

# SUGGERIMENTI OPERATIVI PER L'ASSISTENTE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE

**2018**

Commissione Assistenti Sociali  
SICP - Società Italiana di Cure Palliative



## COMMISSIONE DI LAVORO ASSISTENTI SOCIALI IN CURE PALLIATIVE SICP

- **Anna Maria Russo**  
Referente Commissione  
Dipartimento della Fragilità - ASST Lecco
- **Flavia Baruzzi**  
Azienda Speciale “Valle Sabbia Solidale” - Vestone (BS)  
Hospice Fondazione Passerini Vestone (BS)
- **Emanuela Di Fatta**  
Associazione SAMOT Onlus - Palermo
- **Emma Grossi**  
Unione dei Comuni del Distretto Ceramico - Sassuolo (MO)  
Polo Territoriale di Formigine (MO)
- **Tiziana Mondin**  
Istituto Assistenza Anziani - Verona  
Hospice San Giuseppe di Marzana (VR)
- **Orietta Persiani**  
Azienda USL Umbria 2 Distretto Valnerina - Norcia (PG)

### Estensore del documento

- **Benedetta Mesini**  
Unione dei Comuni del Distretto Ceramico - Sassuolo (MO)  
Polo Territoriale di Formigine (MO)
- **Emma Perricone**  
Unità Operativa Promozione della Salute Immigrati ASP - Palermo
- **Giancorrado Zocco**  
Associazione SAMOT Ragusa onlus - Ragusa

### Revisione finale: **Consiglio direttivo SICP**

Si ringrazia Gisella Serù per il prezioso contributo nella correzione delle bozze del documento

---

## SOMMARIO

PREFAZIONE 1	3
PREFAZIONE 2	4
INFORMAZIONI SUL DOCUMENTO	5
CONTRIBUTO	7

### STEP DI PERCORSO

STEP 1 – VALUTAZIONE, PIANI DI ASSISTENZA E CURA	10
STEP 2 – IL RUOLO CARE-MANAGER DELL'ASSISTENTE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE	12
STEP 3 – FORNIRE ASSISTENZA DI QUALITÀ NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI	14
STEP 4 – I COLLOQUI RELATIVI AI PERCORSI DI FINE VITA	16
STEP 5 – L'ASSISTENZA NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA	19
STEP 6 – IL SUPPORTO SOCIALE NEL PERIODO DEL LUTTO	20

### TEMATICHE SPECIFICHE

TEMATICHE SPECIFICHE N° 1 – CURE PALLIATIVE E AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO	23
TEMATICHE SPECIFICHE N° 2 – LE DAT	24
TEMATICHE SPECIFICHE N° 3 – L'INTERVENTO SOCIALE NEL "DOPO DI NOI"	26
TEMATICHE SPECIFICHE N° 4 – CURE PALLIATIVE E MIGRANTI	27
TEMATICHE SPECIFICHE N° 5 – L'ASSISTENTE SOCIALE E IL VOLONTARIATO	31

GLOSSARIO	33
BIBLIOGRAFIA	42
NORMATIVA ITALIANA DI RIFERIMENTO	44
DOCUMENTI CONSULTATI	45

## SUGGERIMENTI OPERATIVI PER L'ASSISTENTE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE

### PREFAZIONE I

Italo Penco

*Presidente Società Italiana di Cure Palliative*

La Società Italiana di Cure Palliative è cresciuta negli anni grazie al contributo di tutte le figure professionali coinvolte nelle attività di cura. La pluralità disciplinare è l'elemento distintivo di questa società scientifica, ne costituisce la ricchezza ne garantisce la vivacità di confronto costruttivo.

Negli ultimi anni l'impegno degli assistenti sociali coinvolti nelle cure palliative ha prodotto documenti che hanno dato un contributo di grande valore allo sviluppo delle conoscenze di questa nuova disciplina. L'elaborazione del "Core Curriculum" in coerenza con le altre figure professionali della SICP, il "Documento di Raccomandazioni - L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in Cure Palliative" per stimolare l'integrazione socio-sanitaria in modo efficace ed ora il documento "Suggerimenti operativi per l'Assistente Sociale in cure palliative" per creare uniformità di azione nel territorio.

Un impegno culturale e scientifico che ha posto basi solide per poter affermare l'importanza del ruolo dell'assistente sociale nella rete delle cure palliative.

La società sta cambiando, la popolazione è più anziana e le famiglie, sempre meno numerose, si trovano spesso isolate dalla rete sociale locale.

La povertà e le difficoltà economiche costituiscono un ostacolo per l'accesso alle cure.

Il processo di immigrazione ha creato una società multi-etnica in cui la dignità delle persone viene

messa a rischio dalla diffusione di pregiudizi, stereotipi e addirittura di atteggiamenti xenofobi di intolleranza.

Questo quadro mette in evidenza la fragilità del futuro, ma al contempo stimola azioni preventive per rispondere ai diritti delle persone che si trovano ad affrontare le difficoltà della fine vita.

L'assistente sociale in questo contesto rappresenta la figura fondamentale per individuare i bisogni della persona affetta da malattia inguaribile.

L'operatore formato, che conosce i nodi della rete assistenziale e che riesce ad individuare i bisogni delle persone inguaribili, rende fin dall'inizio appropriato il percorso verso le cure palliative assicurando al malato e alle famiglie la migliore assistenza nelle varie fasi della malattia.

L'impegno della Commissione Assistenti Sociali della SICP, molto apprezzato, arricchirà le competenze di tutti professionisti che operano nelle cure palliative. Il documento, infatti, sarà utile per prendere coscienza di quelle conoscenze trasversali che devono essere proprie di tutta l'équipe multidisciplinare.

Indubbiamente quest'ultimo documento che la commissione ha elaborato ha un grande peso per la diffusione di un approccio sistematico verso i malati e le famiglie, che si trovano nella fase delicata e fragile della fine vita.

È auspicabile che il documento "Suggerimenti operativi per l'assistente sociale in cure palliative" venga diffuso ai professionisti fin dagli studi universitari perché costituisce lo strumento necessario a creare una metodologia di lavoro uniforme e appropriata.

Il bagaglio di strumenti, costruito dagli assistenti sociali in questi anni di attiva collaborazione con la SICP, deve poter diventare patrimonio culturale delle Università e deve poter contribuire alla diffusione della conoscenza delle cure palliative.

## PREFAZIONE 2

Gianmario Gazzi

Presidente del Consiglio Nazionale degli Assistenti Sociali

Approcciarsi alle situazioni complesse che il fine vita pone è umanamente e professionalmente sempre difficile. Stare accanto alle persone, ai loro familiari, quando la diagnosi oramai è infausta, è innegabilmente faticoso e richiede competenze relazionali, psicologiche e di analisi che solo professionisti formati e supervisionati costantemente possiedono.

In questo quadro, che richiede una *"delicata sicurezza"* da parte di tutti i soggetti coinvolti, il professionista assistente sociale, per suo mandato, deve riuscire a cogliere i desideri, le risorse e le difficoltà di tutti gli individui e nuclei familiari coinvolti.

Il documento "Suggerimenti operativi per l'assistente sociale in cure palliative" è un altro passo verso la crescita della consapevolezza dell'importante ruolo che la professione svolge per la salute e nella vita delle persone. Fa seguito ai due documenti, pubblicati in precedenza, "Core Curriculum dell'assistente sociale in cure palliative" e il Documento di Raccomandazioni "L'apporto dell'assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative" recentemente diffusi nelle sedi universitarie dove sono presenti i Corsi di Laurea di Scienza del Servizio Sociale nel nostro Paese.

Con questi documenti la Commissione Assistenti Sociali della SICP si è posta la finalità di promuovere la conoscenza del lavoro dell'assistente sociale in cure palliative attraverso pubblicazioni scientifiche che ne valorizzino le competenze professionali, da un lato (Core Curriculum), e l'importante ruolo della valutazione sociale coniugata all'impiego di strumenti di valutazione scientificamente validati, dall'altro (Documento di Raccomandazioni).

Su questo filone si inserisce in continuità il documento "Suggerimenti operativi per l'assistente sociale in cure palliative" quale declinazione operativa dell'azione dell'assistente sociale nei diversi passaggi del prendersi cura e vero e proprio strumento

di riflessività professionale e di accrescimento delle competenze dello stesso assistente sociale che *tali passaggi* dovrà seguire.

Un lavoro, quello dell'assistente sociale nelle cure palliative, che parte dalla necessità di orientare l'esistenza ai legami ed alle esigenze della persona, alle sue relazioni e ai desideri, integrando l'intervento medico e sanitario che poco può ancora.

Le cure palliative, ed in questo il nostro intervento professionale, non sono solo accompagnamento, seppur importante, al fine vita ma, come sempre più evidente a tutti, un intervento per garantire alle persone la miglior qualità di vita possibile.

In questo documento si evince ancor più come, nella relazione con la persona malata ed i suoi familiari, tutti noi che abbiamo compiti di cura, dobbiamo porci domande di tipo sia operativo, che metodologico e di ricerca.

