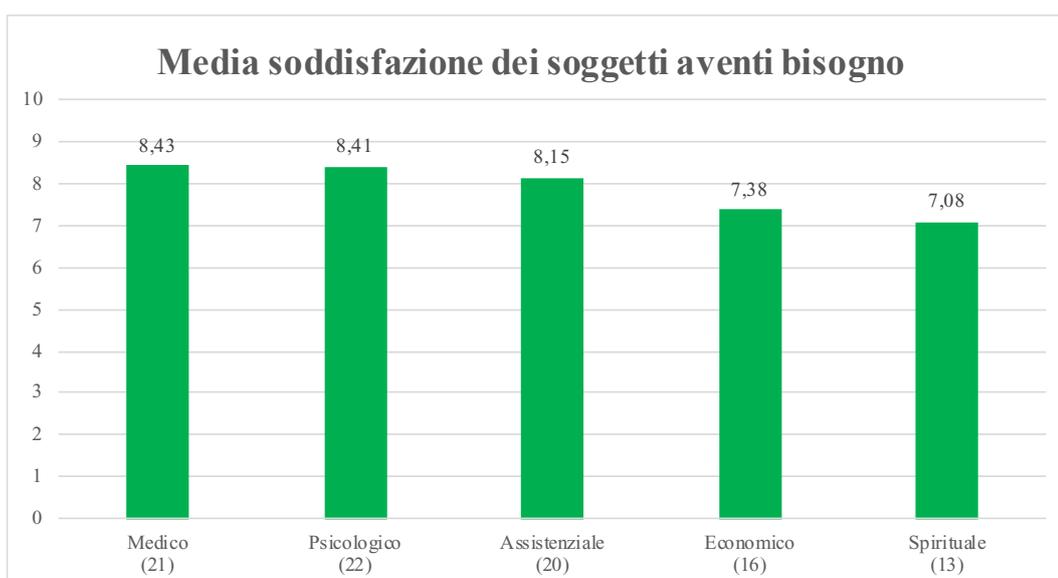


Fig. 3.25 Media soddisfazione dei soggetti aventi bisogno

Concludendo, solo 1 intervistato su 30 ha espresso di aver avuto bisogno di un supporto differente da quelli elencati nel questionario. Il *caregiver* ha dichiarato la necessità di ricevere aiuto per affrontare aspetti ed informazioni di tipo legale. Si è rivolto ad un alter della rete formale, ossia un avvocato privato e attualmente il soggetto esprime soddisfazione (7) nell'aiuto ricevuto.



## CONCLUSIONI

Lo studio condotto sulla figura del *caregiver* e l'importanza dei suoi bisogni permette di elaborare delle riflessioni rispetto agli obiettivi posti e ai risultati ottenuti. Il primo obiettivo consisteva nell'individuare i bisogni del *caregiver*. Selezionati i 5 bisogni di interesse della ricerca, tenendo conto della letteratura e del contributo operativo dell'Hospice pediatrico, e raccolti i dati si può osservare che è possibile dividere i bisogni in tre categorie: un primo gruppo in cui rientrano il bisogno medico, psicologico e assistenziale, un secondo gruppo nel quale rientra il bisogno economico e un gruppo riguardante il bisogno spirituale. Quest'ultimo è all'interno di un gruppo a sé in quanto il bisogno è correlato al credo religioso della famiglia e alla fase di malattia che il minore sta affrontando. Per quanto riguarda il bisogno economico, se teniamo in considerazione un andamento nel tempo delle necessità economiche, è possibile evidenziare che al momento della comunicazione della malattia i genitori abbiano maggior bisogno di richiedere l'attivazione di benefici di legge per poter far fronte alla nuova situazione familiare, e ciò è riscontrabile sia con l'avanzare dell'età del figlio malato sia con l'avanzare dell'età del *caregiver*. Quindi, in seguito ad un picco iniziale ci sarà una discesa della richiesta a meno che non si presentino dei peggioramenti dello stato di salute o delle variazioni lavorative dei genitori. Relativamente al primo gruppo di bisogni (medico, psicologico ed assistenziale), considerando l'andamento temporale, ho avuto modo di notare che questi bisogni hanno una richiesta e un'entità di richiesta elevata e stabile nel tempo. Un aspetto interessante da notare è che il bisogno psicologico ha un andamento discendente con l'avanzare dell'età dei *caregivers*, questo può significare che o i *caregivers* con età più bassa hanno maggior propensione ad accettare un supporto psicologico o i *caregivers* con età più alta vedono ancora il percorso di supporto psicologico come un tabù (Fig. 3.8-3.9).

