

Il ruolo dell'assistente sociale in hospice: quale contributo all'équipe multidisciplinare

Silvia Funes Nova

Assistente sociale dell'Hospice "Casa Tua Due" di Belluno U.L.S.S. I Belluno

Corrispondenza a:
e-mail: silvia.funes@ulss.belluno.it

Riassunto

L'articolo esamina quale contributo può apportare nell'ambito dell'équipe multidisciplinare dell'hospice la figura professionale dell'assistente sociale. In particolare, a tre anni dall'avvio dell'hospice di Belluno, e la contestuale introduzione di tale figura nell'ambito dell'équipe multidisciplinare, l'esperienza maturata permette di formulare una serie di riflessioni sull'importanza che l'assistente sociale faccia parte integrante dell'équipe. Si esamina inoltre il ruolo che i fattori sociali possono avere nel concorrere a determinare la qualità di vita e la qualità di morte dei pazienti.

Parole chiave: servizio sociale, valutazione multidimensionale, transdisciplinarietà.

Summary

The article focuses the peculiarity of the professional contribution of a social worker in the midst of a multidisciplinary team in hospice.

Three years after the opening of the hospice of Belluno, with the contemporary inclusion of the social worker in the multidisciplinary team, the experience made to date allows to reflect about the importance of the social worker working as a full member of the team. Furthermore the influence that social factors can have in modifying quality of life and quality of dying of patients and families.

Key words: social worker, multidimensional assesment, transdisciplinarity.

INTRODUZIONE

Alcuni dei principi fondamentali delle cure palliative quali quello di globalità e personalizzazione dell'intervento, unità di cura malato-famiglia, e dell'autodeterminazione del paziente, sono parte integrante dei fondamenti teorici e metodologici di riferimento del Servizio Sociale sin dai suoi albori. La necessità di integrazione fra sociale e sanitario è uno degli obiettivi storici da sempre perseguiti dal Servizio Sociale professionale che oggi trova piena corresponsione anche da parte di importanti aree del settore sanitario, significativamente nell'ambito delle cure palliative. La Regione Veneto, con apposita Deliberazione n°

2989 del 22/09/00, ha previsto le figure professionali che compongono le équipe per le cure palliative e le rispettive funzioni. All'assistente sociale in particolare sono attribuite funzioni di "analisi delle problematiche relative all'eventuale necessità di sostegno economico e sociale del malato e della sua famiglia", e di "valutazione sulla necessità di tutela dei membri deboli del nucleo familiare"⁽¹⁾. Nel novembre 2002 a Belluno ha preso avvio l'Hospice "Casa Tua Due", gestito dall'Azienda Unità Locale Socio Sanitaria n° 1 in collaborazione con la Società "Life-Cure" srl secondo un modello di gestione mista pubblico-privato. L'équipe è composta da: un medico con funzioni

di direttore, un medico con funzioni di responsabile clinico, un coordinatore del personale infermieristico, uno staff di infermieri e operatori addetti all'assistenza, una psicologa per dieci ore settimanali, un'assistente sociale per dodici ore settimanali e un gruppo organizzato di volontari. L'hospice, quale struttura residenziale per l'erogazione delle cure palliative, si configura indubbiamente come sanitaria sia per gli intenti che persegue sia per la natura degli strumenti a tal fine utilizzati. Come si spiega quindi la scelta di dotare stabilmente l'équipe dell'hospice della figura dell'assistente sociale? Le prassi generalmente seguite in ambito sanitario prevedono il coinvolgimento di questa figura solo con riguardo a problematiche specifiche: si pensi esempio al ruolo e alle modalità di intervento del Servizio Sociale in ambito ospedaliero. Perché dunque prevedere la presenza stabile dell'assistente sociale laddove gli obiettivi prioritari sono volti principalmente a risolvere sintomi fisici, e i destinatari si trovano in una fase così avanzata di malattia e a breve termine?

Dal momento che la malattia colpisce non soltanto il corpo, ma la vita stessa delle persone, l'oggetto delle cure palliative non è limitato agli aspetti prettamente organici ma piuttosto considera la sofferenza che ne deriva, globalmente intesa nei vari livelli dell'esistenza: fisico, psicologico, sociale e spirituale. Per affrontare efficacemente la sofferenza così intesa, è necessario operare attraverso l'équipe multidisciplinare, superando l'accezione di semplice sommatoria di professionalità diverse per agire piuttosto secondo modalità transdisciplinari. Secondo questa seconda accezione, le diverse figure professionali non solo collaborano, non solo si integrano a vicenda, ma agiscono condividendo tutte i medesimi obiettivi. Ovviamente gli interventi di pertinenza sanitaria vengono attuati dalle figure sanitarie, ma per quanto riguarda gli obiettivi di qualità della vita, ciascun professionista concorre alla loro realizzazione superando la suddivisione rigida di specifiche competenze⁽²⁾. Per operare con le modalità dell'équipe transdisciplinare quindi è molto importante che le competenze delle varie figure circolino nell'ambito dell'équipe, e che le informazioni rilevate da ciascuno diventino patrimonio comune. La transdisciplinarietà comporta ad esempio che il medico possa effettuare interventi a valenza psicologica, o che l'infermiere con la sua vicinanza fisica e

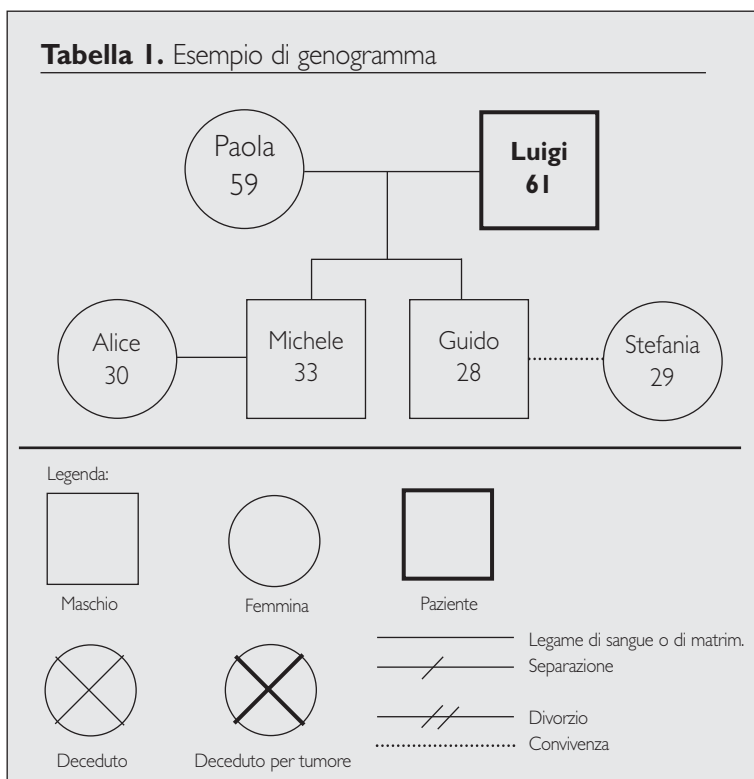
costante possa rilevare particolari dinamiche di carattere familiare. La riunione di équipe è l'ambito nel quale, per evitare possibili confusioni o sovrapposizioni, debbono essere discussi e fissati gli obiettivi da raggiungere, concordate le modalità e attribuiti i compiti per conseguirli. Per quanto riguarda i bisogni di carattere sociale, va tenuto presente che molto spesso nel malato oncologico in fase avanzata essi sono latenti. Nella storia a volte lunga e spesso tormentata del decorso, si osserva che tutte le energie del paziente e dei suoi familiari sono state indirizzate a fronteggiare la malattia in sé, assorbite dall'iter di accertamenti, diagnosi, terapie ed esiti al punto tale che quando la famiglia giunge ai servizi per le cure palliative, i bisogni sociali ne risultano profondamente trascurati. Nel momento in cui i sintomi fisici (ai quali va garantita la priorità assoluta) sono sufficientemente alleviati, tendono a emergere anche i bisogni di carattere emotivo, spirituale e pratico sia da parte del malato che dei suoi familiari.

CHE COSA FA L'ASSISTENTE SOCIALE ALL'HOSPICE "CASA TUA DUE" DI BELLUNO

1) La Valutazione

Preliminare all'accoglienza è la valutazione multidisciplinare del malato al quale è stata proposta l'accoglienza in hospice. La valutazione sociale integra quindi per la propria parte quella sanitaria, e quando possibile viene effettuata di preferenza congiuntamente. Il quadro sulla situazione socio-familiare contribuisce così a individuare le priorità per l'ammissione e formulare eventuali liste d'attesa. A parità di gravità clinica e sintomatologica, viene considerata l'appropriatezza dell'assistenza che la rete familiare è in grado di garantire. Ma oltre a questa funzione per così dire "di garanzia" che l'accoglienza avvenga sulla base della gravità complessiva dei bisogni, la valutazione sociale contribuisce concretamente al lavoro di équipe anche e soprattutto nelle successive fasi della presa in carico. La valutazione sociale dà modo all'intera équipe di conoscere il paziente come parte di una famiglia con una sua storia, un presente e un futuro, oltre che come parte di un contesto sociale e culturale del quale va tenuto conto sia nella formulazione del piano di intervento, sia nei vari scambi comunicativi che sono alla base della relazione di aiuto. L'assistente sociale descrive la struttura

Tabella 1. Esempio di genogramma



familiare, anche attraverso la rappresentazione grafica del genogramma (Tabella 1), che viene riportato nella cartella clinica. Rileva i principali *pattern* comunicazionali e i ruoli giocati da ciascuno dei membri nei confronti degli altri, e della malattia stessa. Conoscere la storia familiare, in particolare come sono stati affrontati i problemi in passato, ci aiuta a capire quali sono le principali modalità di *coping* di quel malato e di quella famiglia. Si può quindi meglio ipotizzare quale è l'impatto della malattia sul nucleo familiare e prevedere eventuali rischi di disfunzioni relazionali future. L'assistente sociale ha inoltre il compito di individuare la presenza di individui particolarmente vulnerabili (ad esempio disabili, minori) che necessitino di specifica tutela⁽¹⁾. In questo ambito di intervento (l'hospice) l'assistente sociale non dispone degli strumenti per provvedervi direttamente, ma ne gestisce l'invio ai servizi competenti, curando che esso vada a buon fine. La valutazione sociale serve anche a evidenziare la perdita di identità della persona, identità sia fisica che di ruolo. Solitamente quando queste persone giungono all'équipe di cure palliative, anche il loro aspetto fisico è molto cambiato, l'immagine modificata dalla malattia soppianta l'aspetto originario ed essi tendono a "non riconoscersi più".

Diventa particolarmente importante quindi conoscere come erano e che cosa facevano prima della malattia, quali erano le loro occupazioni, il loro retroterra socio-culturale. Di tutto ciò va tenuto conto nel momento della relazione con essi, ed è opportuno rivolgersi loro utilizzando possibilmente anche i titoli "professionali": ingegnere, professoressa... Purtroppo nel momento storico attuale frequentemente accade che la "morte sociale" delle persone anticipi anche di molto (anni) quella biologica. Ne deriva una sofferenza impotente per la quale nulla può essere fatto, se non accompagnare la persona verso la sua accettazione. Possiamo allora aiutare gli ammalati ad assumere il ruolo più attivo possibile, fornendo loro gli strumenti necessari per assumere decisioni ed esercitare scelte. La loro situazione li fa sentire infatti "in balia": dei curanti, dei familiari, soprattutto della malattia

stessa. Sentire di poter ancora in qualche misura incidere nelle situazioni, può assumere un significato notevole e restituire un minimo senso di autoefficacia. Il nostro aiuto consiste nello scomporre i vari problemi per renderli realisticamente affrontabili, e fornire tutte le informazioni necessarie perché l'ammalato possa agire in prima persona, pur trovandosi in una situazione di dipendenza.

2) La Dimissione

La valutazione sociale contribuisce inoltre a progettare la dimissibilità quand'è possibile (Tabella 2), considerando nel suo insieme la situazione domiciliare: l'adeguatezza delle risorse assistenziali (*caregiver*), dell'abitazione, le disponibilità economiche e le risorse istituzionali attivabili (servizi), le eventuali risorse informali (volontariato, vicinato). Poiché a volte lo stato di dipendenza fisica nel malato oncologico sopraggiunge in tempi piuttosto rapidi, specie se paragonato alla progressiva non autosufficienza ad esempio dell'anziano, o di altri tipi di patologia, ne deriva che la persona può aver necessità di effettuare un percorso per prendere consapevolezza del proprio bisogno d'aiuto o della non reversibilità delle proprie compromissioni funzionali. E un percorso richiede inevitabilmente dei

Tabella 2. HOSPICE "Casa Tua Due" Belluno
Movimento ospiti 2002/2005

TOTALE AMMESSI	250 (11 - 70 - 74 - 95)
N° medio giornate	27,6
Età media	69,3
BINA - Breve Indice di Non Autosuff. (media)	482 (<210 - <630)
SDS - Symptom Distress Scale (media)	38,7 (13 - 65)
KPS (indice di Karnofsky medio)	36,1
Provenienti dal domicilio	27 (11%)
Provenienti dall'Assistenza Domiciliare Integ.	67 (27%)
Provenienti dall'ospedale	156 (62%)
Dimessi in Assistenza Domiciliare CP	58 (24%)
Deceduti	188 (76%)

tempi; se le persone non vengono accompagnate in questo tipo di percorso, o non si dà loro il tempo necessario per acquisire consapevolezza dei propri bisogni, l'aiuto rischia di risultare imposto anziché proposto efficacemente, e perciò facilmente rifiutato. La dimissione stessa, per essere condivisa con il paziente e la sua famiglia e poi attuata, si deve necessariamente fondare su obiettivi realistici. Diversamente verrà osteggiata con ogni forza, a scapito in special modo della qualità della relazione fra famiglia ed équipe curante, che va invece preservata affinché la famiglia si senta sostenuta, in hospice come a casa. Va sottolineato che nel momento storico attuale siamo di fronte a una grande fragilità della famiglia, sia in senso generale, sia specificatamente rispetto alle necessità di farsi carico di situazioni di malattia, vulnerabilità e non autosufficienza. Più della metà dei nostri pazienti ad esempio non può contare sull'aiuto dei figli, come poteva essere invece nel passato.

Spesso le famiglie dei pazienti ospiti e gli ammalati stessi sono molto spaventati dall'eventualità del rientro a domicilio; le condizioni cliniche che gli operatori ritengono dal loro punto di vista compensate, possono essere distanti dalle fantasie coltivate dal malato, nel suo auspicare un

rientro al domicilio. La famiglia spesso teme di non avere sufficiente supporto, una volta a casa, e può quindi osteggiare le dimissioni. Occorre inoltre tener presente che una delle maggiori fonti di sofferenza emotiva nell'ammalato è la preoccupazione di "essere di peso" ai propri cari, e l'hospice rappresenta per questi casi la migliore "soluzione" assistenziale. Come possiamo tentare di contrastare la forte tendenza alla delega? Può essere utile ipotizzare le dimissioni già in fase di accoglienza, esplicitando gli obiettivi che realisticamente possono essere perseguiti in hospice. Oltre a mantenere viva la speranza, ciò contribuisce a modificare l'immaginario collettivo che associa l'hospice all'"anticamera della morte" e, migliorando l'immagine dell'hospice, migliora l'impatto che tale struttura ha sui pazienti stessi. È molto utile progettare la dimissione attraverso colloqui congiunti con la famiglia, con la presenza simultanea dell'assistente sociale, del medico e dell'infermiere. È una modalità che rassicura, e dà un messaggio di fattibilità condivisa. Ovviamente il rientro al domicilio va accompagnato dall'attivazione di una rete di supporti sanitari e sociali, in modo tale che la famiglia percepisca una continuità di presa in carico, senza la quale la dimissione non sarebbe proponibile. Lo staff assistenziale può fare a sua volta molto per evitare che la famiglia si passivizzi rispetto all'assistenza al malato durante la degenza: educando i familiari allo svolgimento di compiti semplici, coinvolgendoli il più possibile nelle manovre di igiene e mobilitazione ed evitando di sostituirsi a essi in ciò che possono fare se opportunamente addestrati. La vicinanza fisica, corporea dei propri cari può essere di grande conforto al malato e aiutarlo nell'accettazione di "quel" corpo così modificato dalla malattia e talora percepito come estraneo.

3) Interventi diretti

Alla valutazione sociale può non far seguito alcun intervento diretto da parte dell'assistente sociale nei confronti delle famiglie. Ciò si verifica nelle situazioni in cui il sistema di relazioni intrafamiliari e tra famiglia e servizi risponde adeguatamente ai bisogni in essere. Oppure la situazione clinica e sintomatologica è talmente critica e complessa da non far emergere criticità ad altri livelli. In

tali casi il contributo dell'assistente sociale si limita alla partecipazione al lavoro di équipe: discussione degli obiettivi, scelta delle modalità di intervento, lettura delle dinamiche relazionali.

Gli interventi a carattere "specialistico", effettuati cioè direttamente dall'assistente sociale nei confronti delle famiglie accolte in hospice, possono essere necessari per restaurare comunicazioni o sanare conflitti il cui peso incide negativamente sulla qualità di vita del malato. La fase terminale della malattia può essere molto propizia alle riconciliazioni, all'elaborazione di rancori anche antichi, ai perdoni. Le persone possono infatti avvertire di non avere molto tempo per recuperare, ed essere conseguentemente più disponibili in tal senso. La nostra mediazione attiva può fare molto per favorire tali processi, e laddove una riconciliazione riesce, ha il potere di dare un particolare significato alla fase terminale della vita, facendone un'esperienza di crescita e di compimento.

L'assistente sociale inoltre attiva i servizi necessari e agevola l'accesso del malato ai benefici dei quali ha diritto, come ad esempio il riconoscimento dell'invalidità civile, dello stato di handicap, dell'indennità di accompagnamento. Talora è necessario fornire al malato aiuto pratico affinché possa esercitare i propri diritti, o portare a compimento progetti cui tiene molto e che la malattia ha interrotto. In ogni caso l'aiuto deve essere prestato con modalità che non passivizzino la persona, ma che le restituiscano un ruolo il più possibile attivo.

La tutela di membri della famiglia particolarmente deboli o vulnerabili (minori, disabili...) come visto al paragrafo 1, non viene esercitata direttamente dall'assistente sociale dell'hospice, ma ricade su questa figura la responsabilità di rilevarne la presenza e curarne l'invio ai servizi competenti.

L'assistente sociale si occupa infine del collegamento con le risorse del territorio, in relazione ai bisogni rilevati, particolarmente nella fase dell'eventuale dimissione.

CONCLUSIONI

Pur essendo le cure palliative un ambito eminentemente sanitario, da quanto su esposto si comprende come un'efficace presa in carico globale, finalizzata a obiettivi di qualità della vita, non possa prescindere da una lettura anche di carattere psicologico e sociale delle situazioni e dei complessi bisogni di cui sono portatrici. La durata dei ricoveri in hospice, e la presenza fisica dei familiari in struttura ci consente di comprendere la complessità delle situazioni con una profondità che va ben oltre quanto sia realisticamente possibile fare attraverso le consuete modalità ambulatoriali. Il contributo dell'assistente sociale non si esaurisce quindi nelle fasi valutative iniziali che precedono e accompagnano l'accoglienza, ma permea un percorso più o meno lungo che coinvolge l'intera équipe e non può perciò essere estemporaneo, né concludersi una volta stabilita la necessità e l'appropriatezza dell'accoglienza in hospice. Non tutte le situazioni necessitano di una presa in carico diretta da parte dell'assistente sociale, ma è comunque importante esplorare i possibili bisogni e le risorse in gioco di carattere familiare e sociale anche a supporto di tutte le altre figure professionali che concorrono al perseguimento della miglior qualità di vita possibile.

Bibliografia

1. *Delibera della Giunta Regionale del Veneto n° 2989 del 22 settembre 2000.*
2. B. Monroe. *Social work in palliative care*, in: AA.VV. *Oxford Textbook of Palliative Medicine, Second Edition*. Oxford University Press.
3. C. Smith, *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*. Erickson