Una ricerca ed un lavoro, quello che la Commissione Assistenti Sociali della SICP ha realizzato, che la comunità professionale ritiene necessario per le persone che a noi si rivolgono, ma soprattutto che andrà diffuso capillarmente in tutto il Paese.

Un documento che deve spingere tutti noi a lavorare sulla ricerca e sulla riflessione rispetto all'agire professionale per fornire sempre strumenti nuovi e risposte efficaci di aiuto, di cura/care alle persone malate e, contestualmente, ai loro familiari.

Si sottolinea l'importanza di quanto la pubblicazione del presente documento, congiuntamente al Core Curriculum e al Documento di Raccomandazioni, contribuisca allo sviluppo nella comunità professionale di una cultura delle cure palliative, e all'interno dell'équipe multidisciplinare, alla valorizzazione dell'apporto professionale dell'assistente sociale.

Infine un ringraziamento alla Società Italiana di Cure Palliative per aver dato agli assistenti sociali l'opportunità di analizzare e approfondire elementi essenziali per la crescita delle competenze dei professionisti stessi nel "prendersi cura" della persona malata e dei suoi familiari.

## INFORMAZIONI SUL DOCUMENTO

Anna Maria Russo  
*Referente Commissione SICP*  
 Dipartimento della Fragilità - ASST LECCO

Si ritiene che l'elaborazione del documento **“Suggerimenti operativi per l'assistente sociale in cure palliative”** rappresenti un passo importante per la professione. In un ambito di intervento dove il bisogno sanitario ha da sempre una valenza preminente, negli ultimi anni si sta registrando un significativo aumento della complessità delle problematiche sociali riguardanti la persona malata e i familiari. Appare evidente che tali criticità possano condizionare in modo rilevante la qualità dell'assistenza.

Per il professionista assistente sociale, la valutazione attenta ed articolata dei bisogni e delle risorse della persona malata e dei familiari, l'applicazione delle “buone prassi”, la conoscenza delle tutele e dei supporti dei servizi socio-assistenziali offerte dal sistema di welfare pubblico e privato e l'abilità nel promuovere “lavoro di rete”, sono strumenti imprescindibili per concorrere alla individuazione del programma di assistenza appropriato, nel setting di cura più rispondente.

Il presente documento, i documenti e i contributi precedentemente realizzati dalla Commissione Assistenti Sociali della Società Italiana Cure Palliative, rappresentano un ulteriore strumento per trasmettere e rendere visibili le abilità e le competenze che caratterizzano il lavoro svolto dall'assistente sociale nell'ambito delle cure di fine vita.

Il documento **“Suggerimenti operativi per l'Assistente Sociale in cure palliative”** è stato pensato per offrire un supporto pratico agli assistenti sociali e agli assistenti sociali care-manager coinvolti in un percorso di cure palliative, attraverso la valorizzazione delle finalità e dei fondamenti filosofici ed etici del Servizio Sociale.

La redazione del documento ha reso necessaria la consultazione sia della letteratura italiana in Servi-

zio Sociale che di quella straniera, specifica in cure palliative, e dei documenti realizzati in questi anni dalla Commissione Assistenti Sociali della SICP.

In particolar modo si sono attinti degli spunti importanti dai documenti del Collegio Inglese degli assistenti sociali e dal documento della Task Force EAPC sul Servizio Sociale in cure palliative.

Si ritiene che il documento che segue proponga degli aspetti innovativi nello scenario della letteratura nazionale di Servizio Sociale, non solo per la metodologia adottata, ma anche per gli argomenti sviluppati.

Per gli aspetti metodologici è stato adottato un approccio orientato ad introdurre e declinare le diverse fasi e gli aspetti salienti dell'intervento sociale nelle cure palliative. Pertanto sono stati individuati degli “step di percorso” con le relative introduzioni per offrire suggerimenti e soprattutto per identificare le domande chiave che l'assistente sociale si deve porre nei diversi momenti del percorso di cure palliative. Questi interrogativi permettono di cogliere gli aspetti critici che bisogna presidiare, ovvero ciò che nell'intervento non bisogna sottovalutare e dimenticare. Per rendere immediatamente fruibile il documento, ogni singolo step è stato strutturato in maniera completa e indipendente al fine di poterlo consultare e comprendere anche singolarmente. Pertanto elementi trasversali a tutte le fasi dell'intervento sociale potrebbero essere più volte ricorrenti nel testo. Nello stesso tempo non si tratta di regole o indicazioni operative, bensì di domande che aprono la strada a risposte differenziate e creative, capaci di valorizzare la soggettività e i vissuti emotivi delle persone coinvolte.

Si evidenzia che il Documento oltre a sviluppare i diversi step, si è posto l'obiettivo di affrontare **“tematiche specifiche”**, a tutt'oggi, non ancora sufficientemente approfondite dalla letteratura di Servizio Sociale delle cure palliative: la figura giuridica dell'Amministratore di Sostegno, le DAT, la questione del “Dopo di noi”, il volontariato e la persona straniera malata. Data la specificità di quest'ultima tematica, la commissione si è avvalsa anche della collaborazione di assistenti sociali esperti in materia.

Sia gli "step di percorso" che le "tematiche specifiche" individuate, si articolano nel modo seguente:

- Introduzione per ogni step/tematica, finalizzata a contestualizzare i diversi aspetti dell'intervento sociale durante le fasi della cura e il potenziale ruolo degli assistenti sociali;
- Definizioni di questioni chiave per ogni step durante il percorso delle cure di fine vita e azioni che possono essere intraprese dal singolo assistente sociale e/o assistente sociale care-manager per una buona qualità del piano di assistenza;
- Suggerimenti pratici per assicurare che gli

assistenti sociali siano in grado di adempiere alle proprie funzioni professionali nelle cure di fine vita;

- Riflessioni e spunti di autocritica per comprendere come svolgere il proprio ruolo.

Infine si vuole ribadire che il presente documento non intende imbrigliare l'intervento sociale né produrre un sistema di regole operative che rischiano di venir percepite come astratte dall'agire professionale. Si può osservare, infatti, che le specificità e le sfide accolte sono quelle di fornire un orientamento necessario agli assistenti sociali per operare in modo appropriato.



**CONTRIBUTO****“L'Assistente Sociale nella sanità e nelle Cure Palliative: origini, controversie e potenzialità”**

Silvia Fargion

Sociologa, Università degli Studi di Trento

L'ambito sanitario è uno dei luoghi in cui il processo di professionalizzazione del Servizio Sociale ha preso piede, e ne costituisce un'importante matrice culturale. Sono stati identificati diversi fattori che hanno portato all'introduzione di figure sociali in un contesto da sempre dominato dalle professioni mediche. Tra questi, diversi autori (vedi Le Bouffant and Guèlamine 2002) menzionano quale esempio la questione delle malattie infettive e il rischio di epidemie alla fine dell'800 primi del 900; si comincia a stabilire una connessione tra il diffondersi di epidemie e le condizioni di igiene e di vita in generale (alimentazione, abitazione). Emerge così l'idea che per prevenire le epidemie sia necessario intervenire sui differenti problemi connessi alla povertà. Le analisi storiche permettono di cogliere come questa introduzione delle professioni sociali nella sanità sia caratterizzata da una profonda ambivalenza: da una parte si coglie una crescita di responsabilità sociale nei confronti della povertà, dall'altra la percezione di rischio a livello della salute che la povertà stessa rappresenta per le classi privilegiate. Già nel 1891 Charles Loch leader della *Charity Organisation Society* di Londra propone al parlamento inglese l'introduzione di Assistenti Sociali formati negli ospedali con una prevalente funzione di controllo. Tuttavia la prima introduzione del Servizio Sociale in ospedale, con un ruolo significativo e riconoscibile oggi, si ricollega alla collaborazione tra il medico Cabot e l'assistente sociale Ida Cannon al *Massachusetts General Hospital* di Boston nel 1905. Cabot riteneva che le condizioni sociali influenzassero in maniera significativa la malattia e la salute e aveva individuato nell'assistente sociale la figura che poteva prendersi carico di questi aspetti e fornire ai medici le informazioni necessarie per un quadro completo (Auslander, 2001).

I primi assistenti sociali in ospedale avevano il com-

pito di studiare l'impatto dell'ambiente di vita sulla malattia e nello stesso tempo della malattia sulla vita della persona. Ida Cannon nel primo libro dedicato al tema, descrive il Servizio Sociale Ospedaliero come un movimento che mira a gettare una nuova luce sulla pratica medica e a mettere in primo piano le cause sociali della malattia. Cannon prefigura un rapporto di interdipendenza tra personale medico e assistenti sociali (Bracht, 1978; Cannon, 1913). Per gli assistenti sociali tuttavia il contesto ospedaliero ha da subito rappresentato una sfida nel senso che, a differenza che in altri contesti, nell'ambito della sanità la professione è in un certo senso ospite di altre organizzazioni quali ospedali o ambulatori e deve confrontarsi con i valori, gli obiettivi e la cultura organizzativa di queste istituzioni (Auslander, 2001, p. 201). In questo senso il Servizio Sociale si trova inserito in un sistema gerarchico forte e in una posizione minoritaria rispetto ad una cultura dominante. In effetti la ricerca internazionale sul Servizio Sociale in sanità mette a fuoco questa tensione, che si accentua nel momento in cui il Servizio Sociale prende le distanze dal modello medico cui si ispiravano le prime riflessioni e teorizzazioni. In effetti la differenziazione potrebbe rappresentare e si costituisce idealmente come una risorsa, ma si è spesso trasformata in una fonte di latente o aperto conflitto (Huntington, 1986, p. 1153).