Per quanto riguarda il secondo obiettivo risulta degno di nota che la maggior parte dei *caregivers* non chiede aiuto nel momento del bisogno alla rete formale del CPP e all'Hospice pediatrico, nonostante il servizio venga offerto e sia a disposizione della famiglia. Oltre a ciò, bisogna tener presente che il bisogno psicologico viene soddisfatto quasi esclusivamente dalla rete informale e che, quindi, sarebbe utile

mettere in campo una serie di azioni di sensibilizzazione e di pubblicizzazione dei servizi offerti dal CPP per informare le famiglie dei loro diritti e possibilità. La rete formale viene comunque attivata in parte nelle tipologie di bisogni medici, economici e spirituali.

Per quanto riguarda il grado di soddisfazione si evince che i soggetti intervistati si dichiarano soddisfatti rispetto alla rete che hanno attivato ma la soddisfazione è relativa alla rete scelta, che nel caso della rete informale non corrisponde ad un aiuto professionale e specifico delle Cure Palliative Pediatriche. Per questo motivo è importante incentivare l'azione dei professionisti dell'Hospice pediatrico per incrementare la presenza della rete formale alla risposta ai bisogni.

Questa ricerca presenta alcuni elementi che, oltre a valorizzarne l'importanza, le attribuiscono degli aspetti di innovazione. In primo luogo, la ricerca si presenta innovativa perché per la prima volta all'interno delle CPP in Veneto è stata utilizzata la metodologia della *Social Network Analysis* e del *resource generator* per analizzare le situazioni dei minori da un punto di vista differente rispetto agli studi del Centro. Un ulteriore elemento positivo è rendere maggiormente consapevoli gli operatori dell'Hospice pediatrico che i *caregivers* hanno bisogni che soddisfano con l'aiuto di reti informali. Questa consapevolezza spinge i professionisti ad impegnarsi ad approfondire il rapporto con le famiglie, ad agire in modo preventivo e avvicinarsi ai *caregivers* per conoscere le reali esigenze.

Altro elemento innovativo è l'ascolto dei *caregiver* da parte di un professionista del sociale, quindi l'aver all'interno delle CPP uno sguardo differente rispetto al *modus operandi* del servizio. Concludendo, questa ricerca può potenzialmente contribuire ad attirare l'attenzione sulla tematica delle Cure Palliative Pediatriche, sui bisogni del *caregiver*, sulla figura della donna e sulla figura dell'Assistente sociale nelle CPP.

Parallelamente però la ricerca presenta alcuni limiti. Sono stati utilizzati dati soggettivi ricavati da un campione ristretto: dunque non è stato possibile generalizzare i dati a tutto il campione dei *caregivers* della Regione Veneto. A monte della ricerca è stata effettuata una scrematura del campione che ha inevitabilmente influenzato i risultati emersi. Nonostante ciò, la presente ricerca è un punto di partenza per ampliare i dati in futuro.

Un ulteriore limite riguarda la somministrazione dei questionari principalmente per chiamata telefonica. La modalità di somministrazione comporta dei vantaggi e degli svantaggi con cui l'intervistatore deve fare i conti e permettono di riflettere su che risultati si possono ottenere. Per quanto riguarda la somministrazione *face to face* i vantaggi che emergono sono:

- può emergere l'aiuto dell'intervistatore in caso di difficile comprensione delle domande. L'intervistatore può rispondere a dubbi e per questo motivo si riduce lo sforzo cognitivo di chi risponde;
- le risposte possono essere più precise per la ridotta distanza sociale tra ego e l'intervistatore;
- emerge più basso rischio di *satisficing* ossia l'essere soddisfacenti.

Gli svantaggi, invece, che emergono sono:

- richiede un tempo adeguato per attivare il colloquio e rappresenta un momento più dispendioso a livello economico in quanto il ricercatore deve spostarsi in diverse realtà e recarsi dove viene fatta l'intervista;
- emerge maggiore rischio di desiderabilità sociale ed effetti dell'intervistatore. Per desiderabilità sociale si intende il desiderio della persona intervistata di voler dare un'impressione positiva all'intervistatore. Per effetto dell'intervistatore si fa riferimento al fatto che, durante ad un colloquio, è possibile che l'intervistatore che conduce la ricerca adotti un atteggiamento che incentiva o meno le risposte dell'intervistato. Ad esempio, se l'intervistatore mette in campo un atteggiamento gentile ed entusiasta può nascere un rinforzo positivo.

Per quanto riguarda la somministrazione telefonica i vantaggi che emergono sono:

- è possibile intervistare più soggetti in tempi e costi più brevi, in quanto non vi è più l'aspetto organizzativo dell'incontro in presenza;
- è sempre presente una supervisione da parte dell'intervistatore nella presentazione delle domande;
- emerge una riduzione degli effetti dell'intervistatore e dei rischi di desiderabilità sociale.

Gli svantaggi che emergono sono:

- tassi di risposta più bassi. Reperire contatti telefonici e poi poter parlare con le persone non è un'operazione immediata. Paradossalmente si ha il vantaggio di raccogliere ed intervistare più persone in tempi e costi minori, ma allo stesso tempo si ha una lista di persone da chiamare in cui non è certo che tutti risponderanno;
- *multi-tasking*, in quanto intervistare una persona al telefono può comportare che questa, nel frattempo, stia facendo attività che la distraggono dal rispondere alle domande del questionario di interesse. Risulta, quindi, essere una situazione che può influire sulla qualità della raccolta dati.

Tuttavia, i risultati elencati hanno permesso di andare più a fondo nella comprensione dei bisogni del *caregiver*. Grazie al lavoro di tesi affrontato è stato possibile analizzare quanto la figura del *caregiver* sia una figura fondamentale nella vita di chi soffre e si trova in situazione di grave difficoltà. È un ruolo carico di responsabilità, in cui con il progredire della malattia, le problematiche affliggono sempre di più chi si prende cura di chi è malato. I problemi iniziano dalla diagnosi, in quanto già l'accettazione della malattia è molto difficoltosa. Il doversi prendere cura del figlio malato per l'intera giornata provoca cambiamenti in tutte le sfere di vita del *caregiver*.

L'inserimento nel contesto di tirocinio presso le Cure Palliative Pediatriche si è rivelato una grande opportunità non solo perché il tirocinio è un percorso fondamentale di crescita, ma proprio perché rappresenta l'occasione per capire il peso che ricopre realmente l'Assistente sociale nell'ente inserito, di come i principi, i valori e gli atteggiamenti operativi della professione, nonché il procedimento metodologico, risultino coerenti e fondamentali nell'aiuto della figura presa in considerazione dalla ricerca: il *caregiver*.

Ciò che mi ha dato di più questa esperienza di tirocinio e di ricerca è il contatto diretto con l'utenza, l'analizzare le problematiche con l'appoggio del supervisore e il confronto con i medici e i familiari per poter riflettere su quale fosse la soluzione più idonea nel rispetto delle esigenze e della salute dei minori. Posso affermare che è stato un percorso costruttivo e di crescita professionale che, dopo una fase iniziale di osservazione e ascolto, si è evoluto in partecipazione al lavoro quotidiano e

promozione del lavoro di ricerca. La ricerca attuata si propone, quindi, di portare aiuto alle famiglie rimuovendo le cause che determinano il bisogno.

È importante sottolineare come in Italia le premesse di carattere legislativo siano insufficienti per poter garantire un concreto aiuto a chi si prende cura della persona malata. La società e le istituzioni sono distanti dal comprendere quale sia davvero l'importanza del lavoro di cura svolto dai familiari, in quanto non si riesce ad inquadrare l'impegno assistenziale all'interno di un ruolo definito.

Alla luce di queste considerazioni sarebbe importante riconoscere a chi si prendere cura un "nome" per riuscire a garantire una tutela, attraverso la valorizzazione dei diritti e un valido sostegno al lavoro di cura svolto. Sarebbe anche importante attuare campagne di informazione sociale capillare, in modo tale da fornire conoscenza e strumenti nei confronti del problema, informazioni sulle possibili soluzioni e sull'offerta assistenziale messa a disposizione dal SSN, oppure stimolare le Regioni, anche attraverso dei progetti di ricerca finalizzati, affinché lavorino sull'implementazione dei dati pediatrici nei Flussi Ministeriali. Risulta rilevante sollecitare le Regioni che non hanno ancora deliberato o recepito la Legge 38/2010. Oltre a ciò, è possibile notare come la medicina palliativa e il lavoro sociale abbiano la necessità di agire tramite un approccio integrato, ossia attraverso un lavoro di rete che tenga conto dell'ambito sanitario ma anche dell'ambito sociale. Il ruolo dell'Assistente sociale nelle CPP è in evoluzione e opera secondo la logica sistemico-relazionale coinvolgendo anche gli altri professionisti ad adottare un approccio globale.

Tramite questa tesi si apre la speranza di poter incentivare la presenza di un professionista del sociale nel lavoro con il fine vita e di lavorare sempre di più sulla difficoltà dell'Assistente sociale si insediarsi nell'equipe di CPP nelle realtà territoriali. L'augurio è che l'Assistente sociale venga considerato, all'interno delle CPP, una figura indispensabile.

Gettando uno sguardo al futuro, sarebbe interessante ampliare la ricerca ad un numero più grande di soggetti coinvolti e a categorie con particolari situazioni (ad esempio tener conto del parere di *caregiver* di minori in grave situazione di terminalità), ricostruire il capitale sociale professionale per comprendere come si possa potenziare e ottimizzare l'intervento degli operatori. La formazione e il

supporto degli operatori possono permettere di accompagnare il *caregiver* e di aiutarlo nelle situazioni critiche, senza che egli debba farcela in solitudine.

Attraverso il focus sul *caregiver* di CPP è nata la possibilità di comprendere, all'interno dell'Hospice pediatrico di Padova, come la figura dell'Assistente sociale possa essere promotrice di interventi per le famiglie in difficoltà. Il lavoro di tale professione rivolto alla famiglia e al minore potrebbe permettere di prevenire e risolvere situazioni di grande disagio.

