



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale
(ordinamento ex D.M. 270/2004) in La-
voro, cittadinanza sociale, interculturali-
tà

— Tesi di Laurea

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Il morire e le cure palliative nel servizio sociale

Relatore

Prof. Fabrizio Turoldo

Laureando

Marta Barbin

Matricola 828560

Anno Accademico

2014 / 2015

Indice

Introduzione	6
Capitolo 1	9
Il fine vita	9
La morte e il morire	10
1.1 La morte secondo la filosofia, la teologia e la scienza	11
1.2 Il morire nella storia	14
1.2.1 La fiducia nella medicina	15
1.3 La medicalizzazione del morire	16
1.3.1 La cultura della “tuttoterapia”	17
1.3.2 Le malattie hanno un volto?	18
Conclusioni	20
Capitolo 2	21
La malattia terminale	21
La malattia: una lotta o un percorso?	22
2.1 Il dolore	23
2.1.1 La terapia del dolore	24
2.2 Il malato e la malattia	26
2.2.1 Le patologie oncologiche più diffuse	28
2.2.2 Il malato e le sue decisioni	28
2.2.3 La dolce morte	29
2.3 La famiglia e la malattia: “aiutare chi aiuta”	31
2.4 La comunicazione nella malattia ed il lutto	32

2.4.1 L'elaborazione del lutto	32
2.5 L'importanza della comunicazione	33
Conclusioni	36
Capitolo 3	37
Le cure palliative	37
Una cura al dolore	38
3.1 Origine e sviluppo delle cure palliative	39
3.2.1 La Fondazione Floriani	41
3.2.2 La Società Italiana di Cure Palliative	43
3.2.3 La Federazione Italiana Cure Palliative	44
3.3 L'iter legislativo italiano	45
3.3.1 Legge 15 marzo 2010, n.38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore."	46
3.4 Il lavoro sociale nel fine vita	49
3.5 Le cure palliative nel lavoro sociale	51
3.6 Le cure a domicilio	55
3.6.1 L'assistenza domiciliare	56
3.7 L'hospice	57
3.7.1 Origini e sviluppo dell'hospice	58
3.7.2 Approccio integrato e di rete nell'hospice	59
3.8 Un approccio integrato	61
Conclusioni	62
Capitolo 4	63
Il servizio sociale nel fine vita	63

L'”incontro” fra sociale e sanitario	64
4.1 Valori e principi del servizio sociale	65
4.2 L'assistente sociale nel fine vita e nelle cure palliative	66
4.3 Il procedimento d'aiuto	69
4.4 La relazione con il malato e la famiglia	71
4.4.1 Il colloquio con il malato terminale	71
4.4.2 I colloqui con i familiari	72
4.4.3 L'esplorazione delle relazioni familiari	73
4.5 L'équipe “informale” di cure palliative	75
4.6 L'équipe “formale” di cure palliative	76
4.6.1 I membri dell'équipe	76
Conclusioni	80
Capitolo 5	81
Il Veneto e le cure palliative	81
La realtà regionale	82
5.1 Alcuni dati	83
5.2 Le norme in materia di cure palliative	84
5.3 La rete di prestazioni	86
5.3.1 L'assistenza domiciliare	87
5.3.2 Gli hospice	89
5.4 Il Centro Iris: una realtà da scoprire	93
5.5 L'Hospice “Casa Tua Due”	97
Conclusioni	98

Conclusioni e prospettive future	99
Bibliografia	103

Introduzione

Il tema della morte rappresenta una sfida, la cui analisi spesso avviene portando con sé timore, ansie e imbarazzo. Negli ultimi decenni la morte e il suo processo sono stati allontanati dalla vita quotidiana, la società oggi li considera sconvenienti, infatti: *“ignorare la mortalità e delegare la gestione della morte al sistema sanitario, ha portato nelle nostre società una quantità di sofferenza che potrebbe essere evitata [...] ha condotto alla solitudine del morente, allo sconforto dei parenti, al disagio degli operatori, all’isolamento dei dolenti [...] ha comportato un certo numero di conseguenze sociali.”*¹

Questo lavoro si propone di illustrare il giovane universo delle cure palliative e, con esse, il lavoro sociale con i morenti. L’interesse a questo tema è nato dalla volontà di conoscere ed approfondire un ambito di recente sviluppo con il quale ho avuto personalmente a che fare. L’incognita di una presenza “sociale” all’interno dell’équipe di cure palliative, poco diffusa, mi ha portato ad attribuire a questa tesi, dall’impronta principalmente etica e del fine vita, una sfumatura di carattere sociale, al fine di determinare se questa figura dovrebbe essere inclusa anche a livello territoriale e pratico.

L’obiettivo della tesi è quindi l’informazione, destinata a chiunque voglia approfondire la conoscenza:

- della condizione del malato terminale al giorno d’oggi;
- dell’origine e sviluppo delle cure palliative in Italia;
- degli aspetti normativi che regolarizzano la diffusione delle cure palliative;
- dei servizi dedicati ai malati terminali presenti su territorio nazionale;
- delle figure professionali coinvolte, compreso l’assistente sociale;
- della situazione regionale, con un approfondimento particolare sulla realtà veneta.

Oltre alla conoscenza, questo lavoro mira a stimolare operatori e studiosi a riconoscere l’importanza dello sviluppo delle cure palliative nel nostro paese e della figura dell’assistente sociale rappresentando inoltre un punto di partenza per un elaborato, una sperimentazione o una ricerca nell’ambito.

La realizzazione di questa tesi è stata affrontata attraverso la consultazione di materiale principalmente bibliografico, riviste, articoli e siti internet reperiti in materia.

¹ Testoni, I. *Dopo la notizia peggiore: Elaborazione del morire nella relazione*, Piccin Nuova Libreria, Padova, 2011, p.255.

A contribuire alla raccolta d'informazioni utili ed attendibili, è stata fondamentale la partecipazione della Coordinatrice del Centro Iris di San Donà di Piave che, grazie alla sua esperienza, ha saputo dipingere, con passione e professionalità, un quadro esauriente riguardo la realtà veneta in materia d'hospice.

Il lavoro nel dettaglio

La prima parte dell'elaborato è volta all'analisi del "fine vita" e all'esplorazione del significato che esso ha assunto all'interno delle società contemporanee con alcuni riferimenti storici, analizzando il concetto di morte e morente attraverso la filosofia, le religioni e la storia.

La malattia ormai cronica comporta dei cambiamenti significativi nella vita delle persone: il paziente inguaribile ha infatti bisogni e necessità diversi rispetto al paziente colpito da malattia acuta. L'obiettivo terapeutico si sposta dal *sanare infirmos* (guarire) al *sedare dolorem* (controllare i sintomi) e lo scopo dell'intervento medico muta nella salvaguardia della qualità della vita del malato: anche se non è più possibile guarire (to cure) è sempre possibile curare (to care). Nella prima parte verrà illustrata la medicalizzazione del morire, che interessa proprio questo aspetto di cura.

In seguito verranno affrontate le implicazioni che la malattia terminale comporta per il malato e per la sua famiglia; verrà esaminato il tema della comunicazione nel fine vita al giorno d'oggi.

Il capitolo successivo cercherà di specificare cosa sono le cure palliative citando il loro legame con l'eutanasia, come rimedio per una dolce morte nel rispetto del malato, delle sue volontà, della dignità e attraverso un rapporto d'empatia con le figure professionali.

Partendo da un'analisi etica, sociale, politica e legislativa, verrà successivamente presentata la situazione italiana: i setting di cura, il lavoro integrato e d'équipe ripercorrendo anche le tappe fondamentali della nostra legislazione in tema di cure palliative e di terapia del dolore, per arrivare a delineare qual è la situazione attuale.

A questo punto si introdurrà l'hospice e l'assistenza domiciliare negli ultimi anni; questa parte di "pratica sociale" cercherà di creare un quadro completo riguardo l'incidenza della mortalità nel territorio per ipotizzare come i servizi dovrebbero organizzarsi al meglio per prestare ogni tipo di supporto, materiale e non, in un modo multidisciplinare, visti gli operatori coinvolti.

Nel quarto capitolo invece verrà preso in considerazione il servizio sociale nel fine vita, rappresentando quell' "incontro" fra una realtà principalmente sanitaria e la visione "totale" del dolore che, come vedremo grazie a Cicely Saunders, comprende soprattutto aspetti sociali e familiari. Questa parte ci permetterà di definire il ruolo dell'assistente sociale all'interno delle équipe multidisciplinari, ruolo che ad oggi non è ancora riconosciuto appieno; si cercherà di evidenziare quali sono le difficoltà che impediscono il reale coinvolgimento del "lavoro sociale" nelle équipe.

Al fine di garantire una visione completa dei servizi e delle prestazioni fornite in materia, nel quinto capitolo verrà esaminata la situazione locale della Regione Veneto quanto a cure palliative e servizi presenti. La scelta del territorio deriva da motivazioni logiche, in quanto luogo di vita e studi.

Le domande a cui si tenterà di rispondere attraverso questo lavoro sono: Qual è la situazione attuale dei malati terminali? Quali servizi, operatori e risorse sono presenti nel nostro territorio? L'assistente sociale che ruolo possiede in questo ambito? Cosa si è progettato in futuro ai fini della qualità di vita dei nostri malati?

Capitolo 1

Il fine vita

La morte e il morire

In questa parte si cercherà di definire brevemente i volti che la morte assume nella materia filosofica, teologica e scientifica. Questo preambolo è necessario per delineare un quadro introduttivo che permetta di elaborare alcuni aspetti della morte, per poi passare all'aspetto storico che comprende i lenti mutamenti del suo studio nei secoli e l'aspetto della morte come medicalizzazione riferendoci ai giorni nostri, all'importanza della figura del medico e delle professioni sanitarie sia per il malato che la sua famiglia. Questi elementi, verranno toccati da brevi cenni teorici rispetto alla ritrovata importanza del prendersi cura "to care", quasi a voler ribadire l'aspetto fragile e delicato del morente; al giorno d'oggi, come vedremo, la morte rappresenta un "tabù" nella nostra società dal quale il morente dev'essere protetto.

1.1 La morte secondo la filosofia, la teologia e la scienza

La morte da secoli ha un ruolo interessante per la filosofia, infatti da sempre pensatori scavano sulla sua natura, spinti dall'interesse che essa è nel nostro destino. La conclusione della nostra esistenza è la morte, la quale costituisce una delle poche certezze della vita.

“*Post mortem nihil est*”, con questa frase il filosofo Seneca² afferma che dopo la morte c'è solo il nulla. Il filosofo attraverso queste parole è riuscito a spiegare la vera essenza della morte. Dunque, morte e filosofia hanno uno stretto legame: i pensatori cercano di attribuirne un significato ed un altro aspetto illuminante può essere trovato in Popper, il quale afferma:

“*Tutti gli uomini sono filosofi, perché in un modo o nell'altro assumono un atteggiamento nei confronti della vita e della morte.*”³

Almeno una volta, tutti abbiamo ricamato sulla fine della nostra esistenza in modi più o meno coloriti ed anche solo ponendo a noi stessi il quesito: “cosa mi succederà dopo la morte?” abbiamo, seppur inconsapevolmente, dato vita ad una questione filosofica.

La teologia invece è stata il “rifugio” all'inevitabile sorte data dalla morte, gli individui ripongono la loro fede in Dio quindi in Allah o in Buddha per rassicurarsi sull'incertezza della vita dopo la morte. Nelle religioni la fede rappresenta sostanzialmente l'illusione, la convinzione e la rassicurazione che alcuni individui hanno bisogno di avere per vivere una vita serena, sperando di avere una continuità dopo la loro morte (ad esempio di andare in paradiso, o rivivere in un altro essere).

Coloro che non credono nell'esistenza di un Dio, conosciuti come “atei”, ripongono la loro fede nella negazione che vi sia un'anima che sopravvive al corpo e perciò ritengono che dopo la morte non vi sia nulla (“*Post mortem nihil est*”, riprendendo Seneca). La morte per loro rappresenta la fine della vita. La religione Ebraica, invece, insegna che vi sarà la risurrezione di tutti gli esseri umani dopo il Giudizio finale da parte di Dio. L'Ebraismo si basa quindi sulla convinzione che quando si muore, l'anima abbandona il corpo raggiungendo la pace in quello che viene detto “Sheol” (il regno dei morti). Anche la religione Islamica predica l'esistenza dell'anima, e con essa di un giorno destinato al Giudizio finale o “l'ultimo giorno”. L'Islam così come il cattolicesimo, prevede la pena per chi non predica Allah nel corso della vita terrena, riservando a chi è stato giusto la sua contemplazione. Il Cattolicesimo illustra che dopo la morte esistono tre destinazioni per l'anima del defunto: il paradiso, l'inferno e il purgatorio. Secondo la chiesa, il purgatorio è un luogo di tormento dove si trovano coloro i quali debbano espiare la pena dovuta per i loro peccati. Infine, come certe religioni

² N. Trevet (a cura di M. Palma), *Commento alle “Troades” di Seneca*, Mondadori, Milano, 1977, atto II v. 398-399.

³ K. Popper, *La scienza la filosofia e il senso comune*, Armando Editore, Roma, 2005, p.10.

africane, insegna che i defunti ci ascoltano e ci aiutano, quindi il loro culto dev'essere mantenuto, ricordandoli e facendo loro visita al cimitero, ad esempio.

Un tempo si credeva che il progresso della scienza avrebbe limitato le credenze religiose, illuminando con risposte razionali ciò che prima non era possibile classificare. Nonostante gli enormi progressi, le religioni non hanno visto crisi, infatti anche in società tecnologicamente avanzate come la nostra, le credenze religiose sono rimaste condivise dalle persone come la fede che spinge i credenti a intraprendere lunghi pellegrinaggi religiosi.

Tuttavia, la scienza ha dimostrato con fatti ciò che la religione spiegava fantasiosamente, come ad esempio l'origine dell'uomo⁴; la religione conserva un posto in luoghi che la scienza non potrà raggiungere.

La morte seppur in vari modi come abbiamo visto, è onnipresente in tutta la vita dell'uomo e l'interpretazione che esso ne dà, insieme a quella del morire, è strettamente dipendente dalla cultura di appartenenza: la cultura interpreta la morte.

Nella cultura occidentale odierna la morte tende ad essere nascosta, infatti le tematiche ad essa connesse, come ad esempio la sofferenza o la vecchiaia, vengono percepite come sconvenienti.

Philippe Ariès, storico francese, ha dedicato un intero studio sulla storia della morte in Occidente e parla non a caso di "morte proibita".

Un mondo come il nostro dominato dal primato del sistema economico, produttivo e tecnologico, dipinge la morte e il morire come argomenti scomodi, da omettere dalla vita quotidiana.

Lo spazio sociale è stato privatizzato nel senso che morte e il morire sono stati relegati alla sfera del silenzio e la loro gestione delegata a persone e luoghi specializzati, in primis al medico e all'ospedale.

I morenti divengono corpi sui quali applicare protocolli medici, terapie e tecniche ed essi vengono così lasciati in un vuoto affettivo e spirituale che li isola dal proprio contesto di vita e relazionale.

Possiamo dire che *"oggi morire è per molti aspetti più spaventoso, cioè più solitario, più meccanico, più disumanizzato [...] il morire diviene desolato e impersonale perché il malato è spesso allontanato dall'ambiente familiare e portato in fretta al pronto soccorso."*⁵

Un tempo l'ambizione dell'uomo era quella di poter morire coscientemente - nel passato si pregava "a subitanea et improvvisa morte, libera nos Domina" - per avere il tempo di congedarsi dalla vita e dai propri affetti con consapevolezza. Oggi uomini e donne sperano per lo più in una morte im-

⁴ teoria formulata in origine dal naturalista Charles Darwin secondo la quale organismi di una stessa specie si evolvono secondo un processo di selezione naturale, meccanismo documentato da prove scientifiche e illustrato nel testo da lui pubblicato nel 1859 "The Origin of Species". Tale scritto confutava il creazionismo, teoria basata sulla convinzione che le specie sono create da Dio.

C. Darwin, *The Origin of Species*, HarperCollins, New York, 2011. .

⁵ Kubler-Ross, E. , *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi, 1976, p.22.

provvisa, indolore, silenziosa. L'ideazione suicidaria e il desiderio di morte riscontrato frequentemente nelle volontà dei pazienti terminali (e quindi il dibattito sull'eutanasia che ne deriva), è conseguenza diretta del non voler più riconoscere valore alla morte naturale.

Allo stesso tempo la nostra società è stata bombardata dalla spettacolarizzazione della morte, offerta soprattutto dai media televisivi e cinematografici. In questo modo la morte è diventata qualcosa "da guardare" senza compartecipazione emotiva e con indifferenza. I mass-media hanno partecipato alla "desensibilizzazione per contatto" della morte.⁶

⁶ Testoni, I., *Dopo la notizia peggiore: Elaborazione del morire nella relazione*, Padova Piccin Nuova Libreria, 2011, p.317.

1.2 Il morire nella storia

“C'è in noi un'evidente tendenza a scartare la morte, a eliminarla dalla vita. Abbiamo messo a tacere il pensiero (...) Insistiamo in genere sulla causa accidentale della morte: incidente, malattia, infezione, tarda età rivelando così una tendenza ad abbassare la morte da fatto necessario a fatto casuale.”⁷

Con questa frase di S. Freud si apre la riflessione riguardo i cambiamenti di atteggiamento nei confronti della morte nel tempo. La storia millenaria che la precede, porta la morte a variare concezione, elaborazione e sviluppo a seconda delle epoche storiche, degli usi e dei costumi delle società del globo, in un modo lento e quasi impercettibile.

I cavalieri descritti nei romanzi medievali erano coscienti della sorte che li attendeva: erano avvisati, a meno che non si trattasse di una morte improvvisa, rappresentata un tempo da un'epidemia alla quale non c'era modo di ribellarsi. Questi personaggi attendevano la morte, coscienti di quello che li aspettava. Le canzoni di gesta descrivono al meglio questo aspetto ad esempio ne la “Chanson de Roland”, celebre opera medievale, il paladino Orlando combatte coraggiosamente per l'imperatore Carlo Magno contro i Mori in Spagna ma, in seguito ad una loro imboscata, perde la vita assieme alle sue truppe: *“Orlando sente che la morte lo prende, che dalla testa sopra il cuore gli scende”* e richiama in suo aiuto Carlo Magno suonando il corno.

Proseguendo nella storia è possibile notare come usanze e riti del XVIII° secolo oggi incredibili, siano state sostituite da atteggiamenti quasi opposti; in quegli anni, far stare i bambini nella stessa stanza di un malato agonizzante, era del tutto accettabile a differenza di oggi, considerato poco igienico e traumatizzante. E' presente la tenenza a preservare l'innocenza dei bambini cercando di allontanarli da tutto ciò che può riguardare la morte; è buffo come l'interesse alla protezione dell'infanzia si sia sviluppato intensamente ai giorni nostri rispetto ad un tempo quando i bambini, come abbiamo detto, venivano inclusi nel “mondo degli adulti” anche in circostanze difficili come la morte. Appare fondamentale toccare l'aspetto consapevole che si teneva nei confronti della morte e del fine vita in quanto le persone un tempo erano a conoscenza delle loro condizioni e sapevano di dover morire. Al giorno d'oggi vige la regola del silenzio e dell'omissione: frequentemente non vengono comunicate le reali condizioni al malato, che spesso si lascia andare inconsapevolmente. Nel XIX° secolo invece, erano frequenti le manifestazioni emotive del lutto; urla, pianti e scene di disperazione erano consentite anche in pubblico, l'accettazione della morte diventa sempre più

⁷ S. Freud, *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, trad. it. in *Opere*, vol.8, Bollati Boringhieri, Torino, 1976, p.137.

traumatica e difficoltosa, specialmente per chi viene lasciato indietro. Tutto ciò si trova in evidente contraddizione con l'atteggiamento moderno, segnato dal terrore di morire a tal punto da costituirne un tabù. Oggi infatti, si cerca di risparmiare al malato la conoscenza di cosa gli aspetta, estendendo tale "ignoranza" anche ai suoi cari, laddove sia possibile. La frequenza con la quale le morti avvengono sempre più in strutture ospedaliere piuttosto che nell'ambiente familiare, sono la prova di come i tempi siano cambiati.

1.2.1 La fiducia nella medicina

I medici sono diventati una figura essenziale nella morte oggi: si muore perché non sono riusciti a curarci, o si muore in ospedale perché lì i medici somministrano cure che non possono essere domiciliari. La prospettiva di vita sempre più lunga crea una realtà legata all'ospedale, alla casa di riposo, a strutture ricche di figure sociali e sanitarie ed incrementa l'usanza di terminare la vita lontano casa, lontano dall'ambiente familiare. Un tempo invece era il medico che, solitamente, avvertiva il morente della sua condizione. Questa immagine la possiamo riprodurre grazie la celebre storia di Don Chisciotte:

*“ i suoi amici chiamarono il medico: gli tastò il polso ma non ne fu molto soddisfatto e disse che, per ogni evenienza, avesse cura della salute dell'anima, perché quella del corpo era in pericolo. Don Chisciotte udì ciò con animo sereno. ”*⁸

Il lento mutare di queste usanze porta oggi medici ed équipe sanitarie ad essere considerati padroni della morte, coloro che prendono l'iniziativa, la famiglia acconsente alle cure ed ha il diritto di commuoversi solo in privato in quanto le manifestazioni pubbliche del lutto vanno sempre più scomparendo. Una cerimonia funebre discreta e sobria non dev'essere colorita da pianti e manifestazioni emotive. Tutta questa passività si estende anche nel corso della vita in quanto si evita di parlare di morte, di malattie e di tutto quello che può ricondurre ad essa, come se non possa accadere a noi direttamente.

Il malato non deve più sapere se la sua fine è prossima, le nuove usanze infatti prevedono che muoia inconsapevole e i cari spesso concordano su questo in quanto si assicurano convinti di avere la certezza che si sia lasciato andare pacificamente, senza sapere cosa lo aspettava. Tuttavia non è sicuro in quanto il morente in certi casi se lucido e cosciente realizza la sua condizione ma farà finta di non sapere, per fare in modo che gli altri si prendano cura di lui.

⁸ M. de Cervantes Saavedra, *Don Chisciotte della Mancia*, Garzanti, Milano, 1989, p. 919.

1.3 La medicalizzazione del morire

In precedenza abbiamo potuto notare come il ruolo del medico e delle professioni sanitarie acquisti sempre più importanza nel tema della morte e del morire. Oggi ci si affida alla medicina, nella speranza che la scienza attraverso i suoi progressi, riesca a curare anche le patologie più gravi.

I progressi della medicina infatti hanno reso disponibili trattamenti efficaci ma anche invasivi e talvolta, nel caso in cui non vengano valutati i rapporti costi-benefici con il paziente, anche a livello psicologico, la medicina può trasformarsi in “tortura”. Nel caso di persone anziane e malate ad esempio, dovrebbe esserci una maggiore valutazione prima di agire intraprendendo delle cure e mirando a preservare la qualità della vita piuttosto che alla guarigione ma ad una esistenza sofferta. Idealmente gli obiettivi della terapia intensiva sono la guarigione del paziente, e, se possibile, il mantenimento della dignità della persona in accordo con la sua volontà e assicurandogli la minore sofferenza possibile.