In particolare si fa riferimento ad un differente mentalità e stile di pensiero rispetto all'intervento, ai ruoli e alla relazione professionista/utente. Il modello medico appare centrato sulla identificazione di ciò che non funziona e che viene definito malattia, il modello sociale invece si focalizza sul rapporto tra disagio e risorse; anzi nella valutazione sociale l'identificazione delle risorse interne al sistema in cui si interviene rappresenta la base per l'intervento. In questo si evidenzia un'ulteriore differenza tra i due mondi, nel senso che il modello medico basa l'intervento su una diagnosi che consiste nel collocare la specifica situazione in un sistema di categorie, cioè nell'identificare la specifica malattia. Il sistema di categorizzazione e l'utilizzo delle categorie contribuisce all'idea di che la diagnosi sia oggettiva e la figura medica, che possiede la conoscenza rilevante è centrale nel produrre una diagnosi. Molto differente è l'idea di intervento

dell'assistente sociale, in cui si parla di valutazione sociale come di un processo negoziato di attribuzione di significato ad una situazione, emotivamente altamente carica, in cui tutti i soggetti - il professionista, l'utente e le sue reti relazionali – hanno un ruolo rilevante e in cui differenti forme di sapere sono ritenute altrettanto importanti. Al contrario che nel modello medico, nel modello sociale le dimensioni soggettive sono centrali: nel processo di intervento del Servizio Sociale il comprendere, e dare spazio a desideri, intenzioni e preferenze delle persone rappresenta il fulcro del lavoro.

Come si è sottolineato queste differenze in realtà potrebbero rappresentare la ragion d'essere dell'introduzione del Servizio Sociale a fianco del personale medico: i diversi approcci possono essere senz'altro visti come complementari e utili l'uno all'altro invece che in competizione (Dotti, 2015). Questo è particolarmente appropriato nel contesto delle cure palliative, in cui la qualità di vita e la personalizzazione dell'intervento nella fase finale della vita sono al centro dell'azione dei diversi professionisti. La professionalità dell'assistente sociale può acquisire uno spazio importante a fianco degli altri professionisti, proprio per la sua capacità di cogliere e valorizzare la soggettività delle persone, di supportare percorsi di autodeterminazione, di attivare processi di negoziazione tra visioni differenti, inoltre la flessibilità che caratterizza le sue metodologie di intervento rappresenta una qualità cruciale nelle cure palliative.

La sfida del Servizio Sociale in ambito sanitario, ma particolarmente nelle cure palliative, sembra proprio essere dall'inizio quella di affermare la validità

della propria prospettiva divergente, e di avere la forza di mantenersi fedele ad essa in un contesto tradizionalmente monolitico dal punto di vista culturale. Non è un caso che la fondatrice riconosciuta del movimento degli hospice, Saunders, è stata sia un'infermiera, che un'assistente sociale che un medico potendo far propri ed integrando gli approcci e le culture delle differenti professionalità.

Anche in Italia le cure palliative nascono sulla spinta di un movimento culturale e sociale dal quale agli inizi degli anni 80 prendono forma assistenze erogate da organizzazioni di volontariato e del *no-profit*.

La prima traccia relativa alla presenza dell'assistente sociale nell'ambito delle cure palliative risale quindi al 1980, anno in cui vengono avviate le prime Unità Operative di Cure Palliative<sup>1</sup> (U.O.C.P.) presso l'Istituto dei Tumori a Milano e l'Ospedale San Martino di Genova, sotto la guida rispettivamente di Vittorio Ventafridda e Franco Henriquet.

Entrambi i nuclei si appoggiarono a organizzazioni *no-profit*, la Fondazione Floriani di Milano e l'Associazione Gigi Ghirotti di Genova, sviluppando un modello di collaborazione tra privato sociale e servizio sanitario pubblico che da quel momento in poi segnerà la storia delle cure palliative italiane caratterizzata da prestazioni ad elevata integrazione socio-sanitaria.

In questo panorama gli assistenti sociali, secondo mandato costituzionale, normativo e deontologico, vengono opportunamente considerati sempre più gli esperti delle relazioni e delle risorse che il sistema di welfare prevede per le persone e i familiari che afferiscono alla rete delle cure di fine vita<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Secondo il Modello Fondazione Floriani.

<sup>2</sup> Art.2-3-38 della Costituzione della Repubblica Italiana; diritto alla assistenza sociale attraverso "interventi per prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia".

Art. 39 Titolo IV Codice Deontologico dell'assistente sociale; "l'assistente sociale deve contribuire ad una corretta e diffusa informazione sui servizi e le prestazioni per favorire l'accesso e l'uso responsabile delle risorse, a vantaggio di tutte le persone, contribuendo altresì alla promozione delle pari opportunità".

- Art. 12 della legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"; definisce i profili professionali delle figure professionali sociali.

- Art. 5 della Legge 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"; individua l'assistente sociale tra le varie figure professionali coinvolte nell'ambito delle cure palliative.

- Conferenza Stato Regioni del 10 luglio 2014; sollecita il professionista assistente sociale all'utilizzo di strumenti per riconoscere e valutare i bisogni sociali del malato e del suo contesto familiare.

Saunders scriveva come l'accompagnamento alla fine della vita assuma un'importanza fondamentale, offrendo alle persone di vivere questa fase della loro esistenza in modo dignitoso, [...]

(Saunders, 2001). È proprio questo accompagnamento che richiede che gli assistenti sociali lavorino per mantenersi coerenti al proprio progetto professionale.

## STEP I – VALUTAZIONE, PIANI DI ASSISTENZA E CURA

### Introduzione

Nell'ambito delle cure palliative l'intervento dell'assistente sociale si realizza con la presa in carico della persona<sup>3</sup> e del suo nucleo familiare, attraverso la valutazione sociale, componente fondamentale della valutazione multi professionale. La valutazione sociale consiste nello studio degli elementi che caratterizzano il qui ed ora della persona a cui segue la realizzazione di un progetto socio-assistenziale individualizzato e condiviso.

Una valutazione olistica e precoce dei bisogni e dei desideri della persona che si avvicina alla fine della vita è fondamentale per stabilire le scelte, le preferenze e per identificare eventuali aree di bisogni insoddisfatti, in modo tale che questi possano essere affrontati all'interno di progetti integrati sociosanitari di assistenza.

L'assistente sociale ha un ruolo particolare anche nella valutazione delle fragilità familiari, compresa la co-dipendenza tra le persone e la situazione in cui la persona si trova, essa stessa, ad essere caregiver di un adulto o di un bambino vulnerabile. Nelle diverse fasi del processo valutativo, il professionista assistente sociale ha necessità di sintetizzare le informazioni contrastanti e di condividere con le altre professionalità dell'équipe la gestione di questioni etiche.

La valutazione sociale si traduce frequentemente in un ruolo di orientamento ed è spesso la porta di accesso ad altri servizi e/o a risorse socio-assistenziali, per esempio le organizzazioni di volontariato dedicato.

Il processo valutativo, inoltre, è parte integrante e permeante dell'intervento sociale; le cure necessarie nel percorso di malattia e di fine vita, infatti, raramente rimangono costanti in termini prestazionali:

- le condizioni di salute oscillano tra miglioramenti e deterioramenti,

- le situazioni familiari mutano,

- i desideri e le priorità delle persone variano.

“La gestione di sistemi relazionali così complessi richiede, pertanto, un elevato livello di professionalità ed un'adeguata padronanza degli strumenti valutativi specifici del ruolo professionale dell'assistente sociale.

L'utilizzo di strumenti professionali permette non solo di valutare i bisogni della persona malata e della sua rete in modo uniforme tra professionisti, ma anche di rispondere al principio dell'appropriatezza dell'intervento”<sup>4</sup>.

L'assistente sociale, oltre all'utilizzo degli strumenti valutativi propri della sua attività professionale, è necessario che conosca gli strumenti prevalentemente utilizzati dalle altre figure dell'équipe di cure palliative, poiché offrono informazioni utili per una valutazione sociale accurata ed esaustiva.

### Suggerimenti operativi

- Tenete sempre presente la persona nella sua interezza, nel suo contesto familiare e sociale, riconoscendo e valorizzando le diversità culturali, sessuali, religiose e identitarie. Tali elementi, infatti, concorrono in maniera significativa a determinare la qualità del percorso di cure di fine vita.
- Acquisite e quindi utilizzate strumenti di valutazione scientificamente validati e specifici della professione dell'assistente sociale.
- Supportate la persona e la sua famiglia favorendo la capacità di resilienza e l'empowerment.
- Assicuratevi che i bisogni dei membri della famiglia, inclusi i soggetti deboli, siano opportunamente considerati.
- Facilitate l'accesso delle persone agli aiuti pratici e alle risorse disponibili informandoli di ciò che il sistema socio assistenziale offre e facendo, se necessario, opera di advocacy.