Sarebbe ulteriormente interessante proporre percorsi di formazione sul concetto di "salute" nelle scuole di ogni livello e grado (con progetti ed obiettivi formativi adeguati all'età e indirizzo scolastico) in modo tale da iniziare un processo di cambiamento profondo di cultura e di attitudine nei confronti della malattia e della potenzialità della medicina.

## **BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA**

**Benini F.**, 2013, Tratto da [www.scienzaevita.org](http://www.scienzaevita.org), consultato il 14 settembre 2022.

**Benini F.** et al., 2014, Le cure palliative pediatriche: le conoscenze dei pediatri. Il medico pediatra, Verona, 11- 14.

**Benini F.**, 2016, Lo studio nazionale sul dolore alla cefalea in Italia mostra che la valutazione del dolore è ancora inadeguata nelle cure pediatriche di emergenza, *Acta Pediatrica*, 105(5): 200-208.

**Benini F.**, Orzalesi M., De Santi A., Congedi S., Lazzarin P., Pellegatta F., De Zen L., Spizzichino M., Alleva E., 2016, Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy, *Ist Superiore Sanità*, 52(4): 558-564.

**Bourdieu P.**, 1986, The Forms of Capital, in Richardson J. (ed.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, Westport, CT, Greenwood Press.

**Burt R.S.**, 1992, *Structural Holes: The social structure of competition*, Cambridge, Harvard University Press.

**Burt R.S.**, 2000, The network structure of social capitale, in Sutton R.I., Staw B.M., *Research in organizational Behavior*, Jai Press, Greenwich, Ct.

**Cagna M.**, Manfredini L., 2020, L'assistenza spirituale in cure palliative pediatriche, *Riv It Cure Palliative*, 23(1):41-47.

**Campanini A.**, 2002, *L'intervento sistemico*, Roma, Carocci Faber.

- Campanini A.**, 2013, Nuovo dizionario di servizio sociale, Roma, Carocci Faber.
- Chiao C.**, Wu H., Hsiao C., 2015, Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia. A systematic review. *Int Nurs Rev*, 62(3): 340-350.
- Codice Deontologico dell'Assistente sociale**, 2020, <https://cnoas.org/wp-content/uploads/2020/03/Il-nuovo-codice-deontologico-dellassistente-sociale.pdf>, consultato il 26 ottobre 2022.
- Coleman J.S.**, 1988, Social Capital in the Creation of Human Capital, in "American Journal of Sociology", 94: 95-120.
- Coleman J.S.**, 1990, Foundations of Social Theory. Cambridge, Harvard University Press.
- Donati P.**, 1989, La famiglia come relazione sociale, Milano, Angeli.
- Dovigo F.**, 2008, L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola, Trento, Erickson, 7-42.
- Etters L.**, Goodall D., Harrison B., 2008, Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of literature, *J Am Acad Nurse Pract*, 20(8): 423-428.
- Forlin C.**, 2012, Responding to the need for inclusive teacher education: Rhetoric or reality?, New York, Routledge.
- Frankl V. E.**, 2011, Homo patiens. Soffrire con dignità, Brescia, Queriniana.
- Graig F.** et al., 2007, IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *14(3)*: 109-114.

**Granovetter M.**, 1974, The strength of weak ties, American journal of sociology 78: 1360-1380.

**Granovetter M.**, 1985, Economic Action And Social Structure: The Problem Of Embeddedness, in American Journal of Sociology, n. 91: 481-510.

**Hanifan, L. J.**, 1920, The Difficulties of Consolidation. The Consolidated Rural School. New York, L. W. Raper, 475-496.

**Jankovic M.**, 2016, Definire le cure palliative in pediatria: patologie del bambino che non può guarire, Bologna, Stampa Aslay Image, 27-28.

**Istat.**, 2018, Tratto da <https://www.istat.it/it/files/2019/11/Report-Conciliazione-lavoro-e-famiglia.pdf> consultato il 9 ottobre 2022.

**Lazzarin P.**, Giacomelli L., Biscaglia L., Terrenato I., Benini F., 2019, La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche. La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni, Cure Palliative, 21(3): 162-165.

**Legge 19 marzo 2009, n. 7**, “Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o fine vita e per sostenere la lotta al dolore”.

**Legge 15 marzo 2010, n. 38**, “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

**Lidemann D.**, Borasio G.D., Fuhrer M., Wasner M., 2020, Visualizing social support in home pediatric palliative care using network maps, Palliat Med.

**Ministero della Salute.**, 2015-2017, Direzione Generale della Programmazione Sanitaria. Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 38/10.

**Montagano S.**, Pazzagli A., 2016, Il genogramma. Teatro di alchimie familiari, Milano, Franco Angeli.

**Moreno J.L.**, 1980, Principi di sociometria, psicoterapia di gruppo e sociodramma, ETAS, Milano.

**Novak M.**, Guest C., 1989, Application of multidimensional caregiver inventory, The Gerontologist, 6(29): 798-803.

**Organization W. H.**, 1998, Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, Genova, WHO.

**OMS.**, 2009, Tratto da <https://www.fedcp.org/images/file/1012/numero-12.pdf> consultato il 20 settembre 2022.

**Panbianco D.**, 2019, Dipendenza e cultura delle relazioni. Social network analysis e capitale sociale nei servizi alla persona, Catanzaro, Rubbettino.

**Peruggia G.L.**, 2002, L'abbraccio del mantello. Vita d'equipe e spiritualità nelle cure palliative, Saronno, Monti.

**Pinto F.**, Barham E., Del Pette Z., 2016, Conflitti interpersonali tra i caregiver familiari degli anziani: l'importanza delle abilità sociali, Paideia, 26: 161-170.

**Putnam R.**, 1993, La tradizione civica nelle regioni italiane, Milano, Arnoldo Mondadori Editore.

**Russo G.**, 2009, Individuazione di variabili per la ricognizione dei isogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili, *La rivista italiana di cure palliative*, 2: 12.22.

**Santini A.**, Avagnina I., Marinetto A., De Tommasi V., Lazzarin P., Perilongo G., Benini F., 2022, Le aree di intervento dello psicologo nelle cure palliative pediatriche: un'analisi retrospettiva, *Frontiere in psicologia*, 13.

**Santini A.** et al, 2020, Notifica di morte inaspettata, violenta e traumatica: una revisione sistematica, *Frontiere in psicologica*, 2229.

**Scabini E.**, 1985, *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, Milano, Franco Angeli.

**Serbati S.**, 2016, Il supporto sociale informale: esperienze e prospettive in P.I.P.P.I. Programma di intervento per prevenire l'istituzionalizzazione, *Rivista italiana di educazione familiare*, 11(2):95-116.

**Sgarro M.**, 1998, *Il sostegno sociale*, Roma, Edizioni Kappa.

**SICP-FCP.**, 2019, Il bisogno di cure palliative. Gruppo di lavoro sicp-fcp complessità e reti di cure palliative.

**Wellman B.**, 1983, *Analisi di rete: alcuni principi di base*, Wiley, 1:155-200.

**Zimmermann C.**, Mathews J., 2022, Palliative care is the umbrella, not the rain. A metaphor to guide conversations in advanced cancer, *Jama Oncol*, 8(5): 681-682.

[https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/07/Cap.-2.-Complessit%C3%A0-e-CP\\_finale\\_logo.pdf](https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/07/Cap.-2.-Complessit%C3%A0-e-CP_finale_logo.pdf) consultato il 1 novembre 2022.



## ALLEGATI

### ALLEGATO 1

#### QUESTIONARIO RESOURCE GENERATOR

##### SEZIONE A: INFORMAZIONI SOCIO-DEMOGRAFICHE

*A1: Nazionalità ego*

*A2: Ruolo di ego:*

- Madre
- Padre
- Genitore adottante
- Altro.....
- .....

*A3: Età ego*

*A4: Titolo di studio ego*

*A5: Occupazione attuale ego*

*A6: Coppia genitoriale: SI o NO*

*A7: Numero di figli ego*

*A8: Classificazione malattia in termini di: oncologica, non oncologica, senza diagnosi.*

##### SEZIONE B

*B1*

*Indichi se nell'ultimo periodo/ultime due settimane ha avuto uno o più di questi bisogni assistenziali (può indicarne anche più di uno):*

1. SUPPORTO MEDICO/ CLINICO	SI	NO
2. SUPPORTO EMOTIVO/PSICOLOGICO	SI	NO
3. SUPPORTO ASSISTENZIALE/ GESTIONALE	SI	NO
4. SUPPORTO ECONOMICO	SI	NO
5. SUPPORTO SPIRITUALE	SI	NO

*B1.1*

*Indichi, su una scala da 1 a 10, quanto ha sentito il bisogno di questo tipo di supporto:*

<b>SUPPORTO</b>	0 (per nulla)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (moltissi mo)
MEDICO/CLINICO											
EMOTIVO/PSICOLOGICO											
ASSISTENZIALE/GESTIONALE											
ECONOMICO											
SPIRITUALE											

**B2**

*Rispetto al tipo di supporto che ha indicato sopra, indichi la prima persona che le viene in mente a cui chiede aiuto.*

<b>SUPPORTO</b>	<b>Relazione</b> con la persona (es. pediatra, psicologo, amico, familiare)	<b>RETE FORMALE</b> Per i professionisti, indicare il servizio al quale afferisce (es. Comune, Distretto, Hospice)
MEDICO/CLINICO		
EMOTIVO/PSICOLOGICO		
ASSISTENZIALE/GESTIONALE		
ECONOMICO		
SPIRITUALE		

**B3**

*Indichi, su una scala da 1 a 10, quanto è stato soddisfatto dell'aiuto ricevuto:*

<b>SUPPORTO</b>	0 (per nulla)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (moltissi mo)
MEDICO/CLINICO											
EMOTIVO/PSICOLOGICO											
ASSISTENZIALE/GESTIONALE											
ECONOMICO											
SPIRITUALE											

**SEZIONE C**

**C1**

*Ci sono altri tipi di aiuto, oltre a quelli elencati, di cui ha bisogno nel suo quotidiano?*

- SI
- NO

*Può indicare quale/i?*

.....

*Indichi quanto ne ha sentito il bisogno, da 1 a 10.*

SUPPORTO .....	0 (per nulla)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (moltissi mo)
-------------------	---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

*A chi si rivolge per gestire questo bisogno?*

SUPPORTO	<i>Relazione con la persona (es. pediatra, psicologo, amico, familiare)</i>	<b>RETE FORMALE</b> <i>Per i professionisti, indicare il servizio al quale afferisce (es. Comune, Distretto, Hospice)</i>
.....		

*Indichi, su una scala da 1 a 10, quanto è stato soddisfatto dell'aiuto ricevuto:*

SUPPORTO .....	0 (per nulla)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (moltissi mo)
-------------------	---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------------

## ALLEGATO 2

### ACCA PED

#### Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Pediatria

<b>NOME COGNOME</b> _____	<b>D.N.</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____
<b>PATOLOGIA</b> _____	<b>ICD-9</b> _____

<b>CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA:</b> <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	<b>AUSILI NECESSARI:</b> <input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA <input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO <input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI <input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO <input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA <input type="checkbox"/> ALTRO
<b>PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO:</b> <input type="checkbox"/> GENITORE UNICO <input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	<b>DEVICES PRESENTI:</b> <input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA <input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA <input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE <input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE <input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA <input type="checkbox"/> ALTRO

DATA

\_\_\_\_\_

FIRMA OPERATORE

\_\_\_\_\_

<b>VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE</b> (ossigenoterapia, aspirazione, tracheostomia, ventilazione, monitoraggio)		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Uso routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti e necessitano dell'intervento specialistico. <b>O</b> Necessita di ossigenoterapia. <b>O</b>	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Presenta maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari. <b>O</b> Richiede fisioterapia quotidiana per mantenere la funzionalità respiratoria in condizione ottimale.	
<input type="checkbox"/>	E' in grado di respirare autonomamente attraverso la tracheostomia che viene autogestita o con l'aiuto di operatori/familiari. Ha vie aeree pervie ma ristrette senza cannula tracheostomica. <b>O</b>	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	E' in grado di respirare autonomamente durante il giorno ma necessita durante la notte del ventilatore meccanico. La ventilazione può essere interrotta anche fino a 48 ore senza alterazioni cliniche. <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	Utilizza CPAP ( <i>Continuous Positive Airways Pressure</i> )	
<input type="checkbox"/>	Presenta apnee frequenti <b>E/O</b> Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	<b>20</b>
<input type="checkbox"/>	Estrema difficoltà nella respirazione, che può necessitare di aspirazioni per mantenere libere le vie aeree, eseguite da operatore competente <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	La tracheostomia richiede frequenti aspirazioni <b>E/O</b>	
<input type="checkbox"/>	Richiede ventilazione notturna per capacità respiratoria limitata, potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma questa comporterebbe disagi che richiederebbero il supporto ospedaliero <b>E/O</b>	
<input type="checkbox"/>	Presenta eccessive secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapacità di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa <b>O</b>	<b>25</b>
<input type="checkbox"/>	Non presenta drive respiratorio quando dorme o è incosciente e richiede ventilazione e presenza di operatore 1:1 mentre dorme, in quanto la sconnessione potrebbe essere fatale. <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	La tracheostomia è altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	
<b>VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE</b> (sondino naso gastrico, gastrostomia, nutrizione parenterale totale)		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, raggiunge il fabbisogno nutrizionale completo. Adeguata all'età.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età (es. il bambino si alimenta per bocca ma utilizzando bicchiere e cucchiaio appositi per la palatoschisi) <b>O</b>	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	Il genitore necessita di supporto e consigli sull'alimentazione poiché la scarsa conoscenza attuale (compresa le conseguenze di inalazione di cibo o bevande) potrebbe portare ad un peggioramento importante della condizione di base <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione poiché lo sviluppo non è adeguato, ma questo non richiede molto tempo	
<input type="checkbox"/>	Necessita di assistenza completa nell'alimentazione per garantire un adeguata	<b>10</b>

<input type="checkbox"/>	assunzione di cibo e questo richiede molto tempo (comprende la somministrazione di cibi liquidi) Piano nutrizionale speciale deciso da una (logopedista?)	
<input type="checkbox"/>	Incapace di assumere solidi o liquidi per via orale. Si utilizzano tutti gli strumenti artificiali necessari all'alimentazione (gastrostomia, digiunostomia), SNG compreso. <b>O</b>	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Presenza di disfagia che richiede la gestione di un piano terapeutico che preveda interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione, riduca il rischio di soffocamento, inalazione e mantenga la pervietà delle vie aeree es. aspirazione <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	Problemi nell'assunzione di cibo e bevande, che richiedono interventi per garantire lo stato nutrizionale adeguato	
<input type="checkbox"/>	Perdita di peso non prevista che comporta rischi per il bambino e richiede interventi adeguati. <b>O</b>	
<input type="checkbox"/>	Problemi relativi all'utilizzo di apparecchi per la nutrizione che richiedono rivalutazione e revisione.	
<input type="checkbox"/>	Idratazione e sostanze nutritive somministrate totalmente per via endovenosa (NPT)	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessuna presenza di convulsioni.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive ben controllate con l'attuale terapia.	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Occasionali crisi convulsive o perdita di coscienza, avvenute negli ultimi tre mesi, che hanno richiesto l'intervento di personale competente per ridurre il rischio di complicanze, con o senza la somministrazione di farmaci.	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Alterazione dello stato di coscienza o convulsioni, con perdita di coscienza completa, che richiedono frequentemente (più di una volta al mese) interventi specifici per ridurre il rischio complicanze e possono richiedere la somministrazione di farmaci da parte di personale competente, o di una persona addestrata (Risoluzione del problema medico in loco).	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	Necessita ogni giorno dell'intervento da parte di personale competente. E' richiesto l'intervento medico per identificare e implementare interventi adeguati a risolvere i rischi correlati. Il bambino ha crisi convulsive più al giorno o più di 4 volte a settimana, che richiedono interventi complessi. (Per interventi complessi si intende diversi metodi di somministrazione dei farmaci, che richiedono protocolli di sicurezza. Es. Somministrazione di ossigeno e aspirazione). Il bambino in questa categoria è molto instabile (difficile controllo dell'epilessia).	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Giornaliere crisi convulsive difficilmente controllabili o che degenerano in incoscienza, che non rispondono ai trattamenti d'emergenza e comportano un alto rischio per la salute del bambino stesso o degli altri (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam per via orale)	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	<b>0</b>

<input type="checkbox"/>	Presenza di lesioni da pressione o lesioni minori che richiedono trattamenti. <b>O</b> Compromissione della cute che richiede un controllo clinico meno di una volta a settimana.	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte, che rispondono al trattamento. <b>O</b> Compromissione attiva della cute, che richiede almeno un controllo settimanale e che risponde ai trattamenti. <b>O</b> Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, da parte del personale, più volte al giorno, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea.	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti e richiedono almeno un controllo giornaliero. <b>O</b> Compromissione attiva della cute che richiede almeno un controllo giornaliero. <b>O</b> Medicazioni specifiche programmate in loco più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti. Necessità di una regolare supervisione da parte di un consulente.	<b>4</b>
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute o ustioni pericolose per la vita del paziente, che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nonostante la sua malattia il b. si muove in maniera indipendente, adeguata ad età e stadio evolutivo	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Capace di mantenere la posizione eretta (appropriatamente ad età e stadio evolutivo) ma necessita di assistenza e supporto per accedere alle attività scolastiche ed extra	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Completamente incapace di mantenere la stazione eretta ma abile ad aiutare negli spostamenti e/ nei cambi di posizione o tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio o il movimento	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Incapace di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in una postazione (sedia o letto) e a causa del rischio di danno fisico, decubiti o dolore alla mobilizzazione necessita di posizionamento accurato e è incapace di collaborare o necessita di più di 1 accudiente per cambiare posizione o essere trasportato. <b>O</b> Ad elevato rischio di subire danni (da inciampo, caduta, etc) o iperattività che richiede un piano di gestione strutturato o una supervisione 1:1 <b>O</b> Contrazioni involontarie che mettono a rischio il b. e gli accudienti <b>O</b> strumentazione / apparecchiatura che limita le opportunità di movimento	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Comunica chiaramente, verbalmente e non, in modo adeguato ai suoi bisogni evolutivi	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Capisce bene nel suo idioma. Può aver bisogno di traduzione se non di lingua madre. Sa capire e comunicare chiaramente, a parole e non, nella sua lingua madre in modo adeguata al suo stadio evolutivo. <b>O</b> Necessità di incitamento per comunicare i suoi bisogni. L'abilità del bambino nel capire e comunicare è consona all'età ed allo stadio evolutivo. Gli accudienti possono essere in grado di anticipare i bisogni tramite segni non verbali legati alla familiarità con il bambino. Linguaggio espressivo o recettivo	<b>1</b>

<input type="checkbox"/>	La comunicazione dei bisogni elementari è difficile da capire o interpretare ,anche quando sollecitata salvo che per le persone che hanno familiarità col bambino e richiede supporto regolare. Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni) per bambino con deficit sensoriali. <b>E / O</b>	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Mettere il bambino in grado sia di capire che di comunicare i propri bisogni elementari, le richieste, le idee richiede frequente e significativo aiuto da parte degli accudienti e figure professionali, anche con persone vicine.	

<b>VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Ritmo sonno veglia adeguato alle età, senza fattori di rischio	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nell'andare a letto e ritmi sonno veglia adeguati all'età con ricadute sulla famiglia o irrequietezza che influenza i pattern del sonno.	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Il sonno dei genitori / care givers, viene spesso interrotto a causa dei pattern del sonno del b. o dai suoi bisogni assistenziali	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Estrema privazione di sonno per genitori / care givers,e b. legata alla sua condizione.	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Possibili rischi durante il sonno (apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione)	

<b>VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Continenza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	La cura della continenza è svolta di routine, giorno per giorno e in modo appropriato all'età; L'incontinenza di urine è gestita ad esempio attraverso farmaci, evacuazioni regolari, assorbenti igienici, guaine peniene, etc.	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	È in grado di mantenere il pieno controllo dei movimenti intestinali e ha una stomia stabile o può avere occasionalmente incontinenza fecale. <b>OPPURE</b> La cura della continenza è di routine, ma richiede un monitoraggio per ridurre al minimo i rischi , ad esempio, quelli associati a cateteri urinari, a doppia incontinenza e/o la gestione di grave costipazione.	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	La cura della continenza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente.	<b>10</b>
<input type="checkbox"/>	<b>OPPURE</b> Cateterizzazione complicata/difficile (ad esempio, è regolarmente incontinente di feci più volte al giorno o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	<b>15</b>
<input type="checkbox"/>	Dialisi peritoneale / Emodialisi Dopo una procedura complicata	<b>20</b>

<b>VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI</b>		<b>SCORE</b>
(es. via orale, inalatoria, rettale, topica, intramuscolare, infusione endovenosa, o modalità multiple)		

<input type="checkbox"/>	Persona competente o farmaco auto-somministrato in modo appropriato all'età.	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Richiede una persona adeguatamente addestrata a somministrare i farmaci a causa di : Età, Non compliance, Tipo di medicina, Via di somministrazione del farmaco, Luogo in cui il farmaco deve essere somministrato	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Richiede somministrazione di un regime di medicine da parte di una persona competente <b>E</b>	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Monitoraggio a causa del potenziale di fluttuazione della condizione medica che può essere non problematico da gestire. <b>E/O</b>	
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione da parte di una persona competente a causa di una condizione fluttuante e/o instabile o per la gestione del sintomo.	
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile. <b>E/O</b>	<b>5</b>
<input type="checkbox"/>	Ha un regime di trattamento con farmaci che richiede una gestione quotidiana da parte di una persona competente e il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi e del dolore, associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile, quando è richiesto un rapporto 1 : 1 tra il monitoraggio dei sintomi e la loro gestione.	

<b>VALUTAZIONE DEL DOLORE</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessun dolore evidente	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore nelle ultime 4 settimane ma controllati con i farmaci	<b>1</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono prescrizioni regolari di farmaci-dolore cronico.	<b>2</b>
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore severo-non controllato, che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa-dolore cronico con esacerbazioni acute di dolore.	<b>3</b>
<input type="checkbox"/>	Terapia antalgica specialistica	<b>5</b>

<b>VALUTAZIONE DI*EVENTI SPECIFICI/IMPREVISTI E/O IMPREVEDIBILI</b> (Es. temperatura corporea labile, ipoglicemia, irritazione cerebrale; rischio di morte improvvisa...) <b>* Questa categoria si riferisce ad eventi non considerati in alcuna delle altre schede di accertamento precedenti.</b>		<b>SCORE</b>
<input type="checkbox"/>	Nessun evento imprevedibile	<b>0</b>
<input type="checkbox"/>	<b>Possono essere presenti uno o più eventi simultaneamente</b>	<b>20</b>
<input type="checkbox"/>	Evento improvviso/imprevedibile che potrebbe condurre a morte	<b>50</b>

Bisogni assistenziali	TABELLA RIASSUNTIVA			
	Scrivere punteggio e data di accertamento			
Respirazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Alimentazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Crisi o alterato stato di coscienza	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Cute e integrità tissutale	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Mobilizzazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Continenza ed eliminazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Somministrazione farmaci	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
comunicazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Sonno e riposo	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Dolore	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Eventi imprevisti e/o imprevedibili	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
<b>TOTALE</b>				
Firma Operatore				

## **RINGRAZIAMENTI**

Grazie alla mia famiglia, a Davide, ai miei amici, in particolare Margherita e Valentina, e a tutti coloro che mi hanno spinto a raggiungere questo traguardo.

Un grazie speciale va ad Anna, psicologa dell'Hospice pediatrico di Padova, che mi ha accolto e supportato in questa esperienza di tirocinio e di tesi.

Infine, un pensiero va a chi non c'è più e con cui avrei voluto condividere questo momento.