Il criterio della proporzionalità delle cure prevede che sia valutato con attenzione il rapporto tra oneri e benefici attesi in termini non solo di quantità ma anche di qualità della vita. Secondo questo criterio la pratica medica deve quindi adattare il trattamento in relazione al singolo caso che si trova di fronte e non sulla considerazione di ciò che sarebbe possibile fare tecnicamente. Deve inoltre rispettare l'autonomia e l'autodeterminazione del paziente al quale vanno date informazioni corrette circa le sue condizioni e le terapie proposte e garantirgli la possibilità di accettare o rifiutare le cure. Il medico deve inoltre essere in grado di accettare che in alcuni casi la migliore soluzione per il paziente risulta essere la limitazione terapeutica. Questa si prefigge di garantire il rispetto del morente ed ogni attenzione utile ad alleviarne la sofferenza secondo le sue necessità (ad es. tramite la terapia del dolore). Essa implica quindi l'accettazione e la riconquista della morte naturale, nascosta dalla tecnologia contemporanea.⁹

Diventa necessario per le figure sanitarie, non ridurre il malato alla singola patologia che lo contraddistingue, ma intraprendere una relazione che coinvolga anche la caratteristica empatia e la comunicazione, fondamentale per comprendere il malato in quanto persona. Il lavoro con i malati non è semplice così come non lo è con le persone in generale; tutte le professioni a contatto con le persone necessitano prima di una preparazione personale, l'operatore deve riuscire a trovare il giusto equilibrio fra l'aspetto “tecnico” della professione che svolge (per il medico ad esempio, il curare una patologia, per un assistente sociale il raggiungimento degli obiettivi posti con l'utente), e quello

⁹ E. Facco, G. Zanette, *La limitazione delle cure in terapia intensiva*, Monografia endlife.it, Padova, 2009, n°1. Disponibile al <http://www.padovauniversitypress.it/system/files/field/ebook/IIMorireTraRagioneEFede.pdf>, (accesso del 9 settembre 2015).

personale (rappresentato dalla relazione con l'altro, l'empatia e la costruzione di un rapporto di fiducia).

Parlando d'integrazione quindi, diventa sempre più fondamentale porre attenzione non solo al "to cure", ovvero all'aspetto di cura della patologia, ma anche al "to care", ovvero al prendersi cura della persona. Quest'ultimo aspetto è significativo specie quando si tratta di patologie incurabili, dove il prendersi cura è essenziale per dare sollievo al malato. La difficoltà è rappresentata proprio da quest'ultimo aspetto che rende la professione più "umana" e meno "meccanica".

La medicina meccanicistica è interessata a ricostruire l'eziopatogenesi dei fenomeni allo scopo di "prevenire e curare". Essa non considera la morte di una persona, bensì quella di un corpo. I progressi ottenuti sia in campo diagnostico che terapeutico hanno condotto la medicina a raggiungere delle mete un tempo nemmeno immaginabili (ad esempio l'allungamento dell'aspettativa di vita alla nascita) ma, nel momento in cui si trova ad avere a che fare con la malattia terminale, l'estremo tecnicismo può diventare un limite. Il sapere medico ritiene la morte una propria sconfitta e per questo impone una serie di "procedure che impongono la vita."¹⁰

Si è così radicata nella coscienza comune l'idea che la morte è una sconfitta propria della medicina. Una testimonianza significativa è quella del giornalista Tiziano Terzani¹¹ che così esprime il rapporto con alcuni medici durante la sua esperienza di malato di cancro:

"Io ero un corpo: un corpo ammalato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono anche una mente, forse sono anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri ed emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare! Nessuno sembrava volerne o poterne tenere di conto. Neppure nella terapia. Quel che veniva attaccato era il cancro, un cancro ben descritto nei manuali, con le sue statistiche di incidenza e di sopravvivenza, il cancro che può essere di tutti. Ma non il mio!"

Attraverso queste parole di Terzani è possibile notare come sia frequente il riduzionismo, ovvero la tendenza del personale medico a ridurre il paziente alla patologia da curare ponendo attenzione sempre più all'aspetto biologico di un corpo.

1.3.1 La cultura della "tuttoterapia"

Viviamo in una cultura che rende ogni azione volta alla promozione della salute una terapia. La salute diviene merce, la vita è trasformata in una costante "cura specialistica"¹² e il processo del mori-

¹⁰ M. G. Soldati, *Sguardi sulla morte: Formazione e cura con le storie di vita*, Franco Angeli, Milano, 2003, p.19.

¹¹ T. Terzani, *Un altro giro di giostra: Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, Longanesi, Milano, 2004, p.15.

¹² I. Testoni, op. cit., p. 320.

re viene allungato dai progressi della medicina. Pur non esistendo dati statistici precisi, si stima che più del 70% dei cittadini europei muoia all'interno di un ospedale¹³.

Non è raro oggi sentire parlare, grazie ai mass media, di storie di vita che hanno visto persone guarire da atroci malattie grazie a cure definite “alternative”, a partire dalla fede in Dio, da pellegrinaggi o dalla fiducia in determinate diete o all'uso di erbe da proprietà a dir poco miracolose. Questi approcci, seppur poco sostenuti dai medici e dalla scienza in generale, in rare situazioni si sono considerati efficaci, probabilmente per un insieme di circostanze che spesso non è possibile spiegare. Ciò che risulta sempre più frequente è creare false speranze a chi soffre di malattie incurabili da parte di “presunti” medici convinti di curare attraverso improbabili “trattamenti”. Nonostante si sia a conoscenza di questa tendenza, i malati continuano ad affidarsi a queste persone che lucrano approfittando del loro fragile status. E' comprensibile come una persona afflitta da una patologia importante, si appenda ad ogni speranza pur di guarire o alleviare il malessere. Programmi televisivi frequentemente riportano a galla queste situazioni, raccontando storie vere e testimonianze di persone cadute nella “rete” di tali truffatori. Questo breve squarcio di realtà quotidiana ci porta a pensare a come si sia creato un mercato di lucro rivolto a soggetti fragili come i malati. Tutto ciò probabilmente alimenta la concezione di “protezione” e fragilità della persona affetta da patologie da parte di familiari e cari i quali si trovano a subire una pressione non indifferente dal momento della diagnosi alla guarigione o al termine della vita del caro stesso. Come già accennato, in questo scritto avverrà principalmente l'analisi della condizione del malato terminale e di tutto il sistema che lo circonda. Il medico, specie in questi casi è solito a lottare contro la morte percepita come il nemico assoluto e in questa battaglia rischia di perdere il punto di vista del malato. Conseguenza di questo modo di agire è il fatto che, nel momento in cui egli capisce che la sua scienza non può più nulla contro la morte, il paziente viene isolato sia dal punto di vista spaziale che da quello relazionale. La qualità esistenziale è relegata ai margini e la morte personale viene negata a favore di una morte biologica posta sotto il controllo medico.

1.3.2 Le malattie hanno un volto?

Non è raro sentire di malati di cancro che “parlano”, con il loro tumore, dandogli un nome come fosse una persona, con frasi tipo “non avrai la meglio su di me”, oppure “ora che ti conosco e so quello che vuoi ti sconfiggerò”, eccetera. Tra queste ricordiamo la celebre Oriana Fallaci che, dopo l'intervento per asportare il “suo” tumore (male che la strapperà alla vita anni dopo) iniziò a chia-

¹³ M. G.Soldati, op. cit., p.20.

mare “l’Alieno”. Lei stessa dice: "Dopo l'intervento, ho detto ai chirurghi: voglio vedere quello che mi avete tolto. È roba mia e la voglio vedere.”¹⁴

E’ davvero produttivo (anche dal punto di vista psicologico) dare vita propria alla malattia? sicuramente può essere d’aiuto con la sua convivenza in quanto in genere un tumore vive mesi, anni nel nostro organismo, viene sconfitto, poi ritorna...può essere definito come un ospite indesiderato.

¹⁴ C. Fassari, “Riflessioni”, *Rivista Italiana di Cure Palliative (Ricp)*, Vol. 1, Anno XVII, 2015, Disponibile al http://www.ricp.it/web/eventi/CPMEET/index_rivista.cfm?List=WsCodiceRivista&c1=RICP, (accesso del 9 settembre 2015).

Conclusioni

In questo capitolo abbiamo introdotto il tema del fine vita, cercando di trarre un filo logico attraverso la morte e il morire.

Il morire secondo il punto di vista filosofico, religioso e scientifico rappresenta un quadro introduttivo che consente di ottenere una visione riguardo il tema attraverso le riflessioni di alcuni pensatori e anche noi stessi, nel momento in cui ci poniamo dei quesiti esistenziali. Le religioni e la fede hanno ancora oggi immagini differenti sulla vita dopo la morte, esiste inferno, paradiso, uno Sheol oppure dopo la morte non c'è nulla? La scienza tenta, ottenendo di tanto in tanto qualche successo, di rispondere ad alcuni di questi dilemmi.

Il passato è da sempre una risorsa utile alla comprensione del presente e alla previsione del futuro, la storia della morte attraverso i secoli c'insegna come la concezione del morire e della morte cambi lentamente attraverso il tempo e le culture.

L'importanza sempre più crescente delle professioni sanitarie e del medico avvicina il modo di concepire il fine vita al giorno d'oggi: sempre più spesso è il medico ad avere le redini della vita del paziente, a relazionarsi con la famiglia e a decidere come agire. La frequenza delle morti in ospedali e strutture sanitarie lontano da casa ne è un esempio. Il medico ricopre un ruolo importante nella vita del paziente il quale spesso viene tenuto all'oscuro delle sue reali condizioni, affermando la tendenza della concezione della morte come un tabù, un qualcosa d'innominabile nella quotidianità e specialmente nella vita del morente stesso.

Ciò che preme evidenziare è la fragile considerazione del malato oggi che viene considerato debole e incapace di sopportare il peso delle sue condizioni; la tutela che gli viene spesso imposta rischia di violare i diritti del malato stesso, il quale, secondo l' AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro), *“il malato ha il diritto - purché lo desideri - di avere piena cognizione del proprio stato di salute e di ottenere dai medici informazioni adeguate alle sue capacità cognitive e al suo livello socio-culturali.”*

Nel capitolo successivo verrà approfondita, con particolare attenzione al malato e alla famiglia, la malattia terminale.

La malattia terminale

La malattia: una lotta o un percorso?

Appare importante guardare alla malattia terminale come ad un cambiamento che coinvolge non solo l'organismo di un individuo, bensì la sua vita e quella dei familiari. La diagnosi rappresenta per il malato e i suoi cari l'inizio di un percorso: vivono insieme la malattia combattendola ogni giorno, intraprendendo rapporti con medici, personale sanitario, attivandosi dal punto di vista burocratico in quanto il malato entra a far parte di una categoria "fragile" e maggiormente tutelata dal welfare.

In questa parte ci limiteremo a descrivere la malattia attraverso il dolore, la condizione del malato, della famiglia, della comunicazione, delle scelte che può compiere il malato e del lutto, nella speranza di far riflettere riguardo la situazione attuale in materia.

2.1 Il dolore

“Un’ora breve di dolore c’impressiona lungamente; un giorno sereno passa e non lascia traccia.”¹⁵

Viviamo di dolore. Fin da piccoli assaporiamo quella sensazione che c’insegnano a chiamare “male” o “dolore” e che ci accompagnerà, a tratti, per tutta l’esistenza.

Definire il dolore appare una questione da riservare al mondo scientifico; dolore è soggettivo, forte, debole, persistente, intermittente, vario.

Proviamo dolore quando, cadendo dalla bici, ci sbucciamo le ginocchia, proviamo dolore quando litighiamo con un amico, proviamo dolore quando perdiamo quell’amico.

Il dolore e le mille facce che presenta accompagnano il percorso del malato terminale che prova un dolore fisico dato dalla malattia e psichico dato dalla sua condizione. Il dolore non invade solo il malato ma si estende anche alla famiglia e i suoi cari, un insieme di persone che vivono dolori diversi per lo stesso motivo: la malattia.

Dal punto di vista scientifico sono state date numerose definizioni di dolore, tra cui quella data dall’International Association for the Study of Pain¹⁶ che definisce il dolore come:

“un’esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a danno tissutale, in atto o potenziale, o descritta in termini di danno. E’ un’esperienza individuale e soggettiva, a cui convergono componenti puramente sensoriali (nocicezione) relative al trasferimento dello stimolo doloroso dalla periferia alle strutture centrali, e componenti esperienziali e affettive, che modulano in maniera importante quanto percepito. Infatti il segnale doloroso, una volta generato, viene modulato (limitato o amplificato) a vari livelli (segmentario e centrale) da stimoli provenienti da strutture nervose (sensoriali, psichiche, della memoria...) e non (metaboliche, immunologiche...) prima di arrivare, alle sedi naturali che ne danno l’interpretazione clinica. Si spiega così come il dolore sia il risultato di un complesso sistema di interazioni, dove diversi fattori (ambientali, culturali, religiosi, affettivi, fisici...) ne modulano, entità e caratteristiche.”

¹⁵ L. Pirandello, *L’esclusa*, Mondadori, Milano, 1995, p.141.

¹⁶ Definizione disponibile al: <http://www.iasp-pain.org/index.aspx>, (accesso del 9 settembre 2015).

Il dolore è un'esperienza soggettiva ed individuale che compromette l'integrità del paziente, sia dal punto di vista fisico che psichico, con un rilevante impatto sulla qualità della vita.

La paura e la realtà del dolore sono problemi enormi da affrontare per il paziente, infatti l'unico modo per alleviarne l'intensità è quello di comunicare con il personale sanitario; i professionisti in questo caso devono avere fiducia nel malato. Tuttavia, può capitare che il malato menta, dicendo di provare meno dolore o non provarne affatto. Tale comportamento può essere giustificato dal timore di ammettere il decorso della malattia.

In culture come la nostra, ad esempio, persiste la tendenza di soffrire in silenzio, le manifestazioni di dolore vengono soffocate sia da parte della famiglia che dal malato, per paura di sembrare un peso.

Quindi, il dolore cronico non può essere paragonabile ad un dolore nuovo, acuto. Al malato mancano le parole e, dopo essersi "rassegnato" alla sua condizione, tende a lamentarsi meno, oppure a comportarsi come se non fosse malato assumendo atteggiamenti differenti che non escludono la mancanza di dolore e sofferenza. La vicinanza dei cari, i gesti di affetto e comprensione spesso e in questi casi soprattutto, valgono più delle parole.

In conclusione, dal punto di vista scientifico, una metodologia universale per rilevare efficacemente il livello del dolore, non esiste. Al giorno d'oggi viene presa come riferimento l'autovalutazione del paziente riguardo la quantità e la qualità del dolore percepito, cercando di placarne le manifestazioni attraverso l'uso modulabile di farmaci.

2.1.1 La terapia del dolore

Analizzando il dolore sorge spontaneo pensarlo come "compagno" soprattutto nella fase terminale della vita, dove la sofferenza è vissuta come "totale", in quanto si estende non solo dal punto di vista fisico ma anche psichico, sociale e spirituale.

Le cure palliative rappresentano una risposta a tale condizione; il malato terminale deve poter alleviare questo dolore attraverso l'utilizzo di farmaci adatti. L'importanza del "prendersi cura", al fine di migliorare la qualità della vita del malato, rappresenta un cambiamento anche per gli operatori coinvolti che dovranno adottare un nuovo atteggiamento al fine di salvaguardare il punto di vista e le decisioni del paziente.

La legge 15 marzo 2010, n.38 che riguarda le: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"¹⁷, rappresenta una svolta innovativa a favore del malato terminale per molti aspetti fra cui la semplificazione delle procedure di prescrizione di farmaci, rendendo più ac-

¹⁷ Norma disponibile al <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>, (accesso del 9 settembre 2015).

cessibili i medicinali utili al sollievo degli stati di sofferenza che tale condizione comporta. Questa norma modifica ed integra quanto contenuto nel Testo unico delle leggi sulla disciplina degli stupefacenti.¹⁸

Attualmente, i principi per l'uso di farmaci antidolorifici sono determinati dall'Organizzazione Mondiale della Sanità che ha istituito una "scala analgesica"¹⁹, introdotta inizialmente per la terapia del dolore di pazienti affetti da tumore, ma ad oggi estesa anche alla gestione del dolore cronico. La scala prevede un approccio farmacologico variabile a seconda del livello d'intensità del dolore provato dal paziente, ad esempio:

- ad un dolore lieve corrisponde una gestione con farmaci non oppioidi;
- ad un dolore moderato, l'utilizzo di farmaci oppioidi minori;
- ad un dolore intenso, la somministrazione di farmaci oppioidi maggiori.

In genere, per avere un'indicazione su quanto venga curato il dolore in ciascun paese, è sufficiente misurare i consumi (leciti) di morfina e altre sostanze considerate stupefacenti: più alti sono, più valide si dimostrano le cure antidolorifiche offerte.

L'arretratezza italiana su questo aspetto, nonostante venga considerato un paese avanzato anche in materia e sviluppo di cure palliative, è segnato dalla tendenza di pazienti e medici a considerare il dolore come un male sopportabile. Le conseguenti resistenze ad accettare farmaci come gli oppioidi, quindi, sono spesso impregnate da pregiudizi e diffidenza. Un illuminante rapporto del World Health Organization (WHO) in collaborazione con il Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA)²⁰, pone in luce proprio i nodi problematici riguardo le cure palliative ma in particolar modo riguardo il limitato uso dei farmaci oppioidi, a conferma che il nostro paese, tende a consumarne meno del resto d'Europa.

¹⁸ Si faccia riferimento al Decreto del Presidente della Repubblica del 9 ottobre 1990, n. 309:

Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza.

Disponibile al www1.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/assets/files/13/Legge_309_90.pdf, (accesso del 9 settembre 2015).

¹⁹ World Health Organization, *Pain relief ladder*, 1986.

Disponibile in www.who.int/cancer/palliative/painladder/en, (accesso del 9 settembre 2015).

²⁰ Il Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WPCA) è un'organizzazione internazionale non governativa che si concentra sullo sviluppo di hospice e delle cure palliative nel mondo.

La mission di tale organizzazione ha radice nella credenza che nessuno, colpito da una patologia di limitazione della vita (come l'HIV o il cancro), debba patire sofferenze negli ultimi momenti di vita; la speranza futura dell'organizzazione vede un mondo in cui vi sia l'accesso universale ad hospice e cure palliative per favorire e rendere accessibili questi trattamenti.

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) World Health Organization (WHO), *"Global Atlas of Palliative Care at the End of Life"*, 2014, p.29. ,

Disponibile al <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>, (accesso del 9 settembre 2015).

2.2 Il malato e la malattia

Come ha suggerito Norbert Elias con il titolo della sua opera²¹, i malati terminali si trovano a vivere in una condizione di solitudine sia psicologica che relazionale in quanto vengono “esclusi” dalla vita sociale perché causano il disagio e l'imbarazzo degli altri.

In genere l'interazione con un malato è sempre fonte di disagio; non trovandoci nella stessa condizione in quel momento si ha il timore di dire o fare qualcosa di sbagliato, di essere un disturbo anche se infine il guarire rappresenta una speranza condivisa che rasserena l'atmosfera. Nel caso di un malato terminale questo aspetto non si presenta, in quanto la situazione è diversa: ci troviamo di fronte ad un paziente al quale non possiamo augurare di rimettersi. Come ci comportiamo in questo caso? Dobbiamo fingere? Una possibile risposta cerca di darla Soldati:

“la cultura ospedaliera europea afferma che nessuno vuole guardare in faccia la propria morte e quindi mentire al morente è un gesto di compassione perché lo protegge dall'ansia. Le poche ricerche europee sul tema hanno invece dimostrato che la grande maggioranza dei pazienti destinati a morire è conscia di ciò, con maggiore o minor chiarezza, qualunque cosa sia stata detta loro.”²²

In sostanza, si avvolge il malato in una sorta di nube riguardo la sua condizione, lasciando valutare a familiari e medici in che modo e quanto fargli sapere.

Il malato terminale, oltre al dolore, si trova costretto a sperimentare molteplici forme di paura:

- paura che il dolore possa diventare incontrollabile;
- paura di morire;
- paura di perdere l'autocontrollo;
- paura di sentirsi un peso per gli altri.

Il malato assiste ad un progressivo affievolimento del suo ruolo sociale e familiare, spesso di pari passo con l'avanzare della patologia. L'autonomia e l'evolversi della malattia viaggiano in binari opposti e, tutto ciò, pesa sull'emotività del paziente che vive una serie di sentimenti contrastanti fra loro.

Elisabeth Kubler-Ross, psichiatra, rivolge i suoi studi all'accompagnamento del malato terminale ed

²¹ N. Elias, *La solitudine del morente*, il Mulino, Bologna, 1985.

²² M.G.Soldati, op. cit., p.21.

individua cinque fasi che descrivono il vissuto della persona durante il percorso della malattia e i meccanismi di difesa messi in atto per tutelarsi dall'angoscia di non poter guarire:

- la prima fase di *rifiuto* ed isolamento è data dall'iniziale incredulità del malato al momento della diagnosi, il rifiuto di tale condizione lo spinge in un isolamento spesso temporaneo;
- la seconda fase di *collera* subentra con la rabbia del malato verso un destino così crudele;
- la terza fase di *patteggiamento* rappresenta l'illusione, da parte del malato, di poter migliorare o rinviare l'evento;
- la quarta fase di *depressione* invece, si presenta quando il malato non può più negare la malattia che visibilmente si manifesta con sintomi e trattamenti;
- la quinta fase, l'*accettazione*, viene raggiunta quando il malato ha avuto tempo e modo di superare le fasi precedenti; in questo momento si prepara a lasciarsi andare.

L'assistente sociale ha il compito di aiutare il malato in questi momenti attraverso l'ascolto, il rispetto, aiutando e sostenendo la famiglia, "*prestandosi per riorganizzare la vita di casa, specialmente quando sono coinvolti bambini o persone vecchie e sole, per cui si deve pesare a un'eventuale sistemazione*"²³ e soprattutto nella fase finale, ad accettare e superare la perdita.

La malattia dovrebbe far parte del quotidiano della persona e, perché avvenga, il malato ha diritto a ricevere un'appropriata assistenza.

Goodyear²⁴ dimostra, attraverso una ricerca come, oltre alla famiglia, i gruppi di assistenza ai malati terminali (nello specifico caso, di tumore) possano diventare una risorsa fondamentale per aiutare il paziente a uscire dall'isolamento in cui inevitabilmente si trova. La ricerca ha inoltre mostrato come la maggior parte dei pazienti che all'inizio esprimevano smarrimento, rabbia e paura di perdere il controllo, grazie all'aiuto del gruppo, sono riusciti ad accettare la propria condizione interessandosi nuovamente a questioni pratiche e a progetti per il futuro. Il gruppo è un ambiente utile ad esprimere i propri sentimenti senza il timore di non essere compreso, a vivere la propria esperienza con più motivazione in quanto il confronto e la relazione con altri malati possono aiutare ad accrescere l'autostima spesso debole in queste situazioni.

²³ E. Kubler-Ross, op. cit., p. 108.

²⁴ Goodyear, 1977, citata in C. Smith, *Vicino alla morte: Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*, Erickson, Trento, 1990, p. 91.

2.2.1 Le patologie oncologiche più diffuse

Nel nostro paese le patologie oncologiche rappresentano la seconda causa di decessi, precedute dalle malattie cardio-circolatorie.

L'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM) stima, in Italia, l'individuazione di circa 366.000 nuovi casi di tumore maligno (1000 al giorno circa) solo nel 2014.

Il tumore maligno più frequente nel nostro paese è il carcinoma della cute. Escludendo tale patologia, riscontrata con frequenza in entrambi i sessi, come si può notare nella tabella n.1, la neoplasia più assidua colpisce il colon-retto. Entrando nello specifico di genere invece, uomini e donne sono colpiti con più frequenza negli organi genitali.²⁵

Rango	Maschi	Femmine	Tutta la popolazione
1°	Prostata (20%)	Mammella (29%)	Colon-retto (14%)
2°	Polmone (15%)	Colon-retto (13%)	Mammella (13%)
3°	Colon-retto (14%)	Polmone (6%)	Prostata (11%)
4°	Vescica (10%)	Tiroide (5%)	Polmone (11%)
5°	Stomaco (5%)	Utero corpo (5%)	Vescica (7%)

Tabella n.1: Primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati e proporzione sul totale dei tumori (esclusi i carcinomi della cute) per sesso. Sondaggio Airtum 2007-2010.

2.2.2 Il malato e le sue decisioni

Nel precedente capitolo abbiamo introdotto la diffusa propensione ad affidarsi a trattamenti “diversi.”²⁶

Nel caso di patologie terminali o croniche, il malato spesso perde fiducia nella medicina e nelle terapie proposte dal medico; anche solo per alleviare i sintomi di un dolore persistente e consciamente insanabile, il paziente compie svariati tentativi pensando: “a questo punto non ho nulla da perdere”.

²⁵ fonte: Associazione Italiana Registri Tumori, *I numeri del cancro in Italia 2014*, 2014, pp. 15-16, disponibile al <http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/3412>, (accesso del 9 settembre 2015).

²⁶ vedi capitolo 1, punto 1.3.1, *La cultura della “tuttoterapia”*, p. 19.

Rivolgersi a medicine alternative può giovare ai pazienti per certi aspetti, come ad esempio alleviare qualche effetto collaterale delle terapie attraverso rimedi naturali, ma rappresenta un enorme rischio in quanto il ricorso a questi trattamenti può spingere, nel tempo, ad abbandonare o ritardare le terapie mediche di documentata efficacia.

La difficoltà, per il malato, di accettare la sua condizione e la fragilità emotiva che lo caratterizza, spesso lo rendono vittima di truffe più o meno gravi che non migliorano la sua condizione.

In situazioni di disagio cronico (per cui non c'è rimedio ma non rappresenta necessariamente causa della fine della vita) o terminale (per cui, invece, persistono entrambe le condizioni), il paziente si trova assalito da emozioni e pensieri contrastanti, però emerge il principio inviolabile della libertà, qualora fosse pienamente cosciente, di decidere se e come essere trattato. Tutto ciò apre un dibattito piuttosto controverso riguardo le volontà del malato; ponendo in luce esclusivamente la situazione italiana, si delinea a seconda di norme che prevedono la *“tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo. [...] Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.”*²⁷

Questo articolo della Costituzione si riferisce alla libertà, di accettare o meno trattamenti diagnostici e medici a proprio favore. Qualora il paziente non fosse più in grado di intendere e volere, si può considerare rilevante il desiderio espresso quando era nel pieno delle sue capacità attraverso il testamento biologico, il quale consente di rilasciare le proprie volontà anticipate. Purtroppo ancora oggi, nonostante numerose storie significative (come ad esempio il caso Englaro²⁸), in Italia persiste dibattito e scetticismo a riguardo.

2.2.3 La dolce morte

Il termine eutanasia rappresenta la morte intenzionale e a favore di un individuo la cui qualità della vita è compromessa da una malattia o condizione psichica.

L'eutanasia può essere:

- attiva diretta, quando la morte è data attraverso la somministrazione di farmaci;
- attiva indiretta, quando è l'uso di trattamenti a diminuire il tempo di vita;
- passiva, quando il decesso è una conseguenza al mancato intervento con trattamenti per combattere la malattia;

²⁷ Costituzione italiana, *La tutela della salute*, Gruppo Editoriale Esselibri-Simone, Napoli, 2009, art. 32, pp.49-50.

²⁸ Il caso Englaro contribuì al dibattito italiano in materia del fine vita e di dichiarazione anticipata di trattamento. E-luana era una giovane donna in stato vegetativo a causa di un incidente stradale verificatosi nel 1992. I familiari lottarono per anni al fine di ottenere la sospensione dei trattamenti secondo le volontà espresse dalla figlia prima del tragico evento ma, solo nel 2009, dopo tortuose peripezie giudiziarie, fu possibile la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione forzata ponendo fine alla vita della ragazza.

- volontaria, quando asseconda le volontà del paziente, espresse attraverso un testamento biologico;
- non volontaria, quando il consenso è dato da terzi, come nel caso di eutanasia infantile o disabilità mentale.

Il suicidio assistito invece rappresenta la scelta volontaria d'interrompere la propria vita attraverso l'aiuto medico, nel caso in cui si sia affetti da patologie croniche incurabili e non ci sia alcuna speranza.²⁹

Queste strutture straniere³⁰ che nascono all'insegna della pace e della tranquillità, sono immerse nella natura e danno lavoro a diversi specialisti che valutano attentamente ogni singolo caso.

In genere, l'équipe di medici studia scrupolosamente le cartelle dei malati che vorrebbero sottoporsi al suicidio assistito, considerando solo le situazioni senza speranza e nel rapporto tempo-qualità della vita. Successivamente sarà il malato a decidere il tutto, a partire dal giorno. Il paziente non potrà essere influenzato da nessuno, compito dei medici infatti è quello di assicurarsi che sia una decisione certa e che provenga dal malato il quale, può cambiare idea in qualsiasi momento.

Il tema del testamento biologico, come già detto, rappresenta ancora oggi fonte di dibattito ed incertezza. Non essendo regolamentato da una legge, esso è disponibile come un documento in cui il cittadino può stendere le ultime volontà sul proprio fine vita. Uno strumento utile ma di difficile compilazione in quanto, in salute, non è semplice rinunciare all'accanimento terapeutico.

Tale documento, non avendo valore legale, non può garantire che le volontà vengano rispettate ma, nonostante ciò, pare che stia acquistando sempre più valore e, nella speranza di una sua regolamentazione, ad oggi la decisione finale spetta al medico.

²⁹ Il suicidio assistito in Italia non è consentito per legge, così come ogni forma di eutanasia. Ad oggi, il suicidio assistito è fonte di dibattito e perplessità; gli italiani favorevoli secondo un sondaggio Eurispes, sono il 28,6%. Eurispes, *Rapporto Italia 2014*, anno 2014.

Disponibile al <http://www.eurispes.eu/content/comunicato-stampa-rapporto-italia-2014>, (accesso del 9 settembre 2015).

³⁰ Una famosa associazione svizzera alla quale si rivolgono anche cittadini italiani per “morire degnamente” è, ad esempio, la Dignitas di Zurigo.

Disponibile al <http://dignitas.ch/index.php?lang=it>, (accesso del 9 settembre 2015).

2.3 La famiglia e la malattia: “aiutare chi aiuta”

La morte modifica la base dei rapporti e, nel momento in cui essa si avvicina, la famiglia deve affrontare questioni affettive, personali, organizzative e pratiche.

Il modo più adeguato per aiutare chi è vicino al malato è quello di offrire supporto pratico ed emotivo volgendo particolare attenzione alla prevenzione e trattamento della depressione e dell'esaurimento, tipici delle fasi finali dell'assistenza e poi del lutto.

I membri del nucleo spesso non sono in grado di comprendere appieno le dinamiche delle ultime fasi della malattia come ad esempio la depressione e l'accettazione: possono trovarsi in difficoltà nell'affrontare la rabbia del familiare morente o nell'accettare il “lasciarsi andare” del malato e questo può portarli ad atteggiamenti distaccati o provare a loro volta rabbia nei suoi confronti.

Il carico assistenziale che coinvolge familiari e caregiver in questo caso è elevato, infatti una ricerca condotta presso l'Università degli Studi di Milano³¹, ha dimostrato che gli aiuti più significativi forniti dal personale socio-sanitario sono stati l'aiuto nell'espletamento delle pratiche burocratiche e nella programmazione di ulteriori interventi psico-socio-assistenziali. La figura dell'assistente sociale potrebbe essere determinante in questa fase sia per il malato ma soprattutto per la famiglia, la quale necessita di sostegno. “Aiutare chi aiuta” è fondamentale per garantire una rete funzionale. I professionisti devono fornire supporto alla famiglia e al malato, anche in seguito alla perdita, infatti, la famiglia dovrebbe essere sostenuta nell'elaborazione del lutto.

³¹ A. M. Russo, G. Scaccabarozzi, “Individuazione di variabili per la ricognizione dei bisogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili”, *La rivista italiana di cure palliative*, Vol. 2, Anno XII, 2009, pp. 12-22.

2.4 La comunicazione nella malattia ed il lutto

La comunicazione è un processo che richiede supporto e accompagnamento.³² I problemi vanno valutati attraverso il rapporto che si viene a costruire con il malato e la famiglia, richiedendo un clima che incoraggi l'apertura nell'informazione e tutti i professionisti hanno il compito di aiutare i pazienti e i familiari a gestire le informazioni.

La morte di un familiare è sempre un evento critico che modifica la struttura all'interno della famiglia in quanto riguarda la relazione che ciascuno aveva con lo scomparso e l'insieme delle relazioni familiari.

L'elaborazione del lutto è resa più facile se le emozioni hanno la possibilità di essere espresse.

2.4.1 L'elaborazione del lutto

“Il termine lutto designa il confronto individuale con la morte di una persona cara ed i relativi stati d'animo che accompagnano il vissuto della perdita, ma anche la dimensione sociale e culturale che attraverso riti e consuetudini regolamenta la modalità di condivisione del dolore e le manifestazioni pubbliche di cordoglio. In entrambi i casi è decisiva la temporalità intesa come processo, come passaggio progressivo che accompagna dallo sgomento per quanto avvenuto ad una reintegrazione della memoria del defunto che corrisponde alla rassegnazione e al ripristino delle energie psichiche da parte di chi quella perdita ha subito.”³³

In prossimità dell'evento è possibile non rendersi conto di quello che sta accadendo. Il pensiero del caro scomparso porta solitamente le persone vicine a manifestazioni di pianto, ansia e tristezza.

Il tempo è l'unico rimedio in quanto tali manifestazioni si attenuano ma è presente il rischio a sviluppare depressione. I primi segni di recupero sono rappresentati proprio dalla ripresa di attività rivolte verso il futuro e dal progressivo piacere di ricordare il defunto per i momenti trascorsi.

In alcuni casi l'elaborazione del lutto può essere particolarmente difficile, si pensi ad esempio ad una morte improvvisa, in relazione all'età della persona che muore, al tipo di rapporto che si aveva con quest'ultimo. Una risorsa importante per permettere alle persone in lutto di trovare sostegno al dolore e al disorientamento sono i gruppi di pari che aiutano anche a sviluppare nuove relazioni e nuovi ruoli.

³² E. Kubler-Ross, op. cit.

³³ I. Testoni, op. cit., p. 289.

2.5 L'importanza della comunicazione

La comunicazione è:

“un processo in cui il soggetto è intenzionante, ossia attivamente consapevole del proprio incontrare il mondo, e quindi egli modula ogni atto comunicativo rispetto alle proprie aspettative che si declinano in base alle situazioni dell'incontro. I soggetti dunque si rapportano mettendo in gioco campi di attese e rappresentazioni rispetto a se stessi, all'altro e alla realtà.”³⁴

Nell'ambito del fine vita è importante che i professionisti acquisiscano abilità nella gestione della comunicazione di una perdita.

Comunicare una perdita o delle condizioni critiche è sempre difficile, per questo, assume particolare importanza la modalità con la quale tali notizie vengono comunicate perché può cambiare significativamente l'impatto che hanno sulle persone e di conseguenza sulla loro capacità di affrontare la realtà.

Durante una conversazione che porta ad una cattiva notizia le persone presentano dei limiti psicologici emotivi legati alla quantità di informazioni negative che possono assorbire.

In genere, lo shock rende impossibile ascoltare ulteriori informazioni; si è rivelato utile dare tempo alla famiglia e al malato di assimilare e distanziare nel tempo le notizie ulteriori da dare loro.

L'operatore dovrà sempre essere attento a valutare i bisogni di informazione di paziente e famiglia e capire quali sono le loro aspettative. Buona prassi è offrire al malato informazioni veritiere sulla malattia, opzioni terapeutiche e prognosi con sensibilità e solidarietà. Il malato ha il diritto di ricevere informazioni sincere e accessibili riguardo la malattia e le sue implicazioni affinché venga rispettato il suo diritto di autodeterminazione che gli renda possibile effettuare scelte informate.

Durante il decorso della malattia i pazienti incontrano molti operatori diversi e ogni incontro rappresenta un'opportunità di comunicazione; il messaggio che è fondamentale veicolare è che *“se non si potrà prolungare la vita, si potrà almeno diminuire la sofferenza.”³⁵*

La comunicazione medico-paziente presenta:

- un livello di comunicazione “razionale” circa sintomi e terapie;
- un livello di comunicazione “emotiva” nella quale diventano rilevanti il linguaggio non verbale e le perifrasi usate per non nominare direttamente la malattia;

³⁴ I. Zamperini & A. Testoni, *Psicologia sociale*, Einaudi editore, Torino, 2002, pp.171-172.

³⁵ E. Kubler-Ross, op. cit., p.46.

- un livello di meccanismi difensivi dove il paziente cerca di difendersi dall'angoscia causata dalla malattia, dall'altra il medico risponde in maniera da non lasciarsi coinvolgere troppo nella relazione.

Il processo del morire provoca diverse emozioni e il vissuto del medico si intreccia inevitabilmente con questi stati emotivi. Attualmente esistono dei protocolli per la comunicazione delle cattive notizie che prevedono le modalità di comunicazione con il paziente e la famiglia:

- *“Le cure palliative dovrebbero richiedere un clima, un atteggiamento e una relazione tra caregiver e malato che incoraggino l'apertura nell'informazione ai malati e alle famiglie;*
- *I professionisti dovrebbero valutare in che misura i malati desiderano essere informati sulla loro situazione, prestando anche attenzione alle differenze culturali;*
- *I professionisti dovrebbero adattare le proprie modalità nell'informare i malati alle barriere emotive o cognitive spesso associate alle patologie in fase avanzata e progressiva;*
- *Nel caso di coinvolgimento di minori, siano essi malati o figli di un malato, la comunicazione dovrebbe essere adattata ai loro bisogni.”*³⁶

Il professionista deve riuscire a governare le proprie emozioni ed affiancarle ad un'azione professionale sicura ed empatica, ponendo attenzione agli aspetti culturali che possono influenzare la comunicazione e all'eventuale presenza di disturbi cognitivi per controllare in che misura il malato sia in grado di comprendere. E' importante che i pazienti siano aiutati ad interpretare le informazioni mediche e a prendere autonomamente decisioni che hanno a che fare con la loro salute in quanto devono avere la possibilità di capire i benefici e i rischi potenziali del trattamento proposto e il loro consenso deve essere ottenuto individualmente.

Non è infrequente il caso in cui i familiari ritengono opportuno nascondere la verità per il desiderio di mantenere la speranza nel malato. Nonostante le buone intenzioni, questa strategia può rivelarsi controproducente, in quanto il malato, nonostante gli atteggiamenti positivi e di speranza, percepisce il peggioramento delle sue condizioni.

³⁶ Consiglio d'Europa, *Raccomandazione Rec del Comitato dei Ministri agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative*, n. 24, 2003, p.7.

Disponibile al <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jWCOU2Z1caU%3D&tabid=1709>, (accesso del 9 settembre 2015).

Un'altra situazione che può mettere a dura prova il personale curante è quella della decisione operata da alcuni membri della famiglia di escluderne altri, come ad esempio i bambini che proprio come gli adulti hanno bisogno di essere ascoltati e compresi perché possono inoltre essere fonte di consolazione e sostegno per i genitori stessi.³⁷

I malati e le famiglie sono inevitabilmente sotto stress e la comunicazione fra le varie parti coinvolte spesso è scarsa, presentando incomprensioni.

Il modo in cui morte e vita sono connessi alle professioni sanitarie, può rallentare o addirittura intralciare la comunicazione circa la morte e il morire, per questo è necessario creare le migliori condizioni per garantire uno spazio di privacy all'interno delle routine personali dei pazienti o degli ospedali.

In genere le persone trovano difficile ammettere la loro mortalità, omettono tale argomento dalla quotidianità convinti che non possa coinvolgerli: quando una persona vicino a loro si trova in fine vita evitano di parlarne e spesso si allontanano. Altri invece si rivolgono a cure sperimentali, illudendosi con il rischio di peggiorare la qualità della vita della persona cara. L'atteggiamento di chiusura e imbarazzo verso la morte porta le persone a voler "proteggere" altri considerati più "fragili" come ad esempio il malato, il coniuge o i bambini. E' inoltre lo stesso processo di malattia che può rendere difficili le comunicazioni: alcuni pazienti affrontano malattie che rendono loro difficile il parlare o l'ascoltare e così il relazionarsi è difficoltoso.

³⁷ M. Payne & M. Reith, *Social work in end-of-life and palliative care*. The Policy Press, Bristol, 2009, pp.48-55.

Conclusioni

Il dolore, la paura ed il sentirsi emarginati sono sentimenti comuni nel malato.

In queste pagine si è cercato di sottolineare l'importanza del dolore, che coinvolge non solo il malato ma anche le persone attorno a lui; la famiglia, sostegno fondamentale, si trova improvvisamente in corrispondenza con la diagnosi ad attivarsi per il malato a tempo pieno.

La situazione italiana riguardo il fine vita appare ad oggi carica di tensioni; l'eutanasia, il suicidio assistito ed il testamento biologico, si fanno strada con difficoltà a pari passo con opinioni contrastanti. Ad oggi, nel nostro paese, ogni forma di eutanasia è considerata illegale ed il testamento biologico, seppur disponibile come documento, non è riconosciuto per legge.

Il ruolo del personale sanitario è importante e rappresenta un modo sia per il paziente che per la famiglia di comunicare, di ottenere aggiornamenti e chiarimenti riguardo le sue condizioni.

I malati terminali, che alternano periodi in casa e in ospedale, vivono un cambiamento difficile da accettare, per questo è importante instaurare un rapporto di fiducia con il personale medico. Come vedremo nel capitolo successivo, lo sviluppo delle cure palliative si rivela vitale per il malato terminale; la creazione, seppur frammentaria, della rete di assistenza domiciliare ed hospice risulta indispensabile e ci permette di addentrarci nella realtà italiana.

Capitolo 3

Le cure palliative

Una cura al dolore

“La consapevolezza della morte c’incoraggia a vivere”³⁸

Questa parte sarà dedicata alle cure palliative, alle loro origini e sviluppo dal punto di vista globale, alle personalità di spicco che hanno contribuito l’estensione di questo approccio che vede la medicina occuparsi di pazienti al fine della loro vita. Un metodo differente, incentrato sulla considerazione della “persona” e non del paziente da guarire. La medicina s’intreccia con interventi di assistenza, sociali, spirituali e psicologici.

L’addentrarsi negli sviluppi normativi in materia di cure palliative, strutture, servizi e professionalità annesse permetterà di apprendere al meglio questa branca della medicina. La legge 38/2010 a riguardo esprime, seppur con un ritardo notevole rispetto paesi come l’America e la Gran Bretagna, la necessità di regolarizzare ed incentivare lo sviluppo di una rete integrata di servizi e strutture utili a sostenere pazienti e famiglie dalla sofferenza del fine vita.

³⁸ P. Coelho, *Veronica decide di morire*, Bompiani, Milano, 1995.

3.1 Origine e sviluppo delle cure palliative

Nella storia sono sempre esistiti luoghi di accoglienza per poveri, malati e persone in punto di morte. Questa tendenza viene ripresa, seppur in modo diverso, da Cicely Saunders quando si accorse che questo tipo di pazienti veniva dimenticato dalla medicina, perché non c'era soluzione alla loro sofferenza. L'intuizione di poter utilizzare farmaci per alleviare dolore portò alla luce il St. Christopher's Hospice di Londra. In questa struttura i malati cronici ed in punto di morte venivano assistiti, ricevendo anche supporto emotivo, sociale e spirituale. Cicely Saunders è considerata la fondatrice del moderno movimento degli hospice e delle cure palliative, che iniziarono a diffondersi anche in altri paesi.

A livello internazionale oggi definisce l'importanza delle Cure Palliative l'Organizzazione Mondiale della Sanità³⁹ che le considera come:

"una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di malati, la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi ed, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie."

Le cure palliative quindi, rappresentano un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che combattono malattie e prognosi negative attraverso il trattamento del dolore e di tutti i disagi fisici, psico-sociali e spirituali.

Lo scopo principale è quello di garantire ai pazienti una migliore qualità della vita nonostante la malattia.

In quest'ottica le cure palliative:

- considerano la morte un evento naturale ed affermano il valore della vita;
- non limitano o allungano il "tempo" del malato;
- si rivolgono al sollievo dal dolore e da altri sintomi;
- curano anche aspetti psicologici e spirituali del malato;
- aiutano il paziente a vivere il più attivamente possibile fino al decesso;
- sostengono la famiglia del malato a convivere con la condizione e ad elaborare il lutto.

I principi fondamentali delle cure palliative si rivolgono:

³⁹ Defizione disponibile al <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, (accesso del 9 settembre 2015).

- all'autonomia del malato, secondo la quale egli è libero di affrontare la sua condizione come crede, attribuendo quindi valore alle volontà della persona e al suo diritto di decidere come vivere il fine vita;
- alla beneficiabilità che riguarda la volontà degli operatori a recare più sollievo possibile al malato, nell'interesse della qualità della vita;
- alla giustizia secondo la quale “tutti vanno trattati allo stesso modo”;
- alla dignità del malato, salvaguardata in ogni momento.

Il progresso nelle cure palliative è fondamentale per adeguare i molteplici bisogni della popolazione colpita da patologie cronico-oncologiche al fine di garantire sollievo al malato e sostegno alla famiglia.

Nel mondo l'Italia figura fra i paesi all'avanguardia su quest'ambito nonostante vi siano ancora dei nodi che “frenano” tale sviluppo come la già citata tendenza a ridurre la somministrazione di oppiacei. In genere, lo sviluppo delle cure palliative è frenato dalla mancanza o dall'attesa di norme sufficienti a garantire un accesso a prestazioni utili, inserendo questo sistema nel welfare nazionale e locale attraverso linee guida che supportino soprattutto la vasta rete di operatori che lavora con pazienti e famiglie.

A tal proposito, il documento: “Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course”⁴⁰, approvato nel 2014 dall'Assemblea Generale dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, porta in luce indicazioni riguardo il rinforzo e l'integrazione delle Cure Palliative nei diversi Sistemi Sanitari Nazionali di tutti gli Stati. Queste indicazioni evidenziano la necessità dei Sistemi Sanitari Nazionali di inglobare le Cure Palliative in un percorso di continuità rivolgendosi a tutte le persone con patologie croniche, in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita.

Un altro elemento d'ostacolo è sicuramente rappresentato dall'educazione in materia ovvero la formazione professionale per gli operatori ma anche informazione per i cittadini, specie per il malato e la famiglia. Ad oggi la maggior parte delle informazioni riguardo le cure palliative vengono apprese attraverso il web e approfondite qualora interessino una persona a noi vicina.

⁴⁰ Assemblea Generale OMS, *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*, 2014, p.3.
Disponibile al http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf, (accesso del 9 settembre 2015).

3.2 La situazione italiana

Le cure palliative in Italia si sono diffuse prima a livello domiciliare (assistenza ai malati di cancro), poi negli hospice che, secondo la Rilevazione ufficiale del 2010, sono stati quantificati nella misura di 229 unità.⁴¹

Procedendo con ordine è doveroso riconoscere come, già negli anni Settanta, l'équipe dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano guidata dal prof. Vittorio Ventafridda, in collaborazione con Virgilio Floriani, portò in luce le problematiche del malato oncologico decidendo di trovare un luogo più adatto per questo tipo d'utenza, specie quando si avvicinava l'ultima fase della malattia. Nacque così il "Modello Floriani" che ha l'ospedale come base operativa ma si espande sul territorio attraverso l'attività di équipe domiciliari.

I fattori che hanno portato al successo di questo modello, oggi esteso a livello nazionale, sono rappresentati dalla:

- continuità delle cure;
- formazione specifica degli operatori;
- preparazione delle équipe domiciliari;
- collaborazione nelle équipe domiciliari di volontari.

Le cure palliative, inoltre, si sono diffuse negli anni grazie al sostegno di Associazioni no profit sparse sul territorio italiano che, riunite nella Federazione Italiana Cure Palliative, hanno l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica nella speranza di migliorare la qualità delle cure stesse.

3.2.1 La Fondazione Floriani

La Fondazione Floriani è un ente apolitico senza fini di lucro il cui obiettivo è quello di estendere ed applicare le cure palliative.

Nasce nel 1977 da una donazione dei coniugi Virgilio e Loredana Floriani, in seguito ad una dolorosa esperienza di famiglia: la perdita del fratello di Virgilio, a causa di una malattia improvvisa, sorprese la famiglia che realizzò l'inesistenza di cure capaci ad alleviare il dolore.

La Fondazione Floriani, prima in Italia, ha posto in luce il problema dei malati terminali.

⁴¹ La rilevazione ufficiale del 2010 ha mostrato come nel 1999 gli hospice attivi fossero solo 5, per diventare 165 nel giro di soli 10 anni; la ricerca ha stimato che nei prossimi anni le strutture attive saranno più di 250. Il primo Hospice, Domus Salutis di Brescia, risale al 1987.

F. Zucco, *Hospice in Italia – seconda rilevazione ufficiale 2010*, p.2.

Disponibile in: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1450_allegato.pdf, (accesso del 9 settembre 2015).

Tale ente invia, presso le abitazioni dei malati, personale esperto nel trattare dolore e sintomi annessi, disposto a supportare le famiglie nella convivenza con una situazione faticosa e permettendo alla persona cara di terminare la propria vita dignitosamente.

Il “modello Floriani”, fondato sul lavoro di équipe, si è esteso in tutto il paese ed anche in altre nazioni. La fondazione, come si può apprendere dall’articolo 2 dello Statuto, è portata a :

“promuovere iniziative atte a migliorare la qualità della vita di persone affette da malattie altamente invalidanti e in fase terminale. In particolare la Fondazione si prefigge di: promuovere studi e ricerche scientifiche di nuovi mezzi e tecniche applicate alle cure palliative; favorire e diffondere l'apprendimento di tali tecniche; preparare e organizzare strutture operative per l'assistenza e l'intervento domiciliare per l'applicazione pratica di modelli di cura sempre più efficaci operando anche all'interno di pubbliche strutture e in collegamento con esse, o per espresso loro incarico o segnalazione; favorire con il trasferimento del proprio know-how la creazione di nuovi centri operativi con intenti e scopi comuni; sensibilizzare l'opinione pubblica onde creare le premesse perché il problema venga affrontato a livello istituzionale. Ai fini del conseguimento dello scopo sociale potranno essere promosse iniziative di qualunque genere atte ad incrementare il fondo patrimoniale.”⁴²

Il Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (CEFF) ha inoltre previsto una “Carta dei diritti dei morenti”, che attribuisce il diritto ai malati terminali:

- *“ad essere considerato come persona sino alla morte;*
- *ad essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole;*
- *a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere;*
- *a partecipare alle decisioni che lo riguardano ed al rispetto della sua volontà;*
- *al sollievo del dolore e della sofferenza;*
- *a cure ed assistenza continue nell’ambiente desiderato;*
- *a non subire interventi che prolunghino il morire;*
- *a esprimere le sue emozioni;*
- *all’aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede;*
- *alla vicinanza dei suoi cari;*
- *a non morire nell’isolamento ed in solitudine;*

⁴² Statuto Fondazione Floriani, 2015, art. 2.

Disponibile al <http://www.fondazionefloriani.eu/statuto>, (accesso del 9 settembre 2015).

- *a morire in pace e con dignità.*”⁴³

La Carta quindi, intende tutelare i malati terminali dalla medicina che, a volte, li abbandona a se stessi. Questo documento è volto all’importanza della dignità del morire che, in questo caso, diventa l’unico vero obiettivo terapeutico. La morte infatti, non deve essere sinonimo d’impotenza bensì un momento unico da accettare.

3.2.2 La Società Italiana di Cure Palliative

Nasce a Milano nel 1986 con l’intento di diffondere i principi delle cure palliative. La SICP ha fede in principi etici e solidaristici verso chi non può guarire al fine di garantire la diffusione di una rete assistenziale.

A livello regionale la SICP si estende in 15 sedi: Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lombardia, Marche, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino-Alto Adige, Umbria e Veneto e due sedi interregionali, il Lazio-Abruzzo-Molise e il Piemonte-Valle d’Aosta. Esse sono guidate da un Coordinatore e un Consiglio Direttivo regionale, in carica per 3 anni. Il principio fondamentale della Società è volto al “to care”, ovvero al prendersi cura in quei casi in cui la medicina non può guarire.

La mission della Società Italiana di Cure Palliative si rivolge a:

- *“promuovere un approccio clinico e di cure globali finalizzate alla tutela della dignità delle persone nella fase avanzata e terminale della loro malattia e della loro vita tutelando e supportando contestualmente anche i familiari del malato;*
- *promuovere l’umanizzazione in medicina e lo sviluppo di relazioni con il malato e con tutta la sua famiglia perseguendo obiettivi professionali e utilizzando competenze “trasversali” quali la relazione, l’ascolto, l’empatia, la collaborazione, la capacità critica e la responsabilità;*
- *promuovere la conoscenza delle cure palliative nella popolazione e operare per produrre un’informazione corretta relativamente ai luoghi in cui queste vengono praticate;*
- *promuovere l’elaborazione e l’applicazione di leggi e normative regionali e nazionali che garantiscano, nell’ambito del sistema sanitario e sociale, il diritto di accesso alle migliori cure palliative possibili per tutti i malati e le famiglie che ne necessitano;*

⁴³ Comitato Etico presso la Fondazione Floriani, (C.E.F.F.), *Carta dei diritti dei morenti*, 1999. Disponibile al <http://www.fedcp.org/Carta%20Diritti%20Morenti.pdf>, (accesso del 9 settembre 2015).

- *promuovere, partecipando in rappresentanza dei soci e nell'interesse dei malati e delle famiglie, i lavori di organismi istituzionali, nazionali, regionali, locali e allo sviluppo di una rete nazionale di centri clinici accreditati per le cure palliative;*
- *promuovere l'applicazione delle conoscenze nel campo delle cure palliative, la ricerca e lo studio delle stesse e promuovere la formazione presso le Università e scuole riconosciute di tutti coloro che operano nell'assistenza ai malati e ai loro familiari;*
- *promuovere l'integrazione tra ambiti sanitari e settori dell'associazionismo e del volontariato e attuare o incentivare campagne di informazione della popolazione;*
- *stabilire relazioni scientifiche con società ed enti, nazionali e internazionali, aventi affinità di scopi e di programmi.*"⁴⁴

3.2.3 La Federazione Italiana Cure Palliative

La Federazione Italiana di Cure Palliative, costituita nel 1999, riunisce organizzazioni no-profit il cui fine è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica su questo tema, incrementando la qualità delle cure palliative sul territorio nazionale.

Le organizzazioni no-profit promuovono studi e manifestazioni sui diritti del malato terminale, sostenendo quei settori scientifici che, all'interno delle realtà professionali (sanitarie e socio-assistenziali), si adoperano per sviluppare i principi della medicina palliativa e della terapia del dolore. Attualmente la FedCP assume un ruolo di monitoraggio affinché le cure palliative non vengano ridotte a profitti economici, preservandone i principi.

⁴⁴ Società Italiana di Cure Palliative, *La Mission*, 2014.

Disponibile al <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/societa.cfm>, (accesso del 9 settembre 2015).

3.3 L'iter legislativo italiano

Il Decreto Legislativo 502/1992⁴⁵ apre il percorso normativo italiano in materia di cure palliative, infatti, con tale provvedimento, il Servizio Sanitario Nazionale si è impegnato ad assicurare i “*livelli essenziali ed uniformi di assistenza definiti [...] nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure.*”⁴⁶

Il diritto all'assistenza palliativa è stato inoltre definito da diverse disposizioni:

- dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000;
- dal Decreto Legge 450/1998: “Disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998- 2000”;
- dalla Legge 39/1999 che ha convertito in legge il DL 450/1998. Tale norma ha stanziato risorse con lo scopo di adottare un programma su base nazionale per realizzare, in ogni regione e provincia autonoma, strutture dedicate all'assistenza palliativa e supporto per pazienti terminali che necessitano di cure che rendano migliore la qualità della vita loro e dei familiari;
- dal Decreto Ministeriale del 28 settembre 1999 che ha istituito il “Programma nazionale per la realizzazione di strutture residenziali per le cure palliative”. Esso cerca di rispondere al problema dell'assistenza ai malati terminali. Il Programma, infatti, non prevede soltanto l'edificazione delle strutture dedicate esclusivamente alle cure palliative (hospice), ma è volto alla costituzione di una rete integrata di assistenza realizzabile attraverso il lavoro di équipe multidisciplinari specializzate e focalizzata sull'assistenza domiciliare al malato e alla sua famiglia. La rete si suddivide in relative strutture dedicate alle cure palliative:
 - assistenza ambulatoriale;
 - assistenza domiciliare integrata;
 - assistenza domiciliare specialistica;
 - ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital;

⁴⁵ Legge 23 ottobre 1992, n.421, *Delega al Governo per la razionalizzazione e la revisione delle discipline in materia di sanità, di pubblico impiego, di previdenza e di finanza territoriale*. Art 1.
Disponibile al <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-10-23;421!vig=>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁴⁶ Decreto Legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, *Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421*, Art. 1, comma 2.
Disponibile al <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1992-12-30;502>, (accesso del 9 settembre 2015).

- assistenza residenziale nei centri residenziali di cure palliative-hospice;
- il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 “Atto di indirizzo e coordinamento recante requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative” che ha posto gli standard organizzativi di base per i centri residenziali di cure palliative e le caratteristiche che dovrebbero avere gli hospice;
- il Provvedimento del 24 maggio 2001 che ha presentato le linee guida per la realizzazione di progetti mirati al controllo del dolore; la Legge 12/2001, “Norme per agevolare l’impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore”, grazie alla quale è iniziata la regolamentazione dell’impiego di farmaci analgesici oppiacei nella terapia, con particolare riferimento alla gestione specifica dei malati terminali in ambito domiciliare, ambulatoriale e residenziale;
- il Decreto 43 del 22 febbraio 2007, “Regolamento recante: definizione degli standard relativi all’assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo in attuazione dell’articolo 1, comma 169 della legge 30 dicembre 2004, n. 311” che ha definito gli standard qualitativi e quantitativi delle strutture dedicate alle cure palliative e alla rete di assistenza ai pazienti terminali sul territorio nazionale;

3.3.1 Legge 15 marzo 2010, n.38: “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.”⁴⁷

Questa norma tutela e garantisce, per la prima volta, l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza (Lea), assicurando universalità nell’accesso al servizio, la qualità delle cure e la loro appropriatezza. L’obiettivo della legge prevede il rafforzamento dell’integrazione fra ospedale e territorio, con il conseguente sviluppo dell’assistenza domiciliare.

L’art 1, comma 2 della Legge 38/2010 recita:

⁴⁷ La Legge 38/2010 definisce le cure palliative come “l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base [...] non risponde più a trattamenti specifici” e la terapia del dolore come “l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico- terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore” (art. 2, lettere a e b).

“è tutelato e garantito, in particolare, l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato [...] nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001 [...] al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, ai sensi dell’articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.”

I principi fondamentali rispettati nei riguardi del malato e della sua famiglia, sono elencati al comma 3:

- *“tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;*
- *tutela e promozione della qualità di vita fino al suo termine;*
- *adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziali della persona malata e della famiglia”.*

Gli aspetti più rilevanti riguardano:

- la rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica, della tecnica antalgica utilizzata e dei risultati ottenuti;
- la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore attraverso possibilità data ai medici di prescrivere farmaci oppiacei non iniettabili utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale;
- la formazione del personale medico e sanitario attraverso l’individuazione di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative;
- l’attivazione delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore.

L’art. 5 comma 2 si rivolge alle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore:

“Con accordo stipulato entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della salute, sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l’età pediatrica [...] nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. Con il medesimo accordo sono altresì individuate le tipologie di strutture nelle quali le due reti si articolano a livello regionale, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle due reti a livello nazionale e regionale.”

Nel 2014 in sede di Conferenza per i rapporti tra Stato Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano è stato siglato l'accordo che riguarda l'identificazione delle figure professionali che possono operare nella rete di cure palliative ed in quella di terapia del dolore.

L'art. 1 comma 425 della legge del 27 dicembre 2013, n. 147 recita:

“Al fine di garantire la compiuta attuazione della legge 15 marzo 2010, n. 38, i medici in servizio presso le reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate, anche se non in possesso di una specializzazione, ma che alla data di entrata in vigore della presente legge possiedono almeno una esperienza triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza [...] sono idonei ad operare nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate.”⁴⁸

Oltre all'aspetto normativo, le cure palliative hanno vissuto una crescita anche dal punto di vista dell'attivazione di programmi e servizi:

- Il 26 maggio del 2002 è stata indetta dal Presidente del Consiglio dei Ministri la “Prima giornata nazionale del sollievo” e con essa hanno avuto avvio campagne d'informazione per sensibilizzare istituzioni, operatori, malati e cittadini sul tema del dolore e sul valore di un suo controllo adeguato;
- Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 ha riconosciuto il “dolore totale” del malato terminale e la necessità della terapia palliativa e il Piano finanziario nazionale 2006-2008 ha confermato l'importanza della promozione di una cultura della lotta al dolore.
- Con la riformulazione del DPCM 5/03/2007 e del DPCM del 23/04/2008 sono poi stati tracciati e approvati specifici servizi per le cure palliative da garantire all'interno dei LEA⁴⁹.

⁴⁸ Legge 27 dicembre 2013 , n. 147, *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (Legge di stabilità 2014)*, art. 1 comma 425,

Disponibile al <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/12/27/13G00191/sg>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁴⁹ Livelli essenziali di assistenza, (LEA).

3.4 Il lavoro sociale nel fine vita

La morte è un evento sociale in quanto solitamente avviene alla presenza di altri, ha ripercussioni su relazioni e reti di appartenenza, comporta cambiamenti a livello di status sociali, coinvolge istituzioni sociali quali ad esempio l'ospedale e comporta rituali sociali.⁵⁰

I quattro principali fondatori del lavoro sociale nell'ambito del fine vita sono: Erich Lindemann, Cicely Saunders, Elisabeth Kubler-Ross e Colin Murray Parkers.

Nel 1944 Lindemann, psichiatra americano, analizzò le reazioni emotive dei sopravvissuti ad un incendio in un locale della città nel quale avevano perso la vita molte persone. Insieme ai suoi colleghi sviluppò l'idea che la morte rappresenta un cambiamento nella vita delle persone colpite da lutto. Le famiglie che avevano avuto un'esperienza positiva nel superare una precedente perdita mostrarono di saper fronteggiare meglio l'evento rispetto a quelle che non ne avevano avute. Successivamente, due colleghi, lo psichiatra Caplin e l'assistente sociale Parad, svilupparono una tecnica preventiva chiamata "crisis intervention" che si rivelò efficace nell'aiutare tutti coloro che sperimentavano un evento critico, come ad esempio la morte di una persona cara, rendendoli più preparati nell'affrontare crisi future.

La donna che viene ricordata per il suo impegno nel lavoro con i malati terminali è Dame Cicely Saunders, infermiera inglese, assistente sociale e medico che dedicò i propri studi ai malati terminali in fase avanzata. Ella coniò il termine "dolore totale" del morente inteso come fisico, psicologico, sociale e spirituale, insegnando come l'assistenza a quest'ultimo dev'essere "totale" e quindi comprendere il controllo del dolore, l'assistenza alla famiglia e il supporto al lutto. Nel 1967 aprì il St. Christopher's Hospice, la prima delle moderne unità di hospice attraverso la quale è stato rivoluzionato in tutto il mondo il modo di approcciarsi ai bisogni dei malati alla fine della vita e delle loro famiglie.

Elisabeth Kubler-Ross, psichiatra americana, svolse il proprio lavoro a contatto con pazienti morenti trattandoli "come persone". La sua attività ha avuto luogo presso l'ospedale Billings di Chicago. I malati poterono esprimere il proprio vissuto in relazione alla consapevolezza dell'avvicinarsi della propria morte e questo lavoro ha dimostrato che la possibilità data al morente di parlare della propria situazione diventa per i più motivo di sollievo. Ella ha il merito in particolare di aver individuato le "fasi del morire"⁵¹ da intendersi come meccanismi di difesa che le persone usano per affrontare la situazione. Questa studiosa, riconosce che i malati terminali hanno "bisogni specialissimi",

⁵⁰ M. Payne, M. Reith, op. cit., p. 30.

⁵¹ vedi capitolo 2, punto 2.2, *Il malato e la malattia*, p. 27.

l'operatore deve essere in grado di condividere almeno qualcuna delle loro preoccupazioni, invitandolo a mettersi nei panni del malato per offrirgli la possibilità di esternare le proprie angosce. Inoltre, prima di compiere questo passo, l'operatore deve riflettere sulla propria considerazione della morte e del morire, altrimenti il lavoro con il malato sarà falsato dall'eventuale angoscia che comunemente sperimentano le persone di fronte a simili tematiche. *“Se [...] la morte è vista come un argomento spaventoso, orribile, tabù, non potremo mai affrontarlo con calma e con utilità con un malato.”*⁵² Le storie che l'autrice racconta negli anni Settanta sono sempre attuali in quanto la paura che l'uomo ha della morte è sempre la stessa.

Infine, Colin Murray Parkers, psichiatra inglese, ha studiato il lutto come reazione alla separazione dalla persona amata. Egli ha condotto uno studio sull'esperienza di alcune vedove e ha rilevato come anche durante l'esperienza del lutto le persone si trovano a superare diverse fasi che comportano tipiche reazioni emotive. Le principali reazioni individuate sono: intorpidimento, desiderio, disorganizzazione, disperazione e riorganizzazione.⁵³

⁵² E. Kubler-Ross, op. cit., pp. 48, 301.

⁵³ M. Payne, M. Reith, op. cit., p.9.

3.5 Le cure palliative nel lavoro sociale

Le cure palliative appartengono all'ambito della medicina territoriale, rappresentando il momento in cui la medicina abbandona l'obiettivo della guarigione e si rivolge alla cura del malato. Da "to cure" a "to care": il malato terminale è riconosciuto come una persona ed ha il diritto di vivere l'ultima parte della propria esistenza nel miglior modo possibile. Non vengono più considerati solo i bisogni della sfera fisica, ma anche quelli delle sfere psico-affettive, relazionale e spirituale.⁵⁴ Il malato diventa protagonista esclusivo e partecipa attivamente nel rendere migliore la propria vita. Le cure palliative considerano come unico punto di riferimento per valutare la propria efficacia il malato. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)⁵⁵ ha definito le cure palliative come:

“la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.”

Più precisamente:

“le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali.”

Le cure palliative, come specificato nel 1999 dalla Commissione Ministeriale per le Cure Palliative, dunque:

- danno sollievo ai sintomi che provocano sofferenza;
- sostengono la vita e considerano il morire come un processo naturale;
- non affrettano o posticipano la morte;
- considerano gli aspetti psicologici e spirituali come parti integranti dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere attivamente fino alla morte;

⁵⁴ Il termine "palliativo" deriva dal latino pallium (mantello). Il mantello diviene metafora della cura totale del malato.

⁵⁵ L'OMS è stata istituita con l'obiettivo di far raggiungere a tutte le popolazioni il livello di salute più elevato possibile.

- offrono un sistema di supporto alle famiglie per aiutarle a fronteggiare la malattia del congiunto e il lutto;
- utilizzano un approccio di équipe;
- sono applicabili nel corso della malattia ed in concomitanza ad altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita.

L'attenzione è riposta sul "morire serenamente" rimuovendo sintomi fisici, riducendo lo stress psicologico e sociale ed incentivando l'esercizio della libertà del paziente.

Grazie ai progressi della medicina il numero delle persone che arrivano alla fine della vita attraverso un lento percorso di deterioramento delle condizioni fisiche è cresciuto sensibilmente e questo ha portato ad estendere le conoscenze acquisite nell'ambito delle cure palliative. La distinzione tra "palliative care" e "end-of-life care" è determinante; con il primo termine si intende:

" a multiprofessional practice in which pain and symptom control is combined with concern for the psychological, social and spiritual issues that arise for someone who is dying and the family and community around them. It developed from services with cancer, and other serious diagnosed illnesses, and is a fairly short-term service with important medical and nursing input."

con il secondo:

"the provision of care services for people who are approaching the end of life. It has developed more recently, from a recognition that most people come to a phase of life in which they become increasingly frail, often with a "multiple co-morbidities", the medical jargon for several illness affecting a person at the same time. In this situation, people may not need or receive extensive specialist medical and nursing help, but their families and people around them and non-specialized health and social services in their community need to focus not only on the daily pressures of dealing with increasing frailty, but also the reality that this signals the approach of the end of life. This is sometimes known as nonspecialist, or general, palliative care." ⁵⁶

Le cure palliative sono un servizio socio-sanitario specializzato fornito da un'équipe multiprofessionale per persone colpite da specifiche patologie (per lo più neoplastiche) in stato avanzato e in fase terminale con importanti implicazioni a livello medico; le cure prestate nel fine vita (end-of-life care) sono invece connesse ai servizi prestati a chiunque si stia avvicinando alla fine della propria vita a seguito del declino della salute connesso a situazioni di più generale fragilità (ad esempio

⁵⁶ M. Payne. & M. Reith, op. cit., pp. 13, 28.

a causa di malattie degenerative). Si tratta di un nuovo approccio culturale: la morte non viene più vista come una nemica da combattere ma viene accettata come inevitabile, quindi, la pratica medica pone al centro dell'attenzione il malato nella sua globalità e non più la malattia. I servizi e le politiche di cure palliative e di fine vita dovrebbero offrire un'ampia gamma di risorse quali l'assistenza domiciliare, l'assistenza con ricovero in reparti ospedalieri, day hospital e ambulatori per pazienti esterni, reperibilità per emergenze e strutture per il ricovero di sollievo. Le raccomandazioni del Comitato Ministeriale agli Stati Membri sull'organizzazione delle Cure Palliative⁵⁷ specificano che le cure palliative vengono attuate nei seguenti setting:

- domicilio (assistenza domiciliare integrata e assistenza domiciliare specialistica);
- case di cura (nursing home) e case di riposo per anziani;
- ospedale (ricovero ospedaliero in regime ordinario o day hospital);
- hospice (assistenza residenziale nei centri residenziali).

I servizi specialistici in cure palliative richiedono un maggior livello di competenze professionali da parte del personale. I più diffusi sono l'hospice, l'équipe ospedaliera di cure palliative, l'équipe di assistenza domiciliare, le strutture operanti a livello diurno, l'ospedalizzazione domiciliare e gli ambulatori. Tali servizi dovrebbero essere disponibili in tutti i luoghi di assistenza e dovrebbero essere in grado di supportare il malato ovunque si trovi. I servizi specialistici hanno inoltre un importante ruolo nel sostenere altri professionisti nell'erogazione di attività di cure palliative in ospedale e sul territorio.

Le caratteristiche fondamentali di un servizio specialistico di cure palliative sono volte:

- al sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale, con un mix di competenze erogate attraverso un approccio di équipe multiprofessionale;
- alla necessità di specializzazione in cure palliative del responsabile di ciascun gruppo all'interno dell'équipe;
- ai malati e le loro famiglie che vengono coinvolti nel piano individuale di trattamento;
- ai malati, incoraggiati ad esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- ai soggetti che si fanno carico del malato e alle famiglie, sostenuti durante la malattia ed il lutto;
- alla cooperazione e collaborazione con i professionisti sanitari della medicina primaria, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino;
- al contributo dei volontari, riconosciuto ed apprezzato;

⁵⁷ Comitato dei Ministri agli Stati membri, *Raccomandazione Rec sulla organizzazione delle cure palliative*, 2003, n.24.

Disponibile al <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jWCOU2Z1caU%3D&tabid=1709>, (accesso del 9 settembre 2015).

- al servizio che, direttamente o indirettamente, ha un ruolo accademico riconosciuto rivolto ai soggetti esterni ed interni all'équipe;
- alla definizione degli standard per la formazione teorico-pratica erogata;
- all'attivazione dei programmi di valutazione della qualità utilizzati come verifica delle attività;
- all'esistenza di programmi di ricerca per valutare trattamenti e risultati;
- allo sviluppo di programmi di sostegno al personale per supportarlo nelle problematiche lavorative.

3.6 Le cure a domicilio

Lo sviluppo di una rete d'assistenza domiciliare precede l'incremento di strutture che, come gli hospice, garantiscono supporto e trattamenti contro la sofferenza.

Nel nostro paese, l'assistenza domiciliare per malati terminali o affetti da patologie cronicodegenerative si articola considerandosi piuttosto diffusa nel territorio; l'assistenza domiciliare integrata o specialistica nasce con lo scopo di fornire adeguate cure al paziente a casa.

In queste situazioni risulta estremamente importante la figura del medico di famiglia ed un'attenta valutazione sulla possibilità di attivare l'assistenza domiciliare, qualora l'ospedalizzazione del malato non rappresenti l'unica possibilità.

Il Presidente del Consiglio dei Ministri, con decreto, definisce le cure palliative domiciliari alle persone nelle fasi terminali della vita:

“Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative nell’ambito della Rete di assistenza ai malati terminali. Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati su 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Le cure domiciliari palliative richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un “Progetto di assistenza individuale” (PAI). Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.”⁵⁸

Le unità di cure palliative domiciliari devono garantire sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche.

I primi, vengono programmati a partire da progetti di assistenza individuali (PAI); la responsabilità clinica degli interventi è assunta dal medico di medicina generale e l'erogazione avviene da parte di

⁵⁸ Decreto del presidente del Consiglio dei ministri del 23/04/2008, *Cure palliative domiciliari alle persone nelle fasi terminali della vita*, art. 23, p.13.

Disponibile al www.avisre.it/repository/off_mat_prom/7_up_allegato.doc, (accesso del 9 settembre 2015).

operatori sanitari che consentono il controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia.

Gli interventi di équipe specialistiche, invece, sono rivolti a malati che presentano problematiche maggiori: si rivolgono a bisogni complessi e richiedono una modalità di lavoro interdisciplinare.

3.6.1 L'assistenza domiciliare

Questo servizio offre la possibilità di convivere con la propria condizione nell'ambiente familiare, garantendo cure grazie al lavoro integrato di diverse figure professionali. Le prestazioni sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale, così come i vari ausili che possono essere richiesti. Il servizio coinvolge lo staff di assistenza domiciliare dell'Azienda Sanitaria Locale di residenza del malato.

L'assistenza domiciliare viene distinta in:

- Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.), la quale generalmente offre sostegno a pazienti anziani, disabili e con patologie croniche garantendo un'assistenza continuativa sia dal punto di vista sociale (attraverso igiene e cura della persona, della casa), sia socio-sanitario (assistenza infermieristica, di riabilitazione);
- Assistenza Specialistica, detta anche "ospedalizzazione a domicilio", assicura prestazioni sanitarie fornite da un'équipe ospedaliera ad utenti che necessitano di più accessi al giorno di personale sanitario specializzato; essa permette ai malati di ricevere a casa la stessa tipologia di cure ospedaliere ma è soggetta ad attenta valutazione in quanto può seguire o precedere un ricovero.

In Italia permane la volontà di paziente e familiari a mantenere la domiciliarità il più a lungo possibile, nonostante sofferenza e patologie importanti. Tale scelta prevede quindi la necessità di assicurare un'équipe altamente professionale, in grado di comunicare e integrare gli aspetti sociali e sanitari del caso; l'obiettivo principale è quello di provvedere al controllo del dolore anche a domicilio, esattamente come in struttura.

Le cure palliative domiciliari vengono erogate su richiesta del medico di medicina generale o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero. La loro attivazione è preceduta da alcuni requisiti di base come il consenso alle cure domiciliari stesse e la presenza di un ambiente familiare e abitativo idoneo. Fondamentale è la volontà della famiglia di collaborare.

3.7 L'hospice

“L'Hospice non è il luogo dove si muore, ma è il luogo dove si vive con dignità e in pienezza perché si è riconosciuti come persone uniche e irripetibili.”⁵⁹

Al giorno d'oggi l'hospice è inteso come un luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo per i pazienti che si trovano nell'ultima fase della loro vita. Il paziente riceve un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché possa vivere con dignità, nel modo meno traumatico e doloroso possibile. La struttura viene intesa come una sorta di prolungamento della propria casa infatti cerca di ricreare un ambiente accogliente, diverso da quello ospedaliero.

Gli ospiti della struttura hanno a disposizione cure infermieristiche e mediche in ogni momento; spesso si tratta di piccoli ambienti collocati al di fuori degli ospedali in quanto le cure palliative non necessitano di particolari tecnologie sanitarie. In questo ambiente viene curata maggiormente la confortevolezza degli spazi per accogliere sia il malato che la famiglia, la quale può effettuare visite in ogni momento senza restrizioni. Il simultaneo incontro fra l'aspetto familiare (la possibilità di personalizzare la stanza) e quello sanitario (l'utilizzo di ausili e servizi di un ambito ospedaliero), rende l'hospice una struttura fondamentale e funzionale nelle cure palliative.

L'hospice infatti, è garantito dal Servizio Sanitario Nazionale che ha il dovere di assicurare “alle persone nella fase terminale della vita affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, incluse le infezioni da HIV, il complesso integrato delle prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, l'assistenza farmaceutica e gli accertamenti diagnostici, le prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, erogate da équipes multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-hospice che assicurano l'assistenza medica ed infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza in via continuativa, sette giorni su sette. Gli hospice devono disporre di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e il nursing e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al pa-

⁵⁹ E. Kubler-Ross, op. cit., p. 7.

ziente e alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe e la formazione continua del personale.”⁶⁰

3.7.1 Origini e sviluppo dell'hospice

Cicely Saunders ha lasciato, con la sua dedizione e lavoro, un'eredità importante per la medicina palliativa e il “movimento hospice”. Nata a Londra nel 1918 era nel suo destino fondare un nuovo campo della medicina. Infermiera durante la guerra, realizzò di possedere una naturale predisposizione ad assistere i malati e successivamente divenne assistente sociale, lavorando e specializzandosi nel campo dei pazienti oncologici. Dame Cicely comprese come la medicina stesse isolando i morenti, relegandoli in luoghi dove l'assistenza non aveva alcuna base scientifica o riconoscimento dalla medicina e diventò medico.

Lavorando al St. Joseph's Hospice, che accoglieva malati terminali, introdusse l'uso della morfina, in modo attento e scrupoloso, per alleviare i sintomi fisici delle malattie neoplastiche. Questi casi, seguiti da Cicely Saunders, rappresentano l'inizio delle moderne cure palliative. Nel 1967 aprì il St. Christofer Hospice, maturando sempre più la necessità del “vivere sino alla morte” per i malati. Negli anni seguenti questo pensiero e gli hospice iniziarono a diffondersi nel mondo.

Solo nella seconda metà degli anni Ottanta del secolo scorso, l'hospice iniziò a prendere piede anche nel nostro paese. Tale ritardo è dovuto alla precedente introduzione dell'assistenza e cure domiciliari, strettamente connesse alla rete dell'hospice, ma che sono diffuse, con particolare incidenza nel Nord Italia, in ritardo rispetto ad altri paesi, posticipando quindi l'apertura dell'hospice, la cui importanza venne appresa solo in seguito. Nel 1987, quindi, nacque il primo hospice italiano, il “Domus Salutis” a Brescia.

Una svolta decisiva in materia di cure palliative e d'hospice venne data dalla legge 39/1999, la quale incentiva attraverso finanziamenti alle regioni, la diffusione di queste strutture auspicando l'apertura di nuovi hospice. La grande frammentazione che caratterizza le regioni in materia di cure palliative e servizi sociali in generale, rende di difficile realizzazione tale obiettivo; nonostante l'inserimento, nel 2001, dell'assistenza ai malati terminali all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza, molte regioni faticano a percepire la necessità di queste strutture.

Gli hospice sono definiti dalla Legge 39/99 come “strutture facenti parte della rete di assistenza ai malati terminali, dedicate all'assistenza in ricovero temporaneo di pazienti affetti da malattie progressive ed in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia fina-

⁶⁰ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 23/04/2008, *Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita*, art. 31, p.19.

Disponibile al: www.avisre.it/repository/off_mat_prom/7_up_allegato.doc, (accesso del 9 settembre 2015).

lizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata e, prioritariamente, per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di assistenza palliativa e di supporto.”

Le modifiche apportate al Titolo V della Costituzione⁶¹ prevedono la delega alle Regioni delle competenze in materia socio-sanitaria, rappresentando in primis un motivo di frammentazione nello sviluppo di prestazioni.

Elementi che frenano la diffusione a livello regionale di queste strutture sono sicuramente rappresentati dalla difficoltà delle famiglie di delegare l’assistenza e il sostegno del malato ad altri. Il conseguente aumento della popolazione anziana, delle patologie neoplastiche, croniche e degenerative, richiedono un’attenta assistenza per malati sempre più bisognosi di strutture come l’hospice, dove l’assistenza domiciliare e familiare non può bastare. La medicalizzazione del morire (ad oggi i decessi avvengono con più frequenza negli ospedali), ripropone il bisogno di finanziare lo sviluppo dell’hospice.

3.7.2 Approccio integrato e di rete nell’hospice

L’approccio sanitario offerto negli hospice è globale perché si rivolge alla persona nel suo insieme. Questo aspetto permette l’inclusione nel programma di cure del sostegno psicologico e sociale per le persone legate al paziente.

All’interno dell’hospice lavorano diverse professionalità riunite in équipe tra cui il medico, lo psicologo, l’infermiere, l’assistente sociale, l’assistente spirituale ed il volontario.

Gli hospice sono situati in strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le ASL. Al loro interno vengono erogate sia prestazioni di ricovero residenziale sia prestazioni di ricovero diurno (day hospital, day hospice). L’assistenza nell’hospice è gratuita e l’accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante. Il personale dell’hospice contatta poi direttamente il familiare o il paziente per definire la data prevista del ricovero.

Queste strutture residenziali, per rispondere ai principi ispiratori del movimento delle cure palliative, necessitano di essere organizzati all’interno di un sistema di rete, che garantisca l’attivazione dell’assistenza domiciliare di cure palliative.

Nel contesto italiano la collocazione degli hospice all’interno della rete assistenziale di cure palliative varia di regione in regione; alcune hanno preferito inserire gli hospice nella rete socio-sanitaria

⁶¹ Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, *Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione*, art.3. Disponibile al <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/01003lc.htm>, (accesso del 9 settembre 2015).

delle Residenze Sanitario-Assistenziali (RSA) ed Istituti di riabilitazione extraospedaliera (IDR), altre li hanno collocati prevalentemente all'interno della rete sanitaria (sia ospedaliera, che extraospedaliera), altre ancora hanno dato vita ad un modello misto.

3.8 Un approccio integrato

I malati in fase avanzata mostrano bisogni che richiedono con frequenza assistenza di base e specialistica mostrando la necessità di formare delle équipes multidisciplinari in grado di dare contemporaneamente sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale attraverso l'incrocio di competenze diverse e un approccio volto alla collaborazione.

Tale bisogno è riscontrabile in tutte le forme di assistenza complessa, sia per malati acuti che cronici, ma nel caso in cui ci si trovi di fronte a malati per i quali non vi siano terapie rivolte a contrastare la patologia, l'assistenza mostra delle caratteristiche precise che comprendono il coinvolgimento di figure come volontari e familiari.

Questo approccio attribuisce più valore alle tematiche emotive e spirituali, passando appunto dal "curare" al "prendersi cura".

La medicalizzazione della salute ha dimostrato che i sintomi del malato cronico e terminale come il dolore, la confusione e la nausea, sono stati interpretati unicamente dal punto di vista biologico quando invece sono molte volte espressioni della frustrazione, della paura e della disperazione del paziente per la cui comprensione serve consapevolezza e disponibilità all'ascolto.⁶²

La dimensione dell'équipe varia a seconda dei bisogni del malato. La composizione minima è formata, solitamente, dal medico di famiglia e un infermiere del territorio ma in genere comprende anche assistenti sociali, psicologi e volontari. Fra gli specialisti devono esserci dei momenti programmati di incontro perché è fondamentale avere un confronto continuo sui bisogni del malato e della sua famiglia. La regolare discussione, in sede d'équipe, dei problemi del nucleo familiare è un modo importante per assicurare attenzione verso la famiglia nella sua interezza e crescita nella capacità di affrontare problematiche di tipo psicologico. Attraverso le riunioni di équipe infatti, tutti gli operatori che vi prendono parte hanno modo di venire a conoscenza delle reali esigenze del malato a un livello globale.

⁶² M.G. Soldati, op. cit., p.60.

Conclusioni

L'analisi della medicina palliativa e del lavoro sociale, strettamente connesso, rappresentano la necessità di operare secondo un metodo integrato garantendo un lavoro di rete che comprenda sociale e sanitario. Riprendendo Cicely Saunders ed il “dolore totale” alla quale si riferisce in ambito di pazienti terminali, possiamo percepire già da questa descrizione il bisogno di agire con tale tipologia d'utenza attraverso un approccio misto.

Nel prossimo capitolo verrà illustrato il lavoro sociale nel fine vita, aspetto che prevede l'introduzione della figura dell'assistente sociale come determinante nella gestione e valutazione del rapporto con il malato e i familiari.

Il servizio sociale nel fine vita

L'”incontro” fra sociale e sanitario

La prima parte di questo capitolo è dedicata al Servizio Sociale, che consentirà d'introdurre l'operato dell'assistente sociale, quale figura professionale tenuta ad osservare dei principi fondamentali.

In seguito verrà analizzato il lavoro dell'assistente sociale nel fine vita, aspetto che permetterà di definire i compiti dell'operatore sociale al suo interno.

In materia di cure palliative quindi, l'assistente sociale opera attraverso un procedimento d'aiuto incentrato sulla relazione che, come vedremo, coinvolge non solo il malato ma anche la famiglia.

Infatti, la figura sociale può rivelarsi utile anche all'interno dell'équipe multidisciplinare di cure palliative, nelle reti dell'utente ed infine, come tramite fra altri servizi.

4.1 Valori e principi del servizio sociale

Il lavoro sociale è internazionalmente⁶³ definito come una professione che promuove il cambiamento, la risoluzione di problemi umani, relazionali e l'autodeterminazione delle persone al fine di procurare benessere. Tale metodologia utilizza un approccio teorico che ha fondamenta sul comportamento e l'interazione umana, rapportata alla cultura e all'ambiente. Questa premessa ci aiuta ad individuare gli elementi chiave della professione dell'assistente sociale; questo ruolo attribuisce valore all'interazione fra le persone per sostenerle nel raggiungere la loro autodeterminazione, accompagnandole in un percorso di cambiamento e risoluzione di difficoltà.

Il contesto italiano racchiude nel Codice Deontologico dell'Assistente Sociale tutti i fondamenti del lavoro: *“è costituito dai principi e dalle regole che gli assistenti sociali devono osservare e far osservare nell'esercizio della professione.”*⁶⁴

Il Titolo secondo si dedica interamente ai “principi” che orientano la professione, l'articolo 5 annuncia:

“la professione si fonda sul valore, sulla dignità e sulla unicità di tutte le persone, sul rispetto dei loro diritti universalmente riconosciuti e delle loro qualità originarie, quali libertà, uguaglianza, socialità, solidarietà, partecipazione, nonché sulla affermazione dei principi di giustizia ed equità sociali”.

Lo stesso Titolo specifica che la professione è *“al servizio delle persone, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle diverse aggregazioni sociali”* e che il suo scopo è quello di contribuire al loro sviluppo, valorizzandone *“l'autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità”.*

L'azione professionale, quindi, deve essere svolta senza discriminazione e senza esprimere giudizi sulle persone e sui loro comportamenti.

I principi sottolineano l'importanza dell'individualità dell'utente, dell'autodeterminazione e del diritto ad essere rispettato. L'assistente sociale basa la “relazione d'aiuto” sul dialogo e sulla comunicazione con l'“assistito” ossia sul riconoscimento del suo ruolo da protagonista.

⁶³ Definizione adottata dall'International Federation of Social Workers (IFSW) durante il General Meeting di Montréal, Canada, luglio 2000.

Disponibile al <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁶⁴ Codice Deontologico dell'Assistente Sociale, *Definizione e potestà disciplinare*, Titolo I, art. 1

Disponibile al http://www.cnoas.it/Assistenti_Sociali/Professione/Codice_deontologico.html, (accesso del 9 settembre 2015).

4.2 L'assistente sociale nel fine vita e nelle cure palliative

La figura dell'assistente sociale nel fine vita ha origini abbastanza recenti nel contesto italiano. L'emanazione della legge 38 del 15 marzo 2010 rappresenta un importante punto di partenza in quanto apre la strada all'accesso dei professionisti del sociale nelle cure palliative. Tuttavia, la forte disomogeneità regionale nello sviluppo di reti in materia, non prevede necessariamente la presenza di un assistente sociale all'interno di ogni équipe di cure palliative e, dove presente, l'operatore in questione spesso svolge un ruolo secondario rispetto all'operatore sanitario.

I servizi rivolti ai malati terminali, carichi di prestazioni mediche, non prevedono l'assistente sociale ma danno luogo ad una forte asimmetria fra il bisogno sanitario e quello sociale, strettamente correlati fra loro.

A tal proposito sono presenti diversi progetti su territorio nazionale volti a promuovere la creazione di una "Rete Nazionale degli Assistenti Sociali delle Cure Palliative", orientati all'integrazione socio-sanitaria nell'ambito delicato delle patologie cronico-terminali.

Dal 2010 la Società Italiana di Cure Palliative, ad esempio, si rivolge adottando un approccio olistico⁶⁵, a questa figura professionale, sostenendo iniziative per agevolare un'integrazione socio-sanitaria.

Oggi è frequente la tendenza a chiarire e rafforzare la professionalità dell'assistente sociale nell'équipe di cure palliative. Il suo operato è spesso ridotto dai professionisti sanitari ad un rapporto assistenzialistico, rappresentato da pratiche burocratiche a favore degli utenti, come ad esempio il reperimento di sussidi economici, di attrezzature sanitarie per la casa del malato o di consulenze sulla prassi dei vari servizi.

Questa visione appare limitata ed ha origine in un vecchio dibattito, non ancora risolto, tra Servizio Sociale e Sanità, per il quale, ad esempio, quando un cittadino ha bisogno di un trattamento di tipo medico non è assicurata l'opportunità di godere contemporaneamente di interventi globali, oltre a quello specificamente sanitario. All'intervento globale, che comprende anche la sfera sociale per intenderci, viene attribuita un'importanza "secondaria", rispetto alla prestazione puramente sanitaria.

Nell'ambito delle cure palliative, quindi, si manifesta la mancanza di un riconoscimento dell'operatore sociale e delle sue conoscenze, sia per l'équipe di professionisti che per il malato e la famiglia.

⁶⁵ In questo caso, l'approccio olistico inteso prevede la coordinazione di diverse professionalità nell'ambito delle cure palliative, al fine di poter garantire un intervento ottimale. La multidisciplinarietà necessaria dovrebbe vedere coinvolti allo stesso modo professionalità sanitarie e sociali.

Nella relazione d'aiuto al malato, l'assistente sociale si attiva perseguendo il compito di considerare non solo il paziente ma anche l'intero nucleo familiare, secondo l'approccio tipico del modello sistemico-relazionale.⁶⁶ In questo caso la famiglia viene considerata come un'importante risorsa nell'aiuto e nel supporto del malato; per questo, sarà compito dell'assistente sociale sostenerla, fornendole gli strumenti necessari per gestire una situazione così drammatica attraverso l'individuazione dei bisogni del paziente e della famiglia, che seppur in modo differente al malato, vive una situazione di sofferenza.

Questa attività rispecchia quanto riportato dall'articolo 6 del Codice deontologico dell'assistente sociale, secondo il quale:

“la professione è al servizio delle persone, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle diverse aggregazioni sociali per contribuire al loro sviluppo; ne valorizza l'autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità; li sostiene nell'uso delle risorse proprie e della società nel prevenire ed affrontare situazioni di bisogno o di disagio e nel promuovere ogni iniziativa atta a ridurre i rischi di emarginazione.”

Il fine principale dell'operato dell'assistente sociale è quello di assicurare il più possibile la qualità della vita del paziente. Nel perseguire questo obiettivo, l'operatore sociale farà tesoro del proprio bagaglio etico, al fine d'instaurare una relazione che tenga conto dell'unicità della persona, rispettando i diritti universalmente riconosciuti.

I “bisogni di sicurezza”⁶⁷ rappresentano dei punti fondamentali che l'assistente sociale deve cercare di soddisfare nel rapporto d'aiuto, occupandosi del malato con umanità, fornendo informazioni chiare riguardo il decorso della malattia ed offrendo lo spazio utile ad esprimere le emozioni, le paure e anche la propria aggressività, senza il timore dell'abbandono. Il paziente dovrà trovare nell'operatore un supporto capace di contenerlo, con un atteggiamento empatico e comprensivo.

⁶⁶ L'approccio dell'assistente sociale può essere definito “sistemico-relazionale” nel momento in cui il lavoro viene orientato contemporaneamente sulle relazioni della persona e sul contesto di vita. Gli assunti di base del modello sono dati dall'interattività di ogni sistema e dalla relazione circolare, sia interna che esterna ad esso. Questo approccio, permette di avere una visione globale della situazione e di prendere quindi in carico tutta la famiglia. Il soggetto malato è inserito in una rete di relazioni e il lavoro sociale si concentra sul riconoscimento e la valorizzazione di tutte le risorse presenti: lavorando con la persona malata non si può che lavorare anche con le sue reti. L'assistente sociale, quindi, ha il compito di orientare e accompagnare le persone vicine alla fine della vita e i loro familiari fra i servizi disponibili. Accompagnare significa “essere promotore di un atteggiamento di ricerca capace di far interagire le storie, far incontrare chi se ne prende cura, instaurare legami tra le parti interessate, ognuna portatrice di saperi importanti, non sostituibili né eludibili”. Tale accompagnamento necessita di essere organizzato sulla base di un progetto e in collaborazione con altre professionalità che compongono l'équipe multidisciplinare di assistenza.

U. Albano, R. Florida, P. Lisi, N. Martinelli, *La dignità nel morire*, Edizioni La Meridiana, Molfetta, 2010, pp 22, 77.

⁶⁷ La piramide dei bisogni di Abraham Maslow è stata concepita nel 1954 dallo psicologo. Essa propone una “gerarchia di bisogni” disposti in ordine gerarchico a seconda del quale la soddisfazione dei “bisogni” più elementari rappresenta la condizione per fare emergere i bisogni di ordine superiore. Alla base della piramide ci sono i bisogni essenziali alla sopravvivenza mentre salendo verso il vertice si incontrano i bisogni più immateriali.

Disponibile al <http://www.risorseumanehr.com/blog-hr/la-piramide-dei-bisogni-di-maslow>, (accesso del 9 settembre 2015).

Nelle cure palliative un ingrediente irrinunciabile per il raggiungimento di una buona qualità di vita è rappresentato da una comunicazione trasparente, evitando quella situazione data dalla dissimulazione della gravità della malattia, spesso causa di grandi sofferenze psicologiche per il malato.

La normativa sul consenso informato, come abbiamo in precedenza descritto, stabilisce il diritto del paziente ad avere un'informazione chiara e completa riguardo le sue condizioni. Nel rispetto della dignità del malato, della sua esigenza di verità e chiarezza, appare conveniente riconoscere la "ragnatela" in cui è immerso ogni individuo, dedicando più tempo all'ascolto e all'osservazione. Questo consentirà di trovare modi e forme gradualmente con cui comunicare ciò che il paziente sembra pronto ad accogliere o desidera sapere. L'assistente sociale, per la sua posizione di "messaggero" tra il malato e la famiglia, sembra essere l'operatore più adatto a questo compito, perché un sostegno adeguato, fatto di attenzione ed empatia, potrebbe condurre, gradualmente, all'accettazione della verità.

4.3 Il procedimento d'aiuto

La relazione d'aiuto rappresenta lo *“stare in relazione in un orizzonte di senso”*⁶⁸ e, questo “senso”, si costruisce consentendo a tutte le parti coinvolte di “raccontarsi” e di mettere in gioco le proprie potenzialità. Infatti, lo strumento principale utilizzato dall'assistente sociale è il colloquio, il cui oggetto è rappresentato dalla narrazione alla quale deve essere dato un “senso”.

Tutti i colloqui di servizio sociale sono volti ad un fine: devono avere un inizio, uno sviluppo coerente e una conclusione. Il professionista deve saper ascoltare le persone, prestando particolare attenzione ai comportamenti non verbali dell'utente, particolarmente significativi. Questo strumento permette di aiutare gli utenti a definire la natura del proprio bisogno e di trovare con loro obiettivi da raggiungere. La situazione, quindi, deve essere ricostruita con tutte le persone coinvolte e l'operatore deve essere in grado di padroneggiare la “competenza della sincronia della percezione temporale” ossia di adeguarsi ai loro tempi, imparando a dividerne anche i silenzi.⁶⁹

Il procedimento d'aiuto, all'interno delle cure palliative, inizia con la presa in carico del malato e della sua famiglia.

L'articolo 8 del Codice deontologico dell'assistente sociale afferma che *“nella relazione di aiuto l'assistente sociale ha il dovere di dare, tenendo conto delle caratteristiche culturali e delle capacità di discernimento degli interessati, la più ampia informazione sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell'intervento professionale per il quale deve ricevere esplicito consenso, salvo disposizioni legislative e amministrative.”*

Il processo di aiuto che prevede un'apertura alle reti sociali e all'ambiente, si può suddividere in una serie di fasi che comprendono:

- la richiesta dell'utenza che determina l'inizio del processo, si realizza attraverso la decodifica della domanda e la spiegazione delle finalità del servizio al fine di chiarire la situazione;
- l'anamnesi del caso, basata sulla raccolta dei dati del paziente e del nucleo familiare;
- la valutazione preliminare ed operativa della situazione attraverso le prime informazioni raccolte, per formulare delle ipotesi: in questa fase gli operatori dell'équipe cercheranno di evidenziare i principali problemi da risolvere a livello fisico, sociale, psicologico e spirituale. D'ora in poi ha inizio la presa in carico ed il lavoro con la persona malata e la sua famiglia;

⁶⁸ U. Albano, R. Florida, P. Lisi, N. Martinelli, op. cit., p.13.

⁶⁹ *ibidem*, p. 118

- l'elaborazione del progetto di intervento e contatto con la famiglia, fase in cui l'équipe elabora un progetto personalizzato e ogni operatore dovrà attuare le linee comuni identificate dal gruppo: si rivela importante coinvolgere anche la famiglia in questo progetto, per ottenerne la collaborazione, rendendola partecipe del processo d'aiuto;
- l'attuazione degli interventi che, nel caso specifico dell'assistente sociale, consistono in un lavoro di supporto al malato e alla sua famiglia al fine di rafforzare, laddove possibile e necessario, la loro rete sociale, collaborando con i servizi territoriali;
- la valutazione finale dei risultati conseguiti che conclude il processo di aiuto, frutto di un intervento globale e partecipato di tutta l'équipe, consente di evidenziare i punti salienti del proprio intervento e le criticità da superare.

4.4 La relazione con il malato e la famiglia

4.4.1 Il colloquio con il malato terminale

Il colloquio con questa tipologia d'utenza varia a seconda del luogo e dalle motivazioni che hanno condotto ad esso. Il contesto residenziale o domiciliare rappresenta, ad esempio, una caratteristica importante da considerare; infatti, un colloquio condotto in un contesto ospedaliero a seguito di una segnalazione da parte del personale sanitario, nel caso in cui un paziente si sia dimostrato particolarmente inquieto o in qualche modo difficile da gestire, sarà molto diverso da quello che avviene se è stato il paziente ad averlo richiesto.

Un atteggiamento improntato all'apertura e all'accoglienza da parte dell'assistente sociale consente all'ammalato di esprimere liberamente le proprie preoccupazioni. Inoltre, nel corso del colloquio si rivelano fondamentali le abilità di osservazione e di ascolto che permettono di cogliere anche piccoli indizi che potranno migliorare il significato degli scambi comunicativi e la comprensione della realtà.

Il malato cerca l'assistente sociale non solo, come spesso si pensa, per adempimenti burocratici, bensì anche per sentirsi meno abbandonato di fronte alla morte. Il "fare" del lavoro sociale non è solo un "fare materiale" ma è connesso ad un progetto di vita che richiede la relazione biunivoca, basata sullo scambio dare-avere.

Qualora il paziente dimostri di voler parlare apertamente della condizione di malattia in cui si trova, l'assistente sociale dovrà essere in grado di parlarne senza imbarazzo, prestando attenzione a gestire l'equilibrio tra sé e il proprio ruolo ed evitando di proiettare proprie esperienze sull'utente; qualora sia stato invece condotto in riferimento a un problema concreto l'operatore dovrà assicurarsi che si sia pervenuti a un accordo sul da farsi e dovrà accordarsi sulle modalità di verifica dei risultati.⁷⁰

L'assistente sociale funge anche da ponte tra il paziente e gli altri soggetti intorno a lui; possiede il compito di spiegare loro il significato di questi sentimenti e permettere così la creazione di un clima sereno.

Infine, l'assistente sociale dovrà essere in grado di confermare una realtà condivisibile da tutti. Per ottenere questa nuova realtà sociale non basterà solo la comprensione reciproca, ma sarà determinante essere in grado di parlare degli aspetti direttamente connessi alla malattia terminale. Per questa ragione è fondamentale che l'operatore aiuti anche i familiari a comprendere il cambiamento della loro realtà e a riflettere sulle sue implicazioni.⁷¹

⁷⁰ C. Smith, op. cit., p. 79.

⁷¹ *Ibidem*, p. 88.

4.4.2 I colloqui con i familiari

Il rapporto fra l'assistente sociale e i familiari del malato con una prognosi negativa può rivelarsi particolarmente utile, in quanto il colloquio con loro potrà prendere una direzione solo dopo che sarà stato lasciato il tempo adeguato per esprimere i propri sentimenti e di allentare la tensione. Perché questo avvenga l'assistente sociale deve agire in modo da "esentarli" dalle aspettative sociali relative ai ruoli imposti dalla società, cosa che ad esempio diventa difficile nei colloqui con medici che hanno uno status particolare ed usano una terminologia non da tutti comprensibile, determinando così un sentimento di soggezione.⁷²

L'assistente sociale dovrà prima di tutto accertarsi che i parenti abbiano compreso le informazioni date dal personale medico, dopodiché, nei primi incontri, cercherà di affrontare solo questioni immediate riguardanti diagnosi e prognosi. La domanda che l'operatore dovrebbe porsi è: "che cosa significa questa informazione per questo individuo, in rapporto alla sua realtà e al contesto sociale in cui vive?"⁷³

I colloqui dovrebbero avvenire a distanza di qualche giorno per permettere ai familiari di avere del tempo per elaborare le notizie ricevute. Nel momento di un nuovo incontro, dovrebbe essere l'operatore a chiedere ai familiari cosa li ha maggiormente preoccupati, permettendogli di capire su cosa concentrare il proprio intervento in relazione ai bisogni di quella specifica famiglia.

Le difficoltà solitamente espresse all'operatore riguardano l'assistenza domiciliare, il come rispondere al paziente sulle sue condizioni di salute, cosa dire ai membri della famiglia e come convivere con il lutto anticipato.⁷⁴

L'assistente sociale dovrà essere in grado di scomporre i problemi in parti risolvibili, rassicurando i parenti e partendo dall'analisi delle loro potenzialità per aiutarli ad organizzare un sistema di assistenza prevedendo anche aiuti integrativi.⁷⁵ In questo modo essi sono in grado di lavorare su problemi concreti e viene loro dimostrato il fatto che possono ancora assumere decisioni. Le persone devono essere aiutate a dare un senso alla propria esistenza che, nonostante l'evento, deve proseguire. Infine, è molto importante che la pianificazione delle azioni venga fatta con la famiglia al completo per evitare che si presentino futuri risentimenti. L'assistente sociale diventa quindi mediatore tra i membri della famiglia e li aiuta a sviluppare un'area di comprensione comune.⁷⁶

⁷² *Ibidem*, p. 96.

⁷³ *Ibidem*, p.99.

⁷⁴ *Ibidem*, p.100.

⁷⁵ Con il progredire della malattia, l'assistente sociale può trovarsi a dover svolgere anche un'azione di mediazione tra servizi diversi.

⁷⁶ Smith, op. cit., p. 106.

In queste situazioni si rivela utile l'utilizzo di *family meeting/conference*⁷⁷, una forma strutturata di intervento con la famiglia che aiuta a risolvere problemi sommersi; rappresenta un procedimento per garantire che le informazioni circolino tra équipe e famiglia. In questo modo è anche possibile arrivare a una chiara ricognizione delle aspettative e delle paure dei membri coinvolti, alleviando le ansie. Il *family meeting/conference* è inoltre una prospettiva che mira a modificare o a massimizzare le interazioni all'interno della famiglia.

4.4.3 L'esplorazione delle relazioni familiari

L'assistente sociale che opera con i morenti si dedica anche alla valutazione della situazione, unica nel suo genere, cercando di ottenere una sorta di "mappa" che rappresenti la realtà relazionale del paziente e la rete formale ed informale⁷⁸ che possiede.

All'assistente sociale spetta inoltre il compito di valutare il rischio di crisi nei componenti della famiglia che possono essere più influenzati dalla morte del paziente, attraverso degli strumenti di valutazione che permettono all'assistente sociale di esplorare le relazioni familiari e di arrivare così a capire come considerarle dal punto di vista pratico ed emotivo, indirizzandole verso un "approccio a diagramma" o piuttosto uno "narrativo".

Uno strumento che rientra nella prima tipologia è il "genogramma", un codice convenzionale che rappresenta graficamente i componenti della famiglia, specificandone i rapporti parentali. Vengono utilizzati simboli semplici, ad esempio un cerchio per le donne e un quadrato per gli uomini, uniti da linee; vengono successivamente inserite ulteriori informazioni sulla storia medica della famiglia. Un altro diagramma che può contribuire alla valutazione è l'"ecomappa" che, invece, include informazioni sui fattori ambientali dei legami, come ad esempio la distanza fisica fra le persone o l'intensità dei rapporti.⁷⁹

L'approccio narrativo pone le basi sulla considerazione che, l'intervento con i pazienti e le famiglie è fondamentale per comprendere relazioni e bisogni⁸⁰. Gli individui costruiscono le proprie vite in un contesto sociale ricco di relazioni che il fine vita modifica, nelle famiglie come nelle reti sociali. Solamente il paziente attraverso le trame della sua storia potrà ricostruire al meglio gli scenari familiari nei quali ha vissuto.

L'assistente sociale in questi casi ottiene informazioni utili attraverso la costruzione di una sorta di puzzle dove, grazie alla narrazione dell'utente, vengono organizzati i pezzi al fine di dar vita ad un

⁷⁷ Payne, Reith, op. cit., p.68.

⁷⁸ Con questo termine s'intende l'insieme delle relazioni che l'individuo attiva nella vita come ad esempio con i familiari, parenti, amici, colleghi di lavoro e vicini di casa. Il termine rete formale, invece, è riferito a quell'intreccio di relazioni costruito con operatori e servizi, attivati a seconda del bisogno.

⁷⁹ Payne, Reith, op. cit., p.79.

⁸⁰ *Ibidem*, p. 65.

disegno completo. Saranno quindi i professionisti, i pazienti e le famiglie a lavorare insieme per fare in modo che le parti compongano il quadro finale.⁸¹

Raccontare il “proprio dramma” aiuta contemporaneamente a ri-costruire la propria situazione.

La narrazione di sé diventa un “processo di cura”, infatti, il rapporto deve rivolgersi verso la narrazione della vita vissuta fino a quel momento e riformulare un diverso progetto di vita.

L'utilizzo della narrazione permette alle persone di portare a termine ciò che non avevano completato prima della malattia. Si tratta di un approccio utile per dare senso a storie o narrazioni alternative sulla biografia e gli eventi che stanno caratterizzando la situazione e che richiede all'assistente sociale di “stare davanti” e dare tempo e senso agli incontri.⁸²

La valutazione attraverso la narrazione rende possibile costruire fiducia grazie l'ascolto per realizzare come i pazienti percepiscono le proprie esperienze, la riduzione delle incertezze, la rassicurazione che tutto è trasparente, prevenendo aspettative irrealistiche, riconducendo le ansie nei contesti in cui si sono sviluppate, permettendo ai pazienti di costruire una relazione con professionisti e lavorando per evitare le cospirazioni del silenzio.⁸³

I bisogni, analizzati e condivisi, devono considerare le risorse presenti e latenti dando vita ad un “progetto di cura”, punto di partenza dal quale si mettono in evidenza i bisogni e la ripartizione degli oneri di assistenza e si stabiliscono obiettivi da verificare; si tratta di un lavoro che si co-costruisce con la persona nel suo contesto di vita.⁸⁴

Il ruolo dell'assistente sociale è quello di migliorare le relazioni con le reti sociali e con le organizzazioni del territorio, lavorando su entrambi i lati dell'interazione tra individui e società.

Il servizio sociale cerca, allo stesso tempo, di rendere più efficaci i servizi, le politiche e gli assistenti sociali stessi che assistono il cliente nello sviluppo ed implementazione di piani per il supporto sociale ed i servizi della comunità.

⁸¹ *Idem.*

⁸² U. Albano, R. Florida, P. Lisi, N. Martinelli, op. cit., p.118.

⁸³ Payne, Reith, op. cit., p.66.

⁸⁴ U. Albano, R. Florida, P. Lisi, N. Martinelli, op. cit., p.122.

4.5 L'equipe "informale" di cure palliative

La famiglia, gli amici, i conoscenti e tutte quelle persone che partecipano in qualche modo alla cura e all'assistenza del malato fanno parte di quella che può essere definita un'équipe informale di cure palliative.

Come abbiamo ripetutamente espresso, le cure palliative pongono le loro basi nella preservazione della qualità della vita del malato, mirando al prendersi cura ed accantonando il curare, in quanto nel caso di pazienti terminali non risulta più possibile.

La presenza di familiari è determinante per il malato. Il paziente è quindi circondato da persone care, con le quali è legato da affetto e fiducia e successivamente entra in contatto con la realtà "palliativa". Dal momento della diagnosi in poi il malato si trova ad intraprendere rapporti con numerosi operatori, specie sanitari, a seconda dei ricoveri ospedalieri, dei servizi domiciliari attivati o della residenzialità in strutture come l'hospice. L'intera quotidianità del malato è costretta a cambiare a seconda del progredire della malattia. La famiglia è fondamentale per il paziente: ricorda il passato, la vita prima della malattia e rappresenta un punto fermo di sostegno durante questi momenti difficili.

Dal punto di vista dei familiari invece, oltre alla sofferenza per le condizioni del malato, si presenta una situazione improvvisa: si trovano a dover assistere il familiare, accompagnarlo nel percorso di accettazione della patologia, sostenerlo nella quotidianità a tempo indeterminato. I familiari, inoltre, instaurano rapporti con personale sanitario e sociale operando con essi al fine di limitare il più possibile la sofferenza al malato. La famiglia quindi si trova a vivere due posizioni differenti: la sofferenza, data dall'imminente perdita della persona cara ed il sostegno del malato fino al termine della vita, compito che può portare ad uno stress notevole e di cui il malato stesso può soffrirne, considerandosi un "peso" per i familiari.

La definizione di "equipe informale" deriva dalla capacità con cui, solitamente, familiari e persone vicine al malato si organizzano, pur non essendo professionisti, con il solo scopo di fare il possibile per la persona cara. Per questo motivo, si rivela necessario il supporto di professionisti come psicologi, assistenti sociali anche per familiari e persone legate al paziente per aiutarli e aiutarsi a vicenda nel creare una rete produttiva ed efficiente.

4.6 L'équipe "formale" di cure palliative

L'équipe multidisciplinare rappresenta uno strumento utile a rispondere ai bisogni, espressi o meno, del malato e della famiglia. La situazione italiana vede l'équipe organizzata sulla base del "modello Floriani", attraverso l'integrazione di diverse professionalità, per intervenire in molteplici aspetti e garantendo una migliore qualità di vita.

Questo approccio nasce dall'osservazione che i bisogni del malato terminale non possano più essere accolti secondo il modello burocratico e medicalizzato delle strutture ospedaliere e neppure secondo il rapporto esclusivo tra medico e paziente. Si manifesta la necessità di altre figure professionali e della famiglia, le quali devono aiutare la persona sofferente, permettendole di vivere in modo dignitoso l'esperienza della malattia.

L'équipe di professionisti deve essere fortemente integrata, per evitare di valutare con superficialità e discrepanza le situazioni. Quindi, ogni intervento dovrà essere discusso tra i membri della stessa ed ogni decisione sarà il frutto di progetti e obiettivi comuni.

4. 6.1 I membri dell'équipe

Nell'équipe di cure palliative si opera per garantire una cura umanizzata e rispondente alle reali esigenze dei malati che, quando i controlli medici diminuiscono e la malattia progredisce, ritrovano sostegno nel rapporto interpersonale con l'équipe, elemento essenziale per una buona assistenza.

Le cure palliative, infatti, non richiedono strumenti costosi, né strutture elaborate, ma persone motivate e debitamente istruite, con doti di gran disponibilità umana.

La legge 38/2010 definisce *"le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali."*⁸⁵

⁸⁵ Legge 38/2010, *Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore*, art. 5, comma 2. Disponibile al: <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm>, (accesso del 9 settembre 2015).

Successivamente verranno analizzati i membri che compongono l'équipe, al fine di fornire una descrizione più completa di questa risorsa.

Il medico

Il medico, figura principale, coordina l'intera équipe ed ha, solitamente, il primo approccio con il paziente al quale dovrebbe confidare con sincerità le reali condizioni. Nell'ambito delle cure palliative il medico mette da parte l'obiettivo di guarire il paziente (to cure) al fine di prendersi cura del malato (to care), in una visione che pone attenzione ai sintomi e alla qualità della vita di quest'ultimo. Questa figura ha il compito di tenere in considerazione le volontà del malato in questa fase delicata della vita, intervenendo nel modo più consono a seconda dell'unicità della situazione, consultandosi ripetutamente con altri medici, personale sociale, sanitario e familiari. Le competenze sanitarie di questa figura dovrebbero consentire al medico di cogliere subito lo stato di dolore fisico e psichico del malato, fornendo sollievo in un'ottica di coordinazione con gli altri operatori.

L'infermiere

L'infermiere è l'operatore che lavora più a stretto contatto con il malato in quanto deve garantire assistenza. Questa figura ha il compito di fornire prestazioni sanitarie quotidiane indispensabili ma deve svolgere tale mansione essendo capace di trasmettere anche vicinanza e tatto al paziente. Infatti, il malato terminale necessita soprattutto di considerazione e calore umano, specie nello svolgimento di interventi in cui c'è contatto fisico fra i due; si rivela di fondamentale importanza mostrare un linguaggio non verbale che rispecchi empatia, comprensione e rispetto. L'infermiere diventa un membro indispensabile dell'équipe e dovrebbe possedere, in quest'ambito, oltre alle competenze sanitarie che appartengono alla categoria, anche requisiti umani indispensabili. Egli rappresenta un importante messaggero per l'équipe in quanto vive la quotidianità con il malato, lo ascolta e trasmette al resto degli operatori osservazioni importanti. Il suo ruolo si estende anche alla comunicazione con la famiglia, alla quale fornisce spiegazioni riguardo la somministrazione di farmaci, il manifestarsi di sintomi, sostenendola negli ultimi momenti di vita della persona cara.

Lo psicologo

La figura dello psicologo è richiesta per sostenere paziente e familiari nel corso dei momenti difficili durante e dopo la malattia della persona cara. La complessità con la quale si manifesta la patologia in fase terminale, rappresentando oggetto di dolore non solo al paziente, ma anche ai familiari, richiede la presenza dello psicologo, che lavora agendo:

- con il malato, per comprendere ed interpretare le dinamiche che si presentano di fronte all'imminenza della propria morte, dando peso ai suoi vissuti, cercando di esternare paure ed emozioni;
- con la famiglia, nel momento in cui fra i suoi membri vige una comunicazione debole o quantomeno caratterizzata da disperazione, sofferenza generalizzata che si manifesta con comportamenti differenti se non opposti fra i familiari, specialmente se bambini;
- con l'équipe, per sostenerla nella formazione e supervisione tenendo riunioni o incontri di gruppo. Il personale dell'équipe dovrebbe lavorare sulle proprie emozioni e sentimenti riguardo il fine vita per poter acquisire una maggiore consapevolezza del proprio modo di lavorare con i malati.

Il volontario

Figura chiave nell'équipe, al volontario spettano svariati compiti al fine di sostenere malato e familiari, come ad esempio: ascolto, compagnia, vicinanza al malato e ai familiari.

Il volontario, in quanto tale, deve avere la giusta motivazione e formazione per garantire questo tipo di intervento, oltre ad aver riflettuto attentamente sul rapporto con la sofferenza e la morte, come gli altri operatori, deve conoscere le nozioni basilari sul dolore fisico, psichico e sulle cure palliative.

L'assistente sociale

La figura dell'assistente sociale è prevista dalla legge 38/2010 fra i professionisti che operano nelle cure palliative ma la sua presenza varia a discrezione regionale, in quanto sono le Regioni ad avere la competenza in quest'ambito. Tuttavia, gli assistenti sociali vengono visti raramente come componenti significativi all'interno delle équipes di cure palliative ed in generale nel campo dell'assistenza ai malati terminali.

Questo ostacolo è connesso al difficile riconoscimento dell'operatore come professionista da parte del sistema, il quale è ancora propenso a percepire la salute come sinonimo di guarigione dalla malattia. Il ruolo dell'assistente sociale, come abbiamo già detto, si rivela indispensabile, di chiarificazione e di cooperazione per l'équipe stessa.

La raccolta dei dati rappresenta un passaggio fondamentale per l'operatore, in quanto deve esplorare l'eventuale esistenza di una rete sociale del malato che, se gestita e potenziata, potrebbe avere un ruolo significativo nel procedimento d'aiuto. L'assistente sociale cercherà inoltre di integrare ed utilizzare le risorse del territorio al fine di costruire reti di collaborazione ed integrazione con gli operatori di altri servizi, potenziando così la qualità delle prestazioni.

Gli assistenti sociali nell'équipe di cure palliative intraprendono un approccio che comprende il lavoro simultaneo con paziente, famiglia e società.

Nell'ambito del fine vita gli assistenti sociali sono chiamati a rispondere a diversi compiti:

- aiutare pazienti e famiglie a reagire di fronte alla notizia di una diagnosi infausta e, in particolare, sostenendo la persona malata nel suo percorso verso la fine della vita;
- aiutare il malato e la famiglia a prendere decisioni riguardo i trattamenti e le questioni pratiche nel corso della malattia (ad esempio l'organizzazione dell'assistenza domiciliare);
- sostenere emotivamente i membri della famiglia subito dopo la perdita.

Durante la fase finale della vita le persone sono vulnerabili perché si trovano di fronte al decadimento fisico e all'incertezza del futuro. Il compito dell'assistente sociale, in questo caso, è quello di sostenere, accompagnare ed aiutare il superamento del momento particolarmente difficile, al fine di garantire un nuovo equilibrio all'interno della famiglia sia durante la malattia della persona cara che dopo la sua perdita.

Conclusioni

Il ruolo dell'assistente sociale all'interno delle cure palliative, come abbiamo potuto notare, è oggetto di continua evoluzione.

Ritenuto di estrema importanza, supporta e sostiene malato e familiari, operando secondo la logica sistemico-relazionale coinvolgendo anche gli operatori dell'équipe ad adottare un approccio globale. L'importanza data dal professionista alla rete che avvolge e supporta il malato (famiglia, amici, volontari...), è sinonimo di progresso: la medicina in situazioni come il fine vita non può bastare ad alleviare bisogni e sofferenze di paziente e familiari. L'evidente difficoltà dell'assistente sociale ad insediarsi nelle équipe di cure palliative nelle realtà territoriali del paese rappresenta uno dei tanti freni al cambiamento delle necessità e bisogni sociali.

Tuttavia, sono presenti numerosi progetti e stimoli utili ad incentivare la presenza di un professionista come questo nel fine vita, considerandolo indispensabile, prendendo d'esempio anche altri paesi (dove l'assistente sociale è considerato alla pari di un medico) e suggerendo di rafforzare il ruolo di questo professionista all'interno dell'équipe.

Il Veneto e le cure palliative

La realtà regionale

Nei capitoli precedenti si è parlato di una condizione sempre più in crescita: l'aumento delle patologie neoplastiche e croniche, in rapporto alla crescita dell'aspettativa di vita. Questo nuovo tipo di bisogno si affianca alla recente medicina palliativa ed alle strutture che, come gli hospice, propongono una diversa visione di dolore, ponendo l'attenzione sul garantire una migliore qualità della vita al malato.

Tutto ciò si ripercuote sulla tendenza ad escludere o non formalizzare il ruolo degli assistenti sociali in materia i quali, grazie alle loro competenze, potrebbero rivelarsi di grande aiuto sia per il malato e i familiari che per l'équipe stessa di professionisti.

Al fine di garantire una visione completa della situazione, appare opportuno analizzare una realtà regionale, in questo caso quella del Veneto, per addentrarci in normative, servizi e personalità effettivamente presenti sul campo. L'importanza attribuita in materia socio assistenziale alle regioni, le quali possiedono competenze delegate dallo Stato, permette quindi di analizzare la situazione veneta a sé.

Il Veneto, regione settentrionale italiana, è popolato da quasi cinque milioni di abitanti.⁸⁶ Rappresenta una realtà differente dal punto di vista dell'attivazione di progettualità e servizi a livello sanitario e sociale, affermando il concetto di frammentarietà con le altre regioni italiane.

In materia di cure palliative il Veneto ha vissuto la loro introduzione negli ultimi decenni del secolo scorso, seguendo la Lombardia.

Numerose norme regionali integrano ed incentivano lo sviluppo delle cure palliative e delle forme di assistenza annessa, domiciliare ed in struttura.

⁸⁶ Fonte Istat;

Disponibile al <http://www.istat.it/it/veneto/dati>, (accesso del 9 settembre 2015).

5.1 Alcuni dati

Appare opportuno porre in luce attraverso la seguente tabella alcuni dati significativi riguardo le cause ed i decessi avvenuti in un anno in questa regione:

Cause di morte	Maschi	Femmine	Totale
Alcune malattie infettive e parassitarie	436	517	953
Tubercolosi e sequele di tubercolosi	20	16	36
Setticemia	219	267	486
Epatite virale	81	109	190
Malattia da virus dell'immunodeficienza umana (HIV)	43	11	54
Tumori	7.803	6.341	14.144

Tabella n.2: Mortalità per tutte le cause: numero di decessi, Veneto, anno 2011⁸⁷.

Attraverso la tabella è possibile notare con immediato sconforto, come siano elevati i decessi causati da neoplasie nel nostro territorio.

Tale aspetto evidenzia la necessità di destinare maggiori risorse verso i servizi presenti nell'ambito delle cure palliative e dell'assistenza domiciliare, al fine di poter garantire una maggiore efficienza delle prestazioni.

Ad oggi si rivela fondamentale rilevare nuovi bisogni per garantire servizi utili ed efficaci ai cittadini; il cambiamento della società negli anni infatti, deve essere rincorso dal sistema di welfare nazionale e locale, che dovrebbe investire risorse per rispondere ai bisogni "nuovi" che si presentano.

⁸⁷ Sistema Epidemiologico Regione del Veneto (SER), *La mortalità nella regione del Veneto*, 2011, p.12.

Disponibile al: http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/rapportomortalita2007_2011.pdf, (accesso del 9 settembre 2015).

5.2 Le norme in materia di cure palliative

La normativa degli ultimi anni attribuisce attenzione al malato e all'assicurazione delle prestazioni in materia di cure palliative.

Il Veneto si presenta sicuramente come una regione all'avanguardia in questo campo; le raccomandazioni per la valutazione del trattamento del dolore ed il suo riconoscimento come parametro vitale sono state definite nel 2008⁸⁸. Nello stesso anno viene istituito il sistema informativo regionale per le cure palliative che possiede il compito di monitorare e valutare il funzionamento, gli aspetti economici e gestionali dei servizi attivi in quest'ambito⁸⁹.

La legge regionale n. 7 del 19 marzo 2009 riguarda invece le "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore"⁹⁰.

Questa norma anticipa la legge 38/2010 che si estende su territorio nazionale, disponendo un nucleo e una rete di cure palliative ai sensi dell'art. 2 comma 3:

"Il nucleo di cure palliative è formato da medici con esperienza in cure palliative, psicologi, infermieri e operatori socio-sanitari, dedicati alle cure dei malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita".

Inoltre il comma 4 precisa che la figura dell'assistente sociale è prevista solo:

"in presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati o ai loro familiari, il nucleo di cure palliative può avvalersi del contributo di assistenti sociali riabilitatori ed educatori con specifici aspetti di cura e assistenza."

La norma nazionale dell'anno seguente prevede ugualmente la presenza di assistenti sociali all'interno dell'équipe di cure palliative come: *"figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative."*⁹¹

⁸⁸ Deliberazione della Giunta Regionale n.1090 del 6 maggio 2008, *Sviluppo dei programmi regionali di lotta al dolore ai sensi delle deliberazioni giuntali 309/03 e 71/2006: raccomandazioni per la valutazione e il trattamento del dolore; introduzione del dolore come parametro vitale; creazione della rete aziendale dei referenti del dolore.*

Disponibile al http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=57b18c49-7490-4cb5-965b-e722fd713646&groupId=10793, (accesso del 9 settembre 2015).

⁸⁹ Deliberazione della Giunta Regionale n. 1608 del 17 giugno 2008, *Approvazione del documento "Indicatori per le cure palliative". Istituzione del Sistema informativo regionale per le cure palliative.*

Disponibile al http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=57b18c49-7490-4cb5-965b-e722fd713646&groupId=10793, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹⁰ Legge regionale n. 7 del 19 marzo 2009, *Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore.*

Disponibile al <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioLegge.aspx?id=214175>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹¹ Legge 38/2010, art.5, comma 2.

Come si può notare, entrambe le leggi inseriscono l'assistente sociale all'interno di un'équipe di cure palliative ma, a livello regionale, è previsto solo *“in presenza di condizioni particolarmente complesse”*. Data la Riforma del Titolo V della Costituzione che attribuisce alle Regioni la delega nelle competenze in materia socio-sanitaria, appare di difficile diffusione la presenza della figura dell'assistente sociale, specie nelle realtà territoriali, dove le équipe multidisciplinari sono generalmente composte da medici, infermieri, operatori socio-sanitari e psicologi.

Altro aspetto importante di questa legge regionale riguarda la valutazione dei progetti e delle sperimentazioni in quest'ambito, affidata appositamente alle Giunta regionale competente in materia, supportata da un Coordinamento a sua volta sostenuto da una Commissione regionale per le cure palliative e la lotta al dolore.

Il Coordinamento ha il compito di delineare le “buone pratiche” per raggiungere dei livelli uniformi di erogazione e accesso alle prestazioni dal punto di vista regionale. Il Coordinamento inoltre stende annualmente una relazione destinata alla Giunta regionale relativa ai servizi ed interventi presenti in materia di cure palliative; è composto da:

- un medico dirigente;
- un medico responsabile di cure palliative;
- un medico esperto in terapia antalgica;
- un medico oncologo;
- un infermiere;
- personale amministrativo e di segreteria.

I membri del Coordinamento vengono designati dalla Giunta regionale e restano in carica per tre anni. La Giunta regionale ha inoltre il compito di definire la Commissione che affianca il Coordinamento elargendo supporto tecnico. Ad ogni modo, il nucleo di cure palliative presente su una popolazione di centomila abitanti deve, secondo i criteri imposti dalla norma, comprendere almeno:

- un medico di cure palliative;
- uno psicologo;
- tre infermieri;
- due operatori socio-sanitari.

5.3 La rete di prestazioni

Nelle cure palliative, come abbiamo già visto, si verifica un particolare intreccio fra servizi e professionalità volto a sollevare paziente e familiari; il malato può essere sostenuto nella sua casa, attraverso un servizio di assistenza domiciliare piuttosto che in una struttura apposita come l'hospice, ma in ogni caso si prevede che il paziente e i familiari vengano affiancati da una rete di professionisti.

Nel nostro paese, il numero ridotto di hospice e di reparti di cure palliative a confronto con altre nazioni, rende la domiciliarietà il luogo di cura prescelto dal malato. Nonostante questo, in determinate situazioni l'ospedalizzazione rappresenta la scelta migliore in quanto laddove vi siano necessità terapeutiche importanti, risulterebbe difficoltoso riprodurle a domicilio. Ad ogni modo, ancora oggi, sono molti i malati che preferiscono affrontare la malattia in casa, attraverso il sostegno di familiari e l'ausilio di professionisti che, attraverso l'assistenza domiciliare, garantiscono delle prestazioni sanitarie quotidiane ad hoc.

Nei confronti dei malati, ad esempio, il ricovero ospedaliero, il day hospital o l'assistenza ambulatoriale, rappresentano delle risposte ampiamente consolidate dal Sistema Sanitario Nazionale a differenza delle formule connesse alle cure palliative, come l'assistenza domiciliare, integrata, specialistica o residenziale negli hospice che si presentano come nuove risposte a nuovi bisogni emergenti dei cittadini.

5.3.1 L'assistenza domiciliare

Le norme

Provvedimenti regionali	
LR 7/2009	Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore
LR 23/2012	Piano Socio-Sanitario per il triennio 2012-2016
DGR 2372/2011	Flusso Informativo Assistenza e Cure Domiciliari: approvazione dei relativi progetti e collaborazione con l'Azienda ULSS 4 nelle fasi di gestione
DGR 1237/2013	Determinazione degli obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi per le Aziende ULSS del Veneto, l'Azienda Ospedaliera di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e per l'IRCCS "Istituto Oncologico Veneto" - anno 2013
DGR 2533/2013	Determinazione degli obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi per le Aziende ULSS del Veneto, l'Azienda Ospedaliera di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e per l'IRCCS "Istituto Oncologico Veneto" - anno 2014
DGR 1104/2014	Individuazione del Sistema Epidemiologico Regionale - SER - quale struttura tecnica di riferimento per la gestione del Flusso Informativo delle Cure Domiciliari di cui alla DGR n. 2372 del 29.12.2011 anche nella sua integrazione con il flusso delle Cure Palliative ed in particolare con il Flusso Hospice di cui alla DGR n. 2851 del 28.12.2012

Tabella n.3: Provvedimenti regionali presenti in materia di cure palliative domiciliari⁹²

La tabella riporta i principali provvedimenti normativi presi a livello regionale inerenti alle Cure Domiciliari (d'ora in poi CD). Appare importante sottolineare come la valutazione precluda la pos-

⁹² Disponibile al: http://www.regione.veneto.it/web/sanita/dalla-a-alla-z-dettaglio1?_spp_detailId=940026, (accesso del 9 settembre 2015).

sibilità di ottenere la prestazione: ogni situazione è valutata attentamente ed in seguito viene attivato l'intervento. Alcuni criteri sulla valutazione e lo sviluppo delle CD vengono definiti prima dal DGR 2372/2011⁹³ e successivamente dai DGR 1237/2013⁹⁴ e 2533/2013⁹⁵.

Tali indicazioni prevedono un'attenta analisi della situazione da parte degli operatori, i quali devono assicurare una continuità nel servizio infermieristico e medico ogni giorno, per permettere agli utenti di rimanere a domicilio, assicurando interventi mirati e continuativi attraverso il monitoraggio della situazione facilitando, se necessario, ricoveri o dimissioni in struttura (ospedaliera e non). Il Piano Socio-Sanitario Regionale per il triennio 2012-2016 e la legge regionale 23/2012⁹⁶, definiscono invece le linee di indirizzo per lo sviluppo delle CD, indicando la diffusione di modelli che garantiscono continuità dal punto di vista assistenziale, coinvolgendo le figure professionali in un'ottica di integrazione e coordinamento.

Gli interventi domiciliari

Nel 2013⁹⁷ sono stati complessivamente effettuati 2.278.095 accessi di cui 133.458 da parte di operatori sociali quali Operatori Socio-Sanitari (OSS), Assistenti Sociali del Comune o dell'ULSS, in materia di cure domiciliari. Tali evidenze dimostrano la consistente fetta di popolazione veneta che necessita di un supporto professionale, in quanto la rete informale non è in grado di garantire il supporto necessario, richiedendo quindi l'intervento delle CD.

⁹³ Deliberazione della Giunta Regionale n. 2372 del 29 dicembre 2011, *Flusso Informativo Assistenza e Cure Domiciliari: approvazione dei relativi progetti e collaborazione con l'Azienda ULSS 4 nelle fasi di gestione*. Disponibile al <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=237000>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹⁴ Deliberazione della Giunta Regionale n. 1237 del 16 luglio 2013, *Determinazione degli obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi per le Aziende ULSS del Veneto, l'Azienda Ospedaliera di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona e l'IRCCS "Istituto Oncologico Veneto" - anno 2013*. Disponibile al <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=265115>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹⁵ Deliberazione della Giunta Regionale n. 2533 del 20 dicembre 2013, *Determinazione degli obiettivi di salute e di funzionamento dei servizi per le Aziende ULSS del Veneto, l'Azienda Ospedaliera di Padova, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona e per l'IRCCS "Istituto Oncologico Veneto" - anno 2014*. Disponibile al <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioDgr.aspx?id=265138>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹⁶ Legge Regionale n. 23 del 29 giugno 2012, *Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016*. Disponibile al <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/pubblica/DettaglioLegge.aspx?id=241095>, (accesso del 9 settembre 2015).

⁹⁷ Sistema Epidemiologico Regione del Veneto (SER), *Le cure domiciliari nella Regione del Veneto anni 2012-2013*, Ottobre 2014. Disponibile al http://www.ser-veneto.it/public/File/documents/rapporti/Report_CD_2012_2013.pdf, (accesso del 9 settembre 2015).

Le CD sono già state analizzate in precedenza ed identificate con i servizi di Assistenza Domiciliare Integrata ed Assistenza Specialistica⁹⁸. Un aspetto importante della realtà veneta, seppur ancora di limitata e settoriale diffusione, è rappresentato dalle Cure Palliative Domiciliari Oncologiche, servizio dedicato a tutti gli utenti affetti da neoplasie; le prestazioni palliative erogate a domicilio rappresentano un importante svolta in materia di cure domiciliari. Come ben sappiamo, le cure palliative vengono erogate in diversi setting dall'equipe multidisciplinare competente in materia: a domicilio, in hospice e strutture ospedaliere.

5.3.2 Gli hospice

Le norme

L'attenzione al paziente e lo sviluppo delle cure palliative caratterizzano la normativa veneta. Nel 2009 la regione ha approvato la DGRV n° 4254 riguardante i "Progetti esecutivi per lo sviluppo delle reti di cure palliative aziendali per l'adulto, regionale per il bambino e per la lotta al dolore". L'attenzione posta sulla valutazione ed il riconoscimento del dolore quale parametro vitale permise la realizzazione della scheda di valutazione di accessibilità all'hospice, definita con il dgr n° 3318/2008.

L'hospice viene definito come: *“ una struttura di ricovero specifica per le cure palliative organizzata secondo gli standard strutturali di funzionamento e di dotazione del personale previsti dalla normativa vigente ”*⁹⁹

L'hospice pediatrico¹⁰⁰

In Veneto i minori affetti da patologie neoplastiche vengono trattati presso il Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica. Le cure palliative pediatriche vengono regolamentate dalla legge regionale 7/2009:

⁹⁸ vedi capitolo 3, punto 3.6, *Le cure a domicilio*, p. 58.

⁹⁹ Legge regionale 7/2009, *Hospice*, art. 5 comma 1.

Disponibile al: <http://bur.regione.veneto.it/BurvServices/Pubblica/DettaglioLegge.aspx?id=214175>, (accesso del 9 settembre 2015).

¹⁰⁰ Disponibile al

http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6_7_1.jsp?lingua=italiano&id=213&area=curePalliativeTerapiaDolore®ione=Veneto&menu=vuoto, (accesso del 9 settembre 2015).

“In ragione del numero contenuto dei casi e della specificità delle competenze necessarie, l’assistenza ai minori in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita è affidata al Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica, già istituito presso l’Azienda ospedaliera di Padova con deliberazione della Giunta regionale n. 4029 del 19 dicembre 2003: Attivazione della rete regionale di assistenza ai minori con patologia inguaribile-terminale e istituzione del Centro di riferimento regionale di cure palliative e terapia antalgica pediatrica presso l’Azienda ospedaliera di Padova”¹⁰¹

Nel dicembre 2003 è stata costituita la Rete Regionale di Cure Palliative Pediatriche che trova nell’hospice pediatrico di Padova un punto di riferimento dove un’équipe multiprofessionale di Cure Palliative assicura prestazioni qualificate a tutti i minori affetti da patologie incurabili, oncologici e non della Regione Veneto.

La struttura “Casa del bambino” sorge a Padova; realizzata a misura di bambino, si rivela un ambiente confortevole ma che fornisce tutte le prestazioni mediche necessarie con strumenti professionali. L’obiettivo principale dell’hospice è quello di garantire cure e sostegno adeguati a bambini e alle loro famiglie; la struttura ha quattro posti letto ma offre consulenza ed informazioni a tutti i minori affetti da patologie incurabili. All’interno del centro residenziale vengono svolte attività di:

- monitoraggio della situazione, sia dal punto di vista clinico che familiare del minore;
- valutazione inerente alla diagnosi del bambino;
- svolgimento di prestazioni mediche necessarie, di tipo terapeutico, farmacologico;
- attività di sostegno, psicologico, sociale e spirituale sia alla famiglia che al minore;
- attività di formazione per gli operatori e i familiari riguardo la situazione;
- attività di programmazione e ricerca.

Gli hospice presenti nel territorio

La griglia seguente riporta tutte le strutture attive a livello territoriale che accolgono pazienti nel fine vita. La suddivisione a seconda dell’appartenenza dell’azienda sanitaria locale ci permette di rappresentare la loro distribuzione territoriale al meglio: nel Veneto orientale, veneziano e padovano si concentrano più strutture dedicate alle cure palliative. Altra peculiarità evidenziata è data dalla presenza di queste strutture vicino o all’interno di centri residenziali per anziani. L’unico centro de-

¹⁰¹ Legge regionale 7/2009, *Cure palliative pediatriche*, art. 3 comma 1.

dicato a minori affetti da patologie neoplastiche e croniche è individuato, come già detto, nella struttura padovana “Hospice pediatrico casa del Bambino”.

Tabella n. 4: Hospice nella Regione Veneto

Unità Locale Socio-Sanitaria	Strutture
ULSS 3 Bassano del Grappa	Hospice Casa Gerosa, Bassano del Grappa
ULSS 1 Belluno	Hospice Casa Tua Due, Belluno
ULSS 15 Alta Padovana	Hospice il Melograno- Centro Servizi per Anziani A. Moretti Bonora, Camposampiero
ULSS 15 Alta Padovana	Hospice Casa del Carmine- Centro Servizi per Anziani, Cittadella
ULSS 20 Verona	Hospice S. Cristoforo - I.P.A.B. Domenico Cardo, Cologna Veneta
ULSS 2 Feltre	Hospice Le Vette, Feltre
ULSS 18 Rovigo	Casa del Vento Rosa - I.P.A.B., Lendinara
ULSS 20 Verona	Hospice S. Giuseppe, Marzana
ULSS 12 Veneziana	- Hospice Policlinico S. Marco, Mestre; - Hospice Casa S. Giovanni di Dio - Ospedale Fatebenefratelli S. Raffaele Arcangelo, Venezia; - Hospice Centro Nazaret - Fondazione Opera Santa Maria della Carità, Zelarino.
ULSS 17 Este	Hospice c/o Ex Ospedale Montagnana, Montagnana
ULSS 16 Padova	- Hospice Paolo VI - Fondazione Opera Immacolata Concezione, Padova; - Hospice Pediatrico Casa del Bambino, Padova; - Hospice Casa S. Chiara - Istituto Suore Francescane Elisabettine
ULSS 10 Veneto Orientale	- Hospice I.P.A.B. Residenza per Anziani G. Francon, Portogruaro; - Hospice IRIS c/o I.P.A.B. Monumento ai Caduti in Guerra, S. Donà di Piave
ULSS 4 Thiene	Centro Residenziale Guido Negri - Fondazione Opera Immacolata Concezione, Thiene

Unità Locale Socio-Sanitaria	Strutture
ULSS 9 Treviso	Hospice Casa dei Gelsi - Fondazione Amici Ass. ADVAR, Treviso
ULSS 6 Vicenza	Hospice Unità di Cure Palliative c/o Ospedale S. Bortolo, Vicenza
ULSS 7 Pieve di Soligo	Hospice Casa Antica Fonte, Vittorio Veneto

5.4 Il Centro Iris: una realtà da scoprire¹⁰²

Il Centro Specialistico di Cure Palliative extra ospedaliero possiede il reparto “IRIS”, volto alle cure palliative. La struttura ha sede a San Donà di Piave, presso il Centro Servizi Casa di Riposo “Monumento ai Caduti in Guerra”.

L’hospice si propone come abitazione alternativa temporanea per tutte quelle persone in condizione di fine vita affette da patologie con rapida evoluzione.

Il centro “IRIS” è una struttura residenziale accreditata dalla Regione Veneto posta all’interno della rete dei servizi di cure palliative dell’Azienda ULSS 10 Veneto Orientale ed offre sette posti letto. All’interno della stessa ULSS si trova anche l’Hospice I.P.A.B. Residenza per Anziani “G. Francescon” di Portogruaro che offre a sua volta dieci posti letto, portando la disponibilità di diciassette posti letto nell’intera ULSS. Gli hospice garantiscono prestazioni al malato prendendo in considerazione la “totalità del dolore”. Il servizio si presenta a carico del Servizio Sanitario Nazionale per tutti i cittadini.

Gli obiettivi

Gli obiettivi principali della struttura si identificano con quelli dell’hospice; il Centro si propone di:

- completare l’assistenza domiciliare al malato;
- integrare la rete familiare in situazioni difficili per il nucleo;
- ricoverare il paziente per brevi periodi, al fine di monitorarne la terapia;
- supportare i familiari nella fase terminale della malattia attraverso l’intervento di psicologi specializzati;
- accogliere, se necessario, il paziente per il solo ricovero diurno;
- informare ed orientare pazienti e familiari riguardo le procedure per accedere alla struttura.

Come si presenta

Il reparto “IRIS” si trova all’interno del Centro Servizi Casa di Riposo “Monumento ai Caduti in Guerra”, quale ala annessa alla struttura è caratterizzata da sette stanze accoglienti per gli ospiti, dotate di un posto letto per un familiare, ausili sanitari per monitorare le condizioni del malato, servizi sanitari attrezzati, uno spazio per scaldare o preparare pietanze personali e altri confort. Il reparto è

¹⁰² Disponibile al <http://www.cdrmonumento.com/it/dettaglio-modulo-extra-ospedaliero/id/1/alias/iris.html>, (accesso del 9 settembre 2015).

inoltre dotato di soggiorno, di una sala da pranzo e di un ambulatorio medico-infermieristico, a disposizione anche per i malati seguiti a domicilio o con accesso diurno. Al di fuori delle stanze dedicate ai malati in fine vita, sono disponibili due camere con quattro posti letto per pazienti in Stato Vegetativo Permanente (SVP) e due posti letto dedicati agli ospiti della casa di riposo che presentano gravi condizioni.

L'accesso al reparto è libero per i familiari che possono entrarvi senza limitazioni, mantenendo il dovuto rispetto per gli altri ospiti della struttura; i pazienti hanno inoltre la possibilità di personalizzare la propria stanza e di rientrare a casa nei fine settimana o in particolari occasioni, se non presenta un problema per le terapie in atto. Il Centro rende disponibile su prenotazione i servizi della Casa di Riposo comunicante, come il servizio di lavanderia e di ristorazione, quest'ultimo disponibile sia per i malati che per i familiari.

I professionisti

L'équipe che opera all'interno della struttura è composta da:

- un segretario direttore del centro servizi;
- un responsabile clinico-medico;
- un coordinatore socio-sanitario;
- un infermiera referente del centro;
- otto infermieri professionali;
- un capo nucleo;
- dei referenti di reparto;
- degli operatori addetti all'assistenza;
- due psicologi;
- dei volontari.

Il personale che compone l'équipe è sottoposto ad una formazione continua ed è altamente professionalizzato sul lavoro e le modalità di relazione con l'utenza la quale, specie in quest'ambito, richiede particolare tatto e umanità.

Come si accede

L'accesso al centro avviene a seguito della domanda del Medico di Medicina Generale o del Medico di reparto ospedaliero nel quale è ricoverato il paziente; successivamente la richiesta viene posta

all'attenzione del Coordinatore dell'ULSS competente e valutata attraverso una riunione d'équipe (Unità Operativa) che coinvolge medici, infermieri ed altri operatori. Nel momento in cui la richiesta viene accettata, al paziente è consentito l'accesso immediato presso il centro se c'è disponibilità, altrimenti viene inserito in una lista d'attesa.

Al momento dell'ingresso in struttura, paziente e familiari sono informati della gravità della malattia e della possibilità di vivere improvvisi peggioramenti che potrebbero portare alla scelta, condivisa, di sedare il malato per limitare il più possibile inutili sofferenze. La "sedazione terminale" non accelera o causa il decesso del paziente ma consente di limitare le sofferenze il più possibile, alternando momenti di riposo a brevi momenti di risveglio, accompagnando il malato ma soprattutto i familiari ad una morte serena. Tale intervento si rivela importante sia per il malato, accompagnato alla morte senza inutili dolori, che per i familiari che vivono nella consapevolezza di aver concesso e vissuto con il proprio caro gli ultimi momenti in serenità.

Criticità

L'hospice in questione appare una struttura ben integrata e funzionale nella realtà territoriale dell'ULSS 10. La disponibilità di due centri dedicati alle cure palliative all'interno dell'Azienda Sanitaria Locale permette di offrire prestazioni adeguate ai cittadini.

Tuttavia emergono alcune criticità presenti le quali, se affrontate, potrebbero ottimizzare le prestazioni offerte:

- l'informazione: è possibile constatare come entrambi gli hospice dell'Azienda Sanitaria Locale non vengano adeguatamente pubblicizzati e proposti ai malati con patologie importanti da richiedere l'utilizzo di cure palliative; la maggior parte dei pazienti, purtroppo, viene ricoverata presso le strutture ospedaliere del territorio, le quali non praticano le cure palliative e terminano la loro vita senza conoscere la possibilità di farlo in un ambiente più confortevole, dedicato e strutturato appositamente per loro. Probabilmente la mancata informazione e lo scetticismo in materia¹⁰³ non permettono il corretto utilizzo di queste strutture che dovrebbero accogliere i pazienti per brevi periodi, alternando rientri a casa ed accompagnandoli nel corso della malattia. Infatti, nel caso specifico del centro "IRIS", gli ospiti permangono qualche settimana, massimo un mese, in quanto vengono ammessi già in condizioni critiche;
- il fine vita: spesso questa condizione è identificata con l'avanzare dell'età e la vecchiaia, infatti, la possibilità di sviluppare patologie croniche e neoplastiche si vede sicuramente in aumento nelle

¹⁰³ Vedi capitolo 1, punto 1.2, *Il morire nella storia*, p. 13.

persone anziane, un accostamento che non giova a tutti coloro che convivono con queste diagnosi da giovani e adulti, rendendo ancora più difficile l'accettazione di questo stato e l'ingresso in un centro;

- il contributo dell'Assistente Sociale in hospice: la presenza dell'operatore sociale in strutture come l'hospice permetterebbe di monitorare e valutare situazioni problematiche, consentendo anche agli altri operatori dalla formazione principalmente sanitaria di guardare alle situazioni "totalmente". Il centro "IRIS" non possiede un assistente sociale ma tale figura, secondo la coordinatrice Socio-Sanitaria del Centro Stefania Cuzzolin, potrebbe rivelarsi particolarmente utile, specie in situazioni problematiche o nei momenti successivi al decesso della persona cara. Un esempio riportato dall'operatrice vede come protagonisti due coniugi anziani, privi di rete a cui far riferimento: a seguito della perdita della moglie presso il Centro, il marito è stato indirizzato ai servizi sociali del comune per ottenere un sostegno, in quanto "fragile". In quella circostanza, sono stati i membri dell'équipe ad occuparsene, attraverso una modalità transdisciplinare, segnalando la situazione al servizio di competenza.

5.5 L'Hospice "Casa Tua Due"

Questa struttura si trova a Belluno ed è gestita dall'Azienda Unità Locale Socio Sanitaria 1 in collaborazione con la società "Life Cure" srl che la rende a conduzione mista, fra pubblico e privato.

Il centro vede all'interno dell'équipe l'inclusione di un assistente sociale, presente non solo "nelle situazioni problematiche" bensì continuativamente. La composizione principalmente sanitaria dell'Hospice dovrebbe "fondersi" con l'ideologia delle cure palliative che rivolgono un interesse globale al malato.

In questa particolare realtà veneta, si mira ad una transdisciplinarietà degli operatori, superando l'ottica multidisciplinare di collaborazione e coordinamento fra diverse figure; in questo caso anche il personale medico, può individuare particolari dettagli sociali come, ad esempio, delle dinamiche familiari del malato. Questa struttura prova l'importanza dell'assistente sociale all'interno dell'équipe di cure palliative, presente in realtà come l'hospice.

Conclusioni

L'analisi affrontata ha permesso di addentrarsi nella realtà regionale del Veneto, al fine di poter raggiungere un'effettiva conoscenza dell'organizzazione e della rete di servizi presenti ad oggi nel territorio.

La crescita di patologie croniche e neoplastiche anche a livello regionale, pone in luce il bisogno d'intervenire potenziando i servizi già attivi. Il Veneto, a tal proposito, non si trova impreparato, infatti definisce attraverso la legge regionale 7/2009 le "Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribili avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore".

La presenza di una rete di assistenza domiciliare e di hospice diffusi omogeneamente nella regione, permettono rispondere al bisogno rappresentato dalla crescita dell'utenza terminale.

Nonostante ciò, sono presenti altre criticità come l'aspetto riguardante la limitata informazione dei cittadini a riguardo ed il mancato sfruttamento di risorse come, ad esempio, l'operatore sociale, spesso escluso dall'équipe di cure palliative ma che potrebbe fornire un aiuto importante.

Conclusioni e prospettive future

Qual è la situazione attuale dei malati terminali? Quali servizi, operatori e risorse sono presenti nel nostro territorio? L'assistente sociale che ruolo possiede in questo ambito? Cosa si è progettato in futuro ai fini della qualità di vita dei nostri malati?

Sono state queste le incognite che mi hanno spinto alla stesura del lavoro, rappresentandone un punto di partenza.

Le finalità, squisitamente informative, sono rivolte a tutti coloro che vorrebbero addentrarsi nella complessa e recente realtà delle cure palliative e a chi ne è già immerso, al fine di incoraggiare nuovi progetti, sperimentazioni e prospettive per fornire una migliore risposta a questo bisogno.

In origine è stata dedicata una parte alla concezione della morte, atteggiamento che *“può sembrare quasi immobile attraverso lunghi periodi di tempo. [...] Tuttavia, in certi momenti, sopravvengono dei mutamenti, quasi sempre lenti”*¹⁰⁴, quale a ricordare come la morte sia “evitata” ad oggi.

Il malato terminale viene catapultato all'interno di questa realtà tenuta in disparte dalla vita quotidiana in quanto è affetto da una patologia che, inevitabilmente, lo condurrà al termine della vita. La situazione attuale dei malati terminali è ampiamente descritta nel secondo capitolo e rivolge la sua attenzione al malato quale persona che prova un dolore non solo fisico, bensì psico-sociale, un dolore “totale”. Ad oggi questa condizione, riconosciuta da Cecily Saunders, paladina delle cure palliative, determina notevoli passi in avanti per tutte quelle persone che sono affette da patologie croniche ed incurabili. Attraverso le cure palliative è possibile limitare la sofferenza che i pazienti provano quotidianamente, in costante crescita fino al termine della vita. Il prezioso aiuto di un'équipe composta da personale sanitario e sociale permette di capire e rispondere al meglio a tutte le richieste del malato e dei suoi familiari che vivono e lo accompagnano in questo percorso e per i quali è necessario un supporto quotidiano durante la presa in carico del malato ma anche a seguito della sua perdita.

Alcune evidenze riscontrabili nel lavoro mostrano come questo tipo di patologie, specie le neoplasie, siano in aumento nel nostro paese: questa situazione ci porta a rispondere alla successiva domanda, riguardante i servizi presenti sul territorio per far fronte a questo bisogno.

¹⁰⁴ P. Ariès, *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, Milano, 2013, p. 17.

In Italia le cure palliative hanno subito uno sviluppo lento e disomogeneo dato dal ritardo nel loro riconoscimento quali modalità importanti ed essenziali per malati con patologie terminali e dalla frammentazione con la quale le regioni, che rispondono individualmente in questo settore, hanno contribuito al loro sviluppo.

Ad oggi nel territorio nazionale, le cure palliative sono regolate dalla legge 38/2010 che determina la diffusione di cure domiciliari, hospice ed équipe multiprofessionali di operatori specializzati in quest'ambito.

L'importanza della multiprofessionalità in materia di cure palliative, vede il coinvolgimento non solo della parte sanitaria, composta da personale medico competente, ma anche sociale, data dall'attività di assistenti sociali nel territorio. All'interno delle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore è prevista la presenza di *“tutte le figure ritenute essenziali”*, compreso l'assistente sociale. Il ruolo di questo operatore però non è riconosciuto universalmente in quanto a livello locale non è presente nelle équipe multidisciplinari di cure palliative.

Il contributo che l'assistente sociale può dare si rivolge al paziente, alla famiglia, alla gestione di problematiche inerenti la presa in carico del malato e agli operatori dell'équipe, rappresentando un supporto per far riconoscere la globalità della situazione, guardando alle reti che possiede il malato stesso.

La qualità della vita del malato è da sempre lo scopo delle cure palliative. Nel momento in cui viene diagnosticata una patologia terminale è importante guardare alla qualità del tempo della persona piuttosto che alla quantità. A tal proposito nel territorio nazionale sono diffuse, nel tempo, fondazioni che perseguono questo scopo, come ad esempio la Fondazione Floriani.

Per quanto riguarda il futuro, è previsto, al fine di realizzare dei servizi sempre più efficienti, il coordinamento transdisciplinare fra gli operatori dell'équipe di cure palliative. La diffusione della figura sociale all'interno delle équipe di cure palliative rappresenterebbe una marcia in più per questi servizi come gli hospice ad esempio, incentrati troppo spesso soprattutto sull'aspetto medico del paziente.

L'analisi della realtà regionale ripropone questo obiettivo, realizzato già in un hospice veneto che prevede la presenza continuativa di un assistente sociale al suo interno.

Questa condizione potrebbe essere presa come spunto al fine di sviluppare un progetto o una sperimentazione che coinvolga, ad esempio, gli hospice di un'intera Azienda Socio-Sanitaria Locale. Il progetto potrebbe prevedere la presenza di tirocinanti assistenti sociali che, accolti all'interno delle équipe, svolgono un'attività di osservazione e di valutazione attraverso la compilazione di questionari diffusi anche agli ospiti, per concludere se la presenza di un operatore sociale permanente possa giovare all'interno dell'hospice. Successivamente, se viene data una risposta affermativa, può avviarsi una sperimentazione dove gli assistenti sociali vengono effettivamente introdotti

nell'équipe, con lo scopo di collaborare sviluppando un ottica transdisciplinare. Dagli esiti della sperimentazione, dipenderà l'effettiva ufficializzazione della presenza dell'assistente sociale all'interno dell'équipe multidisciplinare di cure palliative degli hospice veneti.

Ringraziamenti

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

Un grazie speciale va a Sabrina, amica, collega e compagna di studi che mi ha supportato in questi anni universitari e a tutti coloro che, non credendo in me, mi hanno resa più forte.

Infine, un pensiero va a chi non c'è più e con cui avrei voluto condividere questo momento e a chi invece è qui e mi ricorda quanto sono fortunata.

Bibliografia

- U. Albano, R. Florida, P. Lisi & N. Martinelli, *La dignità nel morire*, Edizioni La Meridiana, Molfetta, 2010;
- P. Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen age à nos jours*, Edition du Seuil, Paris, 1975, (trad. it. *Storia della morte in Occidente*, Rizzoli, Milano, 1978);
- A. Bartolomei & L. Passera, *L'assistente sociale: Manuale di Servizio Sociale Professionale*, Edizioni CieRre, Roma, 2005;
- P. Coelho, *Veronica decide di morire*, Bompiani, Milano, 1995;
- Costituzione Italiana, Gruppo Editoriale Esselibri-Simone, Napoli, 2009;
- C. Darwin, *The Origin of species*, HarperCollins, New York, 2011;
- M. de Cervantes Saavedra, *Don Chisciotte della Mancia*, Garzanti, Milano, 1989;
- M. De Hennezel, *La mort intime: Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Editions Robert Laffont SA, Paris, 1995, (trad. it. *La morte amica: Lezioni di vita da chi sta per morire*, BUR, Milano, 1998);
- N. Elias, *Ueber die Einsamkeit der Sternbenden in unseren Tagen*, Suhrkamp, Frankfurt, 1982, (trad. it. *La solitudine del morente*, Il Mulino, Bologna, 1985);
- E. Facco & G. Zanette, *La limitazione delle cure in terapia intensiva*, Monografia Endlife.it n°1, Padova, 2009;
- F. Folgheraiter, *Teoria e metodologia del servizio sociale: La prospettiva di rete*, Franco Angeli, Roma, 2002;
- S. Freud, *Considerazioni attuali sulla guerra e la morte*, (trad. it. in *Opere*, vol. 8, Bollati Boringhieri, Torino, 1976);
- E. Kubler-Ross, *On death and dying*, Macmillan, London, 1969, (trad. it. *La morte e il morire*, Cittadella, Assisi, 1976);

- M. Payne & M. Reith, *Social work in end-of-life and palliative care*, The Policy Press, Bristol, 2009;
- L. Pirandello, *L'esclusa*, Mondadori, Milano, 1995;
- K. Popper, *La scienza, la filosofia e il senso comune*, Armando Editore, Roma, 2005;
- C. Smith, *Social work with the dying and bereaved*, BASW/Macmillan, London, 1982, (trad. it. *Vicino alla morte: Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*, Erickson, Trento, 1990);
- M. G. Soldati, *Sguardi sulla morte: Formazione e cura con le storie di vita*, Franco Angeli, Milano, 2003;
- T. Terzani, *Un altro giro di giostra: Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, Longanesi, Milano, 2004;
- I. Testoni & A. Zamperini, *Psicologia sociale*, Torino: Einaudi editore, Torino. 2002;
- I. Testoni, *Dopo la notizia peggiore: Elaborazione del morire nella relazione*, Piccin Nuova Libreria, Padova, 2011;
- N. Trevet (a cura di M. Palma), *Commento alle "Troades" di Seneca*, Mondadori, Milano, 1977;
- F. Turoldo, *L'etica di fine vita*, Città Nuova Editrice, Roma, 2011;

Articoli e riviste online¹⁰⁵

- *Assemblea Generale OMS*, “Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course”, 2014, Disponibile al http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf

- *Associazione Italiana Registri Tumori*, “I numeri del cancro in Italia 2014”, 2014, disponibile al <http://www.registri-tumori.it/cms/it/node/3412>

- *Comitato dei Ministri agli Stati membri*, “Raccomandazione Rec sulla organizzazione delle cure palliative”, 2003, n.24, Disponibile al <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jWCOU2Z1caU%3D&tabid=1709>

- C. Fassari, “Riflessioni”, *Rivista Italiana di Cure Palliative (Ricp)*, Vol. 1, anno XVII, 2015, Disponibile al http://www.ricp.it/web/eventi/CPMEET/index_rivista.cfm?List=WsCodiceRivista&c1=RICP

- *Eurispes*, “Rapporto Italia 2014”, anno 2014, disponibile al <http://www.eurispes.eu/content/comunicato-stampa-rapporto-italia-2014>

- A. M. Russo, G. Scaccabarozzi, “Individuazione di variabili per la ricognizione dei bisogni socio-assistenziali dei familiari di pazienti inguaribili”, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, Vol. 2, 2009, disponibile al http://www.ricp.it/web/eventi/CPMEET/index_rivista.cfm?List=WsCodiceRivista&c1=RICP;

- *Worldwide Palliative Care Alliance (WCPA)*, *World Health Organization (WHO)*, “Global Atlas of Palliative Care at the End of Life”, 2014, disponibile al http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf;

- F. Zucco, “Hospice in Italia – seconda rilevazione ufficiale 2010”, Disponibile in: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1450_allegato.pdf.

¹⁰⁵ Ultima consultazione: 10 settembre 2015.

Siti internet consultati¹⁰⁶

- Bollettino Ufficiale Regione Veneto,
<http://bur.regione.veneto.it/BurVServices/pubblica/HomeConsultazione.aspx>;
- Casa di Riposo “ Monumento ai Caduti in guerra”, cdrmonumento.com;
- Consiglio Nazionale Ordine Assistenti Sociali,
http://www.cnoas.it/Assistenti_Sociali/Professione/Codice_deontologico.html;
- Dignitas, <http://dignitas.ch/index.php?lang=it>;
- Fondazione Floriani, <http://www.fondazionefloriani.eu/homepage>;
- Gazzetta Ufficiale, <http://www.gazzettaufficiale.it>;
- Governo Italiano, <http://www.governo.it>;
- International Federation of Social Workers, <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>;
- Istituto nazionale di statistica, istat, <http://www.istat.it>;
- Parlamento Italiano, <http://www.parlamento.it/home>;
- Regione Veneto, <http://www.regione.veneto.it>;

¹⁰⁶ Ultima consultazione: 10 settembre 2015.

- Rivista Italiana di Cure Palliative, <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/riviste.cfm>;

- Risorse Umane, <http://www.risorseumanehr.com/blog-hr/la-piramide-dei-bisogni-di-maslow>;

- Sistema Epidemiologico Regionale, <http://www.ser-veneto.it>;

- Società Italiana di Cure Palliative, <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/societa.cfm>;

- World Health Organization, <http://www.who.int/en/>;