<sup>3</sup> La cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (L. n°38/2010 art.2).

<sup>4</sup> Da Documento di Raccomandazioni, Commissione Assistenti Sociali Società Italiana di Cure Palliative “L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative”.

- *Siate agenti di orientamento, promuovendo azioni di filtro per favorire l'accesso alle risorse presenti sul territorio.*
- *Siate a conoscenza degli aspetti giuridici che hanno ripercussioni sulla pianificazione del presente e del futuro della persona malata e dei suoi familiari quali: Amministrazione di Sostegno, privazione della libertà personale, responsabilità genitoriali, questioni legate al "dopo di noi"<sup>5</sup>.*

### **Ponetevi la domanda**

- *È stata espressa una preferenza sui percorsi di fine vita? Esistono direttive anticipate già scritte? Vorrebbe la persona in questione redigerle?*
- *Sto pensando a questa persona nella sua intelligenza come individuo che ha ancora una parte di vita da vivere prima di morire? Cosa è importante per questa persona? Cosa la preoccupa?*
- *Cosa vorrebbero la persona malata e la sua famiglia per loro stessi? A quali risorse possono accedere? È sufficiente la loro rete informale? Come quest'ultima può modificarsi nel tempo?*
- *È necessario intervenire tempestivamente riguardo ai soggetti fragili della famiglia?*
- *È stata effettuata una valutazione sui bisogni e le competenze del caregiver?*
- *Come si integra la mia valutazione all'interno della più ampia valutazione multidisciplinare?*
- *Ho elementi significativi per la conoscenza della persona malata e della sua rete familiare e sociale, indispensabili per una valutazione globale?*
- *Contribuisco alla visione olistica dell'équipe, cooperando rispetto ad una programmazione integrata e appropriata degli interventi di cura?*

- *Concorro, con le altre figure professionali dell'équipe, ad individuare il setting assistenziale più appropriato, rispettando e valorizzando i desideri della persona malata e le risorse che la famiglia può mettere a disposizione?*
- *Possiedo gli strumenti per individuare e porre in evidenza eventuali situazioni di rischio, fragilità e marginalità sociale, o per far emergere bisogni di tutela? Sono aggiornato rispetto ai percorsi di protezione e alle relative procedure di attivazione? Conosco le risorse territoriali istituzionali, e non, disponibili e i relativi canali di accesso?*
- *All'interno dei servizi di cure palliative sono presenti volontari? Se sì, sono stati attivati percorsi di formazione di base e permanente?*

### **Suggerimenti per i responsabili di servizio**

- *Assicuratevi che agli assistenti sociali venga offerto lo spazio professionale necessario per poter conoscere e quindi affrontare le questioni etiche e giuridiche inerenti i percorsi di fine vita:*
  - Disposizioni Anticipate di Trattamento,
  - Questioni legate al "dopo di noi",
  - Forme di tutela giuridica previste a livello normativo.

### **Ponetevi la domanda**

- *Il nostro sistema di registrazione e condivisione delle informazioni, dei protocolli, è sufficientemente flessibile per fronteggiare circostanze complesse? Esiste una cartella integrata?*
- *Vengono fornite sistematicamente, ai richiedenti assistenza, sufficienti ed adeguate informazioni al momento dell'accesso al servizio?*
- *Sono applicati correttamente i criteri per garantire un equo accesso ai servizi socio-sanitari?*

<sup>5</sup> L.112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare."

## STEP 2 – IL RUOLO CARE-MANAGER DELL'ASSISTENTE SOCIALE IN CURE PALLIATIVE

### Introduzione

La pluralità di risorse disponibili e potenziali, dei servizi formali ed informali, nonché la frammentazione dei servizi sociali e sanitari determinano condizioni di complessità operativa nel campo dell'assistenza alla persona.

È in questo scenario che si colloca il ruolo care-manager dell'assistente sociale le cui competenze professionali non sono rivolte alla mera erogazione di singole prestazioni, ma alla facilitazione, attivazione e coordinamento del complesso delle prestazioni sociali e sanitarie. In questa ottica l'assistente sociale agisce sui casi assumendo le capacità tipiche del manager, il cui ruolo è appunto quello di attivare e mettere in rete le risorse esistenti.

Nella dimensione comunitaria il ruolo care-manager dell'assistente sociale è volto alla promozione e alla valorizzazione:

- delle risorse esistenti e potenziali,
- delle competenze,
- della cultura della solidarietà.

L'approccio alla realtà comunitaria, inoltre, pone in essere percorsi di presa in carico condivisa delle situazioni problematiche di singoli e famiglie, in un contesto rappresentato dall'insieme delle reti formali ed informali.

La pluralità degli attori in gioco (stato, mercato, terzo settore, comunità) e la multifattorialità delle problematiche richiedono un approccio che metta in rete soggetti ed obiettivi con bisogni e risorse.

Gli assistenti sociali, in tal senso, possono dare un contributo originale all'organizzazione di Servizi fondata sull'approccio coordinato e sistemico al lavoro che richiede chiarezza di scopi e comprensione della persona anche rispetto al contesto socio-assistenziale in cui

vive, nonché un'ampia conoscenza del sistema organizzativo dei vari servizi coinvolti nella relazione d'aiuto.

La buona qualità dell'assistenza alla persona che vive la fase avanzata e terminale della malattia ed alla sua famiglia può essere realizzata grazie ad un efficace lavoro di raccordo che si fonda sull'adozione di un approccio multi-disciplinare e la promozione del "lavoro di rete e di comunità" tra operatori e servizi.

La persona malata e la sua famiglia possono così ricevere un'offerta integrata di cure appropriate, nel rispetto del piano assistenziale concordato con l'équipe di cura.

Traggono beneficio da un raccordo efficace la persona malata, la sua famiglia, ma anche gli operatori che compongono l'équipe di cura, un coordinamento che si traduce in:

- prevenzione dei fattori di crisi,
- sostegno per il loro superamento,
- risposta a situazioni di bisogno e disagio, attraverso la promozione di ogni iniziativa atta a ridurre i rischi di emarginazione e di una scadente qualità di vita<sup>6</sup>.

L'assistente sociale, inoltre, ha uno specifico mandato nell'ambito delle dimissioni protette, in forza al quale:

- concorre a garantire la continuità assistenziale promuovendo il dialogo tra gli attori (persona malata, famiglia, équipe di cura ed équipe subentrante),
- facilita l'analisi e la valutazione delle differenti offerte di servizi per facilitare e garantire la libertà di una scelta personale e consapevole della persona malata e della sua famiglia,
- identifica eventuali lacune, assenza di risorse,
- riduce il rischio di duplicazione dei servizi.

All'assistente sociale può quindi essere affidata una specifica responsabilità nel coordinare un particola-

<sup>6</sup> Codice deontologico dell'Assistente Sociale, Art. 6.

re segmento dell'offerta di cura come le dimissioni protette da ospedali, cliniche e Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) e nel contribuire a garantire la continuità assistenziale nelle variazioni di setting hospice-domicilio, domicilio-hospice.

Al momento della dimissione da un servizio sanitario residenziale l'assistente sociale, oltre a dover verificare la sussistenza dei criteri di eleggibilità sociale alle cure palliative, è chiamato ad assumere decisioni tempestive:

- sui benefici di legge spettanti,
- sull'accesso alle altre risorse disponibili localmente in partnership con i colleghi dei servizi sanitari,
- a verificare la sussistenza dei criteri di eleggibilità sociale alle cure palliative<sup>7</sup>.

La persona malata molto spesso, è portatrice di più bisogni che necessitano di una attenta analisi e di una risposta assistenziale complessa ed integrata.

Il percorso assistenziale varia da persona a persona. Alcuni fanno dei progressi o regrediscono saltando a piè pari alcuni passaggi. Gli assistenti sociali possono essere coinvolti nella relazione di aiuto con le persone malate ed il loro sistema familiare per una molteplicità di ragioni e in vari momenti del percorso di assistenza. L'importante è riconoscere in quale punto si è del percorso di malattia, se si è prossimi alla terminalità e alle implicazioni che questa ha sulla pianificazione e sul tipo di sostegno necessario, il tutto sempre in collaborazione con gli altri professionisti dell'équipe multidisciplinare.

A tal fine, gli assistenti sociali devono integrare le proprie competenze professionali all'interno dell'équipe e facilitare la circolarità delle informazioni per uno scambio di comunicazione chiara, completa e pertanto efficace tra tutti gli attori coinvolti nel percorso assistenziale.

In alcuni casi, la persona e la sua famiglia desiderano provvedere da soli alla propria assistenza. L'assistente sociale può assumere qui il ruolo di guida,

sostenendo e monitorando il loro tentativo di "navigare" nel complesso sistema burocratico di procedure e informandoli dei benefici e delle tutele di legge rispetto ai quali possono essere portatori di un diritto. Potrà altresì assumere un ruolo più attivo nel momento in cui le circostanze lo richiedano e la persona malata e la sua famiglia non siano più in grado di agire da soli.

### Suggerimenti operativi

- Manteneate l'attenzione sulla centralità della persona e della sua famiglia in ogni fase di attuazione del piano di assistenza.
- Fornite informazioni chiare e dettagliate al malato e alla sua famiglia affinché possano orientarsi nel sistema di offerta pubblico e/o privato, valorizzando il principio di autodeterminazione.
- Effettuate una ricognizione delle risorse socio assistenziali formali ed informali presenti sul vostro territorio locale e regionale. Contattate i relativi referenti per l'individuazione di possibili forme collaborative che permettano di rispondere efficacemente e tempestivamente ai bisogni complessi delle persone malate e dei loro familiari.
- Effettuate un costante approfondimento delle tutele socio assistenziali e delle relative procedure previste dal sistema regionale e nazionale.
- Promuovete stretti rapporti con gli altri servizi e ricorrete a colloqui congiunti quando possibile favorendo l'integrazione professionale e inter istituzionale.
- Assicuratevi che in caso di cambio di setting assistenziale, al fine di favorire la continuità delle cure, la persona malata e la sua famiglia vengano presi in carico tempestivamente dagli operatori dell'équipe subentrante.
- Contribuite alla circolarità delle informazioni tra persona malata, famiglia, équipe e rete locale di cure palliative.

<sup>7</sup> Accordo Stato Regioni 10 lug 2014 – Allegato Tecnico – “Contenuti specifici” – Assistente Sociale.

- *Incentivare forme di collaborazione e co-progettazione con gli attori locali per il superamento della dicotomia pubblico-privato, per favorire la diffusione della cultura della responsabilità sociale, della solidarietà, della partecipazione collettiva e del sollievo, nonché per sostenere processi di empowerment comunitario.*

### **Ponetevi la domanda**

- *La mia professionalità è appropriata per contribuire al coordinamento dell'assistenza a favore di questa persona? Se no, chi potrei coinvolgere?*
- *Esistono desideri, in tema di scelte terapeutiche e setting assistenziale, espressamente scritti dalla persona malata?*
- *I bisogni della persona malata e della sua famiglia sono mutati?*
- *Le loro condizioni psico-fisiche e sociali potranno subire dei mutamenti nel breve periodo?*
- *Ci sono bisogni che devono ancora essere espressi/identificati? Qual è il mio ruolo in tal senso?*
- *Il sistema socio sanitario include servizi in grado di offrire risposte efficaci e tempestive in caso di cambiamento della situazione clinica e sociale della persona malata e dei suoi familiari?*

### **Suggerimenti per i responsabili di servizio**

- *Valorizzate le opportunità di un lavoro di équipe: conferenze, meeting interprofessionali, visite congiunte, briefing.*
- *Assicuratevi che ci sia un adeguato livello comunicativo tra le diverse professionalità. A tal fine favorite l'individuazione di momenti formali di confronto per la discussione dei casi e facilitate lo sviluppo di sistemi stabili per assicurare lo scambio di informazioni (ad esempio la creazione e la gestione di cartelle di valutazione multidisciplinari).*

- *Assicuratevi che gli assistenti sociali fungano da collegamento, per quanto di propria competenza, tra le altre figure professionali dell'équipe.*

### **Ponetevi la domanda**

- *Quali sono i sistemi del Servizio per la registrazione e il trattamento dei dati? Sono accessibili agli assistenti sociali?*
- *Favorisco la partecipazione degli assistenti sociali a percorsi di formazione e aggiornamento?*

## **STEP 3 – FORNIRE ASSISTENZA DI QUALITÀ' NEI DIVERSI SETTING ASSISTENZIALI**

### **Introduzione**

*Quando le condizioni di fragilità diventano complesse e l'aspettativa di vita diventa limitata, la persona malata e la sua famiglia hanno il diritto di accedere ai nodi della rete delle cure palliative<sup>8</sup>.*

*Nel tempo il setting di cura iniziale può non risultare più appropriato in relazione:*

- *all'evoluzione della malattia,*
  - *alle risorse organizzative e assistenziali che la rete familiare può mettere a disposizione,*
  - *ai desideri della persona malata,*
- e, di conseguenza, deve essere modificato.*

*L'assistente sociale è coinvolto professionalmente in una dialettica, a volte estremamente complicata, tra il rispetto del diritto di scelta, di autodeterminazione della persona e le sue condizioni socio-ambientali.*

*A tal fine, deve tenere in considerazione tre priorità:*

1. *Compiere una valutazione capace di integrare le*

<sup>8</sup> Intesa Stato Regioni 25 luglio 2012 – Definizione di Rete Locale di Cure Palliative.



abilità funzionali della persona malata con il suo sistema di supporto sociale, al fine di individuare il setting di cura più adeguato.

2. Contribuire a garantire che il passaggio da un setting assistenziale ad un altro avvenga nel rispetto della migliore qualità di vita possibile della persona malata e della sua famiglia.
3. Contribuire a prevenire cambiamenti di setting impropri, attraverso un'attenta valutazione iniziale dei criteri di eleggibilità sociali alle cure palliative residenziali e domiciliari, attivando le risorse socio assistenziali offerte dalla rete locale dei servizi territoriali e offrendo consulenza e accompagnamento per l'ottenimento delle tutele previste per legge (es. permesso/congedo parentale, riconoscimento invalidità civile, ecc...).

**È opportuno che gli assistenti sociali siano coinvolti nel trasferimento di una persona da un setting di cura a un altro, a garanzia della continuità assistenziale delle cure.**

Può succedere che, in questi momenti delicati di passaggio di setting, la comunicazione sia difficoltosa, carente o addirittura mancante, specialmente se il trasferimento non viene valutato, pianificato e programmato in modo adeguato.

In questi frangenti, infatti, potrebbero emergere dei problemi relativi alla tempestività per l'attivazione dell'assistenza domiciliare, alla disponibilità di servizi di trasporto (ambulanza, automedica, ecc...), alla prescrizione e/o al trasferimento di ausili e presidi.

A volte, anche se il setting di cura non è quello ideale o preferito dalla persona, anche piccoli cambiamenti o accorgimenti possono costituire una differenza significativa. Gli assistenti sociali devono essere spesso propositivi nel suggerire adattamenti o modifiche all'ambiente circostante, per cercare di renderlo più adeguato al mantenimento della miglior qualità di vita della persona malata e della sua famiglia.

Altre volte il setting assistenziale non rispetta gli standard di qualità adeguati alla situazione. In questo caso gli assistenti sociali possono svolgere un ruolo importante nell'individuare i gaps esistenti e nel cer-

care di proporre soluzioni, per migliorare l'assistenza.

### Suggerimenti operativi

- Monitorate affinché venga erogata un'assistenza individualizzata che incontri in senso ampio i bisogni e i desideri della persona malata, soprattutto quando la stessa si trasferisce da un setting di cura all'altro.
- Sostenete la persona a rimanere nel luogo di cura che desidera e attivate tutti gli eventuali supporti socio-assistenziali necessari, tra i quali i volontari dedicati alle cure palliative.
- Agite come facilitatori favorendo lo scambio di informazioni tra le diverse unità di offerta dei servizi, luoghi di cura ed équipe di lavoro.
- Monitorate l'assistenza quando le persone passano da un regime assistenziale ad un altro facendo attenzione all'ambiente, alla cultura e alle credenze religiose della persona stessa e del suo sistema familiare.
- Mantenete uno stretto coordinamento, favorendo un clima cooperativo tra i soggetti erogatori dell'assistenza e gli altri professionisti coinvolti, proponendovi come punto di riferimento durante tutti gli eventuali trasferimenti di setting, prevenendo e/o riducendo, laddove possibile, l'insorgenza di eventuali problemi.
- Collaborate per cercare di evitare ricoveri ospedalieri impropri e accessi inopportuni al pronto soccorso.
- Quando operate nell'ambito della continuità assistenziale delle cure siate chiari sulle priorità manifestate dalla persona e facilitate la comunicazione tra la struttura che dimette e la struttura ricevente.
- Mantenete regolari contatti con tutti gli attori coinvolti nel processo assistenziale, al fine di individuare precocemente eventuali problemi e raccogliere le informazioni necessarie per contenere il rischio di crisi e conflitti; così facendo la persona malata potrà rimanere nel luogo di cura prescelto, il più a lungo possibile.

**Ponetevi la domanda**

- Cosa intendono per “buona qualità” questa persona malata e la sua famiglia?
- È appropriato questo luogo di cura per lei/lui?
- Possono essere apportati accorgimenti per il miglioramento della qualità di vita? Se non è possibile, qual è il setting di cura più appropriato?
- Come posso sostenere la persona malata affinché realizzi i suoi desideri?
- Posso essere una risorsa per i membri dell'équipe che assiste e/o per l'équipe che prenderà in carico la persona malata nel nuovo setting assistenziale?

**Suggerimenti per i responsabili di servizio**

- Assicuratevi che i sistemi di comunicazione messi in uso dai professionisti dei diversi setting di cura coinvolti nel passaggio da un regime assistenziale ad un altro siano funzionanti e aggiornati (sistemi informatici, protocolli, etc).
- Assicuratevi che gli assistenti sociali vengano opportunamente coinvolti nella definizione e nell'attuazione delle procedure di variazione di setting assistenziale.
- Assicurate agli assistenti sociali lo spazio professionale adeguato per poter aggiornare le proprie conoscenze rispetto alle procedure di tutela socio assistenziale e di accesso alla fornitura di ausili, tecnologie e adattamenti del domicilio, nonché dei benefici di legge previsti in favore delle persone malate e dei loro familiari.

**Ponetevi la domanda**

- Sono previsti momenti di supervisione per supportare gli assistenti sociali nell'apprendimento di tematiche specifiche?
- È garantita la formazione continua per gli assistenti sociali?

**STEP 4 – I COLLOQUI RELATIVI AI PERCORSI DI FINE VITA****Introduzione**

*Colloqui precoci, finalizzati all'analisi dei bisogni e dei desideri strettamente connessi alle questioni del fine vita, possono aiutare le persone malate e le loro famiglie a prepararsi ad affrontare la morte e il lutto e a trovare il tempo e gli strumenti per ridefinire il senso della vita e del morire, contribuendo ad assicurare una morte dignitosa, possibilmente nel luogo di cura desiderato e più appropriato.*

*L'identificazione della prossimità del fine vita è spesso molto complessa e certamente attiene alla sfera delle competenze cliniche.*

*Per alcuni, infatti, il periodo di tempo intercorrente tra la diagnosi e la morte può essere molto breve; per altri la fase finale può estendersi in un arco temporale molto ampio, anche anni, rendendo particolarmente importante un precoce confronto soprattutto se la persona non mostra ancora, o solo lievemente, i segni della disabilità cognitiva.*

*Tuttavia, se è vero che l'identificazione dei parametri clinici rappresenta il momento fondamentale per l'accesso alla rete locale di cure palliative, è altrettanto vero che una valutazione sociale precoce e tempestiva, che tenga conto dei cambiamenti imposti dalla patologia e dalla imminenza della morte, è indispensabile per:*

- identificare i desideri, i bisogni e le fragilità sociali,
- verificare la sussistenza dei criteri di eleggibilità sociale alle cure palliative, tra i quali l'idoneità abitativa, la presenza di un caregiver, la capacità del sistema familiare di sostenere adeguatamente sul piano organizzativo, strumentale, economico ed emotivo il decorso della malattia ed il processo del morire del proprio congiunto, nell'arco temporale in cui questa sarà necessaria,
- analizzare le risorse esistenti e potenziali del contesto familiare ed ambientale,

- *monitorare il livello di compliance familiare rispetto ai compiti assistenziali e agli interventi sociali posti in essere,*
- *valutare la capacità del nucleo familiare di sostenere adeguatamente, sul piano organizzativo, strumentale, economico ed emotivo il decorso della malattia ed il processo del morire del proprio congiunto.*

La valutazione sociale è pertanto uno strumento efficace per:

- *prevenire, identificare, analizzare e controllare i fattori connessi all'insorgere e al cronicizzarsi del dolore sociale,*
- *favorire quei cambiamenti necessari per garantire alle persone malate una buona qualità di vita e del morire ed ai loro familiari una buona qualità di vita, in aderenza alle preferenze da questi espresse relativamente al setting assistenziale ed al luogo dove trascorrere gli ultimi giorni di vita,*
- *favorire nuove forme di partecipazione e solidarietà sociale, all'interno di nuove iniziative o delle iniziative già presenti sul territorio, per il superamento dell'isolamento e dell'esclusione sociale vissuto dalle persone malate e dai loro familiari,*
- *promuovere azioni di supporto alla fragilità sociale,*
- *prendere in carico in maniera globale ed integrata, in collaborazione con l'équipe di cura, la persona malata ed il suo sistema familiare ed ambientale,*
- *promuovere azioni di filtro qualora emergano bisogni socio-assistenziali che rendono necessario l'invio a servizi dedicati<sup>9</sup>.*

L'assistente sociale in cure palliative possiede le competenze per concorrere, con l'équipe multidisciplinare, all'identificazione dei segnali che indicano se sia possi-

bile o meno affrontare gli argomenti relativi al fine vita e per promuovere un setting di cura appropriato, sia in termini di cornice spazio-temporale, che di assetto del colloquio psico- sociale, individuale, familiare e di gruppo.

### Suggerimenti operativi

- *Siate chiari quando incontrate la persona malata e/o un membro della sua rete sociale sul perché è stato inviato al Servizio Sociale e qual è il vostro ruolo rispetto all'accesso alla rete locale di cure palliative, nella definizione del PAI (Piano Assistenziale Individualizzato) e nell'ambito delle varie fasi del processo assistenziale.*
- *Assicuratevi che la persona malata e la sua famiglia abbiano l'opportunità di parlare delle questioni connesse alla progressione di malattia e al fine vita quando sono pronti. Questo significa essere aperti all'ascolto e creare l'ambiente ed il clima ideali per condurre colloqui nelle diverse fasi del percorso di fine vita della persona affetta da malattia inguaribile.*
- *Individuate precocemente i bisogni, le preoccupazioni e i desideri del qui ed ora della persona malata e del suo sistema familiare e identificate e proponete loro i possibili i interventi di tutela (minori, disabilità grave prive del sostegno familiare, dipendenze patologiche, povertà, etc)<sup>10</sup>.*
- *Favorite il dialogo e la circolarità delle informazioni tra la persona malata, la famiglia, i professionisti dell'équipe di cura e la comunità sociale.*
- *Segnalate nelle riunioni di équipe informazioni che a vostro avviso possano incidere sul lavoro dei colleghi.*
- *Assicuratevi, in collaborazione con lo psicologo dell'équipe o di altre unità di offerta dei servizi della rete, che tutti i membri della famiglia, compresi i minori, siano coinvolti nel dialogo in maniera appropriata.*

<sup>9</sup> Documento di Raccomandazioni, Commissione Assistenti Sociali Società Italiana di Cure Palliative "L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative" p.5-7.

<sup>10</sup> L.6/2004 "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'Amministrazione di Sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali".

L.112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".

- Individuate il vissuto della persona e della famiglia al fine di valutare, nell'ambito dell'équipe multidisciplinare, la "resilienza" prima e durante la fase di presa in carico.
  - Acquisite la conoscenza dei principi generali delle "Linee Guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con i loro familiari" rilevanti per tutti gli operatori dell'équipe dedicate alle cure palliative.
  - Tentate di raggiungere un accordo con la famiglia per verificare la consapevolezza della persona sulla propria malattia, sulle sue paure e preoccupazioni, sul bisogno di essere informato/a e coinvolto/a nelle decisioni terapeutiche; qualora non volesse esserne informato o coinvolto, accertarsi che egli designi chi prenderà le decisioni in sua vece.
  - Ricorrete al mediatore culturale qualora ce ne fosse bisogno.
  - Valutate la possibilità di parlare con la persona malata sia in presenza che in assenza della famiglia.
  - Spiegate ai familiari che non si forniranno al malato più informazioni di quelle da lui/lei richieste. Tuttavia si ha l'obbligo etico di dare l'opportunità alla persona malata di rivolgere domande circa la propria malattia e di ricevere risposte oneste ed attendibili.
- Ho le competenze per affrontare tali argomenti?
  - Ho risposto a tutti gli interrogativi che mi sono stati posti?
  - Ci sono altre persone nella vita di questa persona con cui potrebbe essere utile comunicare o mantenere un contatto? Chi la persona desidera coinvolgere e chi no?
  - Ci sono altre persone vulnerabili o fragili nella famiglia?
  - Cos'altro potrei aver bisogno di sapere di questa persona per avere uno sguardo completo sui suoi bisogni e desideri? Qual è il suo ruolo sociale all'interno della famiglia?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Rispondete ai bisogni formativi degli assistenti sociali, favorendo la partecipazione a congressi, corsi specifici e master.
- Assicuratevi che agli assistenti sociali venga riconosciuto il mandato specifico nella valutazione iniziale ed in itinere, nella definizione del PAI e in ogni fase del processo assistenziale.
- Favorite l'individuazione e l'utilizzo di adeguati strumenti di raccolta di informazione e di trasmissione.
- Assicuratevi che gli assistenti sociali abbiano accesso alla supervisione e al supporto dei colleghi specialisti in cure palliative.
- Sviluppate protocolli chiari con tutti i soggetti istituzionali coinvolti per favorire l'accesso alla rete locale di cure palliative.

### Ponetevi la domanda

- Sarei sorpreso se questa persona morisse nei prossimi 12 mesi?
- La persona è stata informata circa la propria diagnosi e prognosi? Desidera esserlo? Fa domande in merito? E la sua famiglia?
- È pronta questa persona per parlare delle proprie necessità/preferenze sul fine vita? Desidera farlo? Ha già individuato un interlocutore privilegiato all'interno dell'équipe?

### Ponetevi la domanda

- Rispetto alla valutazione dei criteri di eleggibilità sociali, alla formulazione e alla implementazione del PAI (Piano di Assistenza Individualizzato) il parere professionale dell'assistente sociale ha un suo peso specifico? Il suo ruolo in tal senso è riconosciuto dall'équipe?

## STEP 5 – L'ASSISTENZA NEGLI ULTIMI GIORNI DI VITA

### Introduzione

*Nonostante la consapevolezza di diagnosi e prognosi, l'imminenza della morte molto spesso trova impreparati persone malate e familiari, costretti a confrontarsi quotidianamente con nuove sfide sul piano pratico/organizzativo, ma anche emotivo/relazionale.*

*Accompagnare la persona malata ad una morte dignitosa, rispettandone le scelte e la dignità, può fare un'enorme differenza per tutti coloro che sono coinvolti negli ultimi giorni di vita del malato e può ridurre, in maniera significativa, il bisogno di supporto sociale per il superamento del lutto.*

*Emerge pertanto l'importanza di comprendere, valutare e pianificare precocemente il percorso di cura appropriato, tenendo presente che l'esperienza del morire, esattamente come quella del vivere, è unica per ogni persona.*

*La complessità psico-fisica e sociale con cui la persona malata e chi se ne prende cura si confrontano negli ultimi giorni di vita, richiede agli assistenti sociali, ma trasversalmente a tutte le figure dell'équipe di cura, una buona capacità comunicativa, fondamentale per la creazione di un clima ed un rapporto di fiducia, centrato su quella persona.*

*In questa ultima fase è, infatti, più che mai necessario rimodulare l'azione professionale a seconda delle necessità della persona malata e del suo sistema familiare; tali interventi sono prevalentemente finalizzati all'accompagnamento, alla costante rivalutazione dei bisogni, alla creazione di un clima di verità, trasparenza e condivisione.*

*Gli assistenti sociali rivestono un ruolo centrale nella gestione dello spazio "sociale" che ruota intorno al malato e alla sua famiglia, contribuendo a mantenere il focus sulla maggiore qualità di vita possibile "fino alla fine", svolgendo un'azione di catalizzatore delle risorse necessarie al dispiegarsi del progetto socio-assistenziale.*

*Quanto affermato richiede innanzitutto la condivisione degli obiettivi da perseguire tra persona malata, famiglia*

*ed équipe, al fine di ridurre il rischio di corse inopportune al pronto soccorso, di ricoveri impropri, di attivazione di affannosi quanto inutili percorsi burocratici, che allontanano da ciò che è veramente importante, ovvero la dimensione relazionale, l'accompagnamento e l'ultimo saluto.*

*Da qui il mandato, insito nella professione, di promuovere e contribuire al dialogo e alla fattiva collaborazione favorendo, quindi, una programmazione congiunta degli interventi, offrendo una chiave di lettura "socio-relazionale" dei fenomeni, delle problematiche e delle implicazioni legate al dolore nella sua dimensione sociale.*

*Non di rado, inoltre, accade che l'assistente sociale continui a lavorare con la famiglia anche dopo il decesso della persona malata, soprattutto se si rende necessario organizzare:*

- funerali di beneficenza,
- rimpatri della salma di cittadini stranieri,
- inserimento di familiari superstiti in percorsi dedicati al "dopo di noi",
- inserimento dei familiari all'interno di progetti per il superamento del lutto o in progetti di reinserimento professionale e/o lavorativo.

### Suggerimenti operativi

- Identificate e analizzate i contrasti in famiglia e condivideteli con gli altri membri dell'équipe, se ciò può influire sul processo di aiuto in favore della persona malata.
- Offritevi di incontrare la persona malata e/o i membri chiave per lui/lei più significativi della sua famiglia per indagare le eventuali preoccupazioni future in ordine alla gestione organizzativa ed emotiva dell'assistenza.
- Ricercate e restituite dei feedback rispetto ai problemi emotivi e alle preoccupazioni della persona malata e del caregiver, che, non essendo espressi, potrebbero creare barriere comunicative importanti.

- Se possibile, individuate un portavoce della famiglia, possibilmente scelto dal malato, da coinvolgere nelle decisioni cliniche quando quest'ultimo è troppo debilitato o disorientato per essere coinvolto, una persona, quindi, che possa rappresentare il tramite con il resto della famiglia.
- Raccordatevi direttamente con le persone malate e le loro famiglie per cercare di raggiungere una soluzione rispetto agli eventuali problemi sociali manifestati e alle tutele socio-assistenziali da attivare, soprattutto in relazione alla presenza di familiari minori o disabili.
- Verificate costantemente eventuali cambiamenti delle preferenze individuali della persona malata e dei suoi familiari.
- Favorite la rapida condivisione delle informazioni tra tutti i soggetti coinvolti nel processo assistenziale; le esigenze, infatti, potrebbero aver bisogno di essere riviste frequentemente.
- Nel caso in cui la persona non abbia una rete familiare e amicale, assicuratevi che, se lo desidera, possa ricevere il conforto di una presenza relazionale significativa e qualificata negli ultimi giorni di vita, promuovendo e gestendo l'inserimento di volontari dedicati alle cure palliative.
- La famiglia è stata consigliata su cosa fare in caso di peggioramento delle condizioni psico-fisiche della persona malata? E su cosa fare dopo il decesso? Le famiglie e i caregiver sono adeguatamente informati e supportati nell'affrontare gli ultimi giorni di vita del loro congiunto?
- Ci sono richieste o preferenze circa il modo di gestire/curare il corpo o su come gestire la salma?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Garantite che gli assistenti sociali abbiano accesso al supporto e alla supervisione per sostenere il carico psicologico legato al lavoro a stretto contatto con la sofferenza e la morte.

### Ponetevi la domanda

- All'interno dell'équipe c'è un clima che favorisce l'apprendimento collettivo a partire dall'analisi condivisa delle esperienze vissute?
- Che competenze sono richieste agli assistenti sociali per essere in grado di affrontare e gestire in modo efficace l'assistenza negli ultimi giorni di vita della persona malata?
- In che modo gli assistenti sociali affrontano emotivamente il rapido deterioramento della salute psico-fisica della persona malata?

### Ponetevi la domanda

- La persona è inserita nel percorso o nella rete assistenziale più appropriata?
- Quali sono i desideri della persona e le preferenze riguardo al suo fine vita? Sono cambiate recentemente?
- Da parte della persona malata e dei suoi familiari sono state esplicitate le preferenze rispetto alle priorità assistenziali e cosa è possibile fare per la loro realizzazione?
- I caregiver e i familiari sono supportati per affrontare l'ultima fase della vita? Ci sono stati dei cambiamenti nel supporto dato da caregiver e familiari che possono evidenziare delle criticità?

## STEP 6 – IL SUPPORTO SOCIALE NEL PERIODO DEL LUTTO

### Introduzione

Una buona assistenza di cure palliative non può interrompersi bruscamente con la morte della persona malata. Al contrario, l'attenzione va spostata su caregiver e familiari al fine di aiutarli a sostenere il peso della perdita attraverso l'opportunità di comunicare e condividere emozioni e preoccupazioni e facilitando la presa di consapevolezza rispetto a tutti gli adempimenti legati al decesso.

*Gli assistenti sociali rivestono un ruolo determinante nel supporto sociale nel periodo del lutto, sia a livello individuale che comunitario.*

*A livello individuale gli assistenti sociali hanno le competenze per accompagnare le persone che hanno subito una perdita e che manifestano reazioni normali ad essa, ma anche per cogliere eventuali segnali di lutto patologico tali da rendere necessario l'invio per il sostegno psicologico appropriato.*

*A livello comunitario gli assistenti sociali possono assumere un ruolo importante nel contribuire a promuovere sul territorio programmi culturali e di sensibilizzazione aperti a tutta la cittadinanza e/o a particolari categorie professionali, su tematiche relative alla morte e al lutto, al fine di favorire la loro riallocazione all'interno del normale ciclo di vita delle persone e non invece tra gli argomenti "tabù" in cui generalmente sono relegate.*

*Inoltre, rispetto ai gruppi di auto e mutuo aiuto, indicati per la maggioranza delle persone, la cui efficacia per il superamento del dolore del lutto è innegabile sia in termini di economicità che di prevenzione, gli assistenti sociali possono contribuire divenendo promotori della loro realizzazione, divulgazione e facilitazione.*

*L'assistente sociale, immediatamente dopo il decesso, potrebbe ritrovarsi ad affrontare svariate condizioni di bisogno/disagio tali da rendere necessaria la promozione di azioni differenti.*

*In alcune circostanze gli assistenti sociali potrebbero essere coinvolti nel supporto sociale al lutto in favore di familiari particolarmente vulnerabili.*

*In altre circostanze l'attenzione dell'assistente sociale si focalizzerà sulla presenza di persone fragili sul piano economico, sociale e sanitario quali minori, disabili, anziani e immigrati (funerali di beneficenza, rimpatri della salma di cittadini stranieri, inserimento di familiari superstiti in percorsi dedicati al "dopo di noi").*

*Inoltre, l'assistente sociale potrebbe individuare la necessità di proseguire il suo percorso assistenziale in favore*

*della famiglia della persona malata defunta al fine di agevolare l'inserimento all'interno di progetti di reinserimento professionale e/o lavorativo. L'obiettivo sarà il superamento del bisogno economico e/o dell'isolamento e dell'emarginazione sociale che spesso accompagnano i familiari che per lunghi periodi di tempo sospendono la loro vita sociale e professionale per dedicarsi in maniera totale all'assistenza in favore del congiunto malato.*

### **Suggerimenti operativi**

- *Siate preparati sulle conseguenze psico-sociali e di carattere amministrativo connesse al decesso per essere in grado di far fronte alle possibili necessità di caregiver e familiari.*
- *Informate i familiari riguardo cosa possono e non possono fare dopo il decesso in relazione alla salma e supportateli nelle loro scelte.*
- *Riconsiderate i bisogni di caregiver e familiari e verificate che abbiano le risorse personali, sociali, istituzionali, necessarie per soddisfarli.*
- *Esaminate le differenti problematiche/fragilità all'interno del sistema famiglia e valutate l'opportunità di attivare la collaborazione con i servizi sociali territoriali per sostenerle.*
- *Prestate particolare attenzione e cura alla conclusione della vostra relazione con caregiver e familiari, gestendo la disdetta di servizi e il ritiro degli ausili, tempestivamente e in modo sensibile.*

### **Ponetevi la domanda**

- *Cosa è necessario che sappiano caregiver e familiari rispetto alle conseguenze sul piano legale e amministrativo del decesso?*
- *Cosa vorrebbero, caregiver e familiari, che succedesse ora?*
- *Se la persona deceduta era priva di riferimenti familiari e amicali, quali sono le mie responsabilità rispetto alla gestione della salma e all'organizzazione dei funerali?*

- *Ci sono considerazioni economiche in relazione al pagamento delle spese funerarie di cui è necessario tener conto?*
- *Ho prestato attenzione alla conclusione del processo assistenziale con i caregiver/familiari?*
- *Io o i miei colleghi necessitiamo di supporto in relazione all'impatto con le emozioni che l'evento della morte ci suscita?*

#### **Suggerimenti per i responsabili di servizio**

- *Garantite all'assistente sociale un adeguato*

*spazio di supervisione di gruppo e/o individuale.*

- *Assicuratevi che ci siano meccanismi di feedback per identificare cosa ha funzionato adeguatamente in ogni singolo progetto assistenziale e cosa può essere invece migliorato.*

#### **Ponetevi la domanda**

- *Gli assistenti sociali hanno bisogno di seguire il caso per un breve periodo di tempo dopo il decesso per permettere un'appropriata conclusione?*



## TEMATICHE SPECIFICHE N° I – CURE PALLIATIVE E AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

### Introduzione

Nel 2004, il Legislatore del nostro paese, su indicazione della Comunità Europea, ha istituito ed introdotto la figura di protezione giuridica dell'Amministratore di Sostegno<sup>11</sup>.

La ratio sottesa alla norma appare essere indubbiamente quella di creare una forma di tutela ampia, dignitosa, non limitante, non meramente patrimoniale, ma spiccatamente personale, propositiva e promozionale dove l'interessato gestisce i tre cordoni principali della sua vita che si intrecciano e si intersecano nelle dinamiche quotidiane ed esistenziali: il cordone sanitario, quello personale e quello patrimoniale. Tre cordoni che si tessono l'uno con l'altro e il cui capo resta in mano alla persona beneficiaria della misura di protezione, che vedrà nell'Amministratore di Sostegno uno strumento attraverso il quale far valere i propri diritti, perché non più limitati da ostacolanti vincoli alla sua autodeterminazione derivati dalla malattia.

L'arrivo, infatti, di una malattia nel corso della vita di una persona pone l'individuo di fronte a una nuova condizione di vita che spesso lo rende dipendente da terzi sotto molti aspetti: fisico, economico, sociale, psicologico, relazionale, spirituale ecc. ed è la somma di tutti questi fattori che fanno precipitare la persona in una condizione di fragilità temporanea, quando la malattia ha una prognosi benigna, oppure permanente, quando la malattia ha un decorso cronico e una prognosi infausta a lungo termine. L'eventuale assenza del nucleo familiare o di una rete di supporto amicale, cui la persona possa fare riferimento e da cui possa essere sostenuta, complicano ulteriormente il quadro e pongono una domanda alla società che però sembra essere in molti casi impreparata e incapace di dare risposte efficaci.

Buona parte delle finalità esplicitate dalla legge sull'Amministratore di Sostegno, trovano riscontro

nell'assetto deontologico dell'assistente sociale e, dunque, nel Servizio Sociale Professionale, perché si riscontra esserci una centratrice assoluta sul valore dell'unicità della persona che deve essere protetta con la minor limitazione possibile della capacità di agire.

L'assistente sociale può avere in carico la gestione di persone con patologie tali da renderle incapaci, anche parzialmente o temporaneamente, di provvedere ai propri interessi, e può trovarsi ad interagire con familiari preoccupati sia per la gestione degli interessi patrimoniali della persona fragile, sia per intervenire nelle scelte di vita che le riguardano. Spesso le persone sono sole di fronte alla scelta di promuovere l'Amministrazione di Sostegno per un proprio familiare (o per se stessi). Talvolta la persona malata o i familiari si rivolgono al servizio sociale non avendo ben chiaro quale sia la soluzione più idonea al loro problema e necessitano di un supporto importante e obiettivo. A volte hanno bisogno di una guida per affrontare la fase istruttoria (come procedere, dove rivolgersi, ecc.). La richiesta di attivazione di una misura di protezione giuridica può giungere anche dalla struttura in cui la persona è inserita.

Inoltre, quando ne ricorrono i presupposti, può anche attivarsi d'ufficio nel rispetto dei doveri dettati dall'ultimo comma dell'art.406 del c.c.

Come tutore dei diritti sociali e promotore di cittadinanza attiva, l'assistente sociale coglie come opportunità l'istituzione dell'Amministratore di Sostegno in quanto strumento utile a proteggere e sostenere le persone prive in tutto o in parte di autonomia e individua la responsabilità dei servizi e degli operatori a cogliere il bisogno e ad attivarsi per permettere l'utilizzo di tale istituto giuridico, oltre alla responsabilità di collaborare alla costruzione di progetti individualizzati di aiuto.

La costruzione di un progetto individualizzato di aiuto è fondamentale poiché diventerà parte integrante del decreto emanato dal giudice tutelare. Si dovrà, quindi, individuare il progetto di vita a breve/medio termi-

<sup>11</sup> La legge n.6/2004 "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'Amministrazione di Sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali".

ne, i costi necessari per il progetto previsto o già in corso, ogni bisogno e ogni intervento necessario/prevedibile, con relativo costo ed eventuali atti necessari al fine vita (es. risoluzione contratto badante, spese funerarie...). Inoltre i poteri richiesti all'Amministratore di Sostegno devono essere direttamente correlati ai bisogni già riferiti: in rappresentanza esclusiva (ossia in sostituzione del beneficiario), in assistenza (atti da compiere insieme al beneficiario) o ambiti di azione autonoma del beneficiario.

I doveri dell'Amministratore di Sostegno sono, invece, definiti dall'art.410 c.c. riformato dalla legge 6/04: "Nello svolgimento dei suoi compiti l'Amministratore di Sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario. L'Amministratore di Sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso..."

### Suggerimenti operativi

- Assicuratevi di aver compiuto un'approfondita valutazione rispetto all'effettiva necessità per la persona di un'Amministrazione di Sostegno, coinvolgendo anche tutti i servizi ed i professionisti che hanno in carico la situazione.
- Verificate, la presenza o meno di familiari o di persone di fiducia del beneficiario che potrebbero ricoprire il ruolo di Amministratore di Sostegno, la capacità del beneficiario e/o dei familiari di essere in grado di istruire il ricorso in autonomia e/o con un supporto da parte del Servizio Sociale, la sussistenza o meno delle condizioni per agire d'ufficio.
- Istruite o aiutate ad istruire un ricorso che sia rigoroso, accurato ed essenziale, costruito su misura per la persona (beneficiario).

### Ponetevi la domanda

- L'Amministrazione di Sostegno è necessaria in questa situazione? È la forma di protezione giuridica più adeguata e opportuna?

- È necessario o meno procedere d'ufficio?
- Laddove non è necessario procedere di ufficio ho adeguatamente informato e/o accompagnato la persona beneficiaria e i suoi familiari rispetto all'attivazione del ricorso?
- Ho cercato di mediare eventuali conflitti interni alla famiglia per fare in modo che la scelta dell'Amministratore di Sostegno converga verso una persona accettata da tutti?
- Ho condiviso con i componenti dell'équipe la necessità di procedere con la nomina di un Amministratore di Sostegno?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Fornite agli assistenti sociali opportunità formative adeguate per favorire le necessarie conoscenze circa le varie forme di protezione giