



QUADERNI DELL'ORDINE

GENNAIO 2018

IL TEMPO CHE RESTA: APPUNTI DI SERVIZIO SOCIALE NELLE CURE PALLIATIVE

Il presente Documento è stato elaborato dal Gruppo di Lavoro Assistenti Sociali Cure Palliative Lombardia – Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative - anno 2016:

Antoni Claudia, Servizio Sociale Aziendale - Hospice Il Mantello ASST Lariana (CO)
Baruzzi Flavia, Hospice Fondazione Passerini Vestone (BS); Azienda Speciale "Valle Sabbia Solidale" Vestone
Casale Silvia, Hospice San Martino PAXME Assistance (CO)
Colombo Giuseppina, Hospice Santa Maria delle Grazie - Fondazione Don Carlo Gnocchi di Monza (MB)
Cremonesi Elisabetta, Istituti Clinici Scientifici Maugeri spa SB Montescano (PV)
D'Addazio Stefano, Hospice Cascina Brandezzata Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico (MI); Cooperativa Ancora – Comitato Tecnico Scientifico (MI)
Maffi Alessandra, Hospice Padre Luigi Tezza di Capriate San Gervasio (BG)
Mazzieri Stefania, Fondazione Humanitas Rozzano (MI)
Passerini Chiara, Hospice Sacra Famiglia di Inzago (MI)
Ripamonti Ilaria, Clinica Pediatrica Fondazione Monza e Brianza per il Bambino e la sua Mamma – Ospedale di Monza (MB)
Russo Anna Maria, Dipartimento della Fragilità ASST Lecco (LC)
Sali Lara, Hospice di Casalpusterlengo ASST Lodi (LO)
Sanvitto Elisa, Gruppo San Donato - Istituti Clinici Zucchi, Carate Brianza (MB)

Si ringrazia la dr.ssa Barbara Di Tommaso dello Studio APS per la supervisione alla realizzazione del documento.

3	Prefazione
4	Premessa
6	Le cure palliative: storia ed evoluzione
12	Il quadro legislativo delle cure palliative: in Italia e in Lombardia
19	Il ruolo dell'Assistente Sociale nelle cure palliative
26	La rete nazionale assistenti sociali cure palliative: origine e finalità
30	La Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana di Cure Palliative: core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative e documento di raccomandazioni sull'apporto dell'assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative
35	La formazione professionale in cure palliative: un cammino in divenire
39	Conclusioni
41	Allegati
44	Normativa
46	Glossario
55	Bibliografia



PREFAZIONE

Mirella Silvani

Presidente Ordine Assistenti sociali Consiglio regionale della Lombardia

Il Gruppo di lavoro “Assistenti Sociali Cure Palliative” del CROAS Lombardia è riuscito nel Quaderno dell’Ordine “Il tempo che resta: appunti di Servizio Sociale nelle Cure Palliative” a sintetizzare e rappresentare, a beneficio di tutta la comunità professionale, gli esiti dello studio e dell’approfondimento sul ruolo dell’Assistente Sociale in Cure Palliative prodotti in questi anni di attività (2012-2017).

Queste pagine espongono, in uno stile chiaro ed efficace, la storia e lo sviluppo delle Cure Palliative, il quadro normativo di riferimento, l’evolversi della presenza della professione sociale all’interno dell’équipe multiprofessionali e le azioni in cui si esplica il ruolo dell’assistente sociale per percorsi di continuità di cura; in più contribuiscono a uniformare i linguaggi grazie all’interessante e puntuale glossario, con cui si chiude il documento.

I contenuti elaborati concorrono, inoltre, in modo significativo, alla realizzazione dell’obiettivo di identificare in modo sempre più chiaro le competenze e le attività specifiche ed esclusive degli assistenti sociali inseriti nei servizi sanitari e sociosanitari; ciò è pienamente in linea con l’azione del CROAS Lombardia che intende promuovere e diffondere, a più livelli di responsabilità, la consapevolezza che “...la possibilità di offrire alle persone, attraverso l’intervento dell’assistente sociale, reali percorsi di continuità di cura perché garantiti da una metodologia professionale basata sul raccordo costante con i differenti attori e servizi rappresenta il plusvalore nel panorama sociosanitario regionale”¹.

Questo “Quaderno” è inoltre un contributo prezioso perché traccia una modalità per condurre l’analisi delle funzioni e del mandato professionale che si ritiene possa essere un modello per percorsi analoghi, in altri ambiti nei quali l’intervento dell’assistente sociale può o deve essere meglio definito.

L’evolversi della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative qui raccontata evidenzia poi, come la tenacia di un professionista prima e di un gruppo poi, nel cercare collaborazioni, sinergie e conferme scientifiche a partire dalle rispettive esperienze operative, possa sviluppare percorsi metodologici e arricchire il sapere professionale, attivare e rendere operative reti capaci di accrescere le risorse di una comunità.

Per l’insieme di quanto contenuto in questo documento, un sincero ringraziamento va al Gruppo di Lavoro “Assistenti Sociali Cure Palliative” del CROAS Lombardia e a Anna Maria Russo che lo ha condotto dalla sua costituzione.

¹ Il tempo che resta: appunti di Servizio Sociale nelle Cure Palliative- pag. 20



PREMESSA

Anna Maria Russo

Referente Gruppo di Lavoro Assistenti Sociali Cure Palliative CROAS Lombardia

Referente Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative

L'esigenza di realizzare il presente "Quaderno" si è delineata durante lo svolgimento del Percorso di consulenza-formazione, avvenuto nel corso del 2016, su sollecitazione dagli Assistenti Sociali del Gruppo di Lavoro CROAS Lombardia delle Cure Palliative afferenti alla Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative.

Il progetto formativo, riconosciuto e sostenuto dall'Ordine Lombardia e attuato dallo STUDIO APS², ha evidenziato ulteriormente la complessità per gli Assistenti Sociali di operare in un ambito nel quale convivono instabilità clinica, fragilità psicologiche ed implicazioni etiche.

Infatti da alcuni anni si sta osservando un significativo incremento delle problematiche sociali che investono la persona malata ed i famigliari e che inevitabilmente condizionano la qualità dei percorsi assistenziali. Diventano quindi sempre più necessarie, all'interno delle équipes multidisciplinari dei servizi di cure palliative, le competenze di cui gli Assistenti Sociali sono portatori.

Gli Assistenti Sociali che lavorano in cure palliative sono spesso sollecitati ad immaginare percorsi inesplorati. Un contesto così delicato e nuovo spinge alla ricerca di spunti metodologici non convenzionali, costringendo ad aperture e creatività operative che possano essere trasferibili anche in altri ambiti.

Allo sforzo innovativo si accompagna la consapevolezza della necessità di studio ed approfondimento finalizzati alla realizzazione di strumenti operativi condivisibili e validati scientificamente.

Il documento che verrà successivamente illustrato si propone di offrire ai colleghi impegnati nei servizi di Cure Palliative ulteriori spunti di riflessione sull'attività e il ruolo professionale, e ai colleghi che se ne occupano in modo occasionale l'opportunità di conoscere la tematica del fine vita nel suo complesso, ad oggi ancora poco esplorata.

Infine si ritiene opportuno ricordare che per gli eventuali approfondimenti anche di tipo scientifico è possibile consultare i Documenti redatti dalla Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana Cure Palliative (SICP)³.

² Studio di Analisi Psicosociologica. Lo Studio APS da cinquant'anni opera nel campo della formazione, della consulenza organizzativa e della ricerca realizzando interventi presso servizi pubblici e privati, aziende, associazioni e cooperative. Il percorso di consulenza-formazione si è posto alcuni obiettivi, tra questi: identificare le questioni ricorrenti e maggiormente critiche per quanto riguarda ruolo e funzioni dell'Assistente Sociale nelle Cure Palliative; sostenere l'ulteriore assunzione di responsabilità e lo sviluppo di competenze degli A.S. nel proporre contributi originali per la trattazione dei casi nella Rete lombarda, ma soprattutto nelle équipes locali, con modalità orientate e semistrutturate sufficientemente condivise.

³ www.sicp.it



Rete Nazionale degli Assistenti Sociali Cure Palliative:

Gruppi di Lavoro regionali operativi



Il termine palliativo è ormai entrato nel linguaggio comune ma è tuttora una parola che si usa con reticenza, talvolta sussurrandola, perché fortemente evocativa di vissuti ed esperienze, personali o familiari, che rimandano al tempo del fine vita, del dolore, della malattia inguaribile. Eppure la sua declinazione nell'ambito della cura, per l'appunto le cure palliative, ha consentito di recuperare la cultura del morire, nel rispetto della dignità e della autodeterminazione del malato. In quest'ottica si realizza pienamente il significato del termine palliativo, la cui radice etimologica pallium- mantello, richiama metaforicamente l'azione del coprire, riscaldare, proteggere, avvolgere tutta la persona, il suo corpo, le sue emozioni, i suoi bisogni.

Questo rivoluzionario approccio alla cura del malato, nasce dall'intuizione e dal coraggio di Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e poi medico, che nel 1967 realizza al St.Christopher di Londra il primo Hospice della storia moderna, quale luogo per la cura dei malati "incurabili". L'avvio di questa struttura darà origine, su scala europea, a quello che verrà definito Movement Hospice, movimento fondato sui principi del rispetto della capacità di scelta del soggetto e della centralità della persona malata, elementi necessari per costruire e orientare il percorso di cura nella fase terminale di malattia.

In Italia, la nascita e lo sviluppo delle cure palliative si caratterizzano, a differenza della esperienza anglosassone, per due elementi:

- viene inizialmente privilegiato il modello domiciliare di assistenza anziché quello residenziale (hospice);
- viene instaurata una collaborazione molto stretta tra il Servizio Sanitario Nazionale ed il Terzo Settore.

La complessità organizzativa ed il peso economico delle cure palliative in ambito residenziale, oltre a fattori sociali e culturali, hanno determinato uno sviluppo tardivo degli hospice in Italia a differenza delle cure domiciliari che sono cresciute progressivamente offrendo un aiuto modulato sulle risorse disponibili, ripartendo più o meno equilibratamente il carico assistenziale tra équipe e famiglia e utilizzando con intelligenza e creatività le energie del volontariato.

Le prime sperimentazioni di servizi domiciliari di cure palliative si realizzano in Lombardia. Nel 1977 nasce a Milano la Fondazione Floriani per volere dell'ingegner Virgilio Floriani che intuisce dall'esperienza della morte del fratello, colpito da una malattia inguaribile, la necessità di far fronte "all'impossibilità dei medici di individuare cure capaci di lenire tanto dolore, un dolore totale, insopportabile, determinato da una complessa serie di sintomi sia fisici che psichici". La Fondazione Floriani e il professor Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la ricerca e la cura dei tumori di Milano, organizzano alla fine degli anni settanta, in collaborazione con la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, la prima esperienza di assistenza domiciliare



ai malati terminali oncologici. Sorgono così le prime équipes multidisciplinari dedicate all'assistenza e all'accompagnamento del malato al fine vita, rese possibili dall'impegno di volontari e di professionisti impegnati nel dare risposta alla complessità e mutevolezza dei bisogni di malati e famiglie, bisogni che a quel tempo non trovavano alcuna risposta in ambito sanitario. L'ingegner Floriani descriveva così il modello di cura e di assistenza da lui promosso e sostenuto: "un modello in base al quale un servizio ospedaliero seguiva in modo specifico malati terminali avanzati nelle loro abitazioni nel rispetto della volontà di essere curati e di finire la propria vita tra le mura domestiche e non in una corsia d'ospedale. Non più la centralità un po' autoritaria del medico, ma un'équipe multidisciplinare per far fronte alle molteplici necessità di questo tipo di malati e dei loro familiari. L'assetto minimo di tale équipe era costituito da medici, infermieri, psicologici e volontari, ma in certe situazioni più evolute entravano in gioco anche fisioterapisti, assistenti sociali e spirituali".

Negli anni successivi prendono avvio i centri residenziali di cure palliative: nel 1987 nasce a Brescia la Domus Salutis, il primo hospice italiano ispirato all'esperienza inglese mentre nel 1991, a Milano, il Pio Albergo Trivulzio ospita il primo hospice pubblico. Nel 1987 viene inoltre istituita la Società italiana di Cure Palliative (SICP) con lo scopo di: riunire i cultori e i praticanti delle discipline che assistono i pazienti affetti da malattie irreversibili in fase avanzata; promuovere la conoscenza, il progresso e la diffusione della disciplina; stabilire relazioni scientifiche con società affini; creare le basi culturali e pragmatiche per l'istituzione di una rete di Centri Clinici ad alta qualificazione operanti nel settore delle cure antalgiche e di assistenza continua, svilupparne il carattere e la formazione multidisciplinare⁴.

Nel 1991 si costituisce il Comitato Etico della Fondazione Floriani (CEFF)⁵ inserito nel 1994 come membro dell'European Association of Center of Medical Ethics (EACME), cui afferiscono le più prestigiose associazioni europee nel campo della bioetica. Nel 1999 nasce la Federazione di Cure Palliative⁶ che raccoglie le organizzazioni di volontariato e no profit che si occupano di cure palliative.

Il progressivo processo di sensibilizzazione delle istituzioni, promosso e sostenuto dalle associazioni di volontariato, dalle società scientifiche e dagli istituti di ricerca, impegnati quotidianamente nell'affrontare le problematiche correlate al processo del morire, conduce, intorno alla seconda metà degli anni novanta, all'emanazione delle prime normative regionali e nazionali che disciplinano la materia (cfr il paragrafo Il quadro legislativo delle cure palliative: in Italia e in Lombardia).

Nel 2010 viene promulgata la Legge quadro n. 38, legge che rappresenta un punto di svolta

⁴ Tratto da art. 3 Statuto SICP, maggio 1986, Milano

⁵ Il CEFF ha elaborato il documento "Principi Etici nelle cure palliative" dove vengono fornite indicazioni sui fondamenti etici in medicina palliativa.

⁶ Per ulteriori approfondimenti consultare il sito www.fedcp.org



nell'ambito delle cure palliative: è sancito l'accesso gratuito alle cure palliative e alla terapia del dolore a chiunque sia affetto da una malattia inguaribile in fase avanzata. Il malato ha dunque il diritto non solo all'assistenza sanitaria e farmaceutica, ma anche al sostegno psicologico e socio-assistenziale per se stesso e la sua famiglia. Le cure palliative vengono definite (art. 2) come l'insieme degli "interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

In ambito internazionale la definizione di cure palliative trova ulteriori approfondimenti e sfumature:

- l'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC) le definisce quale: "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. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale. Le Cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. 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";
- per l'OMS (National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO): "Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali [...]".⁷

L'approccio palliativo, definito olistico (dal latino "olūm" cioè "tutto"), prende in considerazione il benessere della persona nella pienezza del suo essere e nella complessità

⁷ "[...] Le Cure Palliative: danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza; sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; non intendono né affrettare né postporre la morte; integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente; offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto; utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il counseling per il lutto; migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia; sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza (National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO)."



dei suoi bisogni (fisici, assistenziali, spirituali, sociali e psicologici) con l'obiettivo di garantire una qualità di vita dignitosa fino al suo termine. Per fare ciò il sistema sanitario e socio-sanitario si dota di un modello organizzativo a rete, nel quale i servizi si integrano e si articolano in setting di cura differenziati: domiciliare (cure palliative di base e specialistiche), residenziale (hospice), ospedaliero (Unità di Cure Palliative), ambulatoriale favorendo il più possibile la continuità assistenziale tra ospedale e territorio e accompagnando la persona malata e la sua famiglia nel passaggio da un ambito di cura all'altro.

Le cure palliative si rivolgono a persone malate di ogni età e richiedono pertanto una distinzione e una personalizzazione degli interventi e dei livelli assistenziali che tengano conto della fase evolutiva del soggetto, delle sue relazioni e delle sue capacità nel fronteggiare le varie fasi di malattia.

L'Italia è il primo Paese Europeo che riconosce il bisogno di differenziare l'approccio di carattere palliativista nel caso di paziente adulto e di paziente pediatrico (Legge 38/2010).

L'OMS definisce le cure palliative pediatriche come l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia. Per il bambino con una malattia inguaribile o terminale esiste il diritto ad essere seguito in maniera competente e a non provare dolore attraverso l'attivazione di percorsi di cura individuali. Si privilegia un approccio dialogato dove la comunicazione al piccolo paziente e ai suoi familiari (genitori, fratelli, sorelle) deve trovare tempi e spazi modulati e strutturati a seconda dello stato di malattia.

Nell'area pediatrica, a differenza di quella degli adulti, la letteratura⁸ propone quattro categorie diverse di condizioni cliniche dei bambini con patologie inguaribili eleggibili alle cure palliative, ciascuna delle quali richiede interventi diversificati e specifici:

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico, ma che può fallire in una quota di essi. Le cure palliative intervengono quando il trattamento causale fallisce per la guarigione (neoplasie, insufficienza d'organo irreversibile);
- Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (infezione da HIV, fibrosi cistica);
- Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo e può essere esteso anche per molti anni (malattie degenerative neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e geniche...);
- Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (Paralisi cerebrale severa, disabilità per sequele di danni cerebrali e/o midollari).

⁸ Association for Children with Life- limiting and Terminal Illness e il Royal College of Paediatrics and Child Health (2004).



La grande diversità tra le forme morbose interessate, la variabilità nel tempo dei livelli di gravità in uno stesso malato e la necessità di intervenire in molteplici e distinti momenti della storia naturale della malattia, sono gli elementi fondamentali che contribuiscono a determinare bisogni differenziati di assistenza.

Nel 2006 il Ministero della Salute fornisce le prime indicazioni sull'erogazione dei diversi livelli assistenziali nell'ambito delle cure palliative in età pediatrica:

1. Primo livello di richiesta assistenziale: "approccio palliativo" in caso di patologie relativamente frequenti e meno severe, principi di cure palliative pediatriche applicate da tutti i professionisti della salute;
2. Secondo livello – cure palliative generali: situazioni che richiedono l'intervento di professionisti delle reti ospedaliere e territoriali, con esperienza e preparazione specifica in cure palliative pediatriche, da definirsi secondo standard condivisi, anche se non impegnati in modo esclusivo in tale attività;
3. Terzo livello – cure palliative specialistiche: situazioni più complesse, che richiedono l'intervento continuativo di professionisti esclusivamente dedicati alle cure palliative pediatriche operanti in équipe multiprofessionali specifiche.

In merito al modello assistenziale, il Ministero della Salute, nel Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche (2008) e nell'Intesa tra Stato e Regioni (2012), stabilisce che la realizzazione della rete di CPP, inserita nelle più ampie reti assistenziali pediatrica e di cure palliative, avvenga su base regionale o, in situazioni particolari, sovraregionale. Si stabilisce, inoltre, che ogni Regione debba disporre di almeno un Centro specialistico di riferimento con personale specificatamente formato e dedicato alle cure palliative pediatriche. Il Centro ha funzione di supporto, integrazione e collaborazione nelle attività assistenziali con tutte le strutture e istituzioni del sistema socio-sanitario del territorio, compreso il settore sociale e non profit. La rete quindi deve valorizzare le risorse esistenti e ottimizzare l'utilizzo di competenze, strutture e strumenti. Si prevede, ove necessario, una soluzione residenziale in ambiente dedicato e protetto, anche attraverso l'istituzione di un Centro Residenziale di Cure palliative pediatriche.

Le attuali esperienze italiane fanno riferimento, sostanzialmente, a quattro moduli assistenziali:

- residenziali: hospice o reparti di degenza per acuti;
- domiciliari: équipe ospedaliera (ospedalizzazione a domicilio) o da una équipe territoriale o mista (ospedale-territorio) (Assistenza Domiciliare Integrata - ADI)

che vengono utilizzati congiuntamente in una rete assistenziale, dove le diverse istituzioni sanitarie e non, si integrano in momenti diversi del decorso del paziente, privilegiando a



seconda delle condizioni e delle situazioni specifiche, ora l'una forma ora l'altra. In base al programma assistenziale integrato (PAI) vengono attivate le risorse della rete necessarie alla presa in carico, compresi i servizi di base e specialistici.

Il Ministero sottolinea, in ogni caso, che la cura prestata a domicilio resta per l'età pediatrica l'obiettivo principale da raggiungere, in raccordo con i servizi sociali ed educativi. Se da un lato l'inguaribilità pone limiti oggettivi al bambino ed alla sua famiglia, dall'altro non modifica la necessità di confrontarsi con le diverse fasi dello sviluppo psicologico, relazionale e sociale del paziente (bambino o adolescente). Per questo diviene necessaria una presa in carico del paziente e dalla sua famiglia deve essere globale, con l'attivazione di servizi che sostengano la qualità di vita e la crescita. La rete assistenziale deve garantire quindi, a ciascun minore che necessita di cure palliative pediatriche, la risposta ai suoi principali bisogni di salute attuali ed evolutivi. Allo stesso modo deve anche saper fornire il supporto specialistico e l'accompagnamento psicologico e sociale alla sua famiglia.

La rete pediatrica dei servizi di cure palliative, che si avvale di centri specializzati di eccellenza in tutt'Italia, è però attualmente insufficiente e disomogenea sul territorio nazionale rendendo ancor più complessa l'esperienza di accompagnamento e sostegno al minore ed al suo nucleo familiare.

Questa breve sintesi sull'evoluzione delle cure palliative ne evidenzia l'innovazione nel panorama culturale e organizzativo dei servizi di cura rivolti alle persone malate: la medicina non è più impegnata solamente a "guarire" ma è ora chiamata a "prendersi cura", indipendentemente dal successo terapeutico, riconoscendo le istanze della persona e della sua famiglia. Si scompongono i ruoli tradizionali della medicina sostituendo al mito dell'efficienza quello della qualità della vita e del rispetto per la persona. Il funzionamento della rete dei servizi di cure palliative richiede quindi connessioni dinamiche e sinergie costanti tra gli attori coinvolti nell'ottica di promuovere una cultura della cura del morire che non sia delegata solo ai servizi specialistici di cure palliative ma trovi apertura e disponibilità sul territorio, nella sensibilità della comunità locale, nella negoziazione interistituzionale, nella partecipazione delle associazioni del Terzo Settore ai processi operativi.



Lo sviluppo legislativo nell'ambito delle cure palliative, sia a livello nazionale che regionale, ha avuto un'evoluzione esponenziale negli ultimi 20 anni grazie all'impegno incessante e tenace di organizzazioni non profit, fondazioni, società scientifiche e operatori. In questo arco temporale questi soggetti hanno saputo sperimentare, promuovere iniziative e percorsi innovativi costruendo non solo una rete di servizi ma anche un movimento culturale che ha accompagnato e sostenuto il percorso di riconoscimento del diritto, sancito dallo Stato nel 2010, ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore in qualsiasi ambito di cura. Si evidenziano di seguito alcuni degli atti normativi più salienti che hanno contraddistinto questa epoca storica.

1998 - 2009

Quadro nazionale

In Italia si fa riferimento esplicito ad iniziative e servizi di cure palliative alla fine degli anni novanta attraverso l'emanazione dei seguenti provvedimenti:

- Piano Sanitario Nazionale 1998/2000: indica, tra gli "Obiettivi di salute", l'attivazione di iniziative atte a "migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita";
- Legge 39/1999: le cure palliative sono ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Servizio Sanitario Nazionale. Viene adottato un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le Regioni italiane. Con successivo decreto attuativo si avvia il processo di diffusione degli hospice in Italia e la realizzazione di una rete assistenziale ai malati terminali articolata in differenti setting di cura: domiciliare, ambulatoriale, ospedaliera, e per l'appunto, residenziale (hospice). L'obiettivo diventa quello di integrare i differenti livelli di assistenza e di cura attraverso il lavoro di una équipe multidisciplinare specializzata e favorendo, possibilmente, la libertà di scelta al cittadino;
- DPCM 2001: ingresso delle Cure Palliative nei Livelli Essenziali di Assistenza, quali servizi afferenti all'area di integrazione socio-sanitaria.

Quadro Regionale

In Regione Lombardia l'esperienza "pionieristica" milanese, avviata a fine anni '70 nell'ambito delle cure palliative domiciliari, ha dato origine allo sviluppo graduale di esperienze e servizi di assistenza ai malati in fase terminale sempre più strutturate e articolate su tutto il territorio lombardo. Il primo atto normativo regionale di rilievo, in sintonia con il quadro nazionale, è emanato nel 1998:



- DGR 39990/98: dispone un programma di sviluppo, riconfermato successivamente nel piano socio-sanitario lombardo 2002-2004, che prevede l'istituzione delle Unità di Cure Palliative (U.O.C.P.) in grado di assicurare la necessaria continuità terapeutica nell'erogazione di prestazioni sanitarie pertinenti ai diversi livelli di assistenza:
 - » assistenza sanitaria di base;
 - » assistenza sanitaria specialistica, ospedaliera in regime di degenza ordinaria, day hospital, ambulatoriale;
 - » assistenza domiciliare, erogata in forma diretta dall'équipe dell'UOCP, quando il medico di medicina generale disponga il passaggio in cura, o in forma di consulto specialistico reso al medico di medicina generale;
 - » assistenza residenziale: con strutture residenziali, con capacità tra gli 8 e i 15 posti, per malati terminali con presenza di équipe multi-professionale che prevedano, oltre il personale medico e infermieristico, lo psicologo e l'assistente sociale;
- DGR 1884/2000: acquisisce le indicazioni della legge 39/99 e attua il programma per la realizzazione di centri residenziali di cure palliative. Si vanno delineando pertanto due tipologie di strutture residenziali per persone ammalate non assistibili al proprio domicilio:
 - » "Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative" facenti parte della rete ospedaliera;
 - » "Strutture residenziali per pazienti terminali" realizzate presso strutture residenziali territoriali;
- DGR 9691/2002: la rete assistenziale lombarda nell'ambito delle cure palliative domiciliari si struttura su due livelli:
 - » Assistenza domiciliare integrata di cure palliative (ADI CP), presente in ogni ASL;
 - » Assistenza domiciliare specialistica (cd "passaggio in cura globale alle équipe delle UOCP delle Aziende Ospedaliere"), assimilabile alla cosiddetta ospedalizzazione domiciliare già presente in altre realtà regionali. Si garantiscono al paziente tutte le prestazioni che normalmente vengono erogate in ospedale; la responsabilità della cura del malato non ricade sul medico di medicina generale (MMG) come avviene nell'ADI CP, ma sulla divisione ospedaliera che lo mantiene in carico.



2010 - 2017

Quadro Nazionale

Per la prima volta in Italia, a circa vent'anni dal primo atto legislativo (PSN 1998/2000), le cure palliative diventano esigibili da qualsiasi cittadino, senza alcuna discriminazione, su tutto il territorio nazionale attraverso la promulgazione della legge n°38 emanata il 15 marzo 2010, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore". Tale atto legislativo assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di tutela, l'equità nell'accesso all'assistenza, l'appropriatezza e la qualità delle cure nonché la qualità della vita fino al suo termine. Di seguito sono evidenziati le disposizioni più rilevanti della legge quadro ed i successivi atti normativi che sviluppano e consolidano la rete di cure palliative:

- Legge 38/2010: predispone un programma di cura individuale al malato e alla sua famiglia attraverso una rete di servizi, costituiti dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, che assicurino al malato la continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio. Tra le azioni più significative si segnalano:
 - » individuazione delle figure professionali operanti nella rete di servizi di cure palliative (tra le quali, all'art. 5, è prevista la figura dell'assistente sociale);
 - » attivazione di due reti nazionali: rete per le cure palliative e rete per la terapia del dolore;
 - » indicazione all'interno della cartella clinica, nella sezione medica ed infermieristica, di riportare le caratteristiche del dolore rilevato, della tecnica antalgica utilizzata e dei risultati ottenuti;
 - » istituzione di specifici percorsi formativi per il personale medico e sanitario in materia di Cure Palliative e di terapia del dolore;
 - » attivazione del monitoraggio per le Cure Palliative e per la terapia del dolore attraverso l'istituzione di una commissione nazionale.

- Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012: l'intesa stabilisce i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore. Tale Accordo ha l'obiettivo primario di assicurare una omogeneità di prestazioni su tutto il territorio nazionale rispondendo a criteri di equità e accessibilità e definisce le caratteristiche dei differenti ambiti assistenziali:



- » Rete locale di cure palliative: aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali;
 - » Assistenza ospedaliera: è garantito l'approccio palliativo per tutti i malati durante l'intero percorso di cura; l'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete;
 - » Assistenza residenziale in hospice: le cure palliative in hospice sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale. Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette;
 - » Assistenza domiciliare – Unità di Cure Palliative domiciliari: le cure palliative domiciliari sono costituite da un complesso integrato di prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale. Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia gli interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita;
 - » Assistenza in strutture residenziali: le strutture residenziali per anziani o per disabili garantiscono le cure palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della UCP Domiciliari territorialmente competente, con le modalità dell'assistenza domiciliare.
 - » L'équipe multidisciplinare e multiprofessionale è uno degli elementi fondanti il modello a rete delle cure palliative e una delle caratteristiche qualificanti dei LEA hospice. Tra le figure professionali previste nell'équipe dei centri residenziali per le cure palliative è inserita l'assistente sociale.
- Conferenza Stato Regioni 10 luglio 2014: identifica le figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative, nella rete di terapia del dolore e nella rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica. L'accordo individua inoltre i contenuti dei percorsi formativi previsti per le diverse figure professionali. All'assistente sociale, in possesso della laurea specialistica, è richiesto di saper rilevare, valutare e gestire i bisogni sociali e assistenziali del malato e della famiglia. L'acquisizione di strumenti finalizzati alla valutazione dei bisogni psico-sociali diventa un requisito essenziale nell'agire professionale dell'assistente sociale nell'ambito delle cure palliative;



- DPCM 12 gennaio 2017: il provvedimento aggiorna i LEA e sostituisce integralmente il DPCM del 29.11.2001. Nell'ambito delle cure palliative le principali novità riguardano:
 - » la previsione di un'area specifica di cure domiciliari alle persone nella fase terminale della vita, di elevata intensità assistenziale. Le cure palliative domiciliari sono erogate dalle strutture UCP (Unità di Cure Palliative) e non più nell'ambito dell'ADI: sono le UCP che erogano sia le cure palliative di base che quelle specialistiche, garantendo l'unitarietà e l'integrazione dei percorsi di cura con un'équipe curante di riferimento sul percorso e non sul setting assistenziale;
 - » l'assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita: le prestazioni sono erogate da équipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale;
 - » le cure palliative sono per la prima volta espressamente citate come prestazioni cliniche, farmaceutiche, strumentali, necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico e terapeutico, che devono essere garantite durante l'attività di ricovero ordinario. È quindi riconosciuto anche all'interno degli ospedali il diritto di cura della sofferenza del malato come Livello Essenziale di Assistenza.

Con il riconoscimento dei LEA le cure palliative ottengono un riconoscimento ufficiale della loro attività in tutti i setting di cura: domiciliare, hospice, ambulatoriale e in regime di ricovero.

Quadro Regionale

A seguito dell'evoluzione della normativa nazionale sulle cure palliative, la Regione Lombardia avvia un'importante riforma che tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore emanando due importanti atti legislativi: DGR 4610/2012 e DGR 5918/2016.

- DGR 4610/2012: viene recepito quanto stabilito dall'Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012 e vengono istituiti due organismi di coordinamento quali elementi costitutivi della Rete di cure palliative:
 - » Struttura organizzativa Regionale di coordinamento della Rete di Cure palliative: garantisce l'opportuna sinergia delle Reti locali ed è istituita presso la Direzione Generale Sanità di Regione Lombardia;
 - » Struttura organizzativa interaziendale di coordinamento Locale della Rete di Cure palliative: garantisce l'operatività della rete locale di Cure Palliative la cui costituzione a livello locale è promossa dalle ASL. Obiettivo raggiunto in tutte le ASL lombarde nel 2013.



Il modello assistenziale regionale si articola in:

- Residenziale con 2 tipologie di Hospice:
 - a) Hospice in ambito Socio Sanitario, afferente all'Assessorato alla Famiglia;
 - b) Hospice Sanitario (Unità di degenza delle UOCP), afferente all'Assessorato Sanità;
- Assistenza Domiciliare di Cure Palliative distinta in:
 - c) assistenza di "base": ADICP;
 - d) assistenza "specialistica": Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP), già definita Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative.

A queste attività si integrano quelle erogate in ambito di: day hospital, specialistica ambulatoriale e consulenza specialistica. Vengono infine individuati i criteri di eleggibilità e i criteri di esclusione alla rete dei servizi di cure palliative, il percorso di presa in carico e gli interventi di supporto al lutto. L'accesso ai nodi della rete dei servizi avviene direttamente da parte del paziente o del caregiver oppure attraverso la segnalazione del MMG o del medico ospedaliero.

Nel 2015 la Regione introduce, con la DGR 23/2015, il riordino del servizio socio-sanitario lombardo trasformando le ASL in Agenzie di Tutela della Salute (ATS) con funzioni di gestione, programmazione e controllo e le Aziende Ospedaliere in Aziende Socio-Sanitarie Territoriali (ASST), con il compito di erogare prestazioni sanitarie e socio sanitarie. Queste ultime incorporano sia la gestione delle Aziende Ospedaliere (Poli Ospedalieri Territoriali) che dei Presidi Socio Sanitari Territoriali. Alla luce dell'evoluzione del sistema sociosanitario, la Regione ridefinisce anche la rete lombarda di cure palliative:

- DGR 5918/2016: introduce una significativa novità: il modello operativo è costituito dalle Reti Locali di Cure Palliative (RLCP) che sono coordinate da Dipartimenti di Cure Palliative Aziendali o Interaziendali individuati dalle ATS in collaborazione con le ASST. I profili erogativi sia a livello residenziale (hospice sanitario e hospice sociosanitario), sia domiciliare (STCP e ADI-CP), storicamente sviluppatasi attraverso percorsi paralleli afferenti a due assessorati, convergono pervenendo in un unico profilo di hospice e un unico profilo di Unità di Cure Palliative Domiciliari, secondo regole operative e requisiti di accreditamento predefiniti e valevoli per tutti gli enti che erogano cure palliative. L'attuale Rete delle Cure Palliative in Lombardia si articola pertanto nei seguenti livelli assistenziali:
 - » Residenziale: hospice;
 - » Cure palliative domiciliari (UCP – Dom) di base e specialistiche;



- » Assistenza a ciclo diurno: day hospital (o day hospice);
- » Ambulatorio ospedaliero e/o territoriale, MAC (Macroattività Ambulatoriale Complessa)

L'accesso alla Rete locale avviene presso ciascuno dei Soggetti Erogatori accreditati che effettua la verifica dei criteri di eleggibilità e la valutazione multidimensionale dei bisogni. Alla valutazione segue la presa in carico nel setting di cura più appropriato. Diviene necessario che i Soggetti erogatori accreditati siano in grado di avviare, attraverso la gestione diretta o attraverso accordi formali con altri soggetti (pubblici e/o privati accreditati), la presa in carico della persona malata in tutti e quattro i livelli assistenziali: residenziale, domiciliare, ambulatoriale, day hospital. Tale trasformazione si allinea alla definizione dei nuovi LEA cercando di integrare Ospedale e Territorio, Sanitario e Sociosanitario, Pubblico Privato Sociale e Volontariato.

- DGR 5455/2016: alla rivoluzione organizzativa si accompagna il riconoscimento della necessità, da parte della Regione, di attivare percorsi formativi specifici in cure palliative. Viene approvato il progetto regionale pluriennale che prevede programmi formativi specifici obbligatori ed omogenei su tutto il territorio, per fornire a ciascuna figura professionale operante, rispettivamente nelle Reti di cure palliative e in quella di Terapia del dolore, l'acquisizione di conoscenza, competenza e abilità minime richieste dal vigente quadro normativo.



L'attuale sviluppo delle cure palliative si inserisce in un contesto sociale e culturale che, pur riconoscendo il diritto di cura della sofferenza del malato, fatica ad affrontare il dolore, la malattia e la morte. La concezione della morte in Occidente è infatti caratterizzata, secondo Philippe Aries⁹, da una serie di interventi in campo sanitario, politico ed economico atti ad eliminare o cancellare l'idea stessa di morte. Sono state date varie interpretazioni nel tentativo di spiegare questo silenzio sistematico sulla morte. Una prima risposta può risiedere nella constatazione che una società fondata sui principi di salute, bellezza, giovinezza, felicità e ricchezza non può comprendere, né tollerare, l'idea dell'inevitabile deterioramento e fine delle cose e degli esseri umani. Un'altra interpretazione si rifà alla logica del sistema capitalista, per cui un individuo che cessa di essere produttivo e consumatore viene ad essere naturalmente escluso dal patto sociale: malattia e morte sarebbero allora i simboli di massima inefficienza, da eliminare. Infine un'ulteriore responsabilità verrebbe attribuita alla nascita del pensiero positivista nei confronti della scienza: la morte, dopo essere stata per secoli una realtà religiosa inviolabile, viene secolarizzata. Si tende ad esaltare l'onnipotenza del medico nella lotta contro la morte e la morte stessa appare come una sconfitta, tanto più grave quanto maggiore è il potenziale di intervento tecnico per prolungare artificialmente la vita.

Lo sviluppo ipertecnologico delle scienze, pur donando benefici e una qualità di vita migliore rispetto al passato, non solleva l'uomo dal dolore di sentirsi mortale.

Come sottolinea Natoli "ci si ammala in un tempo storico, ci si ammala e si contraggono le malattie e i benessere dell'epoca perché non siamo sradicati dalle epoche".

Assistiamo alla spettacolarizzazione della morte nei film, in televisione, nei video giochi, e alla pubblicizzazione e promozione di stili di vita orientati al no limits. Assistiamo all'esternalizzazione del fine vita dai sistemi di appartenenza: si muore sempre più spesso in ospedale o in strutture assistenziali residenziali, slegate dalle esistenze personali, con la diffusa opinione che anche la morte vada gestita come la malattia. Morire diventa un evento privato, nascosto, isolato ed allontanato dai contesti di vita quotidiani. Eppure la morte ha anche una evidenza "sociale": è un evento dirompente che destruttura la realtà dell'individuo ed il sistema di relazioni nel quale è inserito.

In questo quadro storico, sociale e culturale la malattia, l'essere malato, quale spazio trova nell'immagine di sé e in quella collettiva? La perdita dell'autonomia diventa perdita della propria dignità? Quale cultura della cura è possibile promuovere alla luce dell'attuale sistema valoriale che caratterizza la nostra epoca?

Questi interrogativi ci aiutano a introdurre il tema dei servizi alla persona, nello specifico quello delle cure palliative, che attraverso azioni, interventi e attività multidisciplinari offre

⁹ Storico francese, importante medievalista e storico della famiglia e dei costumi sociali.



un accompagnamento e un sostegno alla persona malata. L'approccio palliativo mette in luce la complessa realtà del morire proponendo una cultura della cura centrata sulla persona sofferente e la sua famiglia, e riconosce la fragilità, la debolezza e il dolore come parti integranti della vita stessa.

Nella terminalità non è solamente il corpo a subire repentini cambiamenti ma la propria identità si trova spodestata dalle certezze che fino ad allora avevano permesso di connotarsi rispetto al mondo e rispetto agli altri. La malattia entra a far parte della biografia personale assumendo un diverso significato per ogni individuo. Non esiste un'univoca realtà della persona con malattia inguaribile ma questa assume costantemente nuove identità. Il percorso di accompagnamento del morente è in continuo mutamento e richiede all'équipe di cura una rimodulazione costante dei propri interventi. L'assistente sociale è parte integrante di questo processo e, come delineato nel Codice Deontologico (Titolo II, Principi) riconosce la centralità della persona in ogni intervento. Considera e accoglie ogni persona portatrice di una domanda, di un bisogno, di un problema come unica e distinta da altre in analoghe situazioni e la colloca entro il suo contesto di vita, di relazione e di ambiente.

La legge 38 del 2010 delinea la cornice istituzionale ed organizzativa nella quale si inserisce la figura dell'assistente sociale all'interno dell'équipe dei servizi di cure palliative, definendola all'articolo 5 "una figura professionale essenziale con specifiche competenze ed esperienze nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore". Per la professione sociale, a differenza delle professioni sanitarie per le quali la specializzazione palliativa si connota per l'utilizzo di terapie e modelli di cura specifici, non si tratta di acquisire tecniche e nuovi strumenti ma di declinare e contestualizzare le proprie funzioni nell'ambito delle cure palliative.

L'assistente sociale è un professionista della relazione d'aiuto:

- opera con autonomia tecnico-professionale e di giudizio in tutte le fasi dell'intervento per la prevenzione, il sostegno, la tutela ed il recupero di persone, famiglie e gruppi in situazioni di bisogno e/o di disagio;
- declina la propria azione nell'attuazione di progetti individualizzati promuovendo e sostenendo l'utente ad utilizzare in modo valido tutte le proprie risorse (personali, familiari e della comunità);
- promuove il rafforzamento dell'autonomia e dell'autodeterminazione del soggetto: né valorizza l'autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità;
- sostiene e favorisce il ruolo della famiglia quale risorsa principale della rete di sostegno e cura della persona;
- contribuisce a promuovere una cultura della solidarietà e della sussidiarietà, favorendo e stimolando iniziative di partecipazione volte a costruire un tessuto sociale



accogliente e rispettoso dei diritti di tutti;

- promuove e accompagna, in sinergia e collaborazione con le realtà istituzionali e territoriali, processi di sensibilizzazione sociale su temi emergenti (es.: immigrazione, cure di fine vita) che coinvolgono tutta la comunità locale.

Nello specifico di questo ambito, l'assistente sociale ha il compito di riportare in evidenza l'essenza sociale del morire, costituita dalle relazioni e dai ruoli che ognuno costruisce e ricopre nella propria esistenza e che connotano i sistemi di appartenenza: familiari, lavorativi, amicali, istituzionali. Non interviene direttamente sui vissuti emotivi, conseguenti alla fase di malattia, né sulle strategie di adattamento psicologico alla condizione di terminalità ma li riconosce, li accoglie e li gestisce all'interno della relazione d'aiuto che instaura con il malato e la sua famiglia.

Nell'équipe di cure palliative la professionalità sociale diventa risorsa per cogliere e tradurre le fragilità familiari e la complessità relazionale che coesistono e preesistono, sempre più frequentemente, all'esperienza della malattia. Il malato, attore principale della propria cura, deve poter trovare spazio, ove le condizioni cliniche lo consentano, nello scegliere tra le opzioni proposte. L'autodeterminazione della persona malata comprende non solo decisioni inerenti alla condizione presente ma è carica di tensioni verso contenuti che riguardano il futuro dei familiari successivamente al lutto.

L'assistente sociale garantisce la possibilità del malato di esprimersi ed agire concretizzando la propria volontà, salvaguardandone le scelte e divenendo sostegno alle situazioni di fragilità presenti nel nucleo. L'attivazione di forme di tutela giuridica, di protezione e sostegno del soggetto (es.: nomina di un amministratore di sostegno), divengono strumenti professionali che tutelano e valorizzano le capacità della persona malata nonostante le compromissioni cliniche.

Alla priorità della scelta del malato, informato e quindi consapevole circa il suo stato fisico e le prospettive di malattia e di cura, si accompagna la necessità di una costante mediazione relazionale nel nucleo familiare, attivato dal vissuto di fragilità del momento e caratterizzato dai legami pregressi. Riuscire ad accogliere le sollecitazioni del nucleo familiare, creando spazi per una circolarità della comunicazione tra équipe e famiglia, tra famiglia e malato, tra differenti soggetti del nucleo permette di monitorare le dinamiche relazionali per garantire la reale condivisione del processo costruito insieme. Questo non significa necessariamente risolvere conflitti e tensioni ma rendere nominabili gli accadimenti, i vissuti ed i posizionamenti personali e fare di tutti questi elementi un elemento utile per la progettazione dell'accompagnamento al malato.

La costruzione di un nuovo equilibrio funzionale alla famiglia, che tenga conto del cambiamento che si sta concretizzando, passa anche attraverso una ridefinizione di ruoli e



compiti verso i quali ci si può trovare impreparati. Poter trovare, attraverso la figura professionale dell'assistente sociale, orientamento, sostegno e confronto anche nello svolgimento di nuovi compiti quotidiani, burocratici e organizzativi, non riveste solamente un valore pragmatico della presa in carico ma assume maggior rilevanza all'interno di un adattamento/riprogettazione di un tempo futuro ma non così lontano. Si fa qui riferimento a tutti gli interventi di segretariato sociale ove informare ed accompagnare hanno valenze ben diverse.

Alla luce di queste considerazioni possiamo sintetizzare il ruolo dell'assistente sociale nelle cure palliative in quattro macro-azioni:

Conoscere: nella fase iniziale di richiesta di accesso alle cure palliative, proposta da differenti soggetti (ospedale, medico di base, servizi territoriali o direttamente dai famigliari), la raccolta di dati ed informazioni su differenti dimensioni è necessaria per l'orientamento e l'individuazione del setting di cura più adeguato e appropriato per il malato (cure palliative domiciliari oppure hospice). L'assistente sociale favorisce la ricostruzione del percorso di presa in carico clinico e sociale, rilevando se vi sia già il coinvolgimento di altri servizi e risorse a supporto della famiglia e del malato, ed accompagnando gli stessi nella transizione da un setting di cura all'altro (cura attiva versus cura palliativa). Conoscere assume il duplice significato di raccogliere le informazioni necessarie per una successiva valutazione multidimensionale dell'équipe e di permettere al malato e alla famiglia di discernere le possibilità di sostegno/assistenza esplicitandone il diverso significato per favorire scelte più consapevoli. La rilevazione dei dati, da parte dell'assistente sociale, è focalizzata su alcune specifiche dimensioni di vita, necessari alla costruzione di scelte alternative:

- condizione economica (precarità lavorativa, disoccupazione...) e composizione anagrafica del nucleo (nuclei monoparentali, assenza di rete familiare/parentale, nuclei ricomposti...);
- presenza di soggetti fragili (minori, malati psichici, persone con dipendenza da sostanze, disabili...);
- situazione abitativa (presenza di barriere architettoniche, locali piccoli, posizione decentrata rispetto ai servizi...).

All'analisi dei fattori sopra elencati si affianca l'osservazione del sistema relazionale nel quale la persona è inserita. Poter mantenere questa duplice prospettiva, assistenziale e relazionale, permette di evitare eccessive semplificazioni nella definizione dei bisogni e delle risposte agli stessi; diviene così possibile individuare, per esempio, il luogo di cura più sostenibile per il paziente in quello specifico momento superando meccanicismi procedurali asettici.

Comprendere la biografia del malato: i dati raccolti durante l'osservazione e la valutazione, la biografia del malato, debbono essere riportati dall'assistente sociale in modo fruibile all'interno dell'équipe multidisciplinare di cure palliative. L'équipe, per sua natura connotata dalla compresenza di differenti punti di osservazione/interpretazione degli stessi fenomeni,



diviene luogo prediletto all'interno del quale interrogarsi su ciò che viene osservato, attribuirne diversi significati, articolare la lettura della situazione al fine di arricchire le ipotesi progettuali. L'assistente sociale, attraverso strumenti di sintesi, condivisi all'interno dell'équipe, può così favorire elaborazioni integrate sul caso evitando da un lato narrazioni ricche prevalentemente di vissuti emotivi che rischiano di favorire processi autoreferenziali, dall'altro asciutte elencazioni di dati statici, con presunzione di oggettività. La biografia del malato, se compresa, aiuta a delineare accompagnamenti personalizzati.

Focalizzare l'oggetto di lavoro: la rilevazione della biografia e la lettura degli accadimenti, attraverso attribuzioni di significato, permettono all'équipe di identificare i problemi da gestire/affrontare. Non si tratta di rispondere a tutti i problemi individuati ma di favorire una condivisione con équipe e persona malata ed il suo nucleo familiare dei problemi risolvibili, trattabili o irrisolvibili al fine di definire obiettivi perseguibili e sostenibili. Nell'accompagnamento a persone con patologia a prognosi infausta possono essere molteplici le istanze per un intervento sociale ma non necessariamente tutte rivestono la stessa rilevanza per il malato e la sua famiglia, né hanno possibilità di essere accolte nel "qui ed ora". Possono essere presentificate, nominate ed orientate successivamente a sostegni sul territorio, in raccordo con i servizi competenti della rete.

Agire: il dolore totale¹⁰ (psicologico, fisico, relazionale, emotivo, sociale, spirituale) manifestato dal malato spesso fagocita l'équipe di cure palliative spingendola ad agire con rapidità rischiando di confondere l'oggetto dell'azione professionale con il soggetto che lo manifesta.

È importante che l'assistente sociale, insieme agli altri operatori dell'équipe, riesca a riflettere sull'esperienza e concettualizzarla, ricreando uno spazio neutro in cui rivedere le scelte fatte e la gestione della sofferenza e del coinvolgimento. In tale processo è possibile far confluire i vissuti emotivi in differenti contenitori distinti e collegati tra loro:

- contenitori mentali, in cui ciascun operatore possa rendere pensabili e tollerabili i vissuti emotivi (dolore, rabbia, frustrazione...);
- contenitori progettuali, in cui gli operatori possano fare ipotesi ed individuare obiettivi sostenibili per l'équipe, il paziente ed i familiari;
- contenitori organizzativi, in cui si possa definire in modo chiaro come agire e chi lo farà.

Il riconoscimento del "contenitore" da parte dell'équipe aiuta e abitua a lavorare insieme e orienta gli interventi professionali con le persone sui problemi; problemi che devono essere

10 Cicely Saunders, infermiera assistente sociale e medico, introduce il concetto di "dolore totale" come descrizione dell'insieme della sofferenza fisica, spirituale, psicologica e sociale con cui si confrontano i pazienti con malattia in fase avanzata e terminale. La natura intrinsecamente multidimensionale del dolore totale richiede un approccio multi professionale per la sua diagnosi e per il suo trattamento.



esplicitati e analizzati (vincoli/risorse) e verso i quali si cercano alternative possibili.

Le macro-azioni indicate si susseguono all'interno di un processo consapevole che deve essere esplicitato e condiviso con gli altri professionisti dell'équipe, evitando l'urgenza dell'agire come reazione allo stato di sofferenza delle persone incontrate.



Diviene necessario acquisire la capacità di riflettere e pensare muovendosi continuamente all'interno di cambiamenti determinati dalla rapida evoluzione della malattia e del sistema relazionale ed organizzativo intorno al malato, lasciando coesistere differenti prospettive di azioni possibili. Solamente ove il processo è individuabile per tutti i componenti dell'équipe diviene possibile per la persona malata fare esperienza di un "sistema" che si prende cura e non di interventi di singoli professionisti in successione, in disordine o in contraddizione. Il processo che si realizza all'interno del sistema di cura non ha come unico soggetto attivo l'équipe di cure palliative e ha confini più ampi del setting ove si opera. Esso trova respiro nella più ampia offerta delle istituzioni e dei servizi del territorio, nelle figure che fino ad allora hanno rivestito un ruolo di riferimento in ambiti differenti per la persona malata (MMG, volontari, patronati, ASL, ASST, comuni di residenza, sindacati...). Anch'essi connotano le appartenenze dell'individuo, influenzano la biografia personale più o meno attivamente.

Ogni individuo è inserito in un contesto relazionale, "rete", che può essere un punto di riferimento, una risorsa, talvolta un limite ma sempre una possibilità da indagare. Tale realtà sociale è costituita da un insieme di attori sociali e di relazioni soggettivamente ed oggettivamente coinvolte per l'attuazione della soluzione di un problema (F. Folgheraiter, 1998).

I soggetti che costituiscono i nodi della rete (es.: famiglia, équipe curante, assistente sociale, ecc..) e le relazioni che li lega tra loro ci restituiscono l'immagine dell'ampiezza della vita relazionale del singolo. Questo sistema complesso è in continua trasformazione, modellandosi sugli eventi della vita che portano spesso ad ampliamenti o ridimensionamenti significativi. La malattia rientra tra le esperienze che modificano questo spazio relazionale, spesso riducendo le reti primarie (familiari, amicali e di lavoro) ed estendendo quelle



secondarie (formali ed informali) per la soddisfazione di bisogni assistenziali. La realizzazione del percorso di cure palliative prevede un'attenta analisi delle "reti" e la consapevolezza del valore e del significato che le stesse hanno rivestito nella biografia del malato. La competenza professionale dell'assistente sociale, esperta nel lavorare in rete e con la rete, favorisce la possibilità di mostrare più strade possibili, di arricchire le ipotesi di intervento, di connettersi in modo creativo con attori differenti, al fine di favorire sia all'interno dell'équipe sia con il malato e il nucleo familiare negoziazioni, elaborazioni e concettualizzazioni congruenti con gli obiettivi di cura e con le condizioni del contesto.

Questa considerazione trova ancor più fondamento nel quotidiano incontro di situazioni di fragilità sociale dei nuclei familiari e del malato stesso, che superano i bisogni connessi alla fase di terminalità e si inseriscono proprio nella biografia già citata.

Si evidenzia inoltre che, nonostante il pensare comune, l'ingresso nei percorsi palliativi non abbia necessariamente come esito a breve termine la morte del malato: spesso per esempio gli hospice fungono da luoghi di sollievo a momenti di insostenibilità del carico assistenziale da parte dei caregivers, strutture nelle quali un miglior controllo del sintomo doloroso permette un rientro al domicilio più sereno. In queste situazioni l'aspetto sociale si inserisce nel ripensare l'assistenza al rientro a casa, favorendo l'attivazione di servizi del territorio ed autorizzando i familiari a delegare parzialmente la cura a soggetti deputati che possano fornire sostegno. Diventa quindi necessario sapere individuare gli interlocutori, coinvolgere, e coprogettare a garanzia di una continuità assistenziale responsabile e sostenibile per i diversi attori coinvolti.

La possibilità di offrire alle persone, attraverso l'intervento dell'assistente sociale, reali percorsi di continuità di cura perché garantiti da una metodologia professionale basata sul raccordo costante con i differenti attori e servizi rappresenta il plusvalore nel panorama sociosanitario regionale. Accompagnare nei percorsi di malattia inguaribile ad esito infausto richiama quotidianamente la professione ad interrogarsi sull'etica del proprio agire, sollecitato da istanze attinenti a diritti inalienabili.

Il riferimento ai principi etici del Servizio Sociale (autodeterminazione, rispetto delle dignità della persona, benessere, giustizia distributiva), deve potersi allargare e ampliare all'interno dell'esperienza di integrazione multiprofessionale che le cure palliative offrono permettendo agli operatori sociali e sanitari non solo di seguire un orientamento etico comune ma anche di giungere ad una rappresentazione condivisa del processo di cura continuamente in movimento.



La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative nasce a Milano il 9 aprile 2009 su iniziativa dell'Assistente Sociale Dott.ssa Anna Maria Russo (Dipartimento della Fragilità ASST Lecco) che ne promuove la realizzazione ispirandosi al modello della "Progettazione Dialogica".¹¹ Fin dalle fasi iniziali il Progetto è condiviso e sostenuto dall'Ordine Professionale degli Assistenti Sociali Lombardia e dal Consiglio Nazionale. Gli obiettivi principali del progetto sono:

- proporre un paradigma di Servizio Sociale più maturo e innovativo, orientato a proporre interventi sempre più qualificati per migliorare la qualità di vita del morente e della sua rete familiare;
- promuovere strategie che concorrano ad una maggiore integrazione tra l'ambito sanitario e quello sociale (Codice Deontologico art. 36).

La dott.ssa Russo, in collaborazione con l'a.s. dott. Alberto Grossi (VIDAS Milano), l'a.s. Dott.ssa Francesca Riva (Hospice di Giussano - Monza Brianza) e Debora Galimberti (Università Cattolica Milano), avvia nell'agosto 2010 una ricognizione degli assistenti sociali presenti nei servizi di cure palliative; i dati raccolti confluiscono in un database nazionale, suddiviso in aree regionali, consentendo una prima analisi delle funzioni, delle attività e del numero di professionisti operanti in questo settore.

La partecipazione al Progetto e l'adesione alla Rete diventano, per gli assistenti sociali delle cure palliative, una prima occasione per evidenziare la rilevanza del proprio ruolo professionale e intraprendere un percorso di riflessione, confronto e condivisione di percorsi metodologici all'interno di un ambito lavorativo inedito. Il movimento delle cure palliative in quegli anni si concentra sulla creazione dei centri residenziali di cure palliative e sulla definizione dei ruoli professionali all'interno dei differenti setting di cura. L'assistente sociale diviene una delle figure professionali essenziali facente parte della équipe multidisciplinare dei servizi. Questo riconoscimento, sancito dalla legge quadro 38/2010, conferisce vigore allo sviluppo della Rete Nazionale che progressivamente avvia sinergie con Fondazioni, enti, società scientifiche che operano nell'ambito delle cure palliative.

Nel dicembre 2010 la dott.ssa Russo presenta al XVII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative il progetto Rete Nazionale Assistenti Sociali delle équipes cure palliative. È il primo intervento di un Assistente Sociale, in veste di relatore, ad un Congresso scientifico di cure palliative.

Nel giugno 2011 il Consiglio Direttivo della SICP riconosce formalmente l'area di intervento dell'Assistente Sociale istituendo il "Gruppo di Lavoro degli Assistenti Sociali" nominando la collega Russo referente nazionale e dimostrando un reale interesse nei confronti della nostra

¹¹ "La Progettazione dialogica è un processo di inter-azione in cui tutti gli attori coinvolti nel progetto sono emotivamente e cognitivamente co-implicati" (D'Angella F. Orsenigo A.) - "È un'attività esplorativa e costruttiva volta alla ricerca e alla definizione di problemi" (Lanzara G.F.).



professione. Collaborano inoltre con la promotrice del Progetto le Assistenti Sociali: Dott.ssa Flavia Baruzzi (Lombardia), Dott.ssa Tiziana Mondin (Veneto) e Dott.ssa Emanuela Di Fatta (Sicilia). L'incarico, finalizzato alla realizzazione del "Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative", costituisce un passaggio fondamentale per rinforzare interazioni e promuovere iniziative finalizzate a stimolare processi di integrazione socio-sanitaria.

Nel contempo il progetto della Rete Nazionale si potenzia e vengono costituiti e avviati i primi Gruppi di lavoro: Lombardia - Veneto - Sicilia. A questi Gruppi di Lavoro, si aggiungeranno gradualmente: Sardegna (2014), Emilia Romagna - Lazio - Friuli Venezia Giulia (2015), Umbria (2016).

I Gruppi di Lavoro vengono riconosciuti dai rispettivi Ordini Professionali Regionali professionali come esperienze di formazione sul campo favorendo la partecipazione di tutti gli Assistenti Sociali impegnati, sia nell'ambito pubblico che nel privato, nei servizi di cure palliative.

L'attiva partecipazione degli Assistenti Sociali ai vari Gruppi regionali, la proficua attività dei colleghi all'interno della SICP, il sostegno e il riconoscimento dell'Ordine Nazionale e dei vari Ordini Regionali, il lavoro quotidiano all'interno dei propri servizi di appartenenza, consolidano ulteriormente la consapevolezza della necessità di individuare un paradigma di intervento condiviso. Nasce quindi l'esigenza di realizzare il 1° Corso nazionale di formazione e ricerca per gli Assistenti Sociali della Rete (vedi paragrafo: "La formazione professionale in cure palliative: un cammino in divenire"), svolto da gennaio a settembre 2013, al quale partecipano assistenti sociali provenienti da numerose Regioni. Questo percorso formativo ha gradualmente consentito al gruppo professionale di superare atteggiamenti difensivi ed autoreferenziali per ampliare e focalizzare lo sguardo: sui processi, e non sul singolo intervento; sulla dimensione sociale all'interno dei servizi, e non sul rafforzamento identitario del proprio ruolo all'interno dell'équipe; sulle strategie e le modalità operative di lavoro interdisciplinare e multiprofessionale, promuovendo l'utilizzo di strumenti condivisi.

Nell'ottobre 2013 viene pubblicato il Core Curriculum dell'Assistente Sociale per le Cure Palliative: questo strumento costituisce per i professionisti del sociale una modalità inedita di identificazione dei contenuti specifici del ruolo in questo ambito con l'obiettivo di facilitare lo sviluppo culturale e professionale della figura dell'Assistente sociale ed il raggiungimento di obiettivi e standard di qualità di intervento. Il Core Curriculum, un Documento della SICP, pubblicato sul sito dell'Ordine Nazionale, contiene l'insieme minimo di competenze - conoscenze - abilità che ogni professionista in Cure Palliative deve aver acquisito. Tale documento viene redatto per tutte le figure professionali dell'équipe di cure palliative.

Nell'anno 2014 viene istituita, presso la SICP, la Commissione di lavoro dedicata alla figura professionale degli assistenti sociali di cure palliative, con lo scopo di "sviluppare Documenti e Progetti riferiti a questo specifico settore di attività". La Commissione è costituita dalle



assistenti sociali: Anna Maria Russo, responsabile, Flavia Baruzzi, Emanuela Di Fatta, Emma Grossi (Emilia Romagna), Orietta Persiani (Umbria). Si ampliano, inoltre, le collaborazioni con altri soggetti protagonisti del panorama delle cure palliative, realizzando, sul sito della Federazione Italiana di Cure Palliative, la sezione “Info cure palliative”, con l’obiettivo di orientare le famiglie/caregiver verso le misure di sostegno previste dalle singole regioni.

Nel 2015 viene presentato al Senato della Repubblica, in occasione del World Social Work Day, il Core Curriculum dell’Assistente Sociale per le Cure Palliative e nel medesimo anno la dott.ssa Tiziana Mondin aderisce alla Task Force dell’Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC).

Nel 2016 la Commissione Assistenti Sociali della SICP realizza il Documento di Raccomandazione “L’apporto dell’Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in Cure Palliative” che propone una ricognizione degli strumenti di valutazione sociale scientificamente validati, all’interno della più ampia valutazione multidisciplinare dei bisogni di malato e famiglia. Il Documento è da intendersi come un percorso in progress perfettibile di aggiornamenti ed approfondimenti.

L’esperienza fin qui raccontata, contraddistinta da un lavoro capillare degli assistenti sociali, evidenzia la forza di un Progetto nato “dal basso” e costruito sulla condivisione degli obiettivi, la partecipazione dei membri e la consapevolezza del valore di lavorare in rete. Il termine rete esprime, infatti, nella sua potenza figurativa e simbolica, il plus valore di intrecci tra dimensione nazionale e regionale, legami tra professionisti e professioni e relazioni tra differenti setting di cura per connettere risorse.

La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative è un progetto realizzato da operatori del sociale che si interfacciano quotidianamente nei propri servizi, fortemente caratterizzati dall’ambito sanitario, con la malattia terminale e l’accompagnamento al fine vita. La dimensione sociale dei bisogni, in questo contesto, è divenuta sempre più preponderante e necessita di risposte strutturate e qualificate, professionalità e formazione adeguata, pena la parzialità dell’accompagnamento stesso al fine vita.

La Rete si è fatta garante, in questi anni, di creare spazi formativi specifici per la professione, con focus sul ruolo dell’assistente sociale nelle cure palliative, in linea con i cambiamenti organizzativi e legislativi del sistema sanitario e socio-sanitario. Ciò ha favorito una maggiore consapevolezza dell’identità professionale all’interno dei contesti operativi riuscendo progressivamente a dare rilevanza del ruolo sociale all’interno delle équipe multidisciplinari. La struttura organizzativa, articolata in due livelli territoriali compresenti, nazionale e regionale, ha favorito da un lato la prossimità di un lavoro periferico, valorizzando la partecipazione di operatori, spesso soli all’interno delle proprie organizzazioni, dall’altro ha consentito lo sviluppo di approfondimenti, riflessioni e confronti più ampi sui contenuti teorici e metodologici del lavoro sociale in questo ambito nuovo e specifico, evitando il fossilizzarsi sulle limitazioni territoriali. Questa osmosi, dal piccolo al grande e viceversa, ha promosso



la condivisione di buone prassi, la sperimentazione di forme di integrazioni tra servizi, la realizzazione di progetti audaci.

Ciascun assistente sociale impegnato nelle cure palliative è consapevole che non può agire da solo: l'integrazione tra il sanitario e il sociale richiede una contaminazione costante, una manutenzione delle relazioni professionali, l'affinamento dei linguaggi, la promozione di scambi tra "culture di cura" differenti, la condivisione di un unico progetto assistenziale.

La Rete Nazionale e i Gruppi di lavoro locali concorrono alla realizzazione di una integrazione multidisciplinare, sia all'interno delle équipes dei servizi sia tra realtà istituzionali, associative, scientifiche implementando le sinergie con i vari soggetti afferenti alle cure palliative.

Ogni apporto, se concertato insieme agli altri, favorisce la realizzazione di una relazione di cura olistica.



Le complessità sociali che investono le persone affette da malattia inguaribile e le loro famiglie, dovute non solo alla evoluzione della malattia stessa, ma anche alla povertà materiale e relazionale che caratterizzano l'attuale contesto sociale del nostro Paese, richiedono risposte sempre più innovative e articolate. In questo scenario l'Assistente Sociale, inserita a pieno titolo nell'équipe di cure palliative, riveste un ruolo cruciale, portatore di un'elevata professionalità. Ciò ha portato gli Assistenti Sociali, afferenti alla Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative e operanti nei diversi setting di cure palliative di tutto il territorio nazionale, ad un confronto e ad uno scambio continuo volto alla definizione di un metodo di lavoro specifico e condiviso. Le sollecitazioni giunte dai numerosi colleghi hanno consentito negli anni l'elaborazione di due documenti realizzati dalla Commissione Assistenti Sociali SICP: il Core Curriculum dell'Assistente sociale in Cure palliative e il Documento di Raccomandazioni: l'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative.

Il core curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative

Il Core Curriculum (cuore delle competenze) nasce su spinta della SICP in ottemperanza alla legge 38/2010 la quale prevedeva la realizzazione di uno strumento in grado di definire le competenze ed i percorsi formativi e professionali necessari al consolidamento e allo sviluppo delle cure palliative in Italia di tutte le professioni operanti all'interno dell'équipe e, quindi, anche dell'Assistente Sociale.

Grazie alla collaborazione dell'Università degli Studi Milano-Bicocca, nella persona della Prof.ssa Annamaria Campanini, è stato possibile condurre una ricerca in merito alla letteratura di servizio sociale riferita alle cure palliative. La ricerca ha evidenziato come non esista documentazione specifica inerente al ruolo. Pertanto nella stesura del core curriculum ci si è avvalsi, oltre che di testi scientifici forniti dalla SICP e trasversali a tutte le professioni (documenti del programma delle cure di fine vita previsti dal servizio sanitario nazionale inglese, core curriculum del medico palliativista), di testi di metodologia di servizio sociale, del codice deontologico degli assistenti sociali, di testi di bioetica e di welfare e delle normative inerenti le cure palliative. Si è inoltre valorizzata molto la componente esperienziale maturata dai colleghi assistenti sociali negli anni di esistenza della Rete.

Per la strutturazione del core curriculum si è costituito un apposito team composto dalla referente della Rete Nazionale Assistenti Sociali, da tre referenti delle macro aree, dall'allora Presidente della SICP Adriana Turriziani, dalla Vice Presidente Danila Valenti, dal Consigliere SICP Anna Maria Marzi e da un'esperta formatrice, Chiara Pecorini. I lavori si sono avviati a marzo 2012 e ad ottobre, durante il congresso nazionale della SICP a Torino, è stata presentata la prima bozza del lavoro. La pubblicazione ufficiale è avvenuta ad ottobre 2013. Il documento è stato ratificato dall'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali.



Il Core Curriculum presenta una strutturazione, a primo impatto, piuttosto articolata. È prevista una mappa di competenze che l'assistente sociale deve acquisire. La mappa delle competenze prevista per il core curriculum dell'assistente sociale è la seguente:

- saper valutare i malati e le famiglie per l'accesso alle cure palliative;
- saper accogliere un malato e i suoi famigliari in un servizio di cure palliative;
- saper prendersi cura del malato e della famiglia nei diversi setting assistenziali;
- saper svolgere lavoro di comunità;
- saper lavorare in équipe nei diversi setting assistenziali;
- conoscere e sapere affrontare problematiche etiche in cure palliative;
- saper fare ricerca sociale in cure palliative;
- saper operare nell'ambito organizzativo/ manageriale di un servizio di cure palliative;
- saper formare in cure palliative

Ogni competenza individuata nel core curriculum viene poi declinata e tradotta in obiettivi formativi, a sua volta distinti in competenze e conoscenze, metodologie e livello. Per ogni obiettivo formativo, quindi, oltre alle metodologie attraverso cui raggiungerlo (es. analisi di casi socio sanitari, simulazioni, lavori in piccoli gruppi, confronto attraverso la supervisione professionale), viene individuato anche il livello a cui si riferisce: A (livello base), B (livello intermedie/semispecialistico), C (livello specialistico dirigenziale)¹².

I componenti della commissione hanno, successivamente, condotto uno studio di comparazione tra i core curricula di tutte le figure professionali afferenti all'équipe con l'obiettivo di riflettere sulle comunanze con le altre professioni e le specificità proprie della professione dell'assistente sociale. Tutti i core curricula sono accomunati dall'aver la medesima base teorica di partenza, i medesimi principi di architettura e la medesima traccia di base. Essendo la specificità professionale delle cure palliative determinata dalla capacità di dar voce al bisogno del paziente rispettandone i valori e le volontà, il core delle competenze comune a tutte le professioni è inerente: l'approccio clinico transdisciplinare e multiprofessionale, il lavoro interprofessionale e d'équipe, la comunicazione con il paziente e la famiglia. Su questo terreno conoscitivo comune si è ulteriormente riflettuto sul contributo

¹² Il livello A comprende le competenze che ogni assistente sociale deve acquisire nel percorso di formazione di base (Laurea Servizio Sociale), per riconoscere un malato in fase terminale, applicare un approccio palliativo e rapportarsi con i servizi di cure palliative; si intende che il livello A faccia, comunque, parte della formazione dei livelli B e C. Il livello B comprende le competenze che devono possedere gli assistenti sociali che frequentemente/prevalentemente hanno a che fare con persone alla fine della vita; si intende che il livello B comprenda il livello A con approfondimenti specialistici. Il livello C comprende le competenze che deve possedere l'assistente sociale specialista che si occupa a tempo pieno di cure palliative, anche a livello di coordinamento e/o di valutazione dei servizi socio sanitari di cure palliative; si intende che il livello C comprenda il livello A e B con approfondimenti specialistici di ruolo.



specifico professionale che può apportare all'équipe la figura dell'assistente sociale. In particolare, il core curriculum dell'assistente sociale presenta una competenza unica e singolare non evidenziata in altre professioni: la capacità di svolgere lavoro di comunità.

Il lavoro di comunità rappresenta uno specifico professionale dell'assistente sociale verso cui sta crescendo sempre più attenzione ed interesse. Infatti la crisi dello stato sociale, l'emergere di nuovi bisogni e la comparsa sulla scena di nuovi soggetti (terzo settore) e, nello stesso tempo, la drastica riduzione delle risorse destinate alla sicurezza sociale, pongono gli assistenti sociali di fronte all'esigenza di ripensarsi alla luce dei cambiamenti in corso perché l'illusione di poter fornire una risposta ad ogni tipo di problema attraverso il sistema formale appare ormai tramontata. Occorre guardare alla comunità in un'ottica nuova che permetta di acquisire attori sociali capaci di assumersi responsabilità rispetto ai problemi della comunità e dei suoi membri. Sta di fatto che il servizio sociale di comunità, in Italia, è stato il primo e in anticipo sui tempi a cercare la strada per l'intervento con e nella comunità. Alcuni aspetti del lavoro di comunità (utilizzo dei mass media, gestione gruppi di mutuo aiuto, attività di promozione e sensibilizzazione delle cure palliative), sono trasversali ad altre professioni all'interno dell'équipe di cure palliative. Si è voluto rivalorizzarlo e ribadirlo come specifico dell'assistente sociale poiché, dove questa è presente, è un'attività che può essere dalla stessa condotta, coordinata e facilitata in collaborazione con le altre figure professionali.

Affinché le competenze indicate nel core curriculum, e suddivise per livelli base, intermedio e specialistico possano essere raggiunte è necessario ripensare ad un'offerta formativa efficace che coinvolga anche le Università nella previsione di moduli specifici dedicati all'argomento delle cure palliative. Inoltre è parimenti opportuno creare occasioni formative per i colleghi che già operano a livello di servizio sociale di base o che marginalmente si occupano di cure palliative.

Il core curriculum, strumento inedito di definizione delle competenze dell'assistente sociale, è da considerarsi come un documento perfettibile e passibile di continue rivisitazioni e aggiornamenti, che ha consentito di gettare le fondamenta per un processo di continua crescita e maturazione professionale dando spazio anche ad un maggiore riconoscimento della professione all'interno delle équipe. Ha inoltre costituito la base per un grande lavoro di riflessione rispetto alla strutturazione di percorsi formativi sostanziosi ed omogenei su tutto il territorio nazionale.

Il documento di raccomandazioni: l'apporto della Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative

Dopo la stesura del Core Curriculum, che ha definito la mappa delle competenze, delle specificità e delle conoscenze da acquisire nel settore delle cure palliative da parte del professionista assistente sociale, la Commissione assistenti sociali SICP ha proseguito nel lavoro di analisi e riflessione approfondendo il tema dell'apporto dell'assistente sociale nella valutazione multidisciplinare.



L'intervento dell'assistente sociale, infatti, si realizza con la presa in carico della persona e della sua famiglia attraverso una valutazione sociale, componente fondamentale della valutazione multiprofessionale. Una valutazione sociale accurata è il primo passo per un intervento d'aiuto efficace, di qualità e appropriato.

Il processo valutativo implica la necessità di identificare strumenti di valutazione non discrezionali, che permettano una programmazione di interventi realmente centrata sui bisogni. A tal proposito nel corso del 2014 la commissione assistenti sociali SICP, grazie al prezioso contributo dei membri della rete nazionale degli assistenti sociali in cure palliative, ha effettuato una ricognizione nazionale relativa alla documentazione professionale in uso nei servizi di cure palliative. L'esito della ricerca ha confermato che nei servizi di cure palliative italiani vengono utilizzati una notevole varietà di strumenti professionali, a volte anche frutto di un'elaborazione del professionista stesso, fotografando, quindi, una situazione molto frammentaria e di disparità. Da qui è scaturita l'elaborazione di un documento di raccomandazioni nel quale siano indicati gli strumenti professionali validati scientificamente già utilizzati dalla comunità nazionale ed internazionale degli assistenti sociali.

Il Documento di Raccomandazioni propone un set di strumenti valutativi¹³ che il singolo professionista può scegliere ed utilizzare, pur applicando le direttive regionali e delle proprie organizzazioni lavorative, condividendoli con le altre professionalità presenti nell'équipe.

La valutazione sociale assume una valenza particolare nell'ambito delle cure palliative in quanto:

- fornisce una fotografia della situazione del malato e della sua rete familiare e sociale indispensabile a valutare la persona nella sua globalità ed integrità;
- concorre con le altre figure dell'équipe ad individuare il setting assistenziale appropriato rispettando i desideri del malato e le risorse che la famiglia può allocare;
- offre una visione olistica all'équipe permettendo una programmazione integrata ed appropriata degli interventi di cura;
- può mettere in evidenza eventuali situazioni di rischio sociale o far emergere bisogni di tutela attivando percorsi di protezione e/o attivando le risorse territoriali, istituzionali e non disponibili;

¹³ Nel documento sono stati considerati e declinati i seguenti strumenti valutativi specifici dell'attività dell'Assistente Sociale: InterRai cure palliative (versione anno 2003) che sviluppa una valutazione globale dei bisogni degli adulti in carico alle cure palliative domiciliari di base e specialistiche e in hospice; S.VA.M.A (scheda per la valutazione multidimensionale dell'adulto e dell'anziano) e S.VA.M.A.DI. (scheda per la valutazione multidimensionale dei disabili); C.B.I Caregiver burden inventory; Carte di rete: mappa di Todd; Strumento di valutazione dei bisogni di supporto del caregiver. Inoltre A.D.L. (indice di autonomia nelle attività quotidiane) e I.A.D.L. (scale delle attività strumentali di vita quotidiana), da sempre riconducibili alla valutazione di tipo sanitaria, sono state estese da alcune Regioni anche all'ambito sociale. Vengono infine citati strumenti valutativi ad uso di altre professioni che si ritiene utile l'assistente sociale conosca quali: valutazione psicosociale della persona ammalata e dei suoi famigliari, C.N.A. caregiver need assesment, genogramma, distress thermometer, indice di karnovsky.



- collabora con l'équipe per l'elaborazione di un progetto di assistenza (PAI) che tenga conto anche delle aspettative della persona e della sua rete di supporto;
- permette di costruire la prospettiva dell'agire professionale, utilizzando metodi che favoriscono la comparazione dei processi e la valutazione degli obiettivi e dei risultati;
- quando la valutazione adotta modalità partecipative, attiva il cambiamento e contribuisce alla costruzione di "soluzioni sociali" nel rispetto del principio di autodeterminazione e di empowerment della persona;
- consente di verificare la corrispondenza fra progetto e sua realizzazione, permettendo un apprendimento organizzativo in grado di migliorare le attività future e di rendicontare pubblicamente l'efficacia del proprio intervento.

Il Documento di Raccomandazioni non è da considerare come un manuale di utilizzo sugli strumenti di valutazione sociale ma vuole essere una prima stesura inedita perfettibile di continue revisioni e aggiornamenti. È stato un punto di partenza per approfondire una tematica poco esplorata e per far conoscere anche agli altri professionisti dell'équipe le modalità di valutare dell'assistente sociale oltre che per far maturare nel professionista una maggiore attenzione e consapevolezza verso la necessità e il valore di una valutazione scientifica e di metodo.



Le cure palliative si contraddistinguono da altri approcci di cura per la presa in carico globale del malato e della sua famiglia in un'ottica olistica e si caratterizzano per la metodologia di lavoro centrata sull'équipe multidisciplinare quale luogo d'interazione di saperi professionali differenti, ma integrati tra loro.

La presenza dell'assistente sociale nella équipe di cure palliative è stata formalmente riconosciuta nel 2010. È pertanto relativamente giovane il suo ingresso nella rete dei servizi di cure palliative rispetto ad altri ambiti d'intervento, nei quali tale figura è ormai identificata come parte essenziale del servizio stesso. Questo ha avuto una ricaduta sfavorevole sull'offerta formativa rivolta agli assistenti sociali: gli eventi, infatti, organizzati nell'ambito di cure palliative sono stati, e sono tuttora, prevalentemente dedicati alle professioni sanitarie. La partecipazione a questi spazi formativi ha pertanto richiesto di esaminare e di sviluppare contenuti, tematiche e riflessioni attinenti ad altri approcci e paradigmi e valutarne continuamente le possibili correlazioni e ripercussioni nell'ambito del lavoro sociale, all'interno della propria organizzazione di appartenenza. L'esperienza di "contaminazione" dei saperi professionali (sanitario, psicologico, sociale) ha favorito l'acquisizione di linguaggi comuni e la condivisione di concetti interdisciplinari, soprattutto rispetto alla matrice sanitaria; non ha però soddisfatto il bisogno di momenti di apprendimento specifici per la professione, né una adeguata diffusione di una visione psicosociale in grado di leggere la complessità delle tematiche e problematiche incontrate.

Le competenze, il mandato istituzionale, gli approcci teorici di riferimento e le metodologie utilizzate per rispondere in modo efficace ed innovativo al modificarsi dei bisogni dei malati e dei loro famigliari, sono tuttora argomenti che richiedono la costruzione di percorsi formativi strutturati e qualificati, aperti all'apporto di discipline e saperi trasversali (antropologia, neuroscienze, psicologia transculturale, etc...) accanto a quelli più tradizionali ormai consolidatisi nei piani formativi degli assistenti sociali (sociologia, psicologia, pedagogia, etc...).

In questa prospettiva la Rete Nazionale degli Assistenti Sociali di Cure palliative ha svolto un ruolo cardine nella costruzione e promozione di esperienze di approfondimento, di confronto e di riflessione sull'approccio integrato di cura, con particolare attenzione al ruolo dell'assistente sociale nelle cure palliative. Nello specifico si presentano successivamente due percorsi formativi, uno nazionale e l'altro lombardo, ai quali hanno partecipato gli assistenti sociali operanti nei servizi della rete di cure palliative.

Il "Progetto di Formazione e Ricerca" rappresenta una esperienza pilota svoltosi a Milano nel 2013 coprogettato con la Fondazione Floriani e condotto dallo Studio APS di Milano. Il Progetto - patrocinato dal CNOAS e dalla SICP e sponsorizzato da Fondazione Floriani, Fondazione della Provincia di Lecco, Ordine Regionale degli Assistenti Sociali della



Lombardia e del Veneto, "Il Sorriso di Beatrice" ONLUS di Verona¹⁴ - ha visto la partecipazione di 30 assistenti sociali (di cui 13 lombardi) iscritti alla Rete Nazionale e provenienti da diverse regioni italiane. Finalità del progetto è stata sostenere ruoli e competenze specifiche della professione favorendo l'integrazione tra i modelli di cura. Il percorso, strutturato in quattro sessioni con momenti di lavoro in plenaria e in gruppo, ha utilizzato, quale metodo formativo, la costruzione di apprendimenti attraverso la ricerca, la comprensione e la rielaborazione delle conoscenze ed esperienze dei singoli messe in relazione a quadri di riferimento teorico.

Gli obiettivi perseguiti sono stati:

- approfondire la tematica delle cure palliative da un punto di vista legislativo, metodologico, organizzativo;
- decodificare il compito dell'assistente sociale all'interno dei contesti di cura dei malati terminali;
- confrontare e favorire lo scambio inter-professionale all'interno delle équipe, reso possibile coinvolgendo nel ciclo di formazione anche professionisti dell'ambito sanitario (medico palliatore, infermiere, psicologo, medico di medicina generale);
- supportare la crescita e la diffusione della Rete Nazionale.

Questo lavoro ha permesso una prima rappresentazione ed elaborazione condivisa dell'esperienza nei servizi di cure palliative in Italia, riconoscendo e problematizzando l'eterogeneità e la diversità sia del ruolo dell'assistente sociale all'interno della rete sia dei modelli organizzativi adottati nelle varie unità di offerta. Alla rilevazione delle diversità è seguito l'impegno, all'interno del progetto, di delineare i fondamenti dell'apporto professionale nelle cure di fine vita, favorendo una maggior consapevolezza del ruolo degli assistenti sociali e divenendo motore per successivi lavori di costruzione di buone prassi e strumenti condivisi tra i partecipanti. Il progetto pilota ha infine dato ulteriore impulso alla diffusione e costituzione di gruppi di coordinamento regionali all'interno della Rete Nazionale.

Negli anni successivi a questa esperienza formativa, il Gruppo cure palliative della Lombardia, trova una propria strutturazione e un maggior slancio nel portare contributi professionali all'interno di eventi formativi nazionali e regionali, in sedi congressuali e contesti organizzativi diversificati, non unicamente rivolti agli assistenti sociali (vedi Allegati: Tabella 1). L'obiettivo del Gruppo Lombardia, in sintonia con gli altri gruppi regionali della Rete Nazionale, è di presentare alla comunità scientifica e ai professionisti che compongono l'équipe multidisciplinare la complessità della valutazione dei bisogni del malato e dei suoi familiari e di concorrere alla definizione di qualità della vita e di presa

¹⁴ L'associazione onlus "Il Sorriso di Beatrice" di Verona si occupa di raccolta fondi per sponsorizzare progetti di intervento in cure palliative.



in carico di tutti gli aspetti di fragilità non solo clinici ma relazionali, economici, sociali e culturali. L'integrazione dei modelli di cura all'interno delle équipes multidisciplinari è divenuta per il Gruppo lombardo sempre più una tematica essenziale di riflessione, che ha condotto i partecipanti alla necessità di individuare e attivare processi che garantiscano l'equilibrio tra le competenze specifiche e la costruzione di un progetto multidisciplinare di accompagnamento nel fine vita di malato e famiglie. Da questa istanza è nata nel 2016 la proposta di un Percorso di consulenza-formazione: uno spazio che si differenziasse dalle supervisioni già presenti all'interno dei servizi di appartenenza, nei differenti setting di cure palliative, e che favorisse l'individuazione di orientamenti metodologici partendo dalla concettualizzazione dell'esperienza operativa dei singoli. Il percorso è stato progettato in collaborazione con l'Ordine Regionale, che ha sostenuto e finanziato i costi, e lo studio APS di Milano. Gli incontri sono stati condotti dalla dott.ssa Barbara Di Tommaso dello studio APS, da maggio a novembre 2016, partendo dalla messa a fuoco di problemi e criticità ricorrenti nell'esercizio delle funzioni professionali. Tale rilevazione si è concretizzata attraverso l'esposizione di casi secondo una narrazione libera fino ad arrivare alla definizione di una griglia di presentazione (vedi in Allegati: Griglie di presentazione di casi complessi) per facilitare la comprensione delle problematiche cliniche, emotive, sociali ed organizzative vissute da pazienti/famigliari e dagli stessi operatori. Dall'autoreferenzialità della narrazione dei casi si è passati, attraverso l'utilizzo di uno strumento di sintesi, allo sforzo di rendere comprensibile ai diversi attori coinvolti gli aspetti determinanti per la presa in carico. Questa metodologia ha consentito ai partecipanti di acquisire una modalità operativa da introdurre e promuovere all'interno dei propri servizi che consenta all'équipe di progettare insieme le azioni sulla base di strumenti condivisi, evitando interventi spontaneistici e volontaristici che rischiano di indebolirne l'efficacia e, talvolta, squalificare l'intervento professionale. Per far ciò è necessario aver cura del setting predisponendo uno spazio e un tempo che consenta all'équipe di mettere a fuoco i problemi, analizzarli e distinguerli per poter definire obiettivi di intervento multidisciplinari. È necessario operare tra questi una selezione che consenta di optare per quelli effettivamente perseguibili e sostenibili sia per il malato, la sua famiglia e l'équipe stessa. Possiamo definire questo approccio "problem setting", per indicare la necessità di un'attenzione al set in cui siano compresi e condivisi i diversi problemi, non sempre evidenti e risolvibili come nell'approccio di problem solving, di cui è permeata la cultura dei servizi di tipo sanitario. Questo percorso formativo ha permesso di riflettere sull'esperienza, concettualizzandola ed ampliando il panorama dei significati possibili, individuando chiavi di lettura articolate e maggiormente in grado di interpretare la complessità delle storie di vita e fine vita. Ha favorito inoltre una maggior comprensione delle ipotesi sottese alle azioni professionali poste in essere, evidenziando che l'attribuzione di significati ai dati, agli accadimenti, ai particolari, guida buona parte delle linee progettuali. Entrambe le esperienze formative sopra descritte hanno mostrato la straordinaria possibilità



per gli assistenti sociali operanti in cure palliative di sperimentare, attraverso la costruzione di processi operativi individuabili da tutti i componenti dell'équipe, perché dagli stessi costruiti, una quotidiana integrazione tra sociale e sanitario. Integrazione imprescindibile per poter realmente accogliere le istanze dei pazienti con un approccio olistico. Il gruppo lombardo degli assistenti sociali, pur nella debolezza del paradigma sociale, tuttora in fase di costruzione (e nel mezzo di un paradigma sanitario), ha scelto di porsi in modo propositivo all'interno di un contesto fortemente caratterizzato in senso sanitario partecipando a iniziative formative multiprofessionali, portando stimoli e riflessioni in eventi formativi¹⁵, favorendo la diffusione di una cultura sociale all'interno di contesti sanitari.

A queste esperienze formative "nate dal basso" serve ora la possibilità di trovare seguito e sviluppo in percorsi istituzionali ed accademici che, raccogliendo le indicazioni provenienti sia dalle normative (L.38/2010) sia dal documento Core Curriculum per gli assistenti sociali in cure palliative, possano offrire apporti qualificati per l'acquisizione ed il consolidamento di un sapere professionale necessario ad un ambito operativo così complesso.

La Regione Lombardia, a tal proposito, ha deliberato (DGR 5455/2016) l'approvazione del "Progetto regionale pluriennale di formazione per lo sviluppo dell'ospedale-territorio senza dolore" di Eupolis Lombardia che definisce programmi formativi specifici, obbligatori ed omogenei su tutto il territorio, per fornire ai professionisti operanti, rispettivamente nelle Reti di Cure palliative e in quella di Terapia del dolore, i contenuti minimi in termini di conoscenza, competenza e abilità richieste dal vigente quadro normativo.

¹⁵ In Tabella 1 (Allegati) sono elencati gli elaborati e gli interventi presentati dai membri del Gruppo di Lavoro lombardo durante gli eventi formativi dal 2011 al 2017.



L'evoluzione demografica, la trasformazione della composizione familiare e l'aumento dei pazienti cronici¹⁶ condizionano le attuali politiche di welfare e mettono in discussione le forme di tutela socio-assistenziali fino ad oggi garantite ai cittadini in condizione di fragilità.

Le stesse Cure Palliative, con lo sviluppo delle scienze mediche e delle biotecnologie, hanno subito un'evoluzione ampliando i destinatari dei propri interventi: non solo persone affette da neoplasia in fase terminale ma anche malati con pluripatologie, affetti da malattie cronico degenerative. L'assistenza diviene quindi prolungata e articolata in livelli d'intensità assistenziale diversificati nel tempo.

Il modello di cura delegata prevalentemente ai contesti familiari sta rivelando sempre più la sua insostenibilità. La famiglia non è più in grado, da sola, di farsi carico di un sistema di cura così complesso e caratterizzato dalla molteplicità degli interventi (sanitari, socio-sanitari, socio-assistenziali), spesso erogati in maniera frammentaria, e dalla pluralità degli interlocutori (ospedale, MMG, servizi specialistici, ecc...) con i quali la persona malata e la sua rete familiare interagisce. A tutto ciò si associano la precarietà dei legami familiari e, sempre più frequentemente, l'instabilità economica.

La letteratura evidenzia, nella fase di peggioramento della malattia, un incremento degli accessi impropri in ospedale e la delega dell'assistenza al sistema dei servizi spesso con un notevole consumo improprio di risorse non sempre associato ad un miglioramento delle condizioni cliniche. Le cure palliative attivate in maniera precoce, così come la normativa prevede e promuove, possono offrire una risposta sostenibile ed efficace ai bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie, favorendo una presa in carico modulata alle continue evoluzioni cliniche¹⁷.

In questo scenario, la figura dell'assistente sociale diviene cruciale nell'équipe multidisciplinare poiché favorisce la continuità assistenziale tra i diversi servizi coinvolti nel percorso di cura e facilita l'accesso ai servizi di cure palliative specialistiche, in collaborazione con i servizi socio-assistenziali territoriali.

Intercettare queste persone precocemente significa pianificare con loro le scelte di cura e

16 Rapporto Osservasalute 2016: analizzando le principali patologie croniche (ipertensione arteriosa, ictus ischemico, malattie ischemiche del cuore, scompenso cardiaco congestizio, diabete mellito tipo II, BPCO, asma bronchiale, osteoartrite, disturbi tiroidei - con l'eccezione dei tumori tiroidei) emerge che, nel 2015, il 23,7% dei pazienti adulti in carico alla medicina generale presentava contemporaneamente 2 o più condizioni croniche tra quelle elencate. Questo dato mostra un trend in preoccupante crescita, rispetto al 21,9% del 2011. Inoltre, nel 2015 il 72,1% delle persone con almeno 2 patologie croniche concomitanti assume quotidianamente 5 o più farmaci differenti. Infine, i pazienti con multicronicità nel 2015 hanno generato il 55% dei contatti con i medici di Medicina Generale. Secondo i dati Istat, nel 2013, circa il 38% dei residenti in Italia dichiarava di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche. Nel 2016 tale quota sale al 39,1%.

17 Da un recente lavoro di ricerca effettuato nella provincia di Lecco (Scaccabarozzi, Limonta, Amodio, 2017) è stato dimostrato che i ricoveri e i costi ospedalieri risultano più bassi per i malati assistiti in Cure Palliative (domiciliari) rispetto a quanto avviene per i malati non assistiti in Cure Palliative domiciliari. I malati assistiti in Cure Palliative domiciliari a Lecco, inoltre, tendono a morire molto meno frequentemente in ospedale, a favore del proprio domicilio.



promuovere interventi, quanto più possibile, tempestivi e condivisi.

Diviene quindi necessario per gli assistenti sociali mantenere uno sguardo bifocale: da un lato è rilevante permanere nella dimensione “intra”, ovvero lo specifico palliativo, rafforzando apprendimenti e investendo in approfondimenti nel percorso di accompagnamento del fine vita. Dall’altro, proprio per la peculiarità professionale, è prezioso rivolgersi continuamente alla dimensione “extra” ovvero la “rete”, alla costruzione di sinergie con chi prima di noi accompagna e ha accompagnato la persona ed il suo nucleo familiare in momenti di fragilità.

Si tratta di lavorare in un’ottica di circolarità delle informazioni, per individuare assieme i problemi, sulla base dei quali riorganizzarsi, condividendo strumenti di valutazione multiprofessionali affinché le parole quali centralità e unicità della persona, autodeterminazione, prendersi cura trovino cittadinanza all’interno dei Servizi, concretizzando realmente una continuità assistenziale lontana da autoreferenzialità specialistiche e/o deleghe assistenziali tra Enti e favorendo un approccio sociosanitario integrato. Per questo motivo il Gruppo di Lavoro CROAS Lombardia ritiene fondante il contributo che la Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative offre attraverso il sinergico confronto con i Gruppi Regionali, con l’Ordine Nazionale, la Fondazione dell’Ordine Nazionale e la Società Italiana Cure Palliative. Si ritiene altresì necessario alla luce dell’attuale evoluzione del “Sistema sanitario e socio-sanitario lombardo”, che prevede l’attivazione di nuovi percorsi rivolti a cittadini in situazioni di cronicità e fragilità, costruire e promuovere spazi di incontro e di confronto con gli operatori dei servizi territoriali di base quali interlocutori più prossimi al cittadino e parte integrante della presa in carico.



Griglie di presentazione dei casi

	Nucleo familiare
Data	
Contenuto della richiesta (primo contatto)	
Soggetti arrivati al servizio	
Eventuali invianti	
Componenti nucleo (sesso, età, grado di parentela)	
Situazione economica lavorativa	
Situazione abitativa	
Situazione sanitaria	
Rapporto col contesto	
Rapporto coi servizi	
Rapporto con il problema	
Prime ipotesi sui problemi del nucleo (secondo il Servizio)	
Successivi contatti e contenuti trattati	
Nuovi dati ed informazioni aggiuntive	
Riformulazione dei problemi da parte del servizio e/o della rete dei servizi	



	Nucleo familiare
Data	
Accesso al servizio: spontaneo o invio da parte di...	
I primi dati a disposizione sul nucleo (perché raccolti in primo accesso o comunicati dal servizio inviante)	
Eventuali modalità di passaggio delle informazioni relative al nucleo da parte del servizio inviante (telefonata, mail, incontro,...)	
Punti di forza e di debolezza nelle modalità di invio. Accompagnamento del nucleo al vostro servizio	
Rappresentazione dei problemi del nucleo (secondo il proprio servizio)	
Rappresentazione dei problemi del nucleo (secondo gli inviati)	
Altri servizi coinvolti, in relazione a quali problemi	

Tabella 1

Anno	Titolo	Ente
2011	Prendersi cura della famiglia con la famiglia	PAXME e ASL di Como, Como
2011	L'hospice in rete	PAXME, Como
2012	L'intervento sociale nelle cure palliative: un esempio di progettazione partecipata	CNOAS e Consiglio Regionale della Lombardia, Brescia
2012	Guida ai diritti delle persone con malattia oncologica. Informazioni per i pazienti e i familiari della provincia di Como	Azienda Ospedaliera Sant'Anna di Como
2012	Morire incomunicabilità generazionale (comunicazione orale)	XIX Congresso SICP, Torino
2012	La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative, una fotografia aggiornata (poster)	XIX Congresso SICP, Torino
2012	Gruppo o squadra? L'esperienza dell'Associazione Vidas (poster)	XIX Congresso SICP, Torino
2012	Tutela e valorizzazione del Caregiver familiare. La valutazione della resilienza nelle famiglie al momento della presa in carico (mini focus on)	XIX Congresso SICP, Torino
2012	Verso la consapevolezza /accettazione il lavoro d'equipe con i familiari (comunicazione orale)	XIX Congresso SICP, Torino
2013	Il colloquio di presa in carico nell'esperienza dell'Hospice San Martino di Como	Convegno Associazione Fabio Sassi, Merate (LC)



2013	Strategie per valorizzare la professione: un'esperienza costruttiva. Ruolo promozionale del servizio sociale professionale nelle cure palliative e Core Curriculum	Consiglio Ordine Assistenti Sociali Lombardia, Bergamo
2013	Ricognizione letteratura assistenti sociali (poster)	XX Congresso SICP, Bologna
2013	L'altro sguardo: i bisogni sociali dei pazienti e delle loro famiglie seguiti in un setting di cure palliative	XX Congresso SICP, Bologna
2014	L'appropriatezza delle cure. Il contributo dell'assistente sociale nelle fasi della presa in carico, nel setting residenziale e domiciliare (workshop)	XXI Congresso SICP, Arezzo
2014	Care Management Psico-sociale: uno strumento integrato	XXI Congresso SICP, Arezzo
2014	Famiglia casa e cura. La centralità degli aspetti sociali e familiari per il futuro delle cure palliative domiciliari	Il Mantello, Luigi Palma, Amate, Accanto, Ancora; Como
2015	Simposium. Presentazione Gruppo di lavoro Assistenti Sociali cure palliative	Aidoss, Sunas, CNOAS e Consiglio Regionale della Lombardia, Milano
2015	Assistenti Sociali: Documento di Consenso: confronto tra i protagonisti (workshop)	XXII Congresso SICP, Sorrento
2015	Tra desiderio e realtà. La qualità della vita sociale nelle cure palliative (poster)	XXII Congresso SICP, Sorrento
2015	Approfondimenti in cure palliative: normativa sui diritti del malato, l'assistenza sociale nelle cure palliative, l'amministratore di sostegno	ASL di Como
2015	Conferenza Territoriale delle Cure Palliative della ASL Provincia di Como: caso clinico Myriam	ASL Como
2016	Il lavoro della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative	Congresso Internazionale Social Work Education in Europe
2016	Il core curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative	Senato della Repubblica Roma
2016	Complessità e possibilità nel lavoro delle cure palliative: il contributo degli assistenti sociali (comunicazione orale)	XXIII Congresso Nazionale SICP, Roma
2016	La morte del bambino non oncologico: La storia di Nicola, l'assistente sociale e l'accompagnamento dei genitori nel percorso di consapevolezza (poster)	XXIII Congresso Nazionale SICP, Roma
2017	La complessità delle cure di fine vita: possibili strategie della Assistente Sociale nell'ambito della continuità assistenziale tra ospedale e i diversi setting di cura	ATS Pavia
2017	Il lavoro degli Assistenti Sociali nella Rete delle Cure Palliative: suggerimenti operativi per l'Assistente Sociale in Cure Palliative	XXIV Congresso Nazionale SICP, Riccione (RN)
2017	Percorsi assistenziali di un paziente in fase terminale di malattia: dalla segnalazione alla presa in carico (poster)	XXIV Congresso Nazionale SICP, Riccione
2017	Consenso informato: mera norma o prassi quotidiana (comunicazione orale)	XXIV Congresso Nazionale SICP, Riccione
2017	L'assistente sociale: tra scenari desiderati e scelte possibili	XXIV Congresso Nazionale SICP, RN



Nazionale

- D.P.C.M. 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502;
- Conferenza tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano 10 luglio 2014 "Individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore";
- Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012 "Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore";
- Legge n. 38 del 15 marzo 2010 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore;
- Ministero della Salute, Documento tecnico sulle cure palliative pediatriche, Roma, 2008;
- Ministero della Salute, Documento tecnico della commissione per le cure palliative pediatriche. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, Roma, 2006;
- D.P.C.M. 29 novembre 2001 Definizione dei livelli essenziali di assistenza;
- Legge 26 febbraio 1999, n. 39 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000;
- Ministero della Sanità Piano Sanitario Nazionale 1998-2000;
- Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999 Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative.

Regione Lombardia

- DGR n. 5918 del 28.11.2016 Disposizioni in merito alla evoluzione del modello organizzativo della rete delle cure palliative in Lombardia: integrazione dei modelli organizzativi sanitario e sociosanitario;
- DGR n. 5455 del 25.07.2016 "Realizzazione dei percorsi formativi per i professionisti delle reti di cure palliative e di terapia del dolore, in attuazione dell'accordo n.87/CSR del 10 luglio 2014: approvazione del progetto di Eupolis Lombardia;
- L.R. 11.08.2015 n. 23 Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n.33;
- DGR n. 4610 del 28.12.2012 Determinazione in ordine alla rete di cure palliative e alla



rete di terapia del dolore in Regione Lombardia in applicazione della legge 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore;

- DGR 9691 del 5.07.2002 Adempimenti conseguenti all’attuazione del Decreto Ministeriale del 5.9.2001 “Ripartizione dei finanziamenti per gli anni 2000,2001 e 2002 per la realizzazione di strutture per le cure palliative” ed aggiornamento del Programma per la realizzazione di strutture per le cure palliative all’interno della rete di assistenza ai malati terminali approvato con dgr n. 1884 del 31.10.2000”;
- DGR n. 1884 del 31.10.2000 Adempimenti conseguenti all’attuazione del “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative” da proporre al Ministero alla Sanità ai sensi del Decreto Ministeriale 28 settembre 1999;
- DGR n. 39990 del 30.11.1998 Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative.



APPROPRIATEZZA

Costituisce una delle caratteristiche di una prestazione compresa nei Livelli essenziali di assistenza, e riguarda l'adeguatezza di un servizio o prestazione sanitaria a rispondere al bisogno specifico. La programmazione sanitaria distingue tra appropriatezza clinica delle prestazioni più efficaci a fronte del bisogno accertato, la quale si basa sull'efficacia documentata secondo i principi dell'evidence based medicine, e appropriatezza organizzativa come modalità di erogazione della prestazione più efficace ma al tempo stesso a minor consumo di risorse (ottenere le risposte nella sede idonea e in tempi accettabili).

Per il cittadino vuol dire ottenere le cose giuste e nella sede giusta. L'appropriatezza è un valore determinante per l'efficacia e l'efficienza di un sistema di servizi. Risulta, quindi, indispensabile che gli operatori del sistema possiedano la capacità di porsi dalla parte del cittadino per spiegare ciò di cui ha diritto e aumentarne la consapevolezza anche attraverso un ascolto empatico (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.na.s.).

ASSISTENZA DOMICILIARE CURE PALLIATIVE

L'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

ASSISTENZA SPECIALISTICA DI TERAPIA DEL DOLORE

L'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da équipe specialistiche (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

ASSISTENZA RESIDENZIALE CURE PALLIATIVE - HOSPICE

L'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata «hospice» (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").



AUTODETERMINAZIONE

L'autodeterminazione nel contesto del servizio sociale si traduce nel principio che a ciascuno debba essere garantita la possibilità di scegliere, senza condizionamenti, i modi in cui affrontare le situazioni che si presentano nel corso dell'esistenza. Questo principio ha rappresentato una pietra miliare nel servizio sociale ed è addirittura visto come una delle ragioni d'essere della professione. Dal punto di vista filosofico, il concetto di autodeterminazione si collega con alcune tensioni cruciali nel dibattito, quali quella tra libero arbitrio e determinismo. L'idea stessa di autodeterminazione si colloca infatti entro modelli teologici, che vedono l'azione umana come il prodotto di un'interazione e di una scelta, e si contrappone ad approcci rigidamente deterministici, in cui l'azione umana viene letta come il prodotto di cause interne (ad es. le pulsioni) o esterne (ad es. gli stimoli ambientali). L'aver posto al centro della professione il principio dell'autodeterminazione va quindi compreso come una scelta anche di campo dal punto di vista epistemologico (Silvia Fargion, Autodeterminazione, in "Nuovo Dizionario di servizio sociale" a cura di Annamaria Campanini, Carroci editore Faber, 2013).

CAREGIVER

Espressione di origine anglosassone che significa letteralmente "donatore di cure"; si potrebbe anche definirlo come "assistente alla persona". È colui che, nell'ambiente domestico, assume l'impegno di cura della persona non autosufficiente, fornisce aiuto e supporto al malato nel suo percorso di recupero fisico, mentale ed affettivo. È in genere un familiare, ma può essere anche un assistente alla persona, un volontario (caregiver non professionali) o un operatore adeguatamente formato (caregiver professionali). (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.na.s.).

CORE CURRICULUM

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

Il core curriculum è l'esito di questo processo che vede coinvolti tutti i profili professionali afferenti all'équipe di Cure Palliative e, quindi, anche l'Assistente Sociale. Il core curriculum dell'Assistente Sociale è l'esito di un percorso che ha permesso di dare evidenza alle competenze della professione alle necessità dei malati e delle loro famiglie.

Inoltre pone un'adeguata attenzione alla dimensione della formazione e della ricerca nazionale ed internazionale aspetti fondamentali per offrire risposte adeguate ai bisogni



sociali in continuo mutamento. È da considerarsi come un documento che promuove un processo di continua crescita e maturazione professionale e personale prefigurando azioni di senso alle attività svolte dagli Assistenti Sociali (www.sicp.it)

CURE DI FINE VITA

Parte integrante delle Cure Palliative, si riferiscono alle cure dell'ultima fase della vita, caratterizzata da segni e sintomi specifici, il cui pronto riconoscimento permette di impostare quei cambiamenti che sono necessari per riuscire a garantire ai malati una buona qualità del morire e ai familiari che li assistono una buona qualità di vita, prima e dopo il decesso del loro caro. Le cure di fine vita si caratterizzano per una rimodulazione dei trattamenti e degli interventi assistenziali in atto in rapporto ai nuovi obiettivi di cura (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.na.s.).

CURE PALLIATIVE

Insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

DAY HOSPICE

L'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

DIMISSIONE PROTETTA

Modalità di dimissione concordata tra l'ospedale e i servizi sanitari e sociali territoriali per pazienti in condizioni di non autosufficienza o di incompleta stabilizzazione clinica, che richiedono, a domicilio o in assistenza residenziale, la continuazione delle cure mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.na.s.).

EMPOWERMENT SOCIALE

La traduzione letterale del termine è "rendere potenti", "favorire l'acquisizione di potere", ma le definizioni proposte dagli studiosi pongono l'accento su aspetti diversi e suggeriscono una



visione articolata: il termine indica il risultato, cioè lo stato empowered del soggetto o della collettività, ma anche il processo che ne facilita il raggiungimento, l'insieme delle condizioni di empowering; è un modello teorico, un modo di considerare la realtà sociale e un ambito di ricerca, ma anche una filosofia di intervento nella comunità; è un concetto "multilivello" applicabile sia agli individui, sia alle organizzazioni e alle comunità..." (da Patrizia Sartori, Empowerment sociale, in "Dizionario di servizio sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci Faber, 2005).

La base teorica su cui regge il concetto di empowerment è quella del passaggio da un concetto di assistenza, bisogno e incapacità ad uno di riconoscimento delle competenze e delle risorse di individui e ambienti di vita. L'empowerment ha inoltre influenzato anche il servizio sociale, Folgheraiter (Folgheraiter, 1998) lo pone alla base dell'approccio relazionale volto a sostenere e potenziare la capacità d'azione del soggetto attraverso lo sviluppo del lavoro di rete in un contesto di welfare mix di stampo societario.

EQUIPE (di assistenza)

Il lavoro sociosanitario per il raggiungimento degli obiettivi richiede l'intervento sinergico di molteplici e differenti attori che, pur appartenendo a contesti diversi, devono lavorare insieme.

La modalità operativa che ne consegue è quella del lavoro di gruppo interdisciplinare. In diversi settori e servizi, la metodica del lavoro in équipe è entrata a far parte delle prassi del servizio sanitario e sociale, costituendo una risorsa essenziale per fronteggiare la complessità dei problemi affrontati nella pratica quotidiana. La complementarità delle competenze dei diversi operatori, infatti, può generare sinergie che intervengono positivamente nel governare le difficoltà tipiche del lavoro sanitario e sociale, soprattutto quando queste sono amplificate dal generale contesto socioeconomico (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.na.s.).

FRAGILITA'

Il concetto di "fragilità", molto utilizzato in ambito geriatrico, esprime, a livello individuale, una condizione generale di elevato rischio di perdita dell'autonomia o situazione di instabilità fisica e sociosanitaria: si tratta di un fenomeno sindromico che coinvolge molti sistemi ed esita in una perdita totale o parziale della capacità dell'organismo di tendere all'omeostasi. Tale condizione è determinata dalla concorrenza di diversi fattori: biologici, psicologici e socioambientali che agendo in modo sinergico si amplificano e si perpetuano vicendevolmente. La comunità scientifica esprime un crescente interesse sulla fragilità malgrado ad oggi non esista una definizione univocamente accettata o una classificazione ufficiale nell'International Classification of Disease (ICD). La condizione



identificata e maggiormente condivisa include il deperimento (sia della massa muscolare e della forza fisica sia della perdita di peso), perdita della capacità di resistenza, diminuzione dell'equilibrio e della capacità di muoversi, rallentamento nelle capacità motorie e potenziale diminuzione della funzione cognitiva. La fragilità risulta un importante predittore del rischio di outcome avversi, quali l'istituzionalizzazione, le cadute e la morte. In forma più generale, si intende la condizione di fasce di popolazione a particolare rischio di peggioramento della salute, di perdita dell'autonomia, di solitudine, di impoverimento e di esclusione sociale. La fragilità, in questo concetto è distinto dalla non autosufficienza ed identifica la condizione di anziani soli e ammalati, particolarmente vulnerabili (frail elderly), la cui situazione sociosanitaria può precipitare per cause ambientali, per malattie o ricoveri, per eventi traumatici, ecc. Sono in corso iniziative per costituire 17 banche dati o registri della fragilità, nelle quali dovrebbero confluire dati sanitari e dati sociali, principalmente con lo scopo di prevenire e gestire situazioni critiche che interessano ampi strati di popolazione quali ondate di calore o epidemie di influenza (Antonio Fortino, Mariadonata Bellentani, Leonilda Bugliari Armenio, Glossario sull'integrazione sociosanitario, SIQuAS e Age.n.a.s.).

INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Nei servizi alla persona l'integrazione è problema tecnico e strategico. Si fa appello all'integrazione quando la natura, la dimensione e la complessità dei problemi chiede capacità multi professionale di affrontarli. È integrazione di responsabilità o di risorse? Nel primo caso si ha integrazione quando diversi centri di responsabilità condividono obiettivi, risorse e responsabilità per conseguire risultati attesi. Nel secondo l'enfasi è sull'integrazione della abilità, delle competenze, che insieme generano possibilità di affrontare i problemi. Chi enfatizza l'integrazione delle responsabilità evidenzia che non ci si può limitare a gestire risorse senza responsabilità identificate. Chi evidenzia il secondo aspetto fa leva sull'esigenza di collegare le responsabilità ad azioni commisurate alle risorse disponibili. L'integrazione è riconoscibile a quattro livelli: istituzionale (tra responsabilità pubbliche), gestionale (tra responsabilità e risorse pubbliche e private), professionale (tra sapere e abilità), comunitaria (tra soggetti e risorse del territorio). L'insieme di questi elementi compone un alfabeto e una sintesi per l'integrazione, avendo in mente le connessioni tra ambiti operativi (socio-sociosanitario e sanitario), la differenza tra interventi sociali a rilevanza sanitaria e interventi sanitari a rilevanza sociale e, soprattutto, che l'integrazione non è un fine ma un mezzo e una condizione necessaria per traguardi impegnativi (Tiziano Vecchiato, Integrazione sociosanitaria, in "Nuovo Dizionario di servizio sociale" a cura di Annamaria Campanini, Carroci editore Faber, 2013).

LAVORO DI RETE

Il lavoro di rete risponde all'esigenza avvertita dagli esperti del sociale di promuovere, potenziare e facilitare la comunicazione e lo scambio di risorse fra il servizio sociale,



operante presso i servizi pubblici e privati e con le reti familiari e/o amicali, il volontariato, ovvero tutte quelle realtà che in qualche misura possono essere di sostegno all'intervento sociale. L'obiettivo principale è quello di costruire una sorta di intreccio fra gli stessi lasciando inalterate le specifiche finalità e l'autonomia dei singoli. A tal fine, risulta opportuno adottare una modalità di intervento mirata alla collaborazione interprofessionale e alla integrazione fra i servizi al fine di rispondere ai bisogni del singolo e dei gruppi termini di appropriatezza, nel rispetto delle singole specificità, nonché della complessità del bisogno di cui tali soggetti sono portatori. Nel lavoro di rete, l'atteggiamento primario che l'operatore deve assumere è quello di considerare come nodo centrale dell'intervento, non tanto sapere professionale specifico, quanto le tecniche, le risorse e soprattutto i servizi. Il lavoro di rete rappresenta un valido approccio professionale soprattutto a tutte quelle situazioni in cui l'elevato grado di disfunzionalità sociale del singolo o del gruppo familiare possono compromettere e rendere ardua qualsiasi altra modalità di intervento. È attraverso lo sviluppo di strategie e azioni di rete, quindi, che l'operatore può trovare una matrice di intervento più forte per affrontare i problemi radicati nella quotidianità e contrassegnati dai diversi stili di vita delle persone, aprendo una prospettiva ecologica al lavoro sociale professionale (Franca Ferrario, *Il lavoro di rete nel servizio sociale*, Carocci Faber, 1992).

MALATO

In ambito Cure Palliative si definisce malata 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, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

PAI

Il Progetto di Assistenza Individualizzato (PAI) è l'elaborazione di un progetto costruito intorno ai bisogni della persona, considerata nella sua globalità e si basa su un approccio assistenziale di tipo olistico. Il PAI è uno strumento base all'interno del nucleo di RSA perché favorisce il passaggio da un'organizzazione del lavoro che affida agli operatori la semplice esecuzione delle mansioni (per compiti) a un'organizzazione in cui tutti coloro che operano nel nucleo vengono responsabilizzati in vista di determinati obiettivi. È uno strumento di comunicazione organizzata fra tutti i membri dell'équipe assistenziale necessario all'attuazione di un'assistenza globale e individualizzata. Attraverso una raccolta dati, vengono identificati i bisogni/problemi dell'ospite, ed erogate prestazioni assistenziali – sanitarie rispondenti alle esigenze del singolo. Gli obiettivi del PAI sono:

- focalizzare l'attenzione sull'ospite;



- progettare la successione e le modalità degli interventi in modo razionale;
- definire le funzioni e i tempi di azione di ogni membro dell'équipe;
- tenere in considerazione problemi prioritari attuali e potenziali;
- sviluppare un piano di cure che possa essere seguito da tutti;
- assicurare continuità, coerenza e completezza delle prestazioni assistenziali/sanitare.

Il PAI consente di dare non solo una personale risposta ai bisogni delle persone, ma di “prendersi cura” dell'altro in modo empatico. Concretamente il PAI è la formalizzazione del processo di Nursing, cioè un approccio ponderato, orientato all'identificazione e soluzione del problema per soddisfare i bisogni di assistenza del paziente. È composto di una serie di fasi pianificate, di azioni dirette ad individuare e risolvere i problemi assistenziali dell'anziano insieme alla sua famiglia e si articola in 5 fasi:

1. raccolta dati;
2. identificazione del problema;
3. formulazione di obiettivi;
4. pianificazione ed attuazione degli interventi;
5. valutazione finale

(Rosalina Roffia, Annarita Taddei, Michele Zani (a cura di), La documentazione sociale e sanitaria in RSA, in Quaderno n° 5 Materiali dell'Osservatorio Sociale- Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie – ASL di Mantova, 2010).

PRESA IN CARICO

Nell'ambito dei servizi sociali, prendere in carico significa definire e programmare un processo di aiuto con e per i cittadini e la loro comunità sociale. Si tratta quindi di un processo che si traduce in un progetto condiviso e concordato con le persone coinvolte e interessate, che ha come obiettivo principale quello di valorizzare e promuovere la partecipazione e le potenzialità, anche se residue, dei soggetti coinvolti. La sua peculiarità sta proprio nel comprendere tutti questi aspetti: permette di prevenire, ma anche di sostenere e di affrontare difficoltà esistenti, prevede possibilità di intervento in contesti non ancora compromessi, ma anche in condizione di elevata problematicità (Anna Abburrà, Presa in carico, in "Dizionario di servizio sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci Faber, 2005).

PROCESSO DI AIUTO

Il processo di aiuto nel servizio sociale può essere definito come l'insieme delle azioni che sostanziano il percorso che l'Assistente Sociale compie quando si trova di fronte a una



situazione di difficoltà che una persona, ma anche una famiglia, un gruppo, una comunità, un'istituzione, gli prospetta al fine di raggiungere l'obiettivo di fronteggiarla o di superarla (M. Dal Pra Ponticelli, *Processo d'aiuto*, in "Nuovo Dizionario di servizio sociale" a cura di Annamaria Campanini, Carroci editore Faber, 2013).

RELAZIONE D'AIUTO

Il concetto di relazione d'aiuto sottende una relazione fra chi aiuta e chi viene aiutato, accompagnata da un'idea di gratuità e reciprocità alla base del rapporto stesso. La dimensione relazionale, significativa e peculiare per l'assistente sociale, rappresenta un elemento di caratterizzazione dell'identità nel momento in cui si inserisce tra le professioni di aiuto, altrimenti dette "professioni della relazione". In tale contesto la relazione d'aiuto può essere definita come l'insieme delle azioni professionali indirizzate ai rapporti con la persona, il contesto di appartenenza e l'organizzazione di riferimento, connotandosi in base al rapporto interpersonale e alle aspettative reciproche di scambio e comunicazione. Questa relazione si caratterizza dunque per gli aspetti tipici di ogni rapporto nel quale un soggetto chiede qualcosa di importante per sé o una terza persona a chi si presuppone possieda risposte valide per le proprie richieste. Perché la relazione di aiuto possa raggiungere gli obiettivi prefissati è necessario che sia sostenuta da adeguati riferimenti teorici e metodologici. La concretizzazione del ruolo professionale della assistente sociale avviene attraverso l'individuazione di risposte competenti alle richieste d'aiuto, non riferendosi solo all'intervento diretto con il singolo, ma attraverso tutte le azioni dirette e indirette con l'ambiente di riferimento (Carmen Prizzon, *Relazione d'aiuto*, in "Dizionario di servizio sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci Faber, 2005).

RETE

Il concetto di rete viene utilizzato per definire sistemi in connessione, reti di comunicazione, strategie messe in atto dagli individui, "forma" delle relazioni Sociali. Le reti, in quanto forma delle relazioni sociali, sono costituite da tre dimensioni: struttura, funzioni, dinamica. Per identificare le reti come forma delle relazioni sociali, il lavoro di rete fa riferimento alle seguenti definizioni operative. Le reti primarie sono costituite da relazioni familiari e di parentela, amicali, di vicinato, di scuola o di lavoro; si formano in forza della storia dei soggetti agenti; non possono essere create, prodotte, ma solo generate nel tempo, riconosciute, promosse e orientate. Le reti secondarie informali sono aggregazioni che si formano intorno a un bisogno emergente, si fondano sul principio del debito sociale, si caratterizzano per scambi di sostegno e di servizi, intervengono sulla base di una relazione personale, attingono alla solidarietà come metodo e al dono come mezzo. Le reti secondarie formali hanno come principio di organizzazione l'uguaglianza, mettono in atto scambi fondati sul diritto, primo tra tutti quello di cittadinanza, hanno la redistribuzione



come metodo e attingono alla legge come mezzo. Esse erogano prestazioni o servizi e intervengono sulla base di una esigibilità che caratterizza le relazioni stabilite dagli utenti. Fanno parte del sistema normativo e costituiscono generalmente un vincolo per la realtà sociale. Le reti di terzo settore sono quelle che si costituiscono come organizzazioni di servizi non profit e presentano un quadro misto e intermedio tra sfera statale e mondo sociale. Sono queste le cooperative sociali, le associazioni di volontariato e di promozione sociale, associazioni familiari e le fondazioni. Il lavoro di rete o intervento di rete è una forma di azione professionale fondata sul valore operativo del concetto di rete, pone le reti sociali al centro dell'azione, ottimizza sia la proprietà delle reti sociali, sia le loro funzioni specifiche, ipotizza un cambiamento della realtà sociale in quanto rete di relazioni rilevanti non solo nella morfogenesi dei bisogni, ma anche nel modo di farsene carico, di affrontarli e di risolverli (Lia Sanicola, Intervento di rete, in "Dizionario di servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci Faber, 2005).

Nell'ambito delle Cure Palliative, il termine "Reti" fa riferimento alla rete nazionale per le cure palliative e alla rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").

SEGRETARIATO SOCIALE

Attività complessa tesa a soddisfare il dovere delle istituzioni di informare i cittadini sulla consistenza e sull'efficacia del sistema dei servizi e, contemporaneamente, il diritto dei cittadini ad avere quelle informazioni che permettono loro un accesso più lineare e consapevole alle risorse sociali e la concreta possibilità di essere soggetti attivi nei processi partecipativi relativi al sistema stesso. Il segretariato sociale è inteso come risposta ai bisogni di informazione e non ai problemi sociali che richiedono altre e specifiche professionalità (Lorenza Anfossi, Segretariato Sociale, in "Dizionario di servizio sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci Faber, 2005).

TERAPIA DEL DOLORE

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 (Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore").



- Fabrizio Giunco (a cura di), La riforma delle cure palliative in Lombardia, in www.lombardiasociale.it, 2017;
- Alleva E, Benini F, De Santi A, Geraci A, Orzalesi M (Ed.), Cure palliative pediatriche in Italia: stato dell'arte e criticità. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2017. (Rapporti ISTISAN 17/6);
- Scaccabarozzi G, Limonta F, Amodio E. Hospital, local palliative care network and public health: how do they involve terminally ill patients? *Eur J Public Health*. 2017 Feb 1;27(1):25-30;
- Simonetta Filippini e Elisabetta Bianchi (a cura di), Le responsabilità professionali dell'assistente sociale, Carocci Faber, 2016;
- Rapporto Osservasalute 2016, Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, 2016;
- Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana di Cure Palliative, Documento di raccomandazione commissione assistenti sociali cure palliative. L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative, 2016;
- Franca Olivetti Manoukian, Oltre la crisi. Cambiamenti possibili nei servizi sociosanitari, Guerini e associati editore, 2016;
- Consiglio Ordine Regione Lombardia Assistenti Sociali, Studio APS, Percorso di consulenza-formazione per la rete nazionale assistenti sociali cure palliative – regione Lombardia, 2016 materiale didattico;
- Paolo Ferrario, Reti dei Servizi in Lombardia: il caso delle cure palliative, in www.lombardiasociale.it, 2015;
- Giuseppe Casale, Alice Calvieri, Gli operatori della salute e le cure palliative: aspetti storici, in *Le cure palliative in Italia: inquadramento storico* in *Medic* 2014; 22 (I):21-26;
- Ministero della Salute Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Anno 2014;
- Salvatore Natoli, Inseguendo la longevità perdiamo il senso della vita, intervista di Franco Marcoaldi in www.repubblica.it, 2014;
- Paolo Ferrario, Politiche sociali e servizi. Metodi di analisi e regole istituzionali, Carocci Faber, 2014;
- Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana di Cure Palliative, Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative, 2013;
- Annamaria Campanini (a cura di), Nuovo Dizionario di servizio sociale, Carocci editore Faber, 2013;
- Fondazione Floriani, Ordine Nazionale Assistenti Sociali, Studio APS, Ciclo di formazione-ricerca per gli assistenti sociali della rete nazionale dedicata alle equipe di cure palliative, 2013 materiale didattico;
- Eupolis Lombardia, Sanità: Cure Palliative e terapie per i malati terminali. Rapporto Finale, 2013;
- Elisabetta Neve, Prendersi cura della comunità, in *Welfare come diritto*, a cura di G. De Robertis – A. Nappi, edizioni la meridiana, 2012;



Regione Lombardia, Sanità: cure palliative e terapie per i malati terminali Piano delle ricerche 2012;

Matteo Ilis Crippa, Organizzare cure palliative. Una ricerca etnografica sul morire, Università degli Studi di Milano – Bicocca. Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale Dottorato di Ricerca in Sociologia Applicata e Metodologia della Ricerca Sociale XXIII Anno Accademico 2011-2012;

RICP, La rivista Italiana di cure palliative n. 2/2011, editore Zadig;

Furio Zucco (a cura di), Hospice in Italia. Seconda rilevazione ufficiale 2010, Società Italiana Cure Palliative, Fondazione Isabella Seràgnoli, Fondazione Floriani, Ministero della Salute, 2010;

Flavia Baruzzi, Vivere il tramonto: hospice o domicilio?, Università degli Studi di Verona. Corso di laurea specialistica di servizio sociale: progettazione attuazione di interventi di servizio sociale ad elevata complessità, anno accademico 2009-2010;

Salvatore Natoli, Accompagnare la morte o assecondare la vita, Fondazione Floriani, 2009;

Associazione Presenza Amica onlus, Cure palliative. Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale, Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa, Tratto dalla VI seduta - 28 gennaio 2009, Medica editoria e diffusione scientifica;

Ordine Assistenti Sociali - Consiglio Nazionale, Codice Deontologico Assistenti Sociali, 2009;

Lara Sali, Un nuovo paradigma dell'assistente sociale nel contesto del malato inguaribile. La comparazione del modello angloamericano con l'esperienza di cure palliative nell'azienda ospedaliera di Lodi, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano - Facoltà di Sociologia. Corso di laurea in scienze per le politiche sociali e del Terzo settore, anno accademico 2008-2009;

Furio Zucco (a cura di), Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale 2006, Società Italiana Cure Palliative, Fondazione Isabella Seràgnoli, Fondazione Floriani, Ministero della Salute, 2007;

Maria Dal Pra Ponticelli (diretto da), Dizionario di servizio sociale, Carocci Faber, 2005;

Du Boulay Shirley, Cicely Saunders. L'assistenza ai malati "incurabili", Jaka Book, 2004;

Giorgio Di Mola, Rappresentazioni della morte in occidente, in *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, n° 43 maggio-agosto 2001, Roma;

Francesco D'Angella, Achille Orsenigo (a cura di), La Progettazione Sociale, in *Quaderni di Animazione e Formazione*, Edizioni Gruppo Abele, 1999;

Philippe Ariès, Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri, BUR, 1998;

Fabio Folgheraiter, La cura delle reti. Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona), Erikson, 1998;

Fondazione Floriani, Carta dei diritti dei morenti, 15 maggio 1997;

Giovan Francesco Lanzara, Capacità negativa. Competenza progettuale e modelli di intervento nelle organizzazioni, il Mulino, 1993;

Antonio Pieretti, La morte e il senso della vita nella cultura contemporanea, atti del convegno Amore, Morte, Resurrezione, Ce.S.A.M, 1984



