

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di Laurea *Magistrale* in



**IL VISSUTO DEGLI ASSISTENTI SOCIALI
CHE OPERANO NELLE CURE PALLIATIVE:
UN'INDAGINE QUALITATIVA**

Relatrice: Prof. INES TESTONI

Correlatrice: Dott.ssa ERIKA IACONA

Laureanda: AURORA BERNO

Matricola N. 2027882

A.A. 2022/2023

*A mia nonna, che ha sconfitto “gli alieni”
che avevano invaso il suo corpo e la sua mente.*

INDICE

INTRODUZIONE

CAPITOLO 1: LE CURE PALLIATIVE

1.1 Le cure palliative: definizione, percorso legislativo, obiettivi

1.2 Le strutture di cure palliative

1.3 Il lavoro di équipe

CAPITOLO 2: IL LAVORO DELL'ASSISTENTE SOCIALE CHE OPERA NELLE CURE PALLIATIVE

2.1 Il ruolo dell'assistente sociale nei contesti di cure palliative

2.2 La gestione dei rapporti tra professionista, paziente e caregivers

2.3 I vissuti del professionista a contatto con il fine vita

CAPITOLO 3: LA RICERCA

3.1 Domanda di ricerca e obiettivi

3.2 Metodologia

3.3 Partecipanti

3.4 Risultati

3.5 Discussione

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

INTRODUZIONE

L'idea di questo elaborato nasce dalla volontà di indagare il vissuto degli Assistenti Sociali che operano in un particolare ambito: quello, appunto, delle cure palliative.

L'obiettivo vuole essere, pertanto, quello di andare ad approfondire le opinioni di professionisti che, quotidianamente, offrono le loro energie e risorse nell'accompagnare le persone e i loro cari in un pezzo di percorso che è, in realtà, l'ultimo, ma non per questo meno importante. Ciò che quotidianamente i professionisti delle cure palliative compiono è, quindi, un tentativo di portare *la vita nel morire*, tentando, al contempo, di salvaguardare il proprio vissuto, personale e professionale, utilizzando tutti gli strumenti in loro possesso. Non essendo presente in letteratura una ricerca qualitativa che tenti di comprendere l'esperienza di cure palliative vissuta nella realtà operativa degli Assistenti Sociali, il presente elaborato intende, propriamente, approfondire tale aspetto.

Nel tentativo di ripercorrere le origini e delle cure palliative, il primo capitolo si compone principalmente di definizioni e nozioni legislative: è un focus sul percorso che ha portato alla nascita della definizione di cure palliative per come le si conoscono odiernamente, sia a livello nazionale che internazionale. Inoltre, si ripercorrono gli aspetti legislativi che ne regolamentano gli obiettivi e gli interventi.

Si procede poi con una ricostruzione di nascita e diffusione delle strutture che erogano le cure palliative, oltre alla tipologia di prestazioni erogate. Essendo la presa in carico dei pazienti di natura multidisciplinare, ci si sofferma, inoltre, sull'importanza del lavoro in équipe, descrivendo le competenze dei diversi professionisti che vi partecipano.

Nel secondo capitolo viene presentato il ruolo chiave che l'Assistente Sociale assume nella presa in carico in cure palliative, descrivendone il *Core Curriculum* con le relative competenze. Si procede, poi, con la descrizione degli aspetti relazionali della presa in carico, illustrando la tipologia di rapporti che il professionista instaura in primis con il paziente ma anche con i familiari, considerati parte integrante del processo palliativo.

Il capitolo si conclude con un *excursus* dei vissuti dell'Assistente Sociale che lavora con il fine vita, con riferimento al proprio rapporto con il dolore, il lutto e la morte, facendo riferimento alle teorie presenti in letteratura in merito.

Il terzo ed ultimo capitolo presenta la ricerca: viene definito l'obiettivo dell'indagine, ovvero indagare il vissuto degli Assistenti Sociali che lavorano nelle cure palliative. Viene definita la tipologia di indagine selezionata, ovvero un'analisi tematica di tipo qualitativo, compiuta attraverso lo strumento dell'intervista semi strutturata. Sono state condotte, cioè, dodici interviste a professionisti operanti in diversi Servizi di cure palliative, chiedendo loro opinioni e pensieri in merito alle difficoltà nel rapporto con l'utenza, alle competenze necessarie per svolgere tale lavoro e dell'importanza del lavoro in équipe; riflessioni, inoltre, a proposito della loro concezione della morte e dell'importanza del fattore tempo in situazioni che, in realtà, di tempo non ne possiedono. Il capitolo si conclude con la discussione dei risultati, ovvero il confronto di alcuni dei temi emersi con la letteratura già presente in materia.

Infine, vi sono le conclusioni, le quali ripercorrono le prospettive future ed i limiti della ricerca, con particolare attenzione al ruolo dell'Assistente Sociale in termini di ricerca.

CAPITOLO PRIMO: LE CURE PALLIATIVE

1.1 Le cure palliative: definizione, percorso legislativo, obiettivi

Il termine palliativo trova la sua origine nel termine latino “*pallium*” che, letteralmente, significa “mantello che protegge, che copre”, riconducibile, però, ad un duplice significato: esso veniva utilizzato anche per indicare una coperta ma, spesso, anche la sindone con cui il defunto veniva avvolto. Tale ambivalenza rappresenta, dunque, sia la presa in carico del malato che, al contempo, il suo passaggio a miglior vita (Testoni, 2020).

Partendo proprio dall’immagine del *pallium*, le cure palliative possono essere considerate un approccio integrato di dimensioni, tra cui quelle medica, psicologica, sociale e spirituale. Esse consistono, cioè, nella presa in carico di una persona a cui è stata diagnosticata una malattia terminale ed a cui le terapie farmacologiche non danno più risposta alcuna.

Il termine “cure palliative”, denominato con accezione plurale, denota un significato che rappresenta, appunto, un insieme di cure: assumere, cioè, un approccio integrato nella comprensione di quelli che sono i molteplici bisogni del malato, traducibili come il risultato un malessere globale che colpisce più aspetti dell’esistenza umana (Istituto Superiore della Sanità, 2017).

Tra le prime definizioni ufficiali di cure palliative, v’è quella coniata dall’*European Association for Palliative Care* (EAPC), la quale recita:

Sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine (EPAC, 1998).

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), altresì, ha così definito le cure palliative: *... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare 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 di altre problematiche di natura fisica, psicologica, sociale e spirituale (OMS, 2002).

Entrambe le definizioni sopra riportate esprimono l'importanza dell'approccio globale a cui le cure palliative sono chiamate a rispondere: esse non riguardano, cioè, unicamente il dolore vincolato alla malattia, bensì le molteplici sofferenze che la patologia comporta, le quali intaccano l'esistenza umana nella sua interezza.

Le cure palliative, quindi, rappresentano delle cure che non hanno come fine ultimo la guarigione di chi ne beneficia, bensì garantire al malato una dignitosa qualità della vita sino al momento della morte. Tale fase della vita di una persona è definibile "fase terminale", in cui la malattia è divenuta irreversibile e non v'è più risposta alcuna da parte del paziente alla terapia farmacologica.

In questa fase, la persona subisce una progressiva perdita di autonomia, corrispondente ad un peggioramento dei sintomi fisici, per quanto concerne il dolore, e psichici, per ciò che riguarda la lucidità mentale. Nella fase finale della vita, un individuo entra in contatto con delle sfere psico-emotive che fino a quel momento non erano considerate: subentrano, spesso, la paura della morte ed i problemi psicologici e sociali ad essa connessi (Zimmermann et al, 2006).

Lo scopo delle cure palliative, pertanto, risulta quello né di accelerare né ritardare la morte, bensì preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine (Ministero della Salute, 2021).

Lo sguardo d'insieme sotteso agli interventi palliativi definisce una serie di azioni e trattamenti che vengono così definiti dall'OMS nel 2002:

- affermare il valore della vita e considerare la morte come un evento naturale;
- dare sollievo al dolore e all'angoscia provocati dalla malattia;
- offrire un sistema di supporto per il malato ed i familiari al fine di affrontare la diagnosi e, successivamente, il lutto;
- utilizzare un approccio multiprofessionale e interdisciplinare per rispondere alle necessità dei pazienti e delle loro famiglie;
- migliorare la qualità della vita sino agli ultimi istanti.

Una volta fornita a livello mondiale una definizione univoca di cure palliative, venivano, però, nel 2017, denunciate le difficoltà di molte persone ad accedere a tali cure (Mirabella, 2021).

Le motivazioni sottostanti all'impedimento nell'accesso risiedono nella scarsa sensibilizzazione in merito a tale tematica, congiuntamente al fatto che vi siano delle innegabili disparità di accesso tra le parti più sviluppate del mondo e quelle meno sviluppate.

La necessità di riformulare una definizione univoca, dunque, si sviluppa a seguito della presa di consapevolezza che non vi siano, in realtà, differenti visioni su cosa in realtà le cure palliative implicino e su chi ne abbia diritto di beneficio (Maltoni et al, 2022).

Per tali ragioni, è stata nel 2017 nominata una Commissione¹ specifica che valutasse l'introduzione di un protocollo internazionale riconosciuto per definire, secondo un'ottica innovativa, le cure palliative.

A stipulare tale definizione fu l'*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), nel 2017, la quale, in accordo con l'OMS, ha introdotto delle delucidazioni rispetto alla precedente versione.

Le parti di questa nuova disposizione sono, rispettivamente, divise tra: una prima parte in cui viene riportata una presentazione generale, la seconda costituita da un elenco descrittivo degli aspetti peculiari e la terza, invece, che consiste in una serie di raccomandazioni di politica sanitaria rivolte ai governi, ai quali viene richiesto maggiore impegno nell'adottare politiche e norme di risposta adeguate alle esigenze di inclusione nelle cure palliative. Questa terza parte è quella che rappresenta l'aspetto innovativo della definizione ad oggi *in auge*: essa sottolinea, cioè, l'importanza di garantire l'accesso alle cure palliative a tutta la popolazione mondiale e rappresenta, così, uno dei primi passi verso la completa diffusione di tale metodologia.

Per quanto riguarda l'Italia, il percorso legislativo di riconoscimento delle cure palliative come una vera e propria specialità medica avrà inizio solo all'inizio degli anni '80, periodo in cui vi fu una svolta in tale ambito. E' il periodo in cui si parla del *Modello Floriani*, movimento che prende il nome da uno dei due fondatori, l'ingegnere Virgilio Floriani, in collaborazione con il professor Vittorio Ventafridda. Tale iniziativa

¹ Commissione composta di 400 esperti di varie discipline in tutto il mondo riunita con finalità di revisione della definizione delle cure palliative.

consisteva nell'impartire assistenza presso il domicilio della persona malata non fornendo unicamente le cure mediche previste dalla patologia, ma introducendo una serie di interventi volti a garantire il benessere psicofisico globale dell'individuo (Mirabella, 2021). Il modello prevedeva l'operatività di una équipe multidisciplinare, composta da medico specialista, infermiere, assistente sociale, psicologo, fisioterapista, assistente spirituale: aspetto da considerarsi assolutamente innovativo per quel tempo.

Al modello Floriani si è ispirata, successivamente, la *Società Italiana di Cure Palliative* (SICP), fondata a Milano nel 1986, nata con l'obiettivo di diffondere i valori scientifici ed etici delle cure palliative. La suddetta società ha contribuito, inoltre, alla redazione delle Linee Guida utilizzate dai professionisti operanti in tale ambito, di modo da fornire i punti salienti dell'operatività palliativa.

Ulteriore tassello di rafforzamento delle cure palliative è la costituzione della *Federazione Italiana di Cure Palliative*, fondata nel 1999 a Milano sulla base dell'unione delle ventidue organizzazioni no profit che, in Italia, si occupano del fine vita. L'obiettivo della Federazione era quello di supervisionare e condividere le problematiche delle stesse organizzazioni, garantendo solidarietà e una presa in carico che fosse efficiente ed efficace, favorendo anche la divulgazione delle informazioni in tema palliativo.

Il processo di progressiva sensibilizzazione in tema di malattie terminali e di salvaguardia del benessere sino agli ultimi istanti di vita ha indotto la necessità di regolamentazione della materia. In questa direzione il Ministero della Sanità cita, nel *Piano Sanitario Nazionale 1998-2000*, delle disposizioni finalizzate a *migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita* (Ministero della Sanità, 1998).

Tale clima innovativo in ambito sanitario consente l'erogazione della Legge 39 del 26 febbraio 1999, la quale sancisce il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e prevede, inoltre, un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali adibite in tutte le regioni italiane. Vengono stabiliti, attraverso un decreto di attuazione, i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi per tali centri: provvedimento che porta alla diffusione degli *hospice* nel territorio.

Successivamente, nell'anno 2001, prende avvio il Progetto *Ospedale senza dolore*, il quale verrà poi pubblicato nella Gazzetta Ufficiale con la denominazione di *Ospedale-Territorio senza dolore*, in cui viene fatta luce sull'importanza di contrastare il dolore

causato dalle malattie terminali ma non solo: esso sottolinea, inoltre, il doveroso impegno da parte di sanità, regioni e province nella diffusione di interventi di lotta alla sofferenza. Il percorso di riconoscimento delle cure palliative è, dunque, avviato: i Piani Sanitari degli anni successivi, tra cui quello del 2003-2005 e del 2006-2008, andranno affermando una sempre più intensa cultura della terapia del dolore che corrisponde alla crescente consapevolezza di formazioni innovative non soltanto per gli operatori sanitari, ma anche per i cittadini.

Quanto sin qui enunciato è stato, infine, per la prima volta regolamentato dal legislatore italiano, ossia dal Parlamento, dalla Legge quadro n.38 del 15 marzo 2010 in materia di *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, con la quale viene sancita l'importanza del trattamento del dolore nelle sue più variegate manifestazioni.

Detta legge ha dato avvio ad una profonda riforma del diritto alle cure palliative, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute in riferimento alla globalità della persona, secondo un approccio universalistico che si fa carico della dignità e dell'uguaglianza di ogni individuo (Gazzetta Ufficiale, 2010).

Entrando nello specifico, la Legge 38/2010 obbliga il sistema sanitario a farsi carico delle cure palliative (CP) e della terapia del dolore (TD) non soltanto dal punto di vista medico, bensì in tutti gli ambiti assistenziali, senza distinzione alcuna tra le diverse fasi della vita o tra le patologie, che siano esse ad andamento di natura cronica o evolutiva.

Essendo tale norma ciò che si definisce una legge quadro, le innovazioni maturate dal punto di vista teorico comportano, inevitabilmente, una serie di azioni ed interventi volti ad applicare i principi introdotti, tra cui:

- la ridefinizione dei modelli assistenziali esistenti;
- la creazione di specifiche reti assistenziali;
- la particolare attenzione alla specificità pediatrica;
- la semplificazione delle procedure per l'accesso ai medicinali impiegato nella terapia del dolore.

Gli aspetti innovativi poc'anzi citati rendono nota una differenziazione non soltanto operativa, bensì inscritta nei modelli di interpretazione fino ad allora utilizzati: la norma sancisce, cioè, la visualizzazione del dolore e della malattia terminale come secolare e, pertanto, meritevole di attenzione a livello nazionale.

La legge 38/2010, infatti, introduce, all'articolo 2, le definizioni specifiche di quanto necessario ad una efficace assistenza palliativa. Vengono di seguito riportate alcune di queste, tra cui quella di cure palliative, terapia del dolore, la condizione di malato, la presenza delle reti, l'assistenza residenziale e quella domiciliare.

Recita la norma:

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 una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

Le cure palliative, come la definizione sopra citata riporta, considerano, ad oggi, la presa in carico della persona a livello globale, andando, cioè, a considerare non soltanto il punto di vista farmacologico e medico ma, altresì, inglobando le molteplici sfaccettature che la malattia comporta. Aspetto innovativo risulta, inoltre, la nomina del “nucleo familiare” come direttamente partecipe dell'intervento assistenziale.

Proseguendo, viene definita la:

terapia del dolore: l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

La norma introduce, come da definizione, una rivisitazione del concetto di dolore: esso non è da considerare come un aspetto trascurabile della condizione della persona malata, ma, altresì, come un riferimento fondamentale nella valutazione della situazione clinica. Il controllo del dolore comporta un accesso semplificato al rilascio dei farmaci necessari al trattamento, impegnando la trascrizione dei valori raccolti nella cartella clinica del paziente, di modo che tutti i professionisti possano visualizzarli.

Un ulteriore aspetto degno di nota è l'introduzione della definizione di “malato”, definito come:

la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini

della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonchè la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

Secondo tale citazione il malato è, innanzitutto, una persona e, in quanto tale, meritevole di condurre una vita dignitosa sino agli ultimi istanti. Il concetto di vita come bene da preservare in maniera significativa lascia spazio ad una nuova interpretazione della fase terminale della malattia, che corrisponde ad una fase della vita come tutte le altre.

Successivamente, la legge rileva il concetto di “reti”, pedissequamente definite come quelle realtà, formali e informali, finalizzate a garantire continuità assistenziale al malato. Appartengono alle reti le strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, così come le figure professionali che vi lavorano e, all’unisono, si adoperano per erogare i Servizi di cure palliative alle persone malate ed i loro familiari.

La poc’anzi citata definizione assicura la presenza, per la persona malata, di una rete di Servizi, interventi ed operatori che operano per preservare il suo interesse. Il concetto di rete si rivela, cioè, di fondamentale importanza durante tutta la presa in carico ai fini della buona riuscita degli interventi prefissati.

Per quanto concerne le tipologie di assistenza che denotano gli interventi di cure palliative, l'articolo prosegue nominando, rispettivamente:

- *residenziale: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da equipe multidisciplinari presso una struttura, denominata « hospice;*
- *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 équipes specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta.*

Le definizioni fanno riferimento a due modalità differenti di erogazione delle cure che, a seconda della gravità della fase e delle condizioni in cui la persona malata si trova, possono essere erogate. Avviene una valutazione da parte del medico specialista il quale si riserva di decidere, in accordo con il paziente e con l'équipe, quale sia il luogo più adatto per dispensare gli interventi.

Dal quadro delineato emerge che, per la prima volta, lo stato italiano riconosce i diritti inviolabili delle persone a cui è stata diagnosticata una patologia terminale e configura, inoltre, le disposizioni generali affinché vi siano gli strumenti adeguati per far fronte alle necessità della persona, dei familiari ma anche degli operatori.

Tuttavia, si ritiene opportuno specificare la distinzione tra cure palliative e terapia del dolore, le quali, come da definizioni, non coincidono, sebbene siano attribuibili al medesimo contesto.

La terapia del dolore è un'azione tempestiva, mirata ad alleviare il dolore in maniera specifica e diretta attraverso interventi farmacologici, chirurgici, strumentali e riabilitativi, con finalità di controllo degli eventi acuti.

Diversamente, le cure palliative sono da considerarsi un intervento continuo, che ha inizio nel momento della presa in carico del paziente e si protrae fino alla sua morte. La presa in carico del malato è, cioè, integrale e lo accompagna lungo tutto il percorso che denota l'ultima fase della malattia e, quindi, della vita (R. Sean et al, 2004).

Dal punto di vista legislativo, il riconoscimento definitivo da parte dello Stato per quanto concerne i diritti dei malati terminali avviene attraverso l'emanazione del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri in materia di *Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)* del 12 gennaio 2017.

I LEA rappresentano l'insieme delle prestazioni che vengono garantite dal Sistema Sanitario Nazionale a titolo gratuito o con quota di partecipazione a tutti i cittadini che presentino, per specifiche condizioni cliniche, la necessità di interventi che abbiano come fine il beneficio in termini di salute (Ministero della Salute, 2001).

Il provvedimento di ridefinizione del 2017 include anche le cure palliative, recitando, all'articolo 23:

Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure sono erogate dalla Unità di Cure Palliative

(UCP) sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete e sono costituite da interventi di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci.

La rivisitazione fornita dai Livelli Essenziali di Assistenza definisce la preziosità di offrire alla persona a cui è stata diagnosticata una patologia incurabile una rete di Servizi che siano efficaci, efficienti e continuativi, sin dalle prime fasi della malattia. L'erogazione degli interventi è diversificata a seconda delle condizioni del paziente ed offre, altresì, un progetto che sia personalizzato ed individualizzato in base alle esigenze della persona.

È opportuno, altresì, porre l'attenzione su un'altra norma che ha contribuito a conferire alla persona malata ulteriore dignità: la Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, *in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento*. Tale norma introduce il concetto di autodeterminazione del malato, a cui viene richiesto, innanzi a qualsiasi intervento chirurgico e/o farmacologico, di dichiarare il proprio consenso. Ciò significa, dunque, che, anche sulla base di alcuni articoli della *Costituzione* e della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, non può essere applicato trattamento sanitario alcuno previo consenso del diretto interessato (Testoni, 2020).

Il meccanismo sotteso a tale normativa trova la propria radice nel più profondo dei diritti inalienabili dell'uomo, ovvero quello del libero arbitrio e della facoltà di poter decidere ciò che concerne le questioni che riguardano la propria vita, tra cui, appunto, la salute, purché tali decisioni risultino a norma di legge.

Nello specifico, il principio del consenso informato si traduce nell'espressione delle proprie volontà da parte della persona malata: esso è, però, da considerarsi un riconoscimento dalla duplice interpretazione. Da un lato, v'è l'obbligo che il medico ha di rivelare alla persona le informazioni che appartengono alla propria condizione: tale obbligo è previsto ma, si rivela un aspetto di fondamentale importanza per la costruzione di una positiva relazione medico-paziente. Tale importanza risiede nel rapporto di fiducia che dovrebbe erigersi in tal relazione: la qualità dell'intervento è direttamente proporzionale al rispetto reciproco che il professionista è in grado di instaurare con il paziente.

La norma 219/2017, infatti, all'articolo 1 comma 8, recita:

il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Tale articolo evidenzia, dunque, la preziosità del ruolo che i professionisti dell'aiuto ricoprono: la qualità della relazione che si instaura con il paziente può interferire nella riuscita degli interventi di cure palliative: quindi, supportare la persona ed i familiari nella sopportazione del dolore provocato dalla situazione, fornendo loro strumenti fondamentali come anche, nel più semplice di modi, una parola di conforto, si rivela di fondamentale importanza.

D'altra parte, v'è il diritto della persona di conoscere ciò che riguarda la propria condizione: infatti, per poter esercitare il proprio rifiuto o consenso informato, il paziente deve essere messo a conoscenza dei dettagli in merito alla patologia di cui è affetto, dei possibili sviluppi della stessa e delle opportunità terapeutiche di cui dispone, considerando che gli effetti negativi che le sue decisioni potrebbero avere. Oltre al diritto di essere informato, dunque, la persona ha anche il diritto di rifiutare le cure nel momento in cui, accertata la capacità di intendere e di volere, egli non ritenga che esse possano alleviare la propria condizione.

Il testo di legge procede, inoltre, con l'introduzione delle *Disposizioni Anticipate di Trattamento* (DAT), citate all'articolo 4 con le seguenti parole:

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il termine "futura" indica che il paziente ha il diritto di pianificare non soltanto le proprie volontà odierne, ma anche quelle, appunto, future. In merito a tale passaggio, è possibile che nascano delle controversie tra quelle che sono le disposizioni della persona ed il pensiero etico del medico, il quale potrebbe non essere in accordo con le decisioni prese dal soggetto. A proposito di ciò, al fine di mediare gli interessi sia della persona malata che del professionista a cui è stato affidato il caso, la norma, all'articolo 4 comma 5, afferma che le DAT:

possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Il tema della consapevolezza è un aspetto, dunque, fondamentale in materia di cure palliative: a sostegno di tale visione v'è la certezza che la persona, qualora le venisse diagnosticata una patologia irreversibile, ha il diritto di conoscere la propria situazione approfonditamente e, supportato dai professionisti sanitari, ha l'onere di decidere quale sia il percorso terapeutico maggiormente in accordo con la propria predisposizione (Adamo, 2018).

Il processo, quindi, non è di immediata risoluzione, anzi, è piuttosto possibile affermare che, nelle date situazioni, non vi sia una soluzione, in quanto le cure palliative, per definizione, non hanno l'obiettivo di guarigione o di eliminazione della patologia, poiché questo non attuabile in termini oggettivi: bensì, hanno la finalità di sollevazione dal dolore, in tutte le sue più infime manifestazioni.

La medicina palliativa risulta, pertanto, particolarmente incentrata sul principio del *caring*, letteralmente “prendersi cura” e non sul *curing*, inteso come “curare” (Billings, 1998).

Una volta presa coscienza della propria condizione, la persona malata spesso si ritrova sola, con la sensazione di abbandono e, spesso, di angoscia a causa della consapevolezza dell'incombere della morte. In questo fragile momento una fonte di speranza può essere, appunto le cure palliative, le quali non mirano alla guarigione ma, piuttosto, al rafforzamento della dignità della persona; alla cura, cioè, di quegli aspetti che non sono meramente medici, ma non per questo meno importanti.

Lo scopo principale delle cure palliative è, dunque, il miglioramento della qualità della vita della persona a cui è stata diagnosticata una malattia infausta. Il concetto di “qualità della vita” non è, in realtà, dalla facile definizione. Vi sono, infatti, diversi aspetti che contribuiscono a rendere una vita degna di essere vissuta, tra cui il benessere fisico, mentale, psicologico, sociale e spirituale. Gli interventi di cure palliative, i quali tutelano tale benessere sino agli ultimi istanti di vita, agiscono, pertanto, su una molteplicità di

fattori dell'esistenza dell'individuo e richiedono azioni multidisciplinari che mirino alla globalità del benessere.

In questa ottica, le cure palliative:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non mirano ad un acceleramento o ad un ritardo della morte;
- alleviano, per quanto possibile, il dolore e gli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali della vita del malato;
- supportano i *caregivers* della persona, durante la malattia e nel lutto.

Di pari passo con le cure palliative vi è la terapia del dolore, definita dalla legge 38/2010 come precedentemente riportato. Il dolore è da considerarsi uno degli aspetti di maggiore rilevanza quando è in corso una patologia degenerativa e, il diritto alla non sofferenza è, al contempo, uno degli aspetti da preservare. Il dolore può essere di varie tipologie, tra cui:

- dolore acuto, correlato da momenti critici dovuti ad un intervento chirurgico o ai traumi provocati dalla malattia;
- dolore cronico, considerato uno dei più difficili da gestire in quanto traducibile come uno stato di perenne sofferenza, correlato alle malattie ad andamento cronico come ad esempio quelle reumatiche e ossee;
- dolore da procedura, associabile a sentimenti di angoscia e paura che spesso accompagnano il paziente durante l'intero percorso.

Il dolore è, dunque, un fattore da considerare soggettivo ed individuale, in quanto cambia a seconda di vari fattori, tra cui le condizioni cliniche del paziente ma anche in base ai diversi fattori ambientali. Uno degli aspetti, però, che è definibile come denominatore comune di tutte le tipologie di dolore, è che è un sintomo realmente invalidante per la qualità della vita del paziente e che, quindi, necessita di essere alleviato secondo ciò che le tecniche riabilitative consentono. La paura ed il dolore correlati a situazioni di patologie irreversibili comporta sentimenti come lo sconforto, la rassegnazione ed il percepirsi come un "peso" in una realtà che, agli occhi del paziente, può sembrare avversa. Uno degli strumenti più preziosi si rivela essere, ancora, la comunicazione: spiegare al personale sanitario, così come alle persone vicine, i sintomi e le sensazioni provate si rivela importantissimo al fine di comprendere al meglio i risvolti della malattia e, di

conseguenza, definire al meglio le azioni da compiere al fine di alleviare le sofferenze (Zuccaro, 2006).

In riferimento alla terapia del dolore v'è il concetto coniato da Cicely Saunders, psichiatra svizzera considerata uno dei pilastri delle moderne cure palliative, di "dolore totale": esso è un approccio di cura che si riferisce non soltanto al male fisico del paziente, ma che comprende tutti gli aspetti dell'esistenza umana, i quali vengono messi in discussione nel momento in cui viene diagnosticata una patologia terminale. La *Saunders*, parlando di dolore totale, afferma che uno degli aspetti di fondamentale importanza è valutare accuratamente i sintomi che attanagliano il paziente, al fine di comprendere quale sia il trattamento specifico verso cui orientarsi, andando a ridurre lo stato di sofferenza generale del paziente partendo dalle zone maggiormente interessate.

Da tale affermazione emerge l'ampiezza del concetto di dolore.

Le terapie palliative, dunque, hanno l'obiettivo primario di andare a ridurre la sofferenza del paziente a livello globale: questo perché non è la malattia ad essere il centro dell'attenzione delle cure, bensì la persona che è afflitta da quella patologia (Bartoccioni, 2006).

A seguito della diagnosi, è necessario andare a suddividere il lavoro di presa in carico del paziente in quattro fasi, le quali rappresentano l'interpretazione del livello di dolore del paziente: raccolta dati e formulazione dei problemi di cura, definizione degli obiettivi, pianificazione degli interventi e la fase di rivalutazione.

La prima fase consiste nel raccogliere quante più informazioni possibili in merito alla situazione globale del paziente: utili sono le relazioni, le abitudini, le aspettative, le risorse ed i punti di svantaggio. In questo primo momento, sebbene sia variegato il panorama di descrizione di cosa realmente la patologia comporti nella vita della persona, il dolore fisico è da considerarsi uno dei punti di partenza, in quanto è una delle prime sensazioni che intaccano l'esistenza del malato. Uno strumento utile per tale definizione è il "Verbale dei dolori", il quale permette di raccogliere informazioni come la localizzazione del sintomo, l'intensità, la durata, i fattori scatenanti e quelli che invece alleviano. Le informazioni raccolte verranno utilizzate dall'équipe di professionisti che lavorano al caso, i quali accompagneranno il paziente durante l'intera presa in carico e saranno utili per la formulazione dei problemi di cura coincidenti con i bisogni del paziente. Successivamente è necessario formulare gli obiettivi, i quali devono coincidere con i

bisogni del paziente e devono essere realistici e raggiungibili, possibilmente, a breve termine. Durante questo momento è importante raccogliere le aspettative del malato, il quale spesso ha una visione negativa della condizione che sta vivendo: il raggiungimento di “piccoli” obiettivi nella quotidianità potrebbe aiutare a percepire dei miglioramenti della qualità della vita e, di conseguenza, diffondere un clima di maggiore fiducia in se stessi ma anche nell’èquipe.

La terza tappa coincide con la traduzione degli obiettivi prefissati in azioni: si procede, dunque, con la messa in pratica di strumenti, interventi, terapie stabilite per la riduzione del dolore, in collaborazione con il paziente e tutti i professionisti partecipi della presa in carico.

E’ una fase di verifica e controllo, la quale è fondamentale al fine di comprendere se gli interventi che sono stati messi in atto hanno conseguenze più o meno positive sul paziente e, nel caso di peggioramento delle condizioni, essere pronti a formulare nuove metodologie, al fine di garantire al paziente di mantenere dignitosa la qualità della vita (Latina, 2021).

1.2 Le strutture di cure palliative

Nel tentativo di comprendere quali siano i luoghi adibiti, è utile considerare le origini delle cure palliative e delle strutture che ne compiono il beneficio.

Una delle prime testimonianze dell'esistenza di luoghi di ospitalità per malati risale al I secolo d.C., più precisamente nell’anno 73, in cui il pontefice di quel tempo, Papa Cleto, fece erigere un centro di accoglienza che, per i propri obiettivi, era da considerarsi simile alle infermerie monastiche del tempo.

Le prime strutture assistenziali, dunque, possono essere ricondotte all’epoca caritatevole cristiana, in cui vi erano le case di accoglienza che, ispirate ai valori cristiani, accoglievano pellegrini ed ammalati al fine di donare loro un rifugio di sopravvivenza (Mirabella, 2021).

Durante il Medioevo veniva utilizzato il termine *hospitium* per definire tali luoghi di accoglienza; il riferimento etimologico trova ulteriore radice nel sostantivo latino *hospes*, traducibile come “l’ospite”, riconducibile alla visione sottesa di mettere al centro,

appunto, il paziente nella sua interezza. La diffusione di queste realtà si concretizzò in Palestina e successivamente in tutta Europa, in cui venne introdotto il termine *hospices*. Tali strutture, però, accoglievano i bisognosi delle più svariate tipologie: sarà soltanto alla fine dell'800 che verrà istituita la prima casa di ricovero per malati terminali denominata *Hostel of God*.

Ripercorrendo la genesi delle cure palliative, però, è di fondamentale importanza riportare una dei portavoce che hanno avuto maggiore riscontro nel portare alla definizione delle cure palliative per come si conoscono odiernamente, ovvero, Cicely Saunders: infermiera, assistente sociale, medico e scrittrice del XX secolo è stata la prima a fondare un hospice in chiave di modernità. Il suo contributo è da considerarsi fondamentale in quanto ha, con le proprie idee, rivoluzionato la metodologia di cura dei malati terminali fino a quel momento utilizzata: oltre alle terapie mediche specializzate, ai pazienti si inizia a proporre anche supporto psicologico ed assistenza spirituale continui.

La Saunders fonda, nel 1967 a Londra, il *St Christopher's Hospice*, luogo dedito alla cura di pazienti terminali secondo gli aspetti innovativi delle cure palliative. Tale struttura è da considerarsi uno spazio di ricerca e formazione continua, in cui medici e infermieri rinnovano le proprie competenze, concentrando l'intero operato sul paziente.

La studiosa inglese considera, dunque, il malato non soltanto dal punto di vista della patologia che gli è stata diagnostica ma, altresì, dalle dimensioni di cui l'esistenza umana è composta, tra cui la sfera sociale, psicologica e spirituale della malattia.

La definizione coniata dalla professoressa Saunders, nel 1974, è quella, come precedentemente riportato, di "dolore totale", inteso come dolore non esclusivamente fisico bensì più ampio, che riguarda, cioè, tutte le sfere della vita della persona. L'orizzonte di visualizzazione della persona malata è, quindi, di tipo olistico: le cure palliative devono, pertanto, offrire una risposta che sia integrale e gli operatori che operano nell'ambito hanno il dovere di ascoltare attivamente tutti i bisogni del malato, siano essi manifesti o latenti.

Il movimento avviato dalla Saunders a Londra negli anni '70 ha portato, dunque, alla nascita dei primi *hospice* per come sono ad oggi riconosciuti a livello internazionale.

Odiernamente, però, al termine *hospice* spesso viene attribuita accezione negativa, come ad indicare una sorta di luogo dal quale non si farà più ritorno.

In realtà, tra i requisiti che determinano l'accesso in tali strutture non vi è, prioritariamente, la ridotta aspettativa di vita del paziente, bensì la necessità per lo stesso di accedere a determinati interventi che, altresì, presso il proprio domicilio, o in altri luoghi adibiti, non sarebbe possibile ricevere. Dunque, è possibile affermare che le realtà di *hospice* offrano una serie di Servizi altamente specializzati, in grado di accogliere casi che presentano elevata complessità clinica, psicologica, gestionale ed organizzativa (Montaguti, 2020).

Per quanto concerne l'erogazione concreta degli interventi di cure palliative, esse sono definite dai criteri delineati dai Livelli Essenziali di Assistenza e possono essere impartite in diverse modalità e strutture, tra cui:

- assistenza residenziale in strutture residenziali o *hospice*;
- assistenza presso l'ospedale;
- assistenza domiciliare, attraverso la rete di cure palliative domiciliari.

Le cure palliative in *hospice*, detti anche centri residenziali di cure palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di natura medica, infermieristica, riabilitativa e psicologica, ma anche prestazioni di tipo sociale, alberghiere e di sostegno spirituale. Tale assistenza è garantita sette giorni su sette, per le ventiquattro ore, secondo protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei vari sintomi, tra cui la sedazione palliativa, l'alimentazione così come l'idratazione; sono inoltre previsti degli interventi formalizzati di sostegno alla comunicazione, all'informazione per il paziente e per le persone a lui care, incontri di supporto psicologico ed emotivo, percorsi di accompagnamento alla morte ed al lutto.

Le cure in *hospice* sono garantite in maniera omogenea grazie al lavoro di équipe multidisciplinari e multiprofessionali, le quali si prodigano per supportare il paziente nell'intera giornata, concordando le modalità di cura ed i diversi interventi, in collaborazione con il paziente stesso.

I pazienti che vengono accolti in tali strutture necessitano, il più delle volte, di supporto emotivo consistente, considerate le fragilità che l'ultima fase della vita comporta: essi necessitano, cioè, di introdursi in un ambiente quanto più accogliente possibile, che risulti come una sorta di prolungamento di quello che è il proprio ambiente domestico, di modo

da sentirsi a proprio agio e vivere la condizione di malato quanto più serenamente possibile.

Purtroppo, altresì, molte persone trascorrono gli ultimi istanti della loro vita in un letto di ospedale, spesso a causa della loro condizione estremamente fragile che non consente il trasferimento presso altre strutture. Per tale ragione, è di fondamentale importanza che la struttura ospedaliera si prodighi al fine di garantire alle persone ricoverate il più alto grado di assistenza possibile, al fine di conferire loro dignità e rispetto fino alla fine.

Infatti, le cure palliative nel contesto ospedaliero sono erogate da personale altamente specializzato, secondo modalità di prestazioni ambulatoriali o di *day hospital* (DH), ovvero un programma di assistenza che prevede il ricovero diurno del paziente, durante il quale egli può usufruire di cure ospedaliere nell'arco di uno o più ricoveri programmati della durata di un giorno e senza pernottamento. La finalità di tale modalità di erogazione è lo svolgimento di accertamenti diagnostici, visite specialistiche e terapie senza il ricovero permanente, permettendo, così, al paziente il rientro presso il proprio domicilio una volta terminata la terapia, di modo da garantire continuità con le attività della propria vita quotidiana.

Nel ricovero presso l'ospedale, al paziente a cui viene diagnosticata una patologia degenerativa vengono proposte, comunque, delle consulenze palliative, al fine di informarli su quelli che sono i loro diritti. A seguito di ciò, laddove possibile, per esempio a seguito di un cambiamento delle condizioni cliniche o per dare ascolto alle volontà del malato, tale consulenza può sfociare nell'avvio di un percorso domiciliare di cure palliative o, altresì, nel trasferimento presso una struttura. Tale trasferimento spesso è favorito dalla presenza dell'*hospice* all'interno dell'ospedale, attenuando la sensazione di smarrimento che dei cambiamenti possono, per le persone che vivono tale condizione, comportare.

Diverso è ciò che accade, invece, per l'assistenza domiciliare, la quale viene erogata tramite le *Unità di Cure Palliative Domiciliari* (UCPD). L'assistenza domiciliare consiste nell'erogare alla persona malata tutte le terapie di cui necessita secondo il proprio quadro clinico, ma rimanendo presso il domicilio di residenza, garantendo, così, continuità con le attività della vita quotidiana e, di conseguenza, una qualità di vita maggiormente sostenibile.

Le prestazioni vengono coordinate dal Medico di Medicina Generale e sono erogate grazie alla collaborazione di equipe specialistiche multidisciplinari, le quali, utilizzando specifici protocolli formalizzati, realizzano interventi dinamici e complessi, tra cui:

- prestazioni mediche;
- prestazioni infermieristiche;
- supporto psicologico;
- interventi di riabilitazione;
- accertamenti diagnostici e sintomatici;
- assistenza di tutela professionale;
- fornitura di farmaci ed eventuali dispositivi medici;
- fornitura di preparati per la nutrizione artificiale;
- supporto nella cura ed igiene della persona.

La possibilità di erogare le prestazioni a livello domiciliare è un'opportunità che si rivela, soprattutto per il malato ed i suoi familiari, un supporto non indifferente: esse sono a carico, inoltre, del sistema sanitario, pertanto non comportano alcuna spesa per la persona malata.

Tuttavia, vi sono dei requisiti che necessitano di essere soddisfatti affinché tale modalità di assistenza possa essere erogata, tra cui, in primis, la valutazione dell'idoneità dell'abitazione indicata nel progetto, al fine di rendere agibile l'intervento dei professionisti.

In secondo luogo, è consigliabile che vi sia un'elevata sinergia tra il *caregiver* di riferimento e l'équipe che si occupa del caso: sarà proprio quest'ultima, infatti, ad esaminare il bisogno di assistenza specifico, utilizzando le scale di valutazione multiprofessionali che consentono la presa in carico della persona. Lo strumento indicato per la definizione dei bisogni e degli obiettivi di ogni casistica è il *Progetto di Assistenza Individualizzato* (PAI), il quale descrive le prestazioni necessarie al paziente, le modalità di esecuzione e la durata del trattamento.

Le cure palliative domiciliari sono, in alcuni casi, una risposta efficace ai fini della stabilizzazione della malattia e, dunque, comportano un significativo miglioramento della

qualità della vita. A seconda delle diversità del quadro clinico di ogni paziente, esistono due tipologie di cure palliative domiciliari:

- cure palliative di livello base;
- cure palliative di livello specialistico.

Nonostante la diversità di erogazione degli interventi, a seconda che essi siano maggiormente specialistici o meno, uno degli aspetti di fondamentale importanza per la buona riuscita di ogni intervento in materia di cure palliative è l'individualizzazione del progetto di presa in carico.

Le procedure e le linee guida sono stabilite a livello nazionale ma anche regionale, e ciò consente, per le diverse modalità di assistenza, di mantenere una linea che sia omogenea e, dunque, avere ben chiari quelli che sono gli obiettivi e gli strumenti utili per il raggiungimento degli stessi. Tuttavia, ciò di cui il paziente necessita è una presa in carico, appunto, individualizzata, che raccolga i propri bisogni e li tramuti in obiettivi da raggiungere, sulla base di quelle che sono le capacità residue della persona, considerando i punti di forza così come quelli di debolezza di ogni caso.

Pertanto, le azioni da mettere in atto trovano maggiore successo attraverso la comunicazione con il paziente ed i suoi familiari, il coinvolgimento di tutte le persone coinvolte nel caso affinché vi possano essere collaborazione con i professionisti di riferimento, in un'ottica di aiuto e fiducia reciproci.

1.3 Il lavoro di équipe

Le cure palliative, come precedentemente sostenuto, hanno l'obiettivo di dare sollievo alla persona a cui è stata diagnosticata una patologia irreversibile, andando a curare tutti gli aspetti della vita quotidiana che vengono compromessi dalla malattia, secondo un approccio olistico ed integrato. Per la buona riuscita di una presa in carico di questo tipo, è, innanzitutto, fondamentale mettere al centro la persona interessata, nonché il destinatario degli interventi: il paziente, dunque, diviene il fulcro delle cure, con la sua storia, il suo vissuto, le sue relazioni ed il suo diritto all'autodeterminazione. Al fine di realizzare tale obiettivo, è fondamentale assumere un approccio alle cure di tipo globale, secondo l'*Integrated Global Approach* (Fondazione Floriani - Gruppo Geode, 2017).

L'integrazione, secondo tale modello, avviene utilizzando lo strumento della pluridisciplinarietà: la collaborazione, cioè, di competenze diverse che, in aggiunta all'assistenza medica sanitaria, provvedono al supporto psicologico, sociale, relazionale e spirituale. Un approccio di questo tipo è da considerarsi ad alta complessità e, di conseguenza, ad elevata intensità assistenziale, pur utilizzando, però, la minima invasività degli interventi, al fine di non alterare un equilibrio che, per i malati terminali, già si rivela essere, il più delle volte, fragile.

Una volta assodata la centralità del paziente e non della patologia e raggiunta, inoltre, la consapevolezza della necessità di assumere un approccio di tipo integrato, è importante definire il modello di équipe ideale nella presa in carico di pazienti in materia di cure palliative.

In essa, dunque, troviamo le seguenti figure professionali: medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, operatori socio sanitari, terapeuti della riabilitazione, assistenti spirituali e volontari. Ogni professionista è chiamato ad utilizzare le proprie competenze specifiche, rendendole note al resto del gruppo in un'ottica di alleanza terapeutica, con l'obiettivo di lavorare sinergicamente per il benessere del paziente. Il risultato di tale collaborazione non è, in realtà, procedere secondo settori diversificati tra loro: la finalità ultima è quella di creare un intervento che non sia la sommatoria delle diverse parti che lo compongono, bensì costruire un unico sguardo che si rivela, il più delle volte, estremamente prezioso.

Ogni situazione o fase critica viene affrontata dall'équipe all'unisono, integrando l'assistenza attraverso un ampio lavoro di rete individualizzato.

Tale lavoro di assimilazione non è dalla semplice realizzazione, ma, altresì, richiede un lavoro da parte dei professionisti non indifferente, i quali si adoperano al fine di attuare una metodologia che sia, appunto, multifocale. Tre sono i principali compiti che l'équipe deve realizzare al fine di compiere interventi efficaci ed efficienti:

- a) coltivare la disponibilità alla cooperazione mettendo in campo le proprie abilità empatiche e relazionali;
- b) adottare un linguaggio comune che sia in grado di integrare i diversi approcci professionali;

- c) programmare incontri periodici di aggiornamento e condivisione delle informazioni, per definire gli obiettivi e le azioni di ogni presa in carico, andando così, inoltre, a conoscere anche le dinamiche interne del gruppo di lavoro stesso.

È opportuno, ora, andare a definire le caratteristiche delle diverse figure professionali che compongono le équipes che operano nell'ambito delle cure palliative.

Il medico specialista è la figura professionale con cui il percorso della persona a cui viene diagnosticata una malattia incurabile ha inizio.

Il professionista in questione è il medico palliativista, specializzato, cioè, in cure palliative: ciò significa che egli interviene nei processi di cura quando, in realtà, curare non è possibile. Il medico interviene, quindi, sul controllo dei sintomi della malattia, avendo come obiettivo quello di contribuire ad un miglioramento della qualità di vita per il paziente ed i suoi cari. Nello specifico, la SICP² ha pubblicato, nell'anno 2012, il *Core curriculum del medico palliativista*, in cui vengono espresse le competenze specifiche che tale figura deve maturare per poter lavorare in tale ambito, tra cui:

- saper valutare la persona malata e la famiglia per l'accesso alle cure palliative;
- saper accogliere il malato presso il Servizio di cure;
- saper prendersi cura della persona malata e dei suoi cari nei diversi *setting* assistenziali;
- saper comunicare con la persona malata ed i familiari;
- saper gestire, eventualmente, familiari o collaboratori oppositivi;
- saper lavorare in équipes nei diversi contesti;
- saper affrontare eventuali problematiche di natura etica e medico-legale;
- saper condurre ricerca in ambito di cure palliative;
- saper attivare e gestire un Servizio di cure palliative;
- saper formare ed aggiornare in ambito di cure palliative.

Nel concreto, dunque, il medico palliativista ha il ruolo di coordinazione e monitoraggio degli interventi e del resto dell'équipe: però, è soltanto attraverso la collaborazione con gli altri professionisti che egli può venire a conoscenza delle specifiche peculiarità di ogni

² Società Italiana di Cure Palliative.

singolo caso, mettendosi in ascolto ed in cooperazione con gli altri membri al fine di conoscere ogni aspetto delle situazioni terapeutiche.

Successivamente, v'è la figura dell'infermiere si rivela essere di fondamentale importanza per la persona malata, in quanto attua interventi continui e spesso accompagna il malato lungo tutto il percorso.

Le competenze che l'infermiere palliativista deve maturare vengono riportate nel *Core Curriculum dell'infermiere palliativista*, pubblicato nell'anno 2013 dalla SICP, il quale riassume e definisce tale ruolo come estremamente prezioso nella presa in carico. Le *skills*³ delineate nel documento possono essere riassunte in cinque macro competenze, ovvero:

- competenze cliniche, le quali consistono nell'erogazione dei trattamenti sanitari stabiliti e corrispondenti alle diverse fasi di ogni patologia;
- competenze comunicative e relazionali, che trovano la loro massima espressione nell'assumere un atteggiamento di ascolto attivo del vissuto e delle esigenze del paziente, ma anche delle persone a lui care così come dell'èquipe. Queste competenze sono particolarmente importanti perché rimandano ad un'apertura verso una tipologia di rapporti non unidirezionale, bensì di alleanza e collaborazione reciproca, in un'ottica di protezione degli interessi di tutti coloro che partecipano al processo di aiuto;
- competenze etiche, corrispondenti alla capacità di cogliere le implicazioni etiche e morali che determinati interventi possono provocare sulla dignità del paziente;
- competenze psicosociali, definibili come un sentimento di particolare sensibilità che guida la considerazione della globalità della persona nella sua interezza e con le sue peculiarità, la quale è il risultato di più bisogni ed incertezze che attanagliano il paziente;
- competenze di lavoro in équipe, estremamente necessarie per la riuscita della presa in carico integrata, la quale è possibile solo grazie alla collaborazione dei partecipanti in ottica di alleanza terapeutica.

³ Competenze.

La figura dell'infermiere, quindi, gioca, come anche gli altri professionisti, un ruolo fondamentale nella presa in carico del paziente: oltre alle specifiche competenze tecniche della professione, è richiesta una modulazione degli interventi sulla base delle caratteristiche di ogni caso, al fine di valorizzare quelle che sono le fragilità o i punti di forza di ogni situazione.

Ulteriore figura fondamentale è quella dello psicologo all'interno delle équipe che operano in cure palliative è un elemento che può essere definito piuttosto innovativo e, forse per proprio questa ragione, estremamente importante. Entrando a contatto con il mondo delle cure palliative ci si può immediatamente rendere conto di come i diversi momenti siano, il più delle volte, intrinseci di dolore e sofferenza, che spesso, però, non viene affrontata. Il paradigma di interventi integrati pone al centro la persona con i suoi bisogni e questo comporta, inevitabilmente, che vi siano degli aspetti su cui il paziente necessita di riflettere, ponderare, esplorare: aspetto che riguarda, in realtà, non soltanto la persona malata ma tutti coloro che prendono parte al processo di aiuto.

Lo psicologo, dunque, agisce nei confronti di:

- il paziente, con il quale instaura un rapporto non definito oggettivamente, ma che lascia, altresì, spazio alle volontà della persona, la quale decide cosa andare ad approfondire ed in quale momento. La terapia psicologica si compone, dunque, di domande, di dialogo, ma anche di momenti di silenzio, i quali si rivelano preziosi al fine di costruire una nuova coscienza di sé, frutto di pensieri fino a quel momento sconosciuti per il paziente. L'obiettivo è, quindi, quello di promuovere un processo di autoriflessione che porti ad una maggiore consapevolezza, al fine di renderlo protagonista nel pianificare il progetto di cura così come la vita che gli resta (Mirabella, 2021);
- i familiari, i quali possono, anzi devono, essere considerati come parte integrante del processo di aiuto in quanto persone vicine al malato e, di conseguenza, portatori di altrettante sofferenze ed incertezze;
- i membri dell'èquipe: lo psicologo, altresì, si interessa del benessere dei colleghi professionisti, condividendo con loro le conoscenze psico-relazionali acquisite nella gestione del rapporto con il paziente e fornendo strumenti di adeguata lettura della realtà, di modo da facilitare l'accompagnamento al fine vita. Inoltre, le

competenze di tale figura si rivelano utili anche nei momenti di disaccordo tra i membri dell'quipe, scaturiti anche da situazioni particolarmente dolorose o difficili da gestire. Lo psicologo pu anche richiedere una supervisione esterna nei casi pi ostici.

Essendo la presa in carico in cure palliative multidisciplinare, la figura dell'assistente sociale si rivela di fondamentale importanza per la valutazione sociale del paziente: questo perch gli interventi di tale natura hanno un elevato grado di complessit, avendo una pianificazione delle cure integrata in ambito sanitario, psicologico, sociale e relazionale. In funzione di ci,  necessario individuare una figura che rivesta un ruolo strategico nella gestione delle azioni multidisciplinari; , dunque, l'assistente sociale, ad essere delineato come *case manager*, ovvero un membro della rete sanitaria che abbia maturato competenze clinico-assistenziali e organizzativo-gestionali (Testoni, 2020).

L'importanza di tale ruolo verr approfondita largamente nel capitolo successivo di questo elaborato.

Per quanto concerne gli aspetti di cura pi pratici della presa in carico, l'operatore sociosanitario (OSS) che opera nelle cure palliative riveste un ruolo che si pu definire, appunto, maggiormente pratico ma, non per questo, meno importante. Anzi, l'efficacia di questo tipo di interventi  fondamentale per garantire il benessere del paziente: egli si occupa, ci, di restituire una parte di dignit alla persona malata, la quale spesso, a causa della malattia, non  pi in grado di compiere in maniera autonoma.

Nello specifico, l'OSS  la figura responsabile degli interventi di cura dell'igiene del paziente, considerando i bisogni latenti e non: un aspetto, ci, importantissimo nella vita della persona. Tali interventi possono essere erogati in struttura o a domicilio. Per quanto concerne l'erogazione presso il domicilio,  necessario che l'operatore costruisca un rapporto di fiducia con la persona malata, obiettivo che, il pi delle volte, si rivela essere meno facile da raggiungere rispetto a quando il malato risiede in un *hospice*; questo perch tale ambiente viene considerato, anche dai familiari, come maggiormente protetto e rende, inoltre, il ricoverato pi consapevole della propria condizione e della conseguente necessit di aiuto, cosa che invece avviene meno facilmente nell'assistenza domiciliare.

Inoltre, v'è il terapeuta della riabilitazione in cure palliative: egli ha come obiettivo primario migliorare o conservare quelle che sono le capacità di movimento del paziente, al fine di garantire un più alto grado di autonomia e, conseguentemente, una migliore qualità della vita.

Il fisioterapista si occupa, nello specifico, di impartire alla persona, così come ai familiari, delle tecniche utili al miglioramento della deambulazione, anche servendosi dell'utilizzo di ausili sanitari come carrozzine o sollevatori. Le patologie che vengono diagnosticate ai pazienti in cure palliative sono, spesso, progressivamente invalidanti dal punto di vista fisico: il professionista accompagna il paziente nell'evoluzione delle condizioni fisiche che deriva dall'avanzare della malattia, concordando con l'équipe gli obiettivi da raggiungere giorno per giorno.

Un aspetto di rilevanza nei percorsi di accompagnamento alla morte è il rapporto che il paziente ha con la spiritualità. Per tale ragione, la figura dell'assistente spirituale ricopre un ruolo dalla difficile definizione ma, altresì, dalla fondamentale importanza. Essendo i percorsi di cure palliative profondamente immersi nel contatto con il fine vita, è inevitabile che, nel paziente ma anche nei familiari, sorgano quesiti di natura spirituale, spesso caratterizzati da una dilagante incertezza.

La dimensione trascendentale della cura non è strettamente connessa ad una specifica confessione religiosa: in Italia è ufficialmente riconosciuta la figura dell'assistente religioso secondo le diverse religioni in accordo ma, tuttavia, in alcuni *hospice* è, ad oggi, sempre più diffusa la figura del mediatore spirituale laico, non appartenente, cioè, ad alcuna religione.

Al fine di riassumere quelle che sono le competenze di tale figura, è utile consultare il *Core Curriculum dell'Assistente Spirituale*, redatto dalla SICP, che riassume le seguenti caratteristiche:

- essere in grado di accogliere il passato spirituale della persona e rilevarne i punti salienti;

- essere in grado di fornire informazioni in merito alle altre figure di riferimento per la propria materia, conoscendo i fondamentali delle altre religioni presenti nel Paese;
- avere un atteggiamento etico di tolleranza e di rispetto nei confronti dell'influenza che le diverse fedi hanno sulle decisioni dei pazienti, senza imporre il proprio pensiero ma accogliere le esigenze altrui, seppur diverse;
- saper ascoltare attivamente ma, anche, ascoltare i momenti di riflessione, offrendo alla persona malata momenti di pura vicinanza;
- aver coscienza di sé e dei propri limiti di competenza in un ambito così complesso;
- saper lavorare in équipe.

Oltre alle competenze richieste per lo svolgimento di tale tipologia di assistenza, è necessario, inoltre, che l'assistente conservi una propria predisposizione alla spiritualità ed alla comprensione di quelli che sono i temi di confini e di distanziamento dal pensiero della persona malata, con la volontà di mettersi in ascolto degli interrogativi che accompagnano il malato lungo i suoi ultimi momenti di vita. L'atteggiamento da assumere è, pertanto, altamente empatico, quasi compassionevole (Miccinesi, 2019): il saper soffrire con la persona, rispettarne i tempi e le aspirazioni, assumendo un'ottica mai giudicante e di profonda comprensione.

Infine, tra le figure che partecipano agli interventi di cure palliative, si trova la figura del volontario. Il volontario è quello che, probabilmente, più rappresenta il reale significato delle cure palliative: egli altro non ha da offrire se non il suo tempo e, questo, prevale su ogni forma di aiuto. Il volontario, infatti, concede la sua disponibilità nell'instaurare rapporti di vicinanza con i pazienti: relazioni che, in realtà, sono caratterizzate da un forte impatto emotivo.

Per tale ragione queste persone necessitano di preparazione e formazione, al fine di fornire loro gli strumenti per essere in grado di rapportarsi con malati che stanno attraversando un percorso di fine vita, di modo da aiutarli nella gestione del dolore ed evitando che rimangano soffocati dall'eccessiva personificazione nelle situazioni.

Dall'elenco della descrizione dei diversi ruoli dei professionisti che partecipano ai percorsi di cure palliative, emerge quanto, in realtà, questa tipologia di percorso sia

particolarmente intensa non soltanto per il paziente ma, appunto, anche per gli operatori incaricati.

Ciò che le persone vicine alla persona malata devono imparare a fare è “soffrire con”, porsi al fianco del malato e comprendere il suo dolore, senza avere pretesa alcuna.

Rispettare i suoi tempi, le sue incertezze, i suoi momenti di sconforto.

Il segreto per la buona riuscita di un percorso di cure palliative forse risiede proprio in questo: nel saper dare tempo a chi, in realtà, tempo non ne ha.

SECONDO CAPITOLO:

IL LAVORO DELL'ASSISTENTE SOCIALE CHE OPERA NELLE CURE PALLIATIVE

2.1 Il ruolo dell'Assistente Sociale che lavora nelle cure palliative

Il lavoro di presa in carico del paziente in ambito di cure palliative è frutto, come largamente affrontato nel capitolo precedente di questo elaborato, di un ampio lavoro di équipe, il quale richiede la costante integrazione professionale di tutti gli operatori coinvolti in ogni caso (Lusardi et al., 2018).

Tale modalità operativa richiede una risposta che sia unitaria ai bisogni del malato e della sua famiglia, al fine di garantire una reale integrazione della rete sociale e socio-sanitaria, che sappia, cioè, integrare l'elevata complessità dei bisogni e la tempestività della risposta stessa.

Durante l'intero percorso, la rete familiare costituisce un soggetto cruciale per la buona riuscita del progetto assistenziale: spesso, soprattutto nel primo accesso alle strutture di cure palliative, le famiglie si ritrovano completamente immerse nella molteplicità degli interventi ed aspetti burocratici-organizzativi che una presa in carico in cure palliative richiede, senza sapere come muoversi o a chi rivolgersi. Uno degli aspetti di fondamentale importanza risiede, pertanto, nel supportare ed indirizzare i nuclei familiari in relazione ai procedimenti organizzativi, burocratici e relazionali erogati dalle diverse realtà, pubbliche e private, presenti nel territorio (Pasini, 2015).

Tra le figure individuabili nel progetto assistenziale, è necessario che vi sia un professionista che assuma un ruolo centrale nel raggiungimento degli obiettivi per il paziente, fornendo chiarezza e trasparenza sui Servizi offerti ed i diritti di cui il malato ed i familiari dispongono.

In tale contesto di disagio ed estremo bisogno sociale e sanitario, la figura che si rivela essere maggiormente adatta è quella dell'Assistente Sociale, ancora una volta chiamato ad intervenire per sostenere le condizioni di vita delle persone in difficoltà. Il professionista, infatti, diviene centrale nel sostegno e nella gestione sociale e sanitaria

della malattia, fornendo al paziente gli strumenti fondamentali nella gestione della quotidianità, la quale, spesso, si vede compromessa con l'avanzare della patologia (Villa, 1987).

La complessità degli interventi, lo sviluppo di nuove modalità di lavoro ed il mutato panorama normativo hanno inserito la professione di Assistente Sociale tra le professioni che si possono definire "intellettuali operanti", le quali necessitano di autonomia tecnica e giudizio, di competenze specifiche e strumenti validati scientificamente al fine di strutturare gli interventi, soprattutto nell'ambito delle cure palliative, considerabile uno dei momenti di maggiore fragilità dell'individuo (Samory, 2013).

Gli Assistenti Sociali esperti in cure palliative possono rivelarsi, dunque, preziose figure di riferimento in tale contesto: essi possono essere, inoltre, promotori e realizzatori della rete di Servizi presenti sul territorio e, dunque, facilitatori dell'integrazione tra le diverse offerte.

Nello specifico, il documento che maggiormente definisce il punto di vista della *Società Italiana di Cure Palliative* (SICP) per ciò che concerne la definizione delle competenze e dei percorsi formativi necessari al consolidamento di percorsi di cure palliative, è il *Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative*, redatto nel 2013 da un gruppo di lavoro multidisciplinare esperto appositamente selezionato.

Il *Core Curriculum*, come riportato nel capitolo precedente, è lo strumento privilegiato di descrizione di conoscenze, abilità e comportamenti necessari per lo svolgimento di una data professione e per la crescita professionale dell'operatore che la persegue. In particolare, tale documento contiene:

- definizione chiara degli obiettivi formativi;
- individuazione delle metodologie maggiormente efficienti ed efficaci;
- progettazione della formazione continua;
- mappatura delle organizzazioni dei Servizi.

Nello specifico, per quanto concerne il documento redatto per la figura di Assistente Sociale, esso è diviso in tre parti:

- prima parte, in cui viene definito il ruolo di lavoro del professionista nell'ambito delle cure palliative, considerando, inoltre, la centralità del malato e della sua famiglia rispetto al percorso di cura;
- seconda parte, in cui vengono esposti i principi generali di *training* del professionista, con particolare riferimento alla natura multi professionale e transdisciplinare degli interventi;
- terza parte, contenente la mappatura delle competenze che il professionista deve maturare al fine di sapersi muovere in ambito di cure palliative;
- quarta parte, in cui viene messa in luce l'esigenza di inserire lo studio del Servizio Sociale in ambito di cure palliative nelle formazioni universitarie, suggerendo, inoltre, lo sviluppo di formazione continua in tale materia (Mondin et al., 2013).

Al fine di comprendere al meglio quali siano le competenze specifiche che l'Assistente Sociale professionista debba maturare al fine di introdursi in un ambiente di lavoro di lavoro di cure palliative, sarà utile andare ad approfondire la parte terza del suddetto documento, facendo luce su conoscenze, competenze e metodologie che si rivelano preziose in materia. Il *Core Curriculum*, nello specifico, diversifica le competenze in base al titolo di studio raggiunto dal professionista, raggruppandoli in livello base, intermedio semi-specialistico e dirigenziale. A questo proposito, però, si andranno di seguito a riportare le competenze di tutti e tre i livelli, senza distinguere la specificità di preparazione accademica.

Si andrà, dunque, di seguito a riportare un elenco delle macro competenze che l'Assistente Sociale che opera in cure palliative deve aver maturato.

2.1.1 Saper valutare i malati per l'accesso alle cure palliative

Una delle principali competenze che l'Assistente Sociale è chiamato a maturare è la conoscenza del mondo delle cure palliative: conoscerne, cioè, le origini e le definizioni, con conseguente capacità di esplicitare anche al malato e alla sua famiglia in cosa consistono le diverse definizioni ed i corrispondenti interventi. Tale abilità richiede una

valutazione personalizzata di coloro che hanno diritto di accesso alle CP⁴ e comprendere, inoltre, quali siano i Servizi che maggiormente si prostrano alle esigenze del singolo caso.

In relazione a ciò, vi è il riconoscimento del livello di consapevolezza della famiglia e della persona diretta interessata: nel momento della comunicazione della diagnosi infausta, la persona a cui è stata diagnosticata la patologia può presentare difficoltà nella comprensione e nell'accettazione di quelle che sono le conseguenze della sua condizione. L'Assistente Sociale ha, quindi, il dovere di gestire le domande, più o meno dirette, che possono emergere al primo incontro con il paziente ed i familiari, tentando di comprendere quale sia il loro reale livello di consapevolezza e, in base a ciò, valutare in che modo intervenire.

Una volta raccolte le informazioni necessarie al primo accesso in cure palliative, il professionista, in accordo con l'équipe multidisciplinare, ha il compito di attivare la rete di Servizi che è stata indicata come la maggiormente appropriata, o, altresì, valutare l'avvio di percorsi alternativi alle CP. Nella gestione degli inserimenti, l'operatore è chiamato a conoscere gli indicatori sociali e sanitari che costituiscono priorità di accesso, con le diverse modalità di attivazione.

In questa prima fase, rinominabile “di conoscenza”, l'Assistente Sociale ha il compito di saper valutare i familiari della persona malata nel loro doppio ruolo: quello di destinatari degli interventi che però, al contempo, possono rivelarsi preziose risorse nel processo di aiuto. In relazione a ciò, è utile conoscere le dinamiche familiari di ogni singolo caso, al fine di individuare i futuri collaboranti degli interventi, riferendo i loro doveri così come i loro diritti in quanto familiari di una persona a cui è stata diagnosticata una patologia irreversibile.

2.1.2 Saper accogliere un malato ed i suoi familiari in un Servizio di Cure Palliative

Una volta verificati i requisiti di accesso e la conseguente esigenza di presa in carico del malato e dei suoi familiari, il professionista deve essere in grado di favorire il processo di accoglienza del nucleo presso il Servizio di cure palliative. In questa fase all'Assistente Sociale vengono richieste competenze di presentazione delle caratteristiche e delle

⁴ Cure Palliative.

esigenze dei soggetti, al fine di provvedere alla costruzione del progetto assistenziale in collaborazione con l'équipe multidisciplinare. L'obiettivo, dunque, è quello di saper gestire le richieste dei familiari, riconoscendo le famiglie particolarmente complesse, ad esempio caratterizzate dalla presenza di componenti con disabilità psicofisiche, con problemi di dipendenza da sostanze stupefacenti o con disagio psicologico. Particolare riguardo viene posto, altresì, ai nuclei familiari con bambini minori, o ragazzi in età adolescenziale, le cui conoscenze rispetto al tema della morte e del lutto vanno affrontate con cautela.

Competenza trasversale a quanto appena enunciato è la capacità dell'Assistente Sociale di offrire la propria disponibilità in tema di segretariato sociale, supportando le famiglie con competenze amministrative e burocratiche.

2.1.3 Saper prendersi cura del malato e della famiglia nei diversi setting assistenziali

A seguito della valutazione e dell'accoglienza, subentra la fase vera e propria del "prendersi cura": il professionista è, in questo momento, chiamato a saper gestire gli aspetti psico-relazionali nel rapporto con il malato ed i familiari, i quali vengono messi in campo attraverso l'incontro ed il dialogo. Una volta diagnosticata una patologia terminale, la propria visione del mondo viene messa in discussione e, di conseguenza, anche il modo di porsi nei confronti di ciò che circonda la persona stessa: la comunicazione è, pertanto, uno dei primi aspetti a risentirne e, il professionista, è chiamato ad entrare in relazione con le diverse fasi della malattia e le corrispondenti prese di consapevolezza. Nello specifico, preziosa competenza dell'Assistente Sociale che opera nelle cure palliative è il saper condurre una conversazione sul fine vita, saper rispondere, come anche non rispondere, a domande di natura etica alle quali non necessariamente v'è risposta. La presa in cura del paziente è, in questi casi, spesso particolarmente ostica, guidata da sentimenti come la rabbia, l'opposizione, la depressione, la non speranza: compito dell'operatore è quello di, in collaborazione con il resto dell'équipe, accompagnare il malato verso una sorta di quiete personale, promuovendo soluzioni specifiche a problemi concreti, tentando di definire i problemi del malato ed affrontarli insieme in un'ottica di collaborazione. Parte fondamentale del lavoro sociale è, dunque, in questa fase, comprendere il reale bisogno del paziente e dei

familiari, anche quello non espresso, e fornire loro gli strumenti utili a sostenere ed accompagnare alla, laddove possibile, risoluzione del problema.

Ulteriore aspetto degno di nota ai fini di una presa in carico efficiente è il sapersi rapportare con la morte e saper accompagnare, negli ultimi istanti, la famiglia nell'elaborazione del lutto. Saper comprendere, dunque, i bisogni spirituali della persona malata ed i corrispettivi valori di riferimento, sapendo indicare, inoltre, la presenza di figure specifiche adibite all'assistenza spirituale.

2.1.4 Saper svolgere lavoro di comunità

Il lavoro sociale è, per definizione, un lavoro che opera al servizio della comunità e di coloro che la abitano. L'Assistente Sociale è chiamato, pertanto, ad avere competenze integrate di lavoro comunitario che, nello specifico, si può definire: lavoro “*con*”, “*per*” e “*di*” comunità. Lavorare *con la comunità* si può tradurre nella partecipazione del professionista alle iniziative che la comunità mette in atto, al fine di ottenere risorse che possono rivelarsi preziose per gli utenti, siano esse di natura pubblica, privata o non profit: conoscere, cioè, ciò che è attivo nel territorio in ambito di cure palliative, al fine da riportare quanto conosciuto alle persone malate. Lavorare *per la comunità* significa, altresì, promuovere le iniziative in ambito di cure palliative che sono attive nella comunità, facilitandone l'ingresso e sensibilizzando la partecipazione. Infine, promuovere il lavoro *di comunità*, significa predisporre quelle attività che portino allo sviluppo del senso civico che trova realizzazione nella cittadinanza attiva, diffondendo una cultura di miglioramento della qualità della vita attraverso la collettività.

2.1.5 Saper lavorare in équipe nei diversi setting assistenziali

Considerata la natura multiprofessionale della presa in carico dei pazienti in ambito di cure palliative, è, come largamente presentato precedentemente, estremamente fondamentale che sia multidisciplinare l'équipe che si occupa di ogni singolo caso. Il rapporto tra i professionisti, perciò, è di collaborazione terapeutica, la quale vede come scopo finale il miglioramento della qualità della vita della persona malata. Pertanto, si rivela di fondamentale importanza che l'Assistente Sociale, così come gli altri professionisti, possieda competenze comunicative efficaci, che sappia rapportarsi con

successo con gli altri membri, che sia in grado di collaborare onestamente e con trasparenza con gli operatori coinvolti nel caso. Tale capacità richiede, pertanto, di saper riconoscere i propri errori o quelli di un collega, esprimere dubbi o perplessità in merito alle diverse questioni, saper chiedere aiuto nei momenti di difficoltà. Il lavoro in équipe, per sua definizione, non preclude che non vi siano mai momenti di sconforto o di particolare difficoltà: la forza dell'alleanza terapeutica risiede propriamente nel saper affrontare i problemi attraverso la discussione di gruppo, mettendo in luce ciò che ha o non ha funzionato e predisponendo, ognuno, il proprio contributo al fine di realizzare una presa in carico di successo, nella tutela del benessere del paziente.

2.1.6 Conoscere e saper affrontare tematiche etiche in Cure Palliative

Essendo il lavoro in CP strettamente a contatto con la morte, rientra tra le competenze dell'Assistente Sociale quella di individuare e discutere il tema del fine vita, affrontando le scelte spirituali ed etiche del paziente e dei suoi familiari, pur non condividendone i principi e, eventualmente, suggerendo un consulto maggiormente specifico da parte, ad esempio, dell'assistente spirituale o di altre figure religiose.

I professionisti che si rapportano con il fine vita hanno, pertanto, l'obbligo di conoscere i principi etici fondanti le cure palliative e le relative normative sulla *privacy*, lasciando alla persona malata il libero arbitrio in merito alle proprie disposizioni terapeutiche in vita e successive alla morte.

2.1.7 Saper fare ricerca sociale in Cure Palliative

La ricerca è uno degli aspetti che garantisce innovazione ad ogni tematica in cui il professionista si addentra: essa è, cioè, prezioso strumento di raccolta di dati, siano essi di natura quantitativa o qualitativa, che permettono ad ogni ambito un potenziale approfondimento, di modo da ampliare le conoscenze già assodate per quel tema specifico. Allo stesso modo, nell'ambito delle cure palliative, l'Assistente Sociale che ha competenza di ricerca è in grado di sperimentare l'integrazione sociosanitaria, raccogliendo informazioni in merito ai successi ed ai fallimenti, al fine di individuare quelle che possono essere le prospettive future di miglioramento.

2.1.8 Saper operare nell'ambito organizzativo e manageriale di un servizio di Cure Palliative

I Servizi dedicati allo snodo degli interventi di cure palliative si rivelano, il più delle volte, dalla complessa reticolazione: la gestione del Servizio di CP, del Servizio ospedaliero e dei diversi apparati della rete presenti nel territorio non sono, spesso, dalla facile coordinazione. L'Assistente Sociale esperto ha competenze manageriali nel saper organizzare e gestire le risorse economiche, territoriali ma anche umane presenti, al fine di realizzare interventi coordinati e autonomi fra loro, pur in ottica di collaborazione. Tale competenza promuove la formazione, la cooperazione ed il confronto tra i professionisti operanti nei diversi Servizi, al fine di creare un'alleanza reciproca nel fornire supporto palliativo il più efficace possibile.

Nella realizzazione di questo obiettivo è fondamentale la diffusione di processi di apertura al territorio che vedano la partecipazione attiva dei cittadini, al fine di creare una cultura della solidarietà che opti per un sistema di rete integrato.

2.1.9 Saper formare in Cure Palliative

Competenza fondamentale nel lavoro sociale è quella di diffondere un atteggiamento di predisposizione all'apprendimento continuo: saper, cioè, trasferire le proprie conoscenze ed abilità, creare dei momenti di confronti e condivisione, in cui ogni occasione è utile per poter ampliare il proprio bagaglio conoscitivo. Compito dell'Assistente Sociale è quello di prediligere la formazione continua del compito di cura, moltiplicando le competenze proprie e dei colleghi, soprattutto in ambito di cure palliative, in cui i bisogni dei pazienti sono da considerarsi mutevoli, ove, cioè, è necessario un lavoro di riassetto delle competenze continuo.

L'Assistente Sociale che opera nelle cure palliative è, dunque, chiamato all'utilizzo di metodologie didattiche attive ed in costante aggiornamento, al fine di adottare un approccio multidisciplinare che monitori il cambiamento costante delle problematiche emergenti sia a livello politico-sociale che sociosanitario. L'ampio lavoro di integrazione sotteso all'ambito palliativo richiede una preparazione specifica e pronta a rispondere a

situazioni ad alta complessità, andando ad ampliare il bagaglio di competenze richiesto ai professionisti che vi operano.

Gli Assistenti Sociali che lavorano nelle cure palliative vengono messi in discussione continuamente dalla necessità di intraprendere percorsi inesplorati: per tale ragione è fondamentale delineare una competenza trasversale a tutte le altre sopra riportate, che potrebbe essere definita come la capacità del professionista di “imparare a lasciar andare”, imparare, cioè, a valorizzare il tempo che resta, nel rispetto delle volontà del paziente.

L'ultima fase della vita coincide, nella società odierna, con la perdita dell'autonomia della persona e la sua conseguente esclusione dal mondo produttivo, cosa che comporta, inevitabilmente, la nascita di sentimenti come l'abbandono, il sentirsi inutile, oltre che un peso per l'intera comunità. L'approccio palliativo, altresì, mette in luce una diversa visione della morte e del morire, considerando la persona ed i propri familiari sino agli ultimi istanti di vita, valorizzando le capacità residue, le difficoltà, le debolezze del morente. L'Assistente Sociale è, dunque, da considerarsi parte integrante di questo percorso, il quale si realizza efficacemente attraverso una presa di coscienza del fatto che il destinatario degli interventi rimane una persona nella sua interezza, nonostante sia in progressivo deterioramento psichico e fisico a causa della malattia.

Il Codice Deontologico dell'ordine degli Assistenti Sociali riporta, al titolo II, Principio n. 8:

L'assistente sociale riconosce la centralità e l'unicità della persona in ogni intervento; considera ogni individuo anche dal punto di vista biologico, psicologico, sociale, culturale e spirituale, in rapporto al suo contesto di vita e di relazione.

Tale affermazione sottolinea l'importanza di considerare la centralità della persona in ogni periodo della sua vita e, quindi, in ogni intervento, nonostante le mutevoli identità e considerazione che la persona potrebbe assumere in tali momenti.

Il ruolo che l'Assistente Sociale ha è, pertanto, non solo di informare, bensì di accompagnare la persona ed il suo nucleo verso una presa in carico integrata, fornendo alla famiglia gli strumenti adeguati per muoversi nel mondo delle istituzioni che, di primo acchito, potrebbe sembrare assai complesso o, considerata la situazione di fragilità che

stanno vivendo, avverso. Il lavoro sociale del professionista è, dunque, un ampio “costruire insieme”: trovare nuovi spazi per il malato in una società a cui la persona, oramai, non si sente più di appartenere, valorizzandone le capacità attraverso l’attivazione di interventi di tutela, di protezione e di inserimento sociale.

2.2 La gestione dei rapporti tra professionista, paziente e caregivers

Nel momento immediatamente successivo alla diagnosi infausta la persona malata si ritrova, spesso, a provare un forte senso di distacco e di abbandono, andando a misconoscere la realtà per come fino a quel momento la si era conosciuta. I Servizi, in tale fase, costituiscono un punto di partenza fondamentale per il paziente e la sua famiglia, in quanto concedono al nucleo una parte di risposte alle innumerevoli domande che li pervadono. Per tale ragione, costruire fin dai primi momenti delle relazioni, professionali ma profonde, con i professionisti di cure palliative, può rivelarsi un punto di approdo non indifferente. L’Assistente Sociale è, in questo senso, il professionista cardine della relazione di aiuto, che ha il compito di riportare alla luce un nuovo significato relazionale per il morente, trovando una nuova interpretazione a quei legami familiari, lavorativi, amicali che acquisiscono, ora, una diversa accezione.

La prima relazione da considerare è, per il professionista, quella che si instaura con il paziente: vi è la fase conoscitiva, in cui l’Assistente Sociale raccoglie informazioni inerentemente alla cronistoria della persona in carico, ricostruendo dati clinici ma anche sociali. Tre sono le dimensioni di vita che vengono valutate ai fini della raccolta dati:

- condizione economica e corrispondente composizione anagrafica del nucleo;
- presenza di soggetti fragili nel nucleo (minori, persone affette da disturbi di natura psichica, non autosufficienti);
- condizione abitativa, al fine di intraprendere un eventuale percorso di assistenza domiciliare.

Questa fase ha, in realtà, un duplice significato: conoscere e farsi conoscere (Antoni, 2016). Tale interpretazione lascia intendere che il professionista abbia il compito di assumere quante più informazioni possibili in merito al nucleo in questione, ponendo,

altresì, le basi per una relazione con il diretto interessato, di modo da raggiungere una prospettiva che sia assistenziale ma anche relazionale, fornendo al malato informazioni in merito al Servizio in cui si trova, alle modalità di erogazione e alle metodologie degli interventi della realtà in cui andrà ad inserirsi.

Il rapporto con il malato non è, di per sé, dalla facile definizione: esso è, infatti, mutevole, potenzialmente fragile, esposto alle intemperie che caratterizzano la fase ultima della vita di una persona (Corradini et al., 2019). Per tali ragioni, l'Assistente Sociale ha il compito di instillare nella persona la volontà di procedere nella maniera più dignitosa possibile, garantendo, al contempo, le migliori condizioni di vita sino agli ultimi istanti. In questi momenti, caratterizzati da una progressiva perdita dell'autonomia e da un graduale peggioramento psichico e fisico del paziente, il professionista ha il prezioso ruolo di valorizzare le capacità della persona, stimolando ciò che in Servizio Sociale prende il nome di *empowerment*. Traducibile letteralmente come "acquisizione di potere", assume un significato che denota il passaggio dal bisogno di assistenza dato da una o più incapacità del soggetto, ad un riconoscimento di competenze e risorse che fino a quel momento non erano considerate, ma già presenti nel soggetto stesso. Il professionista attua, cioè, una sorta di valorizzazione di quelle che sono le competenze già possedute dal soggetto grazie al lavoro sociale, di rete e relazione, mettendo in campo quelle potenzialità che sembravano ormai dimenticate o mai associate (Pasini, 2015).

Pertanto, è possibile affermare che, propriamente, il recupero delle autonomie del malato, di pari passo con il riassetto di nuove pratiche quotidiane, si rivela essere il sale del Servizio Sociale in ambito di cure palliative. Fornire, cioè, al paziente, la condizione di riacquistare quella dignità che sembrava ormai spazzata via dalla fase terminale della malattia.

Trattandosi di un intervento di natura sociale che mira alla costruzione di una relazione di fiducia tra professionista e paziente, lo strumento privilegiato è il dialogo, il quale, il più delle volte, risulta essere particolarmente complesso considerata la condizione che la persona sta attraversando. Vi sono diverse variabili che l'Assistente Sociale deve considerare nel momento in cui dà inizio ad una conversazione di questa natura, tra cui, *in primis*, il luogo e le motivazioni che sottendono il colloquio. Perciò, il contesto può rivelarsi un supporto prezioso, così come, d'altra parte, potrebbe rivelarsi un ostacolo: il

paziente potrebbe, cioè, sentirsi maggiormente propenso ad aprirsi in un luogo a lui caro, come la propria abitazione o il reparto residenziale in cui è ricoverato, mentre potrebbe avere un atteggiamento di chiusura se convocato in un ambiente di cui non ha conoscenza. Al contempo, il successo o meno della comunicazione risiede, però, nella capacità del professionista di mettere a proprio agio l'interlocutore, dimostrando apertura e comprensione, con un immancabile tocco di empatia. Attraverso il dialogo, anche informale, è possibile cogliere dei particolari che si rivelano fondamentali per la comprensione di quanto realmente la persona in carico sta attraversando, al fine di riuscire a fornirle gli strumenti maggiormente consoni ad ottenere un miglioramento della qualità della vita.

Ulteriore relazione degna di nota è quella che l'Assistente Sociale instaura con i familiari della persona malata. A seguito di una diagnosi terminale, la famiglia subisce un cambio di prospettiva che, il più delle volte, porta ad una perdita degli equilibri familiari fino a quel momento considerati. La comunicazione dell'incombere della morte porta, inevitabilmente, ad una rivalutazione delle priorità, dei rapporti costruiti, dei conflitti tipici di un contesto familiare e/o amicale: uno dei compiti del professionista dell'aiuto è quello di supportare la famiglia nella ridefinizione di un nuovo equilibrio, il quale non necessariamente coincide con quello fino ad allora conosciuto. Nel raggiungimento di tale obiettivo, è di fondamentale importanza che il cambiamento che si sta verificando venga esplicitato ed analizzato, soprattutto grazie al supporto dei professionisti dell'èquipe e in particolare dello psicologo palliativista, il quale aiuta i membri della famiglia nella definizione degli obiettivi e nell'assegnazione dei ruoli di cura (Galvagni, 2019).

Dunque, è possibile affermare che la considerazione della persona nella sua interezza necessariamente passa attraverso il coinvolgimento delle relazioni per lei significative, comprendendo un senso di famiglia che non preclude il vincolo sanguigno, ma che, al contempo, rappresenta il più ampio concetto di vicinanza che esista. A questo proposito, recita il decimo Principio del Codice Deontologico dell'Assistente Sociale:

L'assistente sociale riconosce le famiglie, nelle loro diverse e molteplici forme ed espressioni, nonché i rapporti elettivi di ciascuna persona, come luogo privilegiato di relazioni significative.

Tale affermazione rimanda all'importanza che la persona in carico attribuisce alle persone vicine, le quali vanno, appunto, considerate in quanto destinatario secondario degli interventi anche dagli stessi professionisti dell'aiuto. Nell'ambito delle cure palliative tale affermazione acquisisce ulteriore priorità: spesso, la progressiva perdita di autonomia della persona malata, coincide con una richiesta di cura esponenziale da parte dei familiari, la cui partecipazione agli interventi cresce in concomitanza all'aggravarsi dei sintomi.

Nel contesto delineato, la persona o le persone incaricate di prendersi cura del malato, vengono definite *caregivers*, letteralmente traducibile come “coloro che danno cura, che si prendono cura”.

Spesso accade che il *caregiver* delineato sia una delle persone più vicine al malato, il quale viene designato dal resto del gruppo di familiari come la persona più appropriata a rivestire tale ruolo che diviene, così, il punto di riferimento sia per il paziente, che per i professionisti, che per le altre persone care al malato. Tale figura può essere un figlio, un coniuge o un genitore che dedica tempo ed energie all'accudimento del morente, anche impiegando un quantitativo di risorse superiore al proprio livello di sopportazione. Infatti, il *caregiver* deve essere considerato in maniera biunivoca: sia come soggetto attivo che si prende cura del malato, che come destinatario di un intervento psicologico di supporto specifico (Testoni, 2020).

Alla luce di quanto affermato, è di fondamentale importanza che l'impegno di cura non superi la capacità del familiare di sopportare il peso che lo stesso è in grado di donare: essendo l'accompagnamento alla morte di una persona cara un evento ad alto impatto emotivo, è estremamente necessario che la distribuzione del carico di lavoro sia equamente pianificata. I professionisti, in particolare l'Assistente Sociale, attraverso le loro competenze, forniscono ai familiari un concreto aiuto nella gestione dell'impegno di cura, tentando di calcolare, per quanto possibile, che questo non arrivi a soffocare l'esistenza di colui che lo impartisce.

Il rapporto di vicinanza con i propri cari è, dunque, uno degli aspetti cruciali che contribuiscono a garantire il rispetto della dignità del malato sino agli ultimi istanti della vita. Tale principio è sancito anche da uno dei documenti che maggiormente

rappresentano i diritti della persona morente, ovvero la *Carta dei Diritti del Morente*, emanata nel 1999 dal Comitato Etico presso la Fondazione Floriani. Il documento riporta, nella prima parte, dodici diritti inviolabili della persona morente, tra cui, rispettivamente al numero dieci e undici, il diritto a *alla vicinanza dei suoi cari e a non morire nell'isolamento e in solitudine*. Specificazioni, queste, che rimandano alla estrema rilevanza che la vicinanza con i propri cari può avere sulla qualità della vita del malato, la quale può avere esiti positivi sull'intero percorso di cure palliative. Il riconoscimento del malato come persona sino agli ultimi momenti è sancito anche da questo: dal poter trascorrere il tempo che gli resta con coloro che egli ritiene più importanti, valorizzando le relazioni significative fino alla fine. Tale diritto è, però, anche delle persone care, le quali desiderano trasmettere affetto e vicinanza al proprio caro, lasciando spazio alle reciproche paure e alla volontà di condividere ciò che rimane.

I Servizi hanno, dunque, il compito di supportare tali momenti relazionali, mettendo a disposizione del nucleo familiare degli spazi neutri in cui potersi incontrare, svolgere attività, confrontarsi, tentando di fornire loro gli strumenti più consoni per affrontare tematiche che, molte volte, si rivelano ostiche.

In questo senso si raggiunge la considerazione del malato come centrale: egli diviene il perno attorno a cui ruotano i familiari, i professionisti, gli interventi ed i Servizi, i quali vanno a colmare il vuoto inizialmente percepito dalla persona morente. Tale contesto relazionale viene definito, altresì, "rete", ovvero l'insieme degli attori sociali e delle relazioni che, soggettivamente o oggettivamente, partecipano al processo di aiuto, dando il loro contributo che può essere un riferimento, una risorsa o, a volte, anche un limite (Folgheraiter, 1998). Il concetto di rete restituisce l'immagine dell'ampiezza della vita relazionale del singolo: egli, cioè, ha la possibilità ed il diritto di gestire i propri momenti di solitudine e di supporto, anche grazie alla presenza dei Servizi, i quali intervengono laddove i familiari non arrivano. Diverse sono le tipologie di rete intesa come forma di relazione sociale:

- reti primarie, costituite da relazioni familiari e di parentela, ma anche amicali, caratterizzate dal fattore tempo inteso come durata del rapporto;
- reti secondarie informali, ovvero aggregazioni che si fondano a seguito dell'emergere di un bisogno e che muovono da una volontà personale solidale;

- reti secondarie formali, le quali erogano prestazioni o Servizi, regolamentate dal sistema normativo e che generano scambi fondati sul diritto;
- reti di terzo settore, corrispondenti alle organizzazioni di volontariato e *non profit*, fondate sulla promozione sociale;
- lavoro di rete, ovvero una forma di azione sociale professionale fondata sul valore operativo attribuito al concetto di rete, utilizzata come fine e come mezzo per la risoluzione di problemi ed il soddisfacimento di bisogni (Gucciardo, 2007).

La considerazione del lavoro di rete nei percorsi palliativi è uno degli aspetti che più rappresenta la centralizzazione della persona, la quale viene valorizzata sino agli ultimi istanti. I professionisti dell'équipe di ogni casistica hanno il compito di garantire una metodologia professionale basata sul costante raccordo tra i diversi attori e Servizi che partecipano ad ogni percorso, andando, così, ad arricchire il panorama di competenze che vengono messe in atto nella presa in carico.

Pertanto, si rivela fondamentale che i professionisti instaurino un rapporto, come precedentemente enunciato, di alleanza reciproca, di apertura alla messa in discussione continua e all'utilizzo di metodi innovativi, assumendo un atteggiamento di apertura verso nuovi orizzonti metodologici.

In ogni équipe vige, dunque, la presenza di una figura di riferimento, che si occupa di tenere le fila dell'insieme degli interventi che partecipano al processo di aiuto: spesso tale figura corrisponde, propriamente, all'Assistente Sociale, il quale si impegna a creare degli spazi di confronto tra gli operatori, sia per condividere questioni operative che per la gestione degli aspetti emotivi di ognuno.

Una delle finalità del lavoro di équipe è, pertanto, la riflessione sull'esperienza di cura, considerando, soprattutto, che gli interventi palliativi hanno un forte carico emozionale, poiché a stretto contatto con la morte e, di conseguenza, con le questioni etiche e spirituali ad essa connesse. Dunque, l'Assistente Sociale, così come gli altri professionisti che operano nelle cure palliative, necessita di momenti neutri in cui affrontare e condividere i propri pensieri, spesso correlati a sentimenti di sofferenza. Durante tale processo, è possibile distinguere tre modalità di sublimazione del dolore (Antoni et al, 2018):

- contenitori mentali, in cui l'operatore può rendere tollerabili i vissuti emotivi;
- contenitori progettuali, in cui il professionista formula progetti rivolti al paziente ed ai suoi familiari, in cui gli obiettivi individuati divengono un modo per incanalare la sofferenza;
- contenitori organizzativi, in cui individuare in maniera esaustiva chi farà che cosa.

I tre contenitori sono, in realtà, strettamente correlati tra loro e sono degli strumenti di elaborazione mentale che consentono, appunto, di affrontare il dolore, sia a livello personale che all'interno dell'équipe.

Alla luce di quanto riportato, è possibile affermare che una delle competenze preponderanti del lavoro sociale in cure palliative, è, propriamente, il lavoro di équipe, luogo privilegiato della gestione del caso, sotto diversi aspetti. Tre sono i momenti principali in cui tale competenza viene richiesta, ovvero:

- comprendere la biografia del malato: fase composta da diversi momenti in cui i professionisti, attraverso il colloquio con il paziente ed i familiari, raccolgono quante più informazioni possibili in merito al caso, rendendole, in un successivo momento, note al resto del gruppo multidisciplinare in maniera chiara e specifica. Questa fase si rivela preziosa in quanto i differenti punti di vista dei professionisti consentono differenti chiavi interpretative degli stessi fenomeni, arricchendo, così, le ipotesi di progetto;
- focalizzare l'oggetto di lavoro; ovvero i diversi momenti in cui l'équipe si riunisce e tenta, alla luce della raccolta dei dati, di identificare i problemi da affrontare, condividendoli, successivamente, con la persona malata ed il nucleo familiare sotto forma di obiettivi che siano raggiungibili, definendo una divisione temporale del raggiungimento degli stessi;
- agire: corrisponde all'insieme delle micro e delle macro azioni che l'équipe mette in atto al fine di garantire una migliore qualità della vita al paziente, utilizzando le risorse disponibili e considerando i vincoli che si presentano. In questa fase i professionisti devono tener conto della rapida evoluzione della malattia ma, al contempo, rispettare i tempi del paziente, così come le sue volontà (Selvini, 1989).

La presa in carico in cure palliative presenta dei casi intrinseci di dolore, in tutte le sue più infime manifestazioni: l'intenzione dei professionisti, spesso, è quella di agire tempestivamente, al fine di ridurre il più possibile il dolore in tutte le sue forme. In realtà, uno degli obiettivi da tenere in considerazione o, anzi, quello che può essere definito il più importante, è quello di preservare la qualità della vita del paziente, migliorandola, ma, altresì, rispettando le volontà e considerando l'integrità della persona a cui sono destinati gli interventi.

Nelle fasi di lettura ed interpretazione delle volontà e delle peculiarità che ogni paziente presenta, l'Assistente Sociale, attraverso strumenti di sintesi condivisi con il resto dell'èquipe, ha il compito di favorire e mediare le elaborazioni, le quali non devono ridursi ad essere elencazioni di dati statici, bensì rispettare le caratteristiche soggettive di ogni caso. Successivamente, sarà possibile delineare il progetto di intervento personalizzato per ogni nucleo, il quale valorizza le capacità residue del paziente e del proprio contesto di vita.

Pertanto, è possibile affermare con certezza che uno degli aspetti fondamentali della professione di Assistente Sociale è la realizzazione di interventi che mirino alla valorizzazione dell'autonomia della persona in carico attraverso i principi di sussidiarietà e di solidarietà. Come sancito anche dalla Legge 328/2000, il principio di sussidiarietà definisce la creazione di un sistema integrato di Servizi e interventi sociali, considerando la persona nella sua integrità e non unicamente come destinatario degli interventi.

2.3 I vissuti del professionista a contatto con il fine vita

Il professionista che vive a stretto contatto con il fine vita ha, continuamente, dei momenti di riflessione in cui entra in comunicazione con le parti più profonde della propria coscienza. Nel rapportarsi con il morente, subentrano dei meccanismi di preparazione al lutto, in cui tutti i partecipanti al processo di aiuto si preparano, utilizzando gli strumenti in proprio possesso, all'incombere della morte.

A seguito della comunicazione della prognosi infausta, ha inizio, per il paziente, per i familiari e per i professionisti che lo circondano, un percorso che viene definito *lutto*

anticipatorio, caratterizzato da sentimenti contrastanti dati dalla valorizzazione del momento e dalla consapevolezza dell'imminenza della morte (Testoni, 2010).

Il professionista che vive a contatto con la morte, dunque, è chiamato a confrontarsi costantemente con il dolore ad essa connesso. Al fine di affrontare quotidianamente la morte, è necessario iniziare a considerarla parte integrante della vita: riuscire a comprendere i propri limiti e la mortalità dell'uomo, il quale, così come il professionista, potrà vivere il dolore nella maniera più serena possibile. Nel raggiungimento di tale obiettivo, è necessario affidarsi a competenze specifiche e non, altresì, lasciare la gestione della sofferenza al caso.

Il tema del lutto è riconducibile, in realtà, non soltanto alla perdita di una persona cara, ma può essere definito come la perdita di un oggetto significativo, l'abbandono di un luogo, un fallimento personale o simili (Galimberti, 1997). Pertanto, tale definizione rende più ampio il concetto di perdita, il quale necessariamente richiede un certo tempo per il raggiungimento della consapevolezza e per la rielaborazione di quanto accaduto.

Nel *Core Curriculum* del professionista che lavora in un contesto di cure palliative vengono specificati suggerimenti operativi e metodologici utili ad affrontare la tematica della morte e, altresì, indicazioni per rapportarsi con il morente e le persone ad egli vicine. A tal proposito è di fondamentale importanza lasciare spazio a momenti di riflessione su ciò che si teme: l'attivazione, quindi, di momenti di autoanalisi, come anche analisi di gruppo, si rivelano strumenti preziosissimi per evitare la frustrazione nell'ambiente di lavoro.

Il professionista a contatto con il fine vita ha, dunque, quotidianamente a che fare con la morte e ciò che essa comporta nella vita delle persone. Perciò, una delle competenze che si rivela maggiormente preziosa per l'Assistente Sociale, così come gli altri specialisti, è la cura della comunicazione a riguardo. La comunicazione è considerata, cioè, non univocamente, bensì a doppia direzione: in entrata, attraverso la messa in pratica dell'ascolto attivo da parte dell'operatore, il quale tenta di recepire quante più informazioni possibili riportate dal paziente o dai suoi familiari. Al contempo, però, è di fondamentale importanza la comunicazione in uscita, ovvero quella adottata dal professionista stesso, al quale è richiesto un atteggiamento di trasparenza nei confronti della persona morente e di coloro che la circondano. In riferimento agli aspetti comunicativi, la *Death Education (DeEd)* è finalizzata al miglioramento della

comunicazione dei professionisti e mira ad adottare un linguaggio comune a tutti i membri del *team* che accerchia il morente, fornendo particolare attenzione a definire:

- gli obiettivi del dialogo;
- i ruoli che i dialoganti assumono;
- il setting in cui avviene l'incontro;
- l'auto manifestazione, la quale deve essere garantita in egual misura per ogni componente;
- gli assunti teorici;
- i valori di riferimento (Plutchik, 2000).

L'acquisizione delle *communication skills* avviene attraverso momenti di lezione teorica, gruppi di lavoro, *role playing* e tecniche narrative, in cui i professionisti sperimentano tecniche utili ad apprendere a relazionarsi con il morente e con le persone che lo circondano. La comunicazione è la risposta più positiva a situazioni che richiedono la massima collaborazione tra i soggetti coinvolti nel processo di aiuto, al fine di evitare l'atteggiamento di congiura del silenzio che spesso circonda gli ambienti di presa in carico in campo sanitario. Altresì, un atteggiamento che afferisce dignità al malato e, al contempo, comporta una maggiore capacità di elaborazione del dolore provato anche dal professionista è, propriamente, il *truth telling*, il quale prevede assoluta sincerità in merito a quale sia la reale condizione della persona in carico (Testoni, 2015). Diversamente, ignorare la condizione di gravità o l'imminenza della morte, altro non fa che allontanare l'accettazione della stessa: dolore e morte, se evitate, danno l'impressione di non esistere. Tale atteggiamento è paragonabile alla presenza di una ferita sanguinante che, se ignorata, darà l'impressione di non essere mai esistita. In realtà, essa continuerà a sanguinare, fino a portare alla perdita della gamba, e non servirà a nulla, dunque, ignorare la sua esistenza. Allo stesso modo, dolore e morte vanno considerate come parti integranti dell'esistenza umana e, in quanto tali, meritano di essere discusse, considerate, affrontate.

Il dolore vissuto dal professionista è paragonabile al dolore vissuto dal paziente: nonostante il primo sia frutto della malattia diagnosticata, la quale è tangibile in tutti i suoi sintomi, anche il secondo non è da considerarsi meno importante. L'operatore a contatto con la morte, infatti, presenta, in realtà, la necessità di esternare il proprio vissuto e le proprie emozioni, attraverso il ricreare momenti di condivisione con i colleghi che mettano in campo sentimenti come la paura, la fiducia, il rispetto reciproco: un lavoro

che, passando lungo l'elaborazione dell'angoscia che il pensiero della morte provoca, porta ad una maggiore consapevolezza e ad una più ampia capacità di fronteggiare il futuro.

Una volta presa coscienza del significato di dolore e morte come parti integranti dell'esistenza umana, è utile concentrarsi sulle conseguenze dell'incombere della morte, tra cui l'elaborazione del lutto.

Il termine "lutto" deriva dal latino *lugere* che, letteralmente, significa "piangere", da cui, appunto, essere in lutto: esso corrisponde al sentimento profondo che si prova per la morte di una persona cara, un parente, o una persona la cui perdita è vivamente rimpianta (Treccani). In realtà, ad oggi, il lutto è, come precedentemente accennato, definibile come lo stato psicologico conseguente alla perdita di un oggetto significativo, che può essere una persona, così come una separazione geografica, la perdita della propria immagine sociale, il chiudersi in una prospettiva. Tale definizione, quindi, lascia intendere che è ampio lo spettro di significati che sono attribuibili al lutto e che esso non è riducibile alla sola morte di una persona cara. In tal senso, dunque, è possibile attribuire il vissuto di lutto anche al professionista che, nel proprio lavoro, avvicinandosi quotidianamente alla perdita dei pazienti, vive, in realtà, la perdita di una parte della sua realtà e, dunque, necessita di elaborare tale perdita per poter essere pronto a procedere con il proprio lavoro. Molteplici sono le teorie che hanno elaborato le diverse modalità in cui il lutto si presenta in "coloro che restano", offrendo un variegato panorama di possibilità di reazione al lutto. In primo luogo, v'è il *lutto integrato*, frutto di una elaborazione positiva in cui il dolente⁵ accetta il cambiamento a livello intimo e anche sociale, in un arco temporale che solitamente si protrae tra i sei ed i diciotto mesi, in cui l'evento luttuoso viene accettato attraverso un sentimento di piena consapevolezza che guida chi rimane nel trovare modi alternativi per mantenere il legame con il defunto, ridefinendo la propria vita e formulando obiettivi per il futuro.

Differentemente da tale modello positivo, subentrano, in alcuni casi, delle complicazioni nel processo di accettazione dell'evento luttuoso, che si traducono nel non lasciar andare la persona defunta, corrispondente al fenomeno del

⁵ colui che sopravvive al lutto.

continuing bonds, per cui il dolente non si arrende e si ostina ad intrattenere una relazione con il defunto (Testoni, 2015). Le forme di morte irrisolta sono molteplici, tutte appartenenti alla definizione di *lutto complicato*, in cui il tempo di elaborazione si protrae oltre i ventiquattro mesi dal decesso. Tra i sintomi maggiormente riscontrati, v'è una difficoltà nell'accettazione della perdita, accompagnata da un senso di smarrimento della propria identità ed un blocco nello svolgimento delle attività di vita quotidiana, soprattutto nelle relazioni sociali. A questa categoria appartiene il *lutto assente o negato*, in cui il dolente elimina la sofferenza attraverso la negazione che questo sia avvenuto, non lasciando spazio, dunque, alla manifestazione dolore. V'è, poi, il *lutto congelato*, in cui viene represso l'intero universo emotivo al fine di non lasciare che il dolore emerga. Altra tipologia è il *lutto ritardato*, che corrisponde ad un rimando continuo nell'affrontare l'evento da parte della persona, la quale si concentra, altresì, su attività altre, senza considerare il dover affrontare la morte come un compito importante in quel momento.

Ulteriormente degno di nota è il *lutto traumatico*, in cui la perdita della persona cara avviene in seguito a causa improvvisa, come ad esempio un suicidio, un incidente stradale o una calamità naturale: tale tipologia di evento luttuoso lascia in coloro che rimangono un'enorme sensazione di vuoto, caratterizzata dalla credenza che il mondo non sia un luogo sicuro e che l'imprevisto possa, da un momento all'altro, sconvolgere l'equilibrio umano. Tale credenza si traduce, nel concreto, in perdita della fiducia nei confronti delle persone, senso di disorientamento e difficoltà di concentrazione.

Ulteriore forma, che spesso non è espressa e, anzi, viene velata dalla società, è quella del *lutto delegittimato*, cui appartengono quegli eventi luttuosi che non vengono del tutto riconosciuti, come la morte perinatale o di un animale domestico, i quali corrono il rischio di non essere supportati dalla società di appartenenza e, quindi, in futuro, di sfociare in situazione problematiche. Inerentemente a tale tipologia di lutto, in letteratura lo studioso Kenneth Doka nel 1989 ha delineato il concetto di *disenfranchised grief*, traducibile come lutto *delegittimato* affermazione che significa privare qualcuno del diritto a qualcosa, appunto, di provare dolore. Tale interpretazione definisce questa particolare

tipologia di lutto come non riconosciuto dagli altri, nonostante provochi dolore e sofferenza (Doka, 1989). Secondo lo studioso, infatti, non è soltanto la morte a provocare i sentimenti tipici del lutto, ma vi sono situazioni come la perdita di luoghi, cose o persone a cui si era affezionato che possono provocare altrettanta sofferenza, aggravata dalla condizione di non riconoscere apertamente la perdita. Tale delegittimazione deriva, appunto, dal non compiangere e riconoscere il dolore vissuto, perché non riconosciuto o ritenuto non accettabile (Doka, 1989). Avendo osservato le fasi e le tipologie del lutto che vengono attraversate da coloro che restano rispetto alle persone che, altresì, muoiono a seguito di una patologia terminale, è possibile affermare che il percorso di riassetto dell'equilibrio non sia un percorso facile. I professionisti che operano nelle cure palliative hanno, pertanto, il compito di fornire a coloro che rimangono gli strumenti utili al superamento della perdita, adottando delle strategie di risposta alla sofferenza. Tale passaggio è stato studiato da Margaret Stroebe e Henk Schut, i quali definiscono, nel 1999, un modello di elaborazione duale del lutto (*Dual Process Model DPM*), secondo cui sono intrinseche in ognuno delle capacità di reazione individuali al lutto, le quali possono essere incentrate sulla perdita, oppure incentrate sulla ristrutturazione della vita (Testoni, 2015). Tale diversità di risposta trova la propria manifestazione nel proiettare il dolore in due bersagli: nel primo caso, nell'investire le energie di superamento verso il proprio interno, mantenendo il dolore in maniera autoreferenziale. Mentre, nel secondo caso, il soggetto esterne la propria sofferenza attraverso esperienze possibili, compensando la perdita in azioni che appartengono al mondo esterno (Zucal, 2019).

Alla luce di quanto affermato, è possibile ritenere che il professionista che opera nelle cure palliative abbia il ruolo di favorire la nascita di un nuovo equilibrio tra le due pulsioni: supportare il morente nel lasciar andare le proprie aspettative e, al contempo, aiutare il dolente a superare la perdita che ne deriva.

Pertanto, l'Assistente Sociale che opera nelle cure palliative deve, con il costante supporto dello psicologo palliativista, lasciar confluire le emozioni che derivano da tali momenti che, anche se intrinseci di un dolore che sembra inarrestabile, possono essere superati se esternalizzati ed affrontati (Core Curriculum, 2013).

Nel compimento di tale ruolo, dalla evidente complessa realizzazione, il professionista deve, però, confrontarsi con la famiglia in maniera costruttiva, tentando di riorganizzare la vita quotidiana pur nel rispetto del malato, il quale è, seppur ancora per poco, in vita.

Se da una parte il lavoro realizzato con i familiari del morente si rivela estremamente importante, altrettanto prezioso è il costante esercizio di consapevolezza che il professionista che lavora nel fine vita deve, pedissequamente, realizzare. L'impatto che il quotidiano incontro con la morte comporta nella vita del professionista dell'aiuto è un'elevata carica emozionale e ciò comporta, inevitabilmente, che l'operatore debba assumere degli atteggiamenti di tutela della propria persona, al fine di non sfociare in patologie correlate allo stress lavorativo (Maslach et al, 2001).

Le principali sindromi che possono emergere dal prolungato contatto con l'inguaribilità sono:

- *burnout*;
- *compassion fatigue*;
- deumanizzazione;
- *moral distress*.

Nello specifico, il termine *burnout*, letteralmente traducibile come “bruciato, esploso” indica una situazione di perdita dell'efficienza lavorativa del professionista, dovuta dalla mancanza di energie e dall'incapacità di sostenere lo stress accumulato. Nelle professioni di aiuto, è possibile affermare che tale condizione di stress sia dalla duplice accezione: da un lato v'è lo stress personale vissuto dall'operatore e, dall'altro, il dover far fronte alla sofferenza della persona che si deve assistere.

Il fenomeno del *burnout* è stato nel 2019 inserito dall'OMS nell'undicesima Revisione della Classificazione Internazionale delle Malattie (ICD-11) come fenomeno occupazionale, con la seguente definizione:

Una sindrome concettualizzata come conseguenza dello stress cronico sul posto di lavoro che non è stato gestito con successo. È caratterizzato da tre stati:

- *sentimenti di esaurimento o esaurimento energetico;*

- *maggiore distanza mentale dal proprio lavoro, o sentimenti di negativismo o cinismo relativi al proprio lavoro;*
- *ridotta efficacia professionale.*

Come la stessa classificazione sostiene, le professioni di aiuto sono da considerarsi maggiormente esposte e, in particolare, le cure palliative sono considerate un'area della medicina ad alto rischio di *burnout*, a causa dello stretto e prolungato contatto con l'inguaribilità, la sofferenza e l'esito certo della morte del paziente. E' possibile affermare, pertanto, che tali condizioni sollecitino intensamente il mondo affettivo ed emotivo dell'operatore e che possano, se non correttamente considerate, minare alla sanità mentale del professionista e, conseguentemente, all'operato dello stesso.

Il *burnout* può essere causato da una molteplicità di fattori ma, nella maggior parte dei casi, esso deriva da situazioni lavorative inefficienti, sopraffatte dalla burocrazia, caratterizzate da rapporti umani freddi e distaccati in cui vige la meccanica ripetizione di pratiche che eliminano la soggettività di ogni intervento (Sirigatti, 1988).

Diversamente viene descritta la *compassion fatigue*, letteralmente traducibile come “la fatica compassionevole”, ovvero una condizione del professionista caratterizzata da una graduale perdita del desiderio di cura, ovvero della passione per la cura del paziente. Tale fenomeno, detto anche “stress traumatico secondario”, si può presentare anche in maniera acuta ed improvvisa nella vita lavorativa dell'operatore, il quale, dopo essere entrato in contatto con una persona che ha subito uno o più traumi, tende a non provare vicinanza per il soggetto in questione, e, progressivamente, a perdere la volontà di prendersene cura (Harr et al, 2014)).

Paragonabile a quanto appena descritto è il fenomeno della deumanizzazione del paziente messa in atto da parte del professionista, il quale, sovraccaricato da situazioni ad alta tensione emotiva, si dissocia da esse, assumendo un atteggiamento freddo e distaccato, basato sul ritenere che la persona in cura non presenti caratteristiche umane ma, altresì, fuori dal comune. L'operatore, cioè, colpito dalla sofferenza che il morente prova giorno dopo giorno, potrebbe arrivare a deumanizzare la persona che ha di fronte, al fine di assisterlo senza

soffrire a sua volta, ritenendo che esso non provi capacità relazionali o situazioni, appunto, *umane* (Capozza et al., 2015).

Infine, tra i fenomeni che descrivono le sfaccettature dello *stress* del professionista a contatto con il fine vita, v'è il fenomeno del *moral distress*, traducibile come “disagio morale”, termine coniato da Andrew Jameton nel 1984, che corrisponde, dunque, ad un sentimento di conflitto tra ciò che si mette in pratica e ciò che il professionista ritiene che, in realtà, sarebbe moralmente corretto praticare. Tale costrutto è caratterizzato da una lotta di coerenza interiore, derivata dalla necessità di far coincidere il proprio *io* morale con le proprie azioni, che spesso, per motivi organizzativi, di risorse o di prassi, non è possibile, però, realizzare (Ulrich et al., 2010).

Quanto sin qui enunciato aiuta a comprendere che assistere pazienti che, inevitabilmente, muoiono comporta un alto grado di coinvolgimento emotivo e, conseguentemente, di fatica: il lavoro in cure palliative è una professione che richiede impegno e volontà che, se non condotta correttamente, può portare a sentimenti di rabbia, frustrazione, evitamento e distacco.

Il modello di cure palliative ha, in realtà, sottolineato l'importanza di elaborare queste difficoltà, tentando di andare a comprendere quali siano gli strumenti e le aree da tenere in considerazione per prevenire l'insorgere di disturbi da *stress* lavorativo.

Inerentemente a ciò, il modello *Areas-of-work-life Model*, elaborato da Micheal Leither e Cristina Maslach nel 1999, definisce sei aree della vita lavorativa da tenere in considerazione al fine di indagare se si potrebbe presentare il rischio di *burnout* nel professionista, ovvero:

- se il carico di lavoro è adeguato sulla base delle possibilità del lavoratore;
- se egli ha il controllo sulle situazioni di cui è responsabile;
- se egli ottiene riconoscimento economico e sociale per il lavoro che svolge;
- se la relazione con la comunità di appartenenza è positiva;
- se vigono equità e percezione di giustizia;
- se i valori tra lavoratore e struttura vengono condivisi.

Tutte queste aree, nel caso in cui risultino inadeguate o scarsamente equilibrate, possono provocare situazioni di *stress* lavorativo per l'operatore.

Tuttavia, vi sono alcuni strumenti utili ad evitare il dilagare degli errori organizzativi e delle dinamiche disfunzionali, tra cui:

- prevedere momenti di valorizzazione dell'esperienza professionale;
- prevedere momenti di supervisione, in autonomia o in gruppo, al fine di comprendere quali gli errori commessi o subiti, così come quali le risorse;
- rafforzare la cooperazione in èquipe;
- migliorare la qualità delle relazioni interne ed esterne al gruppo di lavoro;
- adottare un atteggiamento di ascolto attivo;
- riconoscere ed esternare le emozioni in gioco;
- stimolare la crescita e la realizzazione professionale;
- promuovere la formazione e l'approfondimento di tecniche e metodologie;
- promuovere fiducia e valorizzazione reciproca.

Le azioni sopracitate possono essere definite fattori positivi che evitano il presentarsi di situazioni disfunzionali o, altresì, strategie che aiutano a superarle nel caso in cui esse si presentassero.

Spesso, nel trambusto creato dalla presa in carico multidisciplinare, la quale riguarda casi ad alta complessità socio sanitaria, non si pone la dovuta attenzione agli aspetti immateriali del processo di aiuto. Può accadere, molte volte, che le emozioni e riflessioni del professionista, vengano messe da parte, al fine di procedere con gli obiettivi stabiliti dal progetto, non curando quegli aspetti che, soprattutto per il professionista che lavora in cure palliative sono, in realtà, di fondamentale importanza. Come il preambolo del Codice Deontologico degli Assistenti Sociali dichiara, il professionista è chiamato a: *migliorare sistematicamente le proprie conoscenze e capacità attraverso processi di costante dibattito, formazione e auto-riflessione, per garantire il corretto esercizio della professione.*

Ciò che, dunque, sarebbe maggiormente degno di nota, è garantire al professionista la possibilità di mettersi continuamente in discussione, accedere a programmi di formazione specifica ciclicamente, di modo da rinnovare quelle competenze che, il più delle volte, si rivelano il prezioso ingrediente per la creazione di una relazione di fiducia ottimale.

CAPITOLO TRE: LA RICERCA

IL VISSUTO DEGLI ASSISTENTI SOCIALI CHE OPERANO NELLE CURE PALLIATIVE

3.1 Domanda di ricerca e obiettivi

Gli obiettivi della ricerca sono stati quelli di approfondire il ruolo che l'Assistente Sociale ha all'interno dell'équipe di cure palliative, quali le mansioni che svolge e le competenze che si rivelano prioritarie nella gestione dei casi. Ulteriore punto di approfondimento è quello di indagare il rapporto che vige tra la figura dell'Assistente Sociale e gli altri professionisti con cui egli collabora: comprendere, cioè, quale sia la percezione in merito al ruolo attribuito all'interno dell'équipe e, al contempo, comprendere come le differenti visioni dei professionisti si traducono nella realtà operativa.

Un altro aspetto che l'indagine intende approfondire è quello della percezione che il professionista nutre nei confronti della morte: essendo il lavoro in cure palliative a contatto con l'ultima fase di vita dei pazienti, l'obiettivo vuole essere quello di comprendere come la quotidiana esperienza di fine vita influenzi l'operato dell'Assistente Sociale e la percezione che egli ha del significato della morte. Si indagano, inoltre, le emozioni correlate a tale esperienza lavorativa. Essendo il lavoro a contatto con la mortalità un operato dall'elevato carico emotivo, è importante non trascurare gli aspetti emozionali sottesi all'ambito palliativo: finalità della ricerca è, dunque, quella di comprendere quali sono le principali emozioni provate dagli Assistenti Sociali e quali gli strumenti utilizzati per non lasciarsi travolgere dall'estrema sofferenza con cui quotidianamente entrano in contatto.

3.2 Metodologia

Il tipo di ricerca selezionato è una ricerca qualitativa: essa è definibile come un metodo di elaborazione per raccogliere dati non numerici, ma che descrivono un fenomeno in maniera approfondita. Tale metodologia è non statistica e parzialmente strutturata, è volutamente aperta al fine di raccogliere informazioni in merito ad un argomento, con approfondimento del punto di vista degli intervistati, ai quali viene lasciato spazio per ampliare la tematica (Stuckey, 2013).

Nello specifico, la ricerca qualitativa si rivela lo strumento privilegiato per l'esplorazione dei vissuti degli individui coinvolti nei diversi contesti sociali: tali vissuti vengono riportati attraverso una raccolta di conversazioni le quali, una volta analizzate, porteranno alla definizione di concetti elaborabili (Testoni et al., 2020).

Una volta raccolti i testi delle interviste, è stata effettuata una *thematic analysis* ed una forma di analisi del contenuto (AC) qualitativa di tipo fattoriale, la quale utilizza la parola come unità di classificazione. Tali tipologie di analisi sono state svolte manualmente, andando ad evidenziare quali fossero i temi più salienti della ricerca, ovvero quelle che si presentassero con maggiore rilevanza nelle narrazioni degli intervistati, che, nel proseguire dell'elaborato, prenderanno il nome di *aree tematiche*. Tale metodo di ricerca vuole essere un metodo finalizzato a riportare dei concetti partendo da dati qualitativi, fungendo, così, da strumento utile nella ricerca di contenuti approfonditi dalla narrazione (Braun & Clarke, 2006).

Lo strumento di raccolta dati della ricerca è quello dell'intervista semistrutturata, le cui domande vengono poste all'intervistato non necessariamente seguendo un ordine prestabilito; questo consente che egli si prenda tutto il tempo che ritiene necessario per rispondere e lascia, inoltre, che siano le proprie risposte a guidare l'emergere dei temi. Tale modalità, dunque, consente di cambiare l'ordine delle domande, decidere se dedicare più tempo ad alcuni argomenti piuttosto che ad altri.

Le interviste sono state condotte tramite piattaforma *Zoom* e registrate, previo consenso degli intervistati.

La durata delle interviste è di circa un'ora per ognuna: una volta raccolti i dati, essi sono stati trascritti manualmente, al fine di riuscire ad interpretarli in maniera più chiara ed ordinata.

3.3 Partecipanti

La ricerca è stata condotta nei mesi di aprile e maggio 2023 e ha visto il coinvolgimento di dodici Assistenti Sociali che lavorano nell'ambito delle cure palliative, in strutture di *hospice*, servizi ospedalieri e servizi di cure palliative domiciliari.

Rispetto ai partecipanti alla ricerca, seppur in riferimento ad un campione limitato, è possibile affermare che due partecipanti su dodici sono di sesso maschile, mentre dieci partecipanti su dodici sono di sesso femminile.

Per quanto concerne l'età dei partecipanti, è possibile affermare che l'età media è fissata a 40,5 anni. Le età all'interno del campione sono altamente differenziate: questo è dimostrato dal calcolo della deviazione standard, la quale ha un valore di 12,3. Nello specifico, infatti, si registra un soggetto di 25 anni, uno di 29 anni, due di 30 anni, uno di 37 anni, uno di 38 anni, uno di 44 anni, uno di 46 anni, due di 47 anni, uno di 59 anni e uno di 64 anni. Il *range* di età è fissato a 39 anni.

Il gruppo è composto da sette Assistenti Sociali che lavorano in Servizi per le cure palliative per adulti, due che coordinano dei Servizi di cure palliative domiciliari, un professionista che lavora nelle cure palliative pediatriche ed uno in un Servizio di cure palliative rivolte a tutte le fasce d'età. Un Assistente Sociale lavora in un *hospice*. In termini percentuali, il 58% lavora nei servizi di cure palliative per gli adulti, il 16% nei servizi domiciliari, l'8% nelle cure palliative pediatriche, percentuale equivalente anche per i servizi dedicati a tutte le fasce d'età e all'*hospice*. Per quanto concerne il territorio in cui lavorano i partecipanti, è possibile affermare che dieci lavorano nel comune di Milano, mentre due lavorano nel comune di Roma.

Il gruppo di partecipanti, nello specifico, è così composto:

- Altea, donna, 30 anni, Assistente Sociale da quattro anni, lavora nelle cure palliative pediatriche da quattro anni;
- Igor, uomo, 64 anni, Assistente Sociale da ventidue anni, lavora nelle cure palliative servizio di assistenza per adulti da ventidue anni;
- Gianni, uomo, 59 anni, Assistente Sociale da trent'anni, lavora nelle cure palliative servizio di assistenza per adulti da ventinove anni;
- Romina, donna, 37 anni, Assistente Sociale da quindici anni, lavora nelle cure palliative servizio di assistenza per adulti da un anno;

- Irene, donna, 47 anni, Assistente Sociale da ventuno anni, lavora nelle cure palliative servizio per adulti da ventidue anni;
- Alice, donna, 38 anni, Assistente Sociale da sedici anni, lavora nelle cure palliative servizio di assistenza per adulti da sedici anni;
- Iris, donna, 46 anni, Assistente Sociale da diciotto anni, ha lavorato per quindici anni in reparto ospedaliero di leucemia del bambino e cure palliative servizio di assistenza per adulti da tre anni;
- Gioia, donna, 47 anni, Assistente Sociale da undici anni, lavora da dieci anni in un servizio di coordinamento di cure palliative domiciliari e presso l'*hospice* di un istituto per malati di tumore;
- Sofia, donna, 25 anni, Assistente Sociale da un anno, lavora da un anno presso il reparto ospedaliero di terapia del dolore e gestisce un servizio di cure palliative domiciliari;
- Olivia, donna, 29 anni, Assistente Sociale da cinque anni, lavora da cinque anni presso un *hospice*;
- Anna, donna, 44 anni, Assistente Sociale da sette anni, ha lavorato per sei anni presso un servizio di cure palliative rivolto a tutte le fasce d'età e per patologie oncologiche o non oncologiche;
- Laura, donna, 30 anni, Assistente Sociale da sette anni, lavora da quattro anni in due *hospice* e in una Onlus per le cure palliative.

Il gruppo dei partecipanti è stato reclutato attraverso l'invio di e-mail presso le strutture in cui lavorano: nel testo veniva spiegata la ricerca e le finalità, chiedendo la partecipazione degli Assistenti Sociali all'intervista. Tutti i partecipanti alla ricerca sono stati informati preventivamente della finalità delle interviste e hanno aderito alla partecipazione firmando il modulo di consenso informato appositamente preparato. I dati raccolti sono riportati in forma anonima nel rispetto della privacy, pertanto non vengono riportati i nomi reali ma dei nominativi fittizi, oltre ad una breve biografia per ognuno. Nello specifico, il gruppo di partecipanti è composto da dieci donne e due uomini.

3.4 Risultati

Il primo e basilare passo nell'analisi dei risultati emersi dalle interviste realizzate è quello di individuare quelli che sono i temi più salienti, ovvero quelli che si presentano con maggiore utilizzo da parte degli intervistati.

Infatti, sulla scia di tale metodologia, sono state individuate sei aree tematiche emerse nel corso delle interviste, le quali approfondiscono i dettagli del lavoro dell'Assistente Sociale in cure palliative, ovvero:

- le competenze necessarie tra sociale, sanitario e relazionale;
- l'importanza del lavoro in équipe;
- il rapporto con i pazienti ed i familiari;
- il fattore tempo;
- gli aspetti emozionali del lavoro in cure palliative;
- la concezione della morte.

Andando a definire, invece, le categorie della ricerca, è possibile sintetizzare tutte le narrazioni che appartengono alla definizione di *motivazione della scelta di cure palliative*, tra cui:

- esperienza di morte significativa in famiglia;
- sentirsi a proprio agio nella morte;
- predisposizione percepita per il lavoro a contatto con il fine vita.

Le motivazioni sopra riportate emergono con frequenza nel corso delle interviste, andando ad evidenziare come la scelta da parte dei professionisti di operare in tale ambito non sia dettata dal caso ma, altresì, derivi da motivazioni intrinseche alla propria predisposizione o, al più, a seguito di esperienze che hanno influenzato in maniera significativa la propria vita.

Per quanto riguarda quest'ultimo aspetto, inerente alle esperienze di morte in famiglia, diversi intervistati ripropongono il tema della perdita subita nel corso della propria vita, la quale ha portato gli stessi a volersi prodigare nell'ambito del fine vita. A tal proposito, riporta un intervistato:

Mio padre è morto di cancro quando ero giovane. Ho provato sulla mia pelle che cosa vuol dire non avere assistenza né punti di riferimento, non avere qualcuno che ti sappia aiutare nel percorso. Ero giovane, ho dovuto confrontarmi con la morte quando con la morte uno non ci si dovrebbe confrontare. Quindi si può dire che l'interesse è nato dalla mia esperienza in prima persona. Ho dovuto cavarmela da solo.

Gianni

Ancora, emerge che:

Ho perso uno dei miei più cari zii per un tumore, negli anni '80. Io ero piccola ma ho un ricordo molto vivo di quello che è stato il percorso di mio zio, il dolore della famiglia ed il dolore suo con due bambine piccole a casa. Quindi, sicuramente un'esperienza mia che mi ha portato ad avvicinarmi con maggiore interesse a questo ambito di lavoro.

Irene

Per storia personale ho vissuto fin da piccola la malattia dei miei nonni, mio nonno è stato malato di tumore e ho avuto delle esperienze personali che non mi hanno mai estraniato alle malattie, al cambiamento, alla morte. La morte non è una dimensione che mi spaventa, diciamo, non è mai stata un tabù per me.

Alice

Queste affermazioni aiutano a comprendere quanto le esperienze di morte vissute in prima persona possano influenzare le considerazioni e gli obiettivi che un individuo si pone nel corso della propria vita. Per quanto riguarda, appunto, il lavoro nell'ambito delle cure palliative, alcuni degli intervistati affermano che tali esperienze abbiano certamente influenzato la scelta di operare in questo campo.

Altresì, nel corso delle interviste, è emerso che la maggior parte degli intervistati non riscontra particolari difficoltà a sentirsi a proprio agio nel rapportarsi con la morte. Diversamente da ciò, i professionisti dell'aiuto in cure palliative, i quali si rapportano quotidianamente con la terminalità della vita, hanno un diverso rapporto con la morte. Essi, infatti, affermano che:

Ancora, afferma un'altra intervistata:

Fin da piccola non ho avuto paura della morte: anzi, mi sentivo attratta dalla profondità del dopo vita, di cosa ci fosse dopo. Da qui ho iniziato a valorizzare ciò che viene prima.

Alice

Da tali parole emerge che spesso i professionisti in questione si sentano, appunto, a proprio agio nei confronti della morte. Da ciò è possibile affermare, dunque, che abbiano una sorta di predisposizione nel non angosciarsi di fronte alla mortalità dell'uomo e che, pertanto, abbiano trovato una professione che maggiormente incalza con le proprie predisposizioni.

Infatti, nel corso delle interviste molte volte emerge il tema del fascino anteposto alla paura nei confronti della morte.

Sulla tematica delle cure palliative mi affascina molto la possibilità di riflettere e confrontarsi, sia in modo professionale che personale, sulle tematiche della vita e della morte, che generano riflessioni profonde sulle possibilità che abbiamo, sul migliorarsi, su cosa ci aspetta. E' sempre stata una visione che mi attira, insomma.

Alice

Ancora, emerge che:

E' un ambito che mi ha sempre affascinato più che spaventato. E' un ambito su cui puoi sentire tutto direttamente sulla pelle. Piuttosto di fare un lavoro piatto, che non mi dà stimoli, ho preferito cambiare e venire a lavorare in cure palliative.

Romina

Da tali affermazioni è possibile affermare che il lavoro a contatto con il fine vita non sia ostacolato dalla vicinanza alla morte ma, altresì, essa sia uno dei motivi principali per cui gli intervistati hanno scelto di lavorarvi. La connessione tra vita e morte, dunque, sembra affascinare coloro che vi lavorano: è stata, dunque, una scelta dettata da un iniziale interesse che è andato, successivamente, a confermarsi con il passare del tempo.

3.4.1 Le competenze necessarie tra sociale, sanitario e relazionale

Per quanto concerne le competenze utili al professionista che opera in tale settore, è stato chiesto agli intervistati quali siano quelle che si rivelano maggiormente preziose nel lavoro in cure palliative. Le risposte dei partecipanti hanno definito un variegato panorama di competenze, lasciando spazio alla deduzione che quello dell'Assistente Sociale che opera in tale ambito non sia il risultato di un'unica competenza, bensì corrisponda, altresì, alla fusione di più competenze. A tal proposito, riportano gli intervistati:

L'Assistente Sociale deve riuscire ad inserirsi in qualsiasi tipo di contesto socio culturale ed ambientale, soprattutto in situazioni complesse.

Anna

Lavorare in cure palliative porta all'unione di più competenze: avevo già una predisposizione per le materie scientifiche, e lavorare qui richiede delle conoscenze in ambito sanitario. Diciamo che è toccabile con mano la fusione tra sociale e sanitario.

Alice

La sopra riportata affermazione definisce le competenze dell'Assistente Sociale che opera in cure palliative come una competenza sociale, perciò che concerne il più puro dei suoi significati: il ruolo del professionista dell'aiuto, infatti, rientra negli interventi di supporto realizzati a nuclei familiari fragili, i quali presentano diverse problematiche. Nelle cure palliative domiciliari, dunque, spesso i nuclei in carico riportano un equilibrio disfunzionale, al quale si aggiunge una diagnosi terminale per uno dei membri, la quale va ad aggravare la situazione di partenza già compromessa. A tal proposito, riporta un'intervistata:

Nelle cure palliative domiciliari le famiglie, spesso, sono multiproblematiche: a volte i problemi economici, altre volte i problemi abitativi, i problemi, insomma, di natura sociale. In più ci vai ad aggiungere la patologia terminale, e le situazioni precipitano.

Da qui il nostro lavoro si rivela importantissimo, evitare che la famiglia vada allo sfascio. Fornire loro il supporto di cui hanno bisogno quando, magari, neanche sanno di averne bisogno.

Sofia

La citazione sopra riportata racchiude più aspetti della professione di Assistente Sociale: innanzitutto v'è il concetto di multiproblematicità delle famiglie in carico. Spesso, infatti, nel momento in cui il malato viene accolto presso il Servizio di cure palliative, egli porta con sé non soltanto la questione sanitaria di rilevanza, ma anche altri aspetti della propria esistenza che si rivelano fragili. Come la professionista riporta, vi sono più problematiche della vita della persona che emergono nel momento di presa in carico: il compito dell'Assistente Sociale è, quindi, quello di, una volta ricevuta la domanda, compiere un'analisi dei bisogni, anche non dichiarati, al fine di comprendere la reale situazione in un'ottica complessiva.

Ulteriore aspetto che emerge dalla citazione è quello della consapevolezza: le famiglie, molte volte, non hanno piena capacità di comprendere quanto sta accadendo loro e, dunque, tendono a non avere piena coscienza della propria situazione, ignorando, così, le corrispondenti soluzioni. Il professionista dell'aiuto ha, perciò, il compito di aiutare il nucleo a comprendere quali siano i reali bisogni, latenti e non.

A proposito di ciò:

Uno dei primi compiti che siamo chiamati a fare è il colloquio conoscitivo: viene valutata la malattia, certo, come aspetto preponderante, ma anche il grado di consapevolezza del paziente e del nucleo familiare. Il bisogno è sanitario, ma anche sociale e ogni famiglia ha delle esigenze diverse sulla base delle diverse peculiarità.

Iris

Da tali affermazioni emerge come sia, appunto, fondamentale comprendere quante più informazioni possibili attraverso il colloquio con i pazienti. Le competenze che l'Assistente Sociale deve mettere in campo sono di profonda interpretazione delle situazioni, andando a fondere quelle che sono le informazioni derivate dalla valutazione sanitaria e quella sociale.

È possibile affermare, infatti, che il lavoro sociale in questione subisce una contaminazione continua con l'ambito sanitario. Infatti, afferma un altro intervistato:

Il lavoro di valutazione sulla parte clinica del malato si unisce alla parte sociale, facendo una valutazione complessiva: la figura dell'assistente sociale viene indicata come professionista in grado di attuare una valutazione complessiva. Lavoro a tratti difficile perché di integrazione interdisciplinare. C'è una evidente fusione socio sanitaria efficace.

Gianni

Sono laureata anche in psicologia. E ho notato che l'Assistente Sociale si ritrova, molte volte, a dover curare anche alcuni degli aspetti psicologici del paziente, sostenerlo nella consapevolezza al lutto. Inoltre, è importante anche avere conoscenze in farmacologia.

Laura

In merito a ciò, inoltre, si riporta:

Mi è sempre piaciuta la fusione tra sociale e sanitario, fin dai tempi dell'Università. Credo che il lavoro sociale in cure palliative sia la fusione perfetta, quella che facciamo è medicina sociale. Lavorare qui ha ricucito le due strade che mi hanno appassionata da sempre.

Alice

L'assistente sociale che lavora in cure palliative deve masticare un po' di "medichese"; cioè masticare un po' di clinica e medicina. Conoscere le medicine, le terapie, le accortezze cliniche nel momento in cui vengono segnalati. Viceversa, i sanitari hanno imparato che le persone che vengono da noi a chiedere assistenza sono certamente dei soggetti che necessitano di cure mediche ma anche cure sociali, quindi portatori di bisogni.

Gianni

Alla luce di quanto sin qui evidenziato, emerge in maniera chiara come le competenze dell'Assistente Sociale che opera nelle cure palliative siano un compromesso tra la natura sociale e sanitaria della professione. Altresì, però, in merito alle competenze in questione, nel corso delle interviste emerge l'esigenza di maturare delle capacità trasversali a quelle strettamente metodologiche, tra cui:

Sicuramente la capacità di ascolto. L'apertura alla diversità e alla capacità di adattarsi rapidamente ai cambiamenti. Ah, e anche saper lavorare in emergenza. L'Assistente Sociale spesso deve scontrarsi con l'immediato, le situazioni che cambiano in fretta.

Irene

Da tali affermazioni emerge come le competenze dell'Assistente Sociale che lavora in cure palliative necessiti di una molteplicità di competenze, che ne rispecchiano la natura professionale ma anche gli aspetti più personali della professione, tra cui, appunto la capacità di ascolto. I partecipanti definiscono questa capacità come *ascolto attivo*, citandolo come:

Tra le competenze direi prima di tutto l'ascolto attivo. Perché le persone percepiscono tutto, se ti sentono partecipe del loro dolore è più facile entrare in relazione con loro. Devono capire che tu sei davvero interessata a cosa gli succede e qual è il loro percorso. Questo non vuol dire commiserazione, ma vuol dire proprio a cogliere le loro fragilità e i loro pianti.

Romina

Quindi, uno degli aspetti fondamentali della professione dell'Assistente Sociale è una competenza relazionale: quella capacità legata, cioè, alla relazione che il professionista instaura con il paziente ed i suoi familiari.

Infatti, a tal proposito, si evidenzia:

È necessario sbottonare il camice di Assistente sociale e assumere un ruolo più umano: ascoltare attivamente la persona che hai davanti, rispondere alle domande che spesso

altro non sono che espressione di dolore, uno sfogo alla sofferenza. Non si può rimanere di ghiaccio di fronte a certe domande. È impossibile.

Sofia

Ancora, viene riportato:

In generale, è importante avere una buona capacità di ascolto. Quando affronti un colloquio, anche stare in silenzio è un momento che ti insegna molto e che migliora la tua capacità di ascolto. E anche di capire che l'altro ti stia ascoltando, stia capendo quello che gli stai dicendo. I nostri colloqui sono fatti di empatia e di vicinanza, caratteristiche che chi lavora in questo ambito deve affinare.

Iris

In sostanza, dunque, ciò che emerge dalle narrazioni è l'ampiezza del *setting* delle competenze che sono richieste all'Assistente Sociale che opera nelle cure palliative: viene riportato, cioè, quanto sia fondamentale avere delle conoscenze sanitarie di base, al fine di comprendere al meglio le situazioni e poter leggere le cartelle dei pazienti. A ciò, però, si somma l'esigenza di maturare delle capacità relazionali e comunicative che non possono discostarsi dalla più profonda natura di tale professione.

3.4.2 Il lavoro in équipe

Procedendo con la seconda area tematica emersa dalla ricerca, nella maggior parte delle interviste viene fatta luce sull'importanza del saper lavorare in équipe.

Come largamente espresso nel capitolo precedente, essendo la presa in carico in cure palliative di natura multidisciplinare, è competenza fondamentale dei professionisti dell'aiuto il saper lavorare in gruppo. Uno degli obiettivi della ricerca vuole essere quello di comprendere come le differenti visioni possono essere una fonte di arricchimento per la lettura dei casi o, altresì, di allontanamento.

A tal proposito, riportano gli intervistati:

Una volta alla settimana ci riuniamo e parliamo dei casi difficili. Ognuno dà il proprio contributo e porta il proprio modo di vedere le cose: in questo modo, abbiamo più punti di vista su cui lavorare.

Olivia

Il rapporto con i colleghi è sicuramente una fonte di arricchimento. La visione degli altri è fondamentale in un'ottica di équipe perché aiuta a vedere il problema da più punti di vista. Nel confronto io ho sempre trovato una risorsa: il vedere altre facce della stessa medaglia aiuta a porsi interrogativi diversificati rispetto al nostro operato.

Gioia

Dalla precedente affermazione, emerge la preziosità della collaborazione con altri professionisti che lavorano, all'unisono, per uno stesso caso: adottare punti di vista differenti di una stessa situazione è uno strumento che si rivela fondamentale per ampliare gli orizzonti e, dunque, comprendere al meglio la situazione. Procedendo, gli intervistati affermano che:

Qui i diversi ruoli sono riconosciuti ma paritetici. Quindi è come se ci si trovasse in una tavola rotonda dove il medico non è posto a un livello differente, non c'è una gerarchia: l'idea di lavorare insieme, dove tutti portino il loro contributo ma che va a integrare quello degli altri, quindi non c'è un contributo che vale di più. Quindi mi sento di dire che il contributo di ciascuno è sicuramente una ricchezza. Poi comunque si riesce a cogliere che pur essendo nella stessa realtà ci sono delle differenze. E' importante trovare una linea comune nelle differenze di ciascuno, però trovare un orientamento comune che permetta di parlare la stessa lingua.

Romina

Da qui emerge quanto sia importante vedere il contributo che ognuno, in base alle proprie conoscenze, mette a disposizione. Lavorare in questa maniera permette, cioè, di avere una visione olistica di ogni situazione.

Io non vedo come ostacolo la diversa esperienza con i colleghi. La conoscenza diretta degli operatori predispose un rapporto positivo, gli operatori sono una risorsa molto importante ai fini della costruzione di un progetto assistenziale per il malato. Ci sono sicuramente delle differenze a causa della specificità del lavoro: le differenze possono diventare difficoltà ma, se si hanno obiettivi comuni, queste diventano una risorsa.

Igor

La ricchezza di essere un gruppo. Una ricchezza non di risorse, ma che è data dal confronto. Il confronto che fa crescere...

Alice

In base a quanto appena riportato è possibile affermare che il lavoro multidisciplinare comporta, inevitabilmente, delle difficoltà nel momento in cui si mettono in campo i differenti punti di vista. Tuttavia, è opportuno ricordare l'obiettivo verso cui la presa in carico tende, ovvero il miglioramento della qualità di vita del malato. Quindi, se l'obiettivo è condiviso, sarà condivisa anche la volontà di trovare un punto di incontro e, pertanto, rendere le diversità una fonte di arricchimento. Il risultato dell'unione tra più punti di vista non è la somma delle parti, ma si arriva, cioè, ad un risultato maggiore rispetto al punto di partenza.

Ancora, in merito a ciò:

L'Assistente Sociale spesso arriva in un Servizio di questo tipo senza avere le competenze che gli servono per capire le cartelle sanitarie. A lavorare con un medico ti puoi trovare, all'inizio, in difficoltà... Lui dà per scontato che tu sai quello che sa lui. In realtà, devi cogliere queste differenze e farle tue! Sfruttare le conoscenze degli altri per arricchire il tuo bagaglio. Bisogna condividere le conoscenze.

Sofia

Dalla sopra citata affermazione emerge come, in realtà, non sia da dare per scontato il possedere conoscenze multidisciplinari: il lavoro in équipe, come riportato *se sfruttato* può arricchire il bagaglio di ognuno, andando a creare dei professionisti non settoriali,

bensì integrati, le cui competenze maturate rispecchiano un bagaglio conoscitivo più ampio di quello con cui sono arrivati in un dato Servizio.

Spesso, però, emerge come il mettere insieme differenti visioni sia certamente una risorsa ma, al contempo, non sia un passaggio indifferente da compiere. A tal proposito:

Talvolta nel lavoro di équipe le problematiche sociali non è che sono un allontanamento dagli operatori però... Diciamo che le problematiche sociali sono viste con paura e diffidenza, come se fossero qualcosa di estraneo rispetto al sanitario. Anche se noi nel Servizio abbiamo già un'abitudine a ragionare su una presa in carico veramente a 360 gradi: cioè, chi lavora con noi non prende in carico solo il pezzettino della malattia ma tutto il pacchetto, tutta la persona, con tutte le sue difficoltà e risorse. Ma non sempre è così...

Alice

Alla luce di quanto affermato emerge come il passaggio di fusione delle componenti sanitarie e sociali non sia, in realtà, dall'immediata realizzazione. Dalle parole degli intervistati emerge che in alcuni Servizi, cioè, è ancora diffusa la credenza che gli aspetti sanitari ricoprano un certo grado di superiorità rispetto ai temi sociali: tale affermazione deriva dal fatto che, certamente, i sintomi clinici sono quelli su cui è necessario agire in maniera più tempestiva.

A tale proposito, si cita:

Tutto dipende dall'apertura mentale dei singoli professionisti. Fino a quando gli operatori ignoreranno la specificità degli interventi dell'Assistente Sociale, non si avrà reale integrazione.

Anna

La citazione sopra riportata pone l'attenzione su di un aspetto che, spesso, non viene menzionato ma che, in realtà, rappresenta un grosso limite nell'assunzione di un atteggiamento che miri alla reale integrazione del sociale e del sanitario. Citando, si prosegue:

Sono arrivata a pensare che il problema che si ha con le famiglie lo si ha anche in équipe: l'Assistente Sociale sembra una figura mitologica, quasi confusa. Sta a noi professionisti farci valere e diffondere la nostra professionalità.

Anna

Da qui, diversamente da come riportato precedentemente, emerge il tema dell'esigenza di parità delle professioni, rendendo noto come non sia scontato che il lavoro sociale sia paritetico rispetto ad altre operatività. L'auspicio di una parte degli intervistati sembra essere un richiamo all'affermarsi della professione di Assistente Sociale, la cui importanza non può e non deve essere ignorata.

Avere una prospettiva sociale aiuta la parte clinica ad aprire gli occhi su altre questioni un pochino più emotive...

Altea

E' opportuno affermare, dunque, che la visione fornita dal lavoro in équipe renda possibile cogliere ogni situazione nei diversi punti di vista che la compongono, tentando di scomporre il grado di complessità dei casi, la cui interpretazione non si può ridurre ad un'unica lente di ingrandimento.

3.4.3 Il rapporto con il paziente ed i familiari

Altra area tematica degna di nota emersa nel corso della ricerca è quella del rapporto che l'Assistente Sociale instaura con il paziente ed i familiari dello stesso. Come affermato precedentemente, le capacità relazionali del professionista che opera nelle cure palliative rappresentano uno dei pilastri fondanti della professione. Tale capacità, che trova maggiore realizzazione nella competenza comunicativa, risiede nell'adottare un atteggiamento di trasparenza nei confronti del malato, ovvero:

Parlare con i pazienti non è facile, bisogna saper comunicare le cose difficili. Nonostante tutto, bisogna rispondere a delle domande che riguardano il proprio male. Rispondere a domande a cui, a volte, una risposta non c'è...

Alice

Inerentemente alla comunicazione con i pazienti, dunque, emerge come non ci sia un manuale di istruzioni: è richiesta una sorta di predisposizione personale nella comunicazione che, tuttavia, si deve necessariamente mescolare con la trasparenza, la quale rinviene le proprie origini nel diritto, per il paziente, di conoscere tutto ciò che riguarda la propria condizione, dal punto di vista sanitario, sociale e umano.

Ulteriore aspetto che influenza il rapporto che si instaura tra l'Assistente Sociale ed il paziente è la consapevolezza di quest'ultimo: tanto più il malato è consapevole della propria condizione, tanto più sarà facile per il professionista instaurare un rapporto di fiducia. A tal proposito, gli intervistati riportano:

Il livello di consapevolezza del paziente influenza inevitabilmente ogni conversazione che avviene. Quella con il paziente è una conversazione più... Diciamo prudente. Il paziente non sempre ha le idee chiare, cambia umore in base a come si sente quel giorno... C'è da dire, però, che se è consapevole, tutto è più facile.

Gianni

Diverso, invece, è il rapporto con la famiglia:

Con la famiglia, invece, non c'è nessun vincolo dal punto di vista comunicativo, gli spieghi tutto bene, a cosa andranno incontro, con la massima chiarezza. E questo i familiari lo apprezzano, apprezzano la sincerità.

Gianni

Deludere le aspettative non è mai facile: a volte le informazioni che ricevono dal servizio ospedaliero sono informazioni parzialmente vere, e i pazienti, così, nutrono in noi delle aspettative che non possiamo soddisfare.

Gioia

L'aspetto comune ad entrambi i rapporti è, appunto, il livello di consapevolezza maturato e, di conseguenza, la chiarezza messa in atto dal professionista nei momenti dedicati alla comunicazione.

Ancora, riportano i partecipanti:

Molti familiari fanno fatica ad accettare l'ingresso in cure palliative. Questo dipende anche dal fatto che la comunicazione non è efficace... Non gli viene spiegato dal Servizio inviante che cosa andiamo a fare.

Laura

È molto difficile lavorare quando il paziente arriva non consapevole della propria mortalità, della propria condizione. Questo richiede notevole sforzo, bisogna approcciandosi pari passo con quello che è, in quel momento, in grado di ricevere.

Gioia

Non sempre la persona che arriva da noi è informata su cosa facciamo realmente: ha delle aspettative, che poi, però, non corrispondono alla realtà. L'informazione è alla base della consapevolezza ed è compito di tutti i servizi di cure palliative informare le famiglie su cosa andranno incontro.

Olivia

Un altro concetto che emerge, dunque, è la prevenzione in quanto informazione: nel momento in cui il paziente giunge in un Servizio di cure palliative, è opportuno che sia informato in merito agli interventi e agli obiettivi che lo attendono, senza falsare la realtà o omettere informazioni che lo riguardano.

Nel corso delle interviste, però, sono emerse, altresì, alcune difficoltà riscontrate dai professionisti nel rapporto con l'utenza. Per esempio:

Faccio fatica, a volte, con le persone pretenziose e, qualche volta, un po' arroganti. A volte capita che certi personaggi pretendano un trattamento di favore, e questo sembra che non rispetti quello che facciamo per loro.

Igor

Ho un forte senso di giustizia. Non sopporto le famiglie che se ne fregano: delle madri, dei figli, dei loro cari che stanno male. Però poi, conoscendo meglio la situazione, capisco che ci sono delle motivazioni per cui si comportano in un dato modo... Non bisogna mai giudicare una situazione che non si conosce.

Irene

Da quest'ultima affermazione emerge quanto complesso sia, in realtà, comprendere le caratteristiche di ogni nucleo: il professionista non deve, cioè, giudicare una situazione che non conosce, e non lasciarsi guidare da quelle che potrebbero essere le proprie deduzioni. È necessario, altresì, prendersi del tempo per comprendere il dolore sotteso ad ogni piccolo spazio di realtà.

Il dolore che una patologia provoca nelle famiglie è, verosimilmente, una sofferenza la cui elaborazione passa attraverso diverse fasi, come esposto nel capitolo precedente: in alcuni casi, i momenti immediatamente successivi alla comunicazione della *bad news*, possono essere intrinseci di rabbia, corrispondente alla negazione di quanto appena appreso (Kubler-Ross, 1970). Inerentemente alla rabbia come sentimento che ostacola il processo di aiuto in cure palliative, i partecipanti alla ricerca affermano che:

L'aggressività e la rabbia le vivo con grande difficoltà. Lo stare molto tempo a fianco a dei familiari arrabbiati ti influenza molto, influenza il tuo modo di lavorare. Anche se in realtà una rabbia che capisco: non te la puoi prendere con la persona che è morta, non te la puoi prendere con il tumore, e allora chi ti rimane? L'Assistente Sociale. E razionalmente lo comprendo, ma è molto frustrante. Ti porti a casa un bel po' di amarezza.

Iris

Abbiamo a che fare con pazienti che vivono una sofferenza terribile. E alla sofferenza le persone reagiscono in due modi: il polo che si affida totalmente a noi, intravedendo nel servizio un'ancora. Altre volte invece si incontrano delle resistenze, che il familiare mette

davanti e non lascia spazio agli aiuti. Però, c'è sempre un perchè: ed è il nostro compito capire le motivazioni, per abatterle.

Romina

Ancora una volta gli intervistati lasciano spazio all'ampiezza delle competenze dell'Assistente Sociale, il quale spesso si rivela un confidente, o, altresì, un capro espiatorio, lasciando spazio, dunque, alle diverse modalità con cui il dolore si manifesta. La sofferenza, nelle sue più infime rappresentazioni, spesso necessita di tempo per emergere e, soprattutto, per essere affrontata.

Ed è da qui, dunque, che ci si collega al quarto macro tema della presente ricerca, ovvero appunto, il fattore tempo.

L'ambito delle cure palliative rappresenta, per sua definizione, una presa in carico che è, necessariamente, destinata alla terminalità, solitamente in un arco di tempo limitato (Cobbs et al, 2021). Dunque, ciò che emerge dalle interviste, è che la presa in carico del malato in cure palliative sia in continua oscillazione tra la tempestività degli interventi e la necessità di lasciare al paziente ed ai suoi familiari il necessario tempo per l'elaborazione di quanto accaduto.

3.4.4 Il fattore tempo

Nello specifico, di seguito quanto riportato dai partecipanti in merito al fattore tempo:

Il fattore tempo è una questione a dir poco drammatica: ne serve molto per la rielaborazione, quando in realtà di tempo non ce n'è!

Sofia

In cure palliative bisogna avere tempo... Anche se a volte il tempo non ce l'hai, perchè una persona la prendi in carico e muore subito dopo. A volte, però, anche un paio di settimane possono essere il tempo necessario a capire le difficoltà, le resistenze: saperle accogliere e comprenderle. Quando si incontrano persone che soffrono molto, non si può pretendere di avere risposte immediate. Allora, l'unica cosa da fare è aspettare, mettersi in ascolto e vedere cosa succede: e tante volte le risposte vengono da sé.

Romina

Inoltre, tra i partecipanti vi sono anche professionisti che lavorano nell'ambito delle cure palliative pediatriche. Nel corso dell'intervista è emerso quanto in questo ambito il tempo si possa rivelare, a volte, un nemico contro cui lottare, considerata la giovane età dei soggetti e la necessità, dunque, di valorizzare ogni istante. Riporta, infatti, un partecipante:

Il tempo è fondamentale: nell'ambito pediatrico ancora di più. La presa in carico del bambino influenza molto lo stile di vita dei genitori, perciò è importante conoscere la prognosi e saper valorizzare ogni istante. Il tempo che scorre è preziosissimo.

Altea

Il tempo è molto poco in cure palliative: è necessario mantenere il focus degli interventi e relazionarsi con situazioni complesse in poco tempo.

Anna

Entrare in relazione con loro richiede tempo. I miei colloqui durano tanto e sono improntati sull'ascolto e non distolgo mai lo sguardo dalla persona, cerco di mantenere il contatto.

Igor

Oltre ad una considerazione del *tempo che scorre*, nel corso della ricerca è emerso come il tempo, in cure palliative, possa essere considerato un *fattore curativo*. Viene riportato, cioè, come molte situazioni cariche di rabbia ed emotività possano andare gradualmente risolvendosi con il passare del tempo, considerato come una cura alla sofferenza portata dalla diagnosi di una malattia terminale. A tal proposito:

Il tempo sistema molto in cure palliative: ha un'azione risolutiva, in tante cose. Noi vorremmo risolvere tutto qui ed ora. Il ruolo nostro invece dovrebbe essere quello di darsi del tempo, ovvero dare del tempo alla persona, ma anche agli operatori. Prendersi del tempo per capire meglio quella situazione. Ci vuole sempre del tempo per mettere insieme i pezzi.

Romina

3.4.5 Il vissuto emotivo

Un altro aspetto fondamentale che emerge dalle narrazioni è l'area tematica del vissuto emotivo del professionista che lavora a contatto con il fine vita.

È stato chiesto, nel corso delle interviste, ad ogni partecipante di riportare le prime tre emozioni che gli venissero in mente pensando al proprio lavoro a contatto con il fine vita e, nel corso della lettura dei dati, le tre emozioni che si sono presentate con maggiore frequenza sono le seguenti:

- malinconia;
- coraggio;
- gratitudine.

In merito alla malinconia, una parte di intervistati afferma:

Certi drammi però mi colpiscono tantissimo, soprattutto le persone che hanno appena iniziato a vivere, che sono giovani o che hanno già avuto altri traumi non indifferenti. Questo a volte mi fa sentire triste.

Igor

Quando vedi i bambini morire, lì sì che pensi: che ingiustizia! Ti porta malinconia e, a volte, tristezza: ci vuole tempo per accettare quello che non puoi controllare, soprattutto per i familiari. Per loro è ancora più difficile.

Altea

Sicuramente un po' di malinconia c'è: quando si ha a che fare con pazienti giovani, non si può non ammettere che siano situazioni che colpiscono sempre. Smuovono sempre qualcosa all'interno.

Gioia

In corrispondenza alla malinconia, viene riportata anche la rabbia come un sentimento che si presenta più volte nel lavoro in cure palliative: viene specificato come la rabbia provata dai familiari a volte pervade anche l'operatore, il quale si sente trascinato dai sentimenti provati dalle persone in carico. Per tale ragione, infatti, dalle interviste emerge quanto sia importante essere empatici ma, al contempo, non lasciarsi sopraffare dalla carica emotiva altrui, saper, cioè, mantenere il giusto distacco. In merito a ciò, affermano gli intervistati:

La rabbia è data dalla paura. Molte volte noi operatori percepiamo i sentimenti dei familiari e li facciamo nostri, non so se mi spiego. Si percepisce che i familiari non si sentano pronti, non sono pronti per lasciar andare.

Romina

Nel corso delle interviste è emersa, dunque, l'empatia come competenza fondamentale per il lavoro dell'Assistente Sociale. I professionisti, però, hanno specificato con precisione quanto questa competenza sia di fondamentale importanza ma, al contempo, quanto sia altrettanto importante non lasciarsi sopraffare dai sentimenti altrui, essendo il lavoro in cure palliative una professione dall'elevata carica emotiva. A proposito di ciò:

Certe situazioni mi colpiscono di più di altre, ma cerco di separare e non portarmi le situazioni a casa. E' importante una crescita personale e un lavoro che viene fatto su di sé. A volte ci dicono "eh ma voi sarete abituati" e io mi sento di dire che non ci si abitua mai. Se io mi fossi abituato o stancato di sentire certe cose, farei un altro lavoro.

Igor

Empatia non vuol dire farsi travolgere dai sentimenti di chi ho davanti. Significa, piuttosto, ascoltare, capire, sentire cosa quella persona mi sta dicendo.

Alice

L'empatia: che non vuol dire commiserazione, ma vuol dire proprio accogliere le loro fragilità e i loro pianti. Saper stargli accanto nei momenti più brutti, anche senza dire niente.

Romina

Per quanto concerne le emozioni positive, invece, gli intervistati riportano la forza ed il coraggio che i pazienti, spesso trasmettono loro, nella lotta quotidiana contro il dolore provocato dalle patologie che gli sono state diagnosticate. Citando:

Uno dei sentimenti che aiutano, qui, è la speranza: uno sguardo al futuro con coraggio, in senso positivo: guardare avanti con serenità, con speranza nel futuro.

Gioia

E poi ci vuole il coraggio. La consapevolezza che bisogna vivere con coraggio. E sostenere le proprie idee, motivandole, lottando per far sì che sia un mondo migliore, in un'ottica generale di condivisione che ti aiuta ad uscire dal dolore.

Gianni

Il coraggio: ciò che emerge dagli intervistati è come le persone a cui venga diagnosticata una patologia terminale presentino, in realtà, un grande coraggio nell'affrontare le terapie, gli interventi, la preparazione alla morte. La consueta paura che dovrebbe accompagnare questi momenti lascia, in realtà, spazio ad una delle più grandi forze che muovono l'esistenza umana, appunto, il coraggio.

Infine, tra le emozioni che emergono nel corso delle interviste, si trova quella che i partecipanti definiscono come gratitudine. In un contesto di cure palliative, la gratitudine non è uno dei sentimenti che immediatamente affiorano alla mente. Eppure, i professionisti riportano come il lavoro con il fine vita suscita in loro un senso di completezza, un qualcosa per cui essere grati che lascia spazio, appunto, alla speranza ed all'apprezzare ciò di cui si dispone. La gratitudine che emerge dall'analisi tematica è riconducibile alla riconoscenza che i pazienti ed i loro familiari ripongono nei confronti dei professionisti: nonostante la sofferenza vissuta, le persone in carico non dimenticano quanto gli operatori facciano per loro, ovvero, valorizzano il concreto aiuto che viene offerto fino agli ultimi istanti. Gli Assistenti Sociali, dunque, riportano come questo sentimento sembri ripagare di tutti gli sforzi che il lavoro in cure palliative richiede,

spingendoli sempre a dare il massimo per migliorare la qualità della vita delle persone in carico.

Inerentemente a ciò, citando:

Io metterei la gratitudine: il fatto di essere lì a supportare chi sta male è una soddisfazione dal punto di vista personale. il fatto di aiutare l'altro fa sentire meglio anche te.

Gioia

Se penso alle emozioni del lavorare con il fine vita? Beh, come prima cosa direi la gioia, che deriva dalla gratitudine. La gioia perché apprezzo molto di più tutto quello che mi circonda...

Laura

Allora mi viene in mente un po'... La gratitudine. Sia provata che dimostrata, che non ha prezzo. Quando sai di aver aiutato qualcuno e questo te ne è riconoscente, non c'è sentimento più forte.

Alice

I familiari portano sicuramente tanta gratitudine: una volta che la persona viene a mancare, spesso si lasciano andare e ti sono riconoscenti. Si lasciano andare al dolore e riescono, finalmente, a capire quanto realmente hai fatto per loro.

Romina

Emerge, dalle interviste, come, a volte, i pazienti si sentano sollevati dalla consapevolezza della morte e si sentano maggiormente riconosciuti nel momento in cui percepiscono che l'operatore è totalmente sincero nei loro confronti. In riferimento a ciò, è opportuno riportare un esempio:

C'è stato un paziente, una volta, a cui era stata detta la diagnosi ma non la prognosi. Mi disse che dovevo fargli una promessa, ovvero che quando avessi saputo che stava per morire lo avrei rimandato a casa, nel suo Paese. Confrontandomi con gli altri specialisti

capii che era arrivato quel momento, e che sarebbe stato opportuno agire subito prima che fosse troppo tardi. Così, mi recai nella sua stanza, e gli dissi che lo avrei rimandato a casa. Lui mi abbracciò, mi strinse forte e mi ringraziò. Io ero incredula, perchè gli stavo praticamente dicendo che sarebbe morto da lì a poco. Ma questo non sembrava ferirlo. Egli era pienamente consapevole e, al contempo, eternamente grato...

Sofia

L'analisi della dimensione emotiva conduce, dunque, in due direzioni: se da un lato gli intervistati riportano sentimenti come la malinconia, soprattutto legata all'incombere della malattia, riconducibile ad un profondo dispiacere, quasi compassionevole, che si prova per le persone in carico, dall'altro emergono sentimenti positivi come la gioia, il coraggio, la gratitudine. Tali sentimenti lasciano spazio al senso più profondo dell'esistenza umana, secondo cui, una volta raggiunta la consapevolezza che la morte è parte integrante della vita, altro non si può fare che seguire l'ordine delle cose ed aiutare le persone ad accettare la realtà.

Le emozioni, però, necessitano di essere rielaborate attraverso gli appositi strumenti di supervisione psicologica dedicati ai professionisti. Come largamente affrontato nel capitolo precedente, le professioni dell'aiuto, in particolare quelle a stretto contatto con le patologie irreversibili e la terminalità, possono portare gli operatori ad aver bisogno di momenti di riflessione continui, al fine di evitare che il dolore e la sofferenza altrui soffochino colui che impartisce assistenza. In merito a ciò, durante le interviste viene riferito:

Le emozioni, se sottovalutate, possono provocare il burnout. Questo è, ancora oggi, troppo sottovalutato... Bisogna affrontarla, giorno dopo giorno, perché sennò crescono, e diventano voragini.

Anna

Dunque, dalle parole sopra riportate si evince che i professionisti non siano delle rocce inscalfibili su cui erigere la presa in carico: anch'essi presentano, infatti, la necessità di affrontare il dolore provato nel lavoro a contatto con la morte. E, di conseguenza, avere

una buona consapevolezza di quanto si vive si rivela essere un fattore protettivo nel lavoro di cura.

3.4.6 La concezione della morte

In merito al tema della consapevolezza della morte, è opportuno fare luce sulla sesta ed ultima area tematica della presente ricerca, ovvero, la concezione della morte che i professionisti, lavorando a contatto con il fine vita, sono giunti a maturare.

Uno degli obiettivi della ricerca vuole essere quello, appunto, di indagare se il quotidiano rapportarsi con la morte abbia, in qualche modo, influenzato l'idea che i professionisti abbiano della morte stessa.

Andando a citare alcuni dei partecipanti, emerge che:

La morte non mi ha mai fatto angoscia, né paura: pur lavorandoci tutti i giorni non riesco ad aver paura, anzi, ho imparato ad abituarmi.

Olivia

Lavorare in cure palliative mi ha aiutato ad avere maggiore familiarità con la morte, anche se non è mai stata un tabù per me. Ritengo che fingere che non esista non abbia senso, perché prima o poi capita!

Iris

Da quanto appena riportato, alcuni dei professionisti intervistati sembrano avere familiarità con la morte, la quale non desta in loro alcun cambiamento di prospettiva. Altresì, altri Assistenti Sociali hanno riferito che:

La morte l'ho accettata, come evento naturale. Nella società in cui viviamo fa paura, spesso non viene accettata: il lutto non si può elaborare in un momento, è un percorso lungo e graduale. Bisogna farsene una ragione.

Laura

Lavorare in cure palliative mi ha portato ad apprezzare il qui ed ora, vivere ogni momento. Non c'è nulla di certo, oggi ci sei domani non si sa. Più che la concezione della morte, ho cambiato la concezione della vita!

Irene

Mah, ti dirò, mi muovo con serenità nella morte. Anche se fossero solo quindici minuti di vita ultimi di una persona, cercherei di alleggerire il peso di quella famiglia senza troppo lasciarmi trascinare dal loro dolore. Cercherei di fare quello che posso senza angosciarmi.

Iris

Le cose vanno sistemate prima di morire: gli atti preparatori alla morte, poi, non sono da evitare! È meglio arrivare preparati. Perché prima o poi comunque arriva, quindi meglio essere pronti, no?

Romina

Dalle narrazioni si evince che la maggior parte dei professionisti abbia, nel corso del proprio operato in cure palliative, mutato la propria idea non soltanto del concetto di morte, ma anche della vita. Abbiamo, cioè, sviluppato un forte attaccamento alla vita, dato dalla valorizzazione di quanto si ha e dei motivi per cui essere grati alla vita. Per esempio:

Ha modificato in me non solo l'idea della morte, ma della vita stessa! Penso a quanto fortunati siamo, alle possibilità che ogni giornata ha.

Laura

Lavorare tutti i giorni con persone che stanno morendo ti porta per forza a gioire per quello che hai. Ti spinge a non volerti lamentare troppo... Rivaluti le tue priorità.

Romina

Sì, assolutamente modificata. Ma non soltanto la concezione della morte, anche della vita. Capisci cosa significa realmente lavorare e vivere qualitativamente bene. Riesci a percepire, ogni giorno, tutte le sfumature...

Gioia

Dunque, dalle narrazioni riportate emerge che il lavoro a contatto con il fine vita porti inevitabilmente i professionisti a riflettere su se stessi, sulle proprie potenzialità e possibilità. Questo aiuta a comprendere come, il lavoro in cure palliative, sia una professione che richiede una continua messa in discussione da parte degli operatori, i quali, giorno per giorno, elaborano continuamente quanto vivono.

3.5 Discussione

I risultati emersi dai colloqui portano all'elaborazione di alcune teorie che trovano riscontro nella letteratura odierna in merito, principalmente a tre tematiche.

Uno dei primi temi che emerge nel corso delle interviste riguarda le competenze che l'Assistente Sociale che lavora in cure palliative deve maturare ai fini di condurre una presa in carico efficace. Gli intervistati ribadiscono numerose volte l'importanza di raggiungere delle competenze che siano multidisciplinari e, in particolare, date dall'integrazione di sociale e sanitario ai fini di un lavoro palliativo che sia olistico e, di conseguenza, maggiormente efficace. Il legislatore italiano, in riferimento a tale esigenza professionale, ha emanato nell'anno 2000 la Legge n 328, la quale definisce la realizzazione di un sistema integrato di interventi e Servizi Sociali: la legge quadro regolarizza, cioè, l'idea di una presa in carico che sia integrata. Tale norma introduce la concezione della persona in stato di necessità come portatrice di bisogni ma, altresì, di interventi di protezione sociale attiva, andando, così, a realizzare l'idea di presa in carico in maniera integrata per come al si conosce odiernamente (Turco, 2020). La ricerca, dunque, ha evidenziato la concreta realizzazione di quanto previsto dalla normativa citata, grazie all'esistenza di professionisti che quotidianamente agiscono in un'ottica di collegamento ed integrazione di servizi sociali e sanitari. In una presa in carico di cure palliative, infatti, il lavoro sociale non può prescindere da quello sanitario, e viceversa: il sistema che si va a creare è, dunque, una lente di ingrandimento olistica che accoglie la persona malata nella sua interezza, considerando tutte le sfere della sua vita quotidiana. Gli intervistati, pertanto, sembrano essere in accordo sull'esigenza di maturare delle competenze trasversali sociosanitarie, le quali potrebbero rivelarsi un prezioso strumento nell'interpretazione e analisi dei singoli casi (Cornacchia, 2020). Tali competenze potrebbero, quindi, essere definite come il risultato di quella che i partecipanti definiscono una *sana contaminazione*, la quale sostiene i professionisti che lavorano in cure palliative, fornendo loro innovativi strumenti di lettura complessivi della realtà. In questo caso, però, è opportuno specificare che il termine *complessivi* non è da intendere in termini di approssimazione. Le competenze trasversali, infatti, non hanno l'obiettivo di ridurre la differenziazione di ogni specifica competenza del professionista: ma, piuttosto, mirano ad una integrazione delle conoscenze e prestazioni. Tuttavia, nonostante diversi autori

abbiano sottolineato l'importanza di realizzare tale sistema integrato, esso sembra, ad oggi, essere ancora non del tutto compiuto (Rossi, 2018).

Un'altra tematica emersa nel corso della ricerca è quella legata allo *stress* che può intaccare il benessere lavorativo ed individuale del professionista dell'aiuto. In particolare, una delle motivazioni sottese all'insorgere di tali problematiche può essere, appunto, il non dedicare il tempo debito alla rielaborazione delle emozioni vissute sul luogo di lavoro. In letteratura gli studi più famosi in tema di *burnout* sono riconducibili a Maslach e Jackson, i quali hanno introdotto il rischio di *burnout* per i professionisti dell'aiuto. La studiosa Maslach, infatti, fu tra le prime a condurre delle ricerche in merito al fenomeno, definendo nel 1981 il *MBI*, ovvero il *Maslach Burnout Inventory*. Nel corso delle interviste, dunque, emerge quanto il fenomeno del *burnout* sia reale e come l'Assistente Sociale, essendo uno dei professionisti maggiormente a contatto con persone in situazioni di fragilità, necessiti di interventi per prevenirlo.

Nel corso delle narrazioni, inoltre, è emerso come il lavoro a contatto con la morte abbia portato, nella maggior parte degli intervistati, ad un cambiamento nella concezione della vita: i partecipanti, cioè, riferiscono di aver sviluppato un maggiore desiderio di vivere, in concomitanza con il fatto che siano sottoposti quotidianamente alla consapevolezza della terminalità dell'esistenza umana. In merito a ciò, precedenti studi hanno evidenziato come, in realtà, la paura della morte sia diffusa, soprattutto nella società occidentale, in maniera dominante. Viene effettuato, cioè, un meccanismo di censura di tutto ciò che circonda la mortalità, dando, a questa teoria, il nome di *Terror Management Theory*, teorizzata da Goldenberg, Solomon, Greenberg e Pyszczynski nel 1997: tale teoria afferma che la consapevolezza umana della mortalità sia causa di preoccupazione ed angoscia onnipresenti per l'essere umano. Successivamente, prenderanno vita teorie secondo cui l'ansia generalizzata che attornia il concetto di morte non ne consenta la reale comprensione. Infatti, attualmente i professionisti dell'aiuto, durante i percorsi di studio, non vengono preparati in tema di elaborazione dei propri vissuti in tema di terminalità e sofferenza andando, così, a proporre una tipologia di professionista che non sappia riflettere e, di conseguenza affrontare, il proprio dolore. In realtà, il *Core Curriculum* del professionista che opera in ambiente sanitario prevede, pedissequamente, la possibilità per il professionista dell'aiuto di seguire percorsi di preparazione alla morte, ottenere sostegno psico emozionale e momenti di rielaborazione non soltanto individuale, ma

anche di gruppo. In termini di prevenzione, infatti, il *Curriculum* sostiene l'esigenza di ricreare occasioni di narrazione, *role playing*, gruppi di lavoro volti alla maturazione delle *soft skills* necessarie per il lavoro a contatto con il fine vita (Testoni, 2020). Infatti, nel corso della ricerca i professionisti delle cure palliative riferiscono che il lavoro a contatto con il fine vita li abbia portati ad accettare l'esistenza della morte come parte integrante della vita e, conseguentemente, a normalizzarla. Tale corrente di pensiero appartiene ai percorsi di *Death Education*, i quali, appunto, ritengono opportuno e produttivo elaborare il concetto di mortalità, andando, così, ad affrontare il problema, distogliendo la mitizzazione di un fenomeno naturale che appartiene, in realtà, al normale ciclo della vita (Klenina, 2014).

Inoltre, durante le narrazioni, gli Assistenti Sociali riportano quanto la consapevolezza possa rivelarsi una preziosa alleata nel percorso di accettazione della malattia. A seguito della comunicazione della *bad news*, il malato ed i familiari iniziano un percorso che Enrich Lindemann nel 1944 teorizza come *lutto anticipatorio*: successivamente, gli studiosi Colin M. Parkes e Therese Rando definiranno, negli anni 2000, il concetto di *anticipatory grief*. Tale fenomeno definisce il periodo di tristezza e malinconia antecedente alla consapevolezza della propria condizione di terminalità o, differentemente, di una persona cara. I professionisti riportano l'importanza della comunicazione e del supporto in questa precisa fase come strumenti di prezioso aiuto: tale atteggiamento è, in realtà, opposto a quello che spesso le persone che circondano il malato adottano, ovvero, la congiura del silenzio. Si tenta, cioè, di non fare accenno alla malattia della persona, fingendo che questa non esista e allontanando, così, ogni speranza di consapevolezza. Comportamento, questo, riconducibile alla fase della negazione o del rifiuto definita nel 1974 da Elizabeth Kubler-Ross, psichiatra svizzera che ha largamente affrontato il tema della preparazione al lutto. La studiosa, infatti, come approfondito anche nel corso dell'elaborato, ha teorizzato le cinque fasi dell'elaborazione di un'esperienza vissuta come drammatica, ovvero la fase della negazione, della rabbia, della contrattazione, della depressione e, infine, dell'accettazione. Successivamente, altre teorie saranno state redatte in merito alle fasi o processi di elaborazione del lutto.

CONCLUSIONI

Questo studio si è proposto di ripercorrere l'exkursus storico delle cure palliative, in tutti gli aspetti che la definizione comprende fino a giungere alla normativa di riferimento che, ad oggi, ne regola gli interventi.

Le tematiche principali di questa tesi di laurea sono state, propriamente, le azioni che derivano da una presa in carico in ambito palliativo, andando ad approfondire il lavoro dei professionisti che vi operano, i quali realizzano interventi di natura multidisciplinare. Una volta chiariti gli obiettivi e descritte le caratteristiche delle cure palliative, si sono definite le strutture e le modalità con cui gli interventi vengono realizzati. Il focus dell'elaborato, però, è stato quello di evidenziare le particolari competenze di una delle figure partecipanti al lavoro di équipe, ovvero, appunto, la figura dell'Assistente Sociale, a cui spesso viene attribuito il ruolo di *case manager* nella gestione dei casi. Il ruolo attribuito al professionista è, dunque, funzionale in relazione al suo inserimento, appunto, nell'équipe, che ne garantisce una presa in carico integrata di successo.

La ricerca che è stata condotta, pertanto, ha avuto lo scopo di indagare come gli Assistenti Sociali lavorino nell'ambito delle cure palliative, evidenziando competenze, strumenti e metodologie che li supportano nel quotidiano lavoro sociale.

La raccolta di narrazioni ha consentito di evidenziare le difficoltà, ma al contempo i vantaggi, che il lavoro a contatto con il fine vita comporta. È emersa l'esigenza di andare a creare una figura professionale che abbia una formazione sempre più specifica, le cui competenze non si limitino al campo sociale ma, altresì, mirino alla creazione di un sistema di competenze trasversali condiviso, al fine di riuscire a ridurre l'elevata complessità di ogni caso.

Dai racconti dei partecipanti, inoltre, è emerso il cambiamento di pensiero che deriva dal loro quotidiano contatto con la morte: essi riferiscono, infatti, che nonostante siano inseriti in un contesto di sofferenza, abbiano imparato a sviluppare un forte senso di gratitudine ed apprezzamento nei confronti della vita.

Si parla, inoltre, nelle interviste, di momenti di sconforto nel rapporto con i pazienti, i quali, a tratti, si dimostrano intrattabili, perché sopraffatti dalla rabbia e dal dolore: tuttavia, nulla che il tempo non possa curare. Infatti, gli Assistenti Sociali parlano del tempo come un fattore estremamente importante nel lavoro in cure palliative: riferiscono

quanto sia rilevante saper cogliere i momenti di attesa, di silenzio e di rielaborazione, la quale avviene in maniera differenziata per ogni situazione.

Infine, viene riferita l'esigenza di tutelare il proprio operato attraverso momenti di autoanalisi, con l'obiettivo di riflettere sulle emozioni provate nell'essere a contatto con la sofferenza altrui: gli intervistati parlano di questo come un fattore di tutela come estremamente importante e da non trascurare, che influenza in maniera diretta il benessere lavorativo del professionista.

I dati raccolti dalla presente ricerca possono essere utili, dunque, ad approfondire ulteriormente gli strumenti che si rivelano preziosi per la protezione sociale e lavorativa dei professionisti dell'aiuto.

Per quanto concerne i limiti della presente ricerca, un primo aspetto risiede nel numero ridotto di partecipanti, i quali, come riportato, sono dodici: se la ricerca fosse estesa ad un numero più ampio, sarebbe possibile raccogliere un maggior numero di informazioni, al fine di interpretare con maggiore precisione il tema proposto. Inoltre, tra i temi proposti, sarebbe stato utile indagare, attraverso le opinioni degli stessi professionisti, il tema della formazione: tentare di comprendere, cioè quali aspetti della professione andrebbero approfonditi e attraverso quali strumenti, di modo da rendere i diretti interessati protagonisti della propria specializzazione.

Un futuro sviluppo della ricerca, infatti, potrebbe essere quello di realizzare dei corsi di formazione specifica e continua per gli Assistenti Sociali che lavorano in cure palliative, al fine di individuare metodologie innovative nella lettura dei casi più complessi. Essendo i bisogni, ad oggi, in continua evoluzione, è necessario che si formino figure professionali specializzate nella lettura della complessità, di modo da garantire la personalizzazione degli interventi e, di conseguenza, l'efficacia degli stessi.

Uno dei principali compiti dell'Assistente Sociale è quello di creare relazioni tra la persona, l'ambiente e l'organizzazione dei Servizi di cui ogni caso necessita: il suo ruolo, pertanto, deve essere quello di creare una reale integrazione istituzionale, che sia riconosciuta e condivisa, al fine di offrire alla persona a cui viene diagnosticata una malattia terminale di poter usufruire di quanti più interventi che sono in suo diritto. Il professionista, quindi, creando una rete, formale ed informale, circonda il paziente di opportunità, al fine di ridurre al minimo il disagio e la sofferenza apportati dalla patologia.

L'obiettivo deve essere, pertanto, quello di andare a creare un'organizzazione di Servizi che non siano frammentati, bensì coesi in una reale ottica di integrazione.

Ulteriore spunto che emerge dalla ricerca riguarda la poca informazione in tema di cure palliative: tra gli intervistati, infatti, è diffusa l'opinione che spesso le famiglie che vengono indirizzate verso i servizi palliativi non conoscano, nello specifico, in cosa consistono gli interventi. Tale disinformazione si rivela, perciò, un ostacolo nella realizzazione del progetto assistenziale, in quanto, come sostenuto dai partecipanti alla ricerca, la consapevolezza è uno dei primi passi verso l'accettazione della condizione di terminalità. L'Assistente Sociale, dunque, come sancito anche dal Codice Deontologico della professione, ha il compito di sensibilizzare ed informare i cittadini dei Servizi e delle risorse presenti nel territorio, al fine di andare a creare una collettività maggiormente coesa e consapevole delle opportunità di cui dispone. Uno sviluppo futuro potrebbe essere, dunque, quello di andare ad organizzare degli incontri formativi rivolti all'utenza, al fine di sensibilizzare in merito ad un tema che, ad oggi, risulta ancora poco conosciuto. Di pari passo con la formazione, uno degli aspetti da approfondire è quello della ricerca in Servizio Sociale: la ricerca, infatti, può essere definita come soluzione necessaria per l'approfondimento di temi che, una volta sviscerati, possono portare ad un miglioramento dell'operatività in quanto tale. Utilizzare un approccio scientifico nel lavoro sociale è, pertanto, uno degli elementi che arricchisce la professione, poiché migliora la prassi e avvicina il professionista alla conoscenza di aspetti innovativi e di approfondimento delle tematiche operative.

Il profilo professionale dell'Assistente Sociale, quindi, non può che essere arricchito da un approccio che coniughi ricerca e operatività nell'intenzione di creare un approccio innovativo per la lettura della realtà sociale in cui lo stesso professionista opera. La presente ricerca, infatti, potrebbe essere estesa ad un numero più ampio di partecipanti, al fine di indagare ulteriori aspetti dell'operatività della professione, approfondendo, così, il panorama dei bisogni dei pazienti di cure palliative, in continua evoluzione.

Per concludere, è utile considerare la promozione delle cure palliative come valore e diritto universale: atteggiamento, questo, che può contribuire a diffondere un'ottica di prevenzione e solidarietà nei confronti delle persone che presentano fragilità. La prospettiva, quindi, è quella di guardare all'ultima fase della vita non come un ultimo e

forzato passo, ma come un momento da valorizzare e vivere al massimo delle potenzialità che i Servizi e i professionisti dell'aiuto possono realizzare.

BIBLIOGRAFIA

Assistenza in cure palliative per anziani E adulti malati inguaribili. (2022, May 10). VIDAS. <https://www.vidas.it/servizi-assistenza/assistenza-adulti/>

Bartoccioni, S., Bonadonna, G., & Sartori, F. (2013). *Dall'altra parte.* Bur.

Blackstone, K. A., & Cobbs, E. L. (2021). Palliative care for persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 69(6), 1461-1462. <https://doi.org/10.1111/jgs.17166>

Block, S., & Billings, J. A. (1998). Nurturing humanism through teaching palliative care. *Academic Medicine*, 73(7), 763-5. <https://doi.org/10.1097/00001888-199807000-00012>

Brabant, S. (2006). Metaphors as tools in clinical sociology: Bereavement education and counseling. *Journal of Applied Sociology*, os-23(2), 78-91. <https://doi.org/10.1177/19367244062300205>

Capozza, D., Falvo, R., Testoni, I., & Visintin, E. P. (2015). Deumanizzazione del paziente oncologico NEI contesti medici. *SALUTE E SOCIETÀ*, (2), 74-86. <https://doi.org/10.3280/ses2015-002006>

Chi è il case manager, ovvero il gestore Della complessità. (2021, July 23). Morning Future. https://www.morningfuture.com/it/2019/10/30/case-manager-gestione-complessita/?utm_source=case-manager-gestione-complessita&utm_medium=partnership&utm_campaign=startupitalia

Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: The medicalisation of dying. *BMJ*, 324(7342), 905-907. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.905>

Corradini, F., Avancini, G., & Ranieri, G., & M L. (2019). Il lavoro degli assistenti sociali con adulti e anziani non autosufficienti: una ricerca esplorativa sugli interventi ben riusciti. *Studi di Sociologia*, 413-430

Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative

DAL «GRUPPO DI LAVORO» AL «LAVORO DI GRUPPO» la Cura Di se E Della propria equipe. (2021, January 11). Fondazione Floriani. <https://fondazionefloriani.eu/2021/01/11/materiali-di-approfondimento-gruppo-geode-fondazione-floriani-2/>

Federazione Cure Palliative (FCP) - La Vita anche nella malattia. <https://www.fedcp.org/images/file/993/carta-diritti-morenti.pdf>

Greenberg, J., Solomon, S., & Pyszczynski, T. A. (2004). Twenty years of terror management theory and research. *PsycEXTRA Dataset*. <https://doi.org/10.1037/e631532007-001>

Gucciardo, G. (2007). Il valore del capitale sociale: una rassegna critica della letteratura. *Studi di Sociologia*, 2, 177-203. <http://digital.casalini.it/10.1400/175716> - Casalini id: [2475573](https://doi.org/10.2475573)

Harr, C. R., Brice, T. S., Riley, K., & Moore, B. (2014). The Impact of Compassion Fatigue and Compassion Satisfaction on Social Work Students. *Journal of the Society for Social Work and Research*, 5(2), 233–251. <https://doi.org/10.1086/676518>

Hospice di Abbiategrasso: ricovero e assistenza domiciliare.
<https://www.hospicediabbiategrasso.it/>

Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative. (2018, December 12). SICP. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/10/il-core-curriculum-dellassistente-sociale-in-cure-palliative/>

Il core curriculum dell'infermiere in cure palliative. (2018, December 12). SICP. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/04/il-core-curriculum-dellinfermiere-in-cure-palliative/>

Il core curriculum del medico palliativista. (2018, December 12). SICP. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2012/10/il-core-curriculum-del-medico-palliativista/>

Il core curriculum dello psicologo in cure palliative. (2018, December 12). SICP. <https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/10/il-core-curriculum-dello-psicologo-in-cure-palliative/>

Il lavoro di rete nel servizio sociale. (2016, September 13). assistentesocialenelmondo. <https://assistentesocialenelmondo.wordpress.com/2015/11/10/il-lavoro-di-rete-nel-servizio-sociale/>

Kamerman, J., & Doka, K. J. (1991). Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow. *Contemporary Sociology*, 20(1), 136. <https://doi.org/10.2307/2072146>

Kubler-Ross, E. (1984). *La morte e il morire.*

Labonté-Roset, C. (2015). Nuovo dizionario Di servizio sociale. *European Journal of Social Work*, 19(2), 293-294. <https://doi.org/10.1080/13691457.2015.1030927>

Lusardi, R., & Piras, E. M. (2018). COLLABORAZIONE E COORDINAMENTO NELLE PRATICHE DI CURA: FORME EMERGENTI DI RELAZIONE TRA PRESSIONI ISTITUZIONALI E ACCORDI INFORMALI. *Studi Di Sociologia*, 56(4), 385–394. <https://www.jstor.org/stable/26746208>

Latina, R. (2021, March 1). Cenni sulla valutazione del dolore in cure palliative. *Pain Nursing Magazine - Italian online journal.* <https://www.painnursing.it/cenni-sulla-valutazione-del-dolore-in-cure-palliative/>

Le 6 "R" dell'elaborazione Di UN lutto. (2015, November 3). DR. FABIO BOCCALETTI - PSICOLOGO E PSICOTERAPEUTA. <https://www.psicologo-mantova.net/blog-dr-boccaletti-fabio-psicologo-psicoterapeuta/le-6-r-dellelaborazione-di-un-lutto>

Leiter, M. P., & Maslach, C. (n.d.). Areas of worklife: A structured approach to organizational predictors of job burnout. *Research in Occupational Stress and Well-being*, 91-134. [https://doi.org/10.1016/s1479-3555\(03\)03003-8](https://doi.org/10.1016/s1479-3555(03)03003-8)

Leo, D. D. (2023). *Il lutto traumatico*.

Leombruni, P., Miniotti, M., Zizzi, F., Sica, C., Bovero, A., Castelli, L., & Torta, R. (2014). Attitudes of medical students toward the care of the dying in relation to personality traits. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 32(8), 824-828. <https://doi.org/10.1177/1049909114542101>

L'OMS definisce IL burn out E prepara Una linea Guida. (2019, 30). *AnmviOggi*. <https://www.anmvioggi.it/rubriche/attualita/68149-1-oms-definisce-il-burn-out-e-prepara-una-linea-guida.html>

Lusardi, R., & Piras, E. M. (2018). Collaborazione e coordinamento nelle pratiche di cura: forme emergenti di relazione tra pressioni istituzionali e accordi informali. *Studi Di Sociologia*, 56(4), 385–394. <https://www.jstor.org/stable/26746208>

Lutto. (n.d.). In *Treccani, IL portale del sapere*. <https://www.treccani.it/vocabolario/lutto/>

Maslach, C. (2001). Burnout, psychology of. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 1415-1418. <https://doi.org/10.1016/b0-08-043076-7/03843-2>

Mirabella, P. (2021). *La vita dentro IL morire. Cure palliative, accanimento terapeutico, eutanasia*.

Montaguti, E. (2020). *La "buona morte": Analisi del profilo storico E ruolo Delle cure palliative nell'accompagnamento Di fine vita*. Mimesis.

Morrison, R. S., & Meier, D. E. (2004). Palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(25), 2582-2590. <https://doi.org/10.1056/nejmcp035232>

Psiconline - a cura di Giorgia Lauro, R. (2021). *IL modello Kübler-Ross: Le Cinque fasi del dolore*. Psiconline® - Dal 1999 la psicologia e gli psicologi online. <https://www.psiconline.it/area-professionale/ricerche-e-contributi/il-modello-kuebler-ross-le-cinque-fasi-del-dolore.html>

Puccetti, R., Del Poggetto, M. C., Costigliola, V., & Di Pietro, M. L. (2009). Dichiarazioni anticipate Di Trattamento (DAT): Revisione Della letteratura. *Medicina e Morale*, 58(3). <https://doi.org/10.4081/mem.2009.246>

Schorn, N. K., & Buchwald, P. (2009). Stress, coping and burnout in paramedics. *PsycEXTRA Dataset*. <https://doi.org/10.1037/e538952013-021>

Selvini, M. (1989). Il lavoro in equipe: strumento insostituibile per la ricerca clinica mediante la terapia familiare. *Ecologia della mente*, 4, 54-76.

Sirigatti, S., Stefanile, C., & Menoni, E. (1988). Sindrome di burnout e caratteristiche di personalità. *Bollettino di psicologia applicata*, 55-64.

Stuckey, H. (2013). Tre tipi di interviste: metodi di ricerca qualitativa nella salute sociale. *Journal of Social Health and Diabetes*, 056-059.

Testoni, I. (2015). *L'ultima nascita: Psicologia del morire E «Death Education»*. Bollati Boringhieri.

Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Bollati Boringhieri.

Testoni, I., & Falletti, S. (2016). Il volontariato nelle cure palliative: Religiosità, rappresentazioni esplicite Della morte E implicite Di Dio tra deumanizzazione E burnout. *PSICOLOGIA DELLA SALUTE*, (2), 27-42. <https://doi.org/10.3280/pds2016-002002>

Testoni, I., & De Cataldo, L. (2017). UN lutto Speciale. Delegittimazioni culturali E rappresentazioni Della morte nella Perdita Di UN animale domestico. *PSICOTERAPIA E SCIENZE UMANE*, (3), 413-428. <https://doi.org/10.3280/pu2017-003004>

Testoni, I., Iacona, E., Palazzo, L., Barzizza, B., Baldrati, B., Mazzon, D., Navalesi, P., Mistraletti, G., & Leo, D. D. (2021). Death notification in Italian critical care unites and emergency services. A qualitative study with physicians, nurses and relatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), 13338. <https://doi.org/10.3390/ijerph182413338>

Tre tipologie Di lutto Di Cui nessuno Parla. (2016, May 4). HuffPost Italia. https://www.huffingtonpost.it/archivio/2016/05/04/news/3_tipologie_di_lutto_di_cui_nessuno_parla-5586167

Ulrich, C. M., Hamric, A. B., & Grady, C. (2010). Moral Distress: A Growing Problem in the Health Professions? *The Hastings Center Report*, 40(1), 20–22. <http://www.jstor.org/stable/40407684>

Villa, F. (1987). Il lavoro sociale come professione. *Studi Di Sociologia*, 25(3), 322–348. <http://www.jstor.org/stable/23003529>

What moral distress in nursing history could suggest about the future of health care. (2017). Journal of Ethics | American Medical Association. <https://journalofethics-ama-assn-org.translate.google/article/what-moral-distress-nursing-history-could-suggest-about-future-health-care/2017-06? x tr sl=en& x tr tl=it& x tr hl=it& x tr pto=sc>

Zanetta, M. (1999). *Carta dei diritti dei morenti*. Federazione Cure Palliative (FCP) - La Vita anche nella malattia. <https://www.fedcp.org/news/carta-dei-diritti-dei-morenti>

Zimmermann, C., & Wennberg, R. (2006). Integrating palliative care: A postmodern perspective. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*[®], 23(4), 255-258. <https://doi.org/10.1177/1049909106290242>

Zucal, S. (2019). Il dolore, una riflessione filosofica. *Divus Thomas*, 122(3), 171-204. <https://www.jstor.org/stable/48572386>

Zuccaro, P., Palmi, I., Pacifici, R., Cas, R. D., & Raschetti, R. (2006). L'utilizzo dei farmaci analgesici nella terapia del dolore. *La rivista italiana di cure palliative*, 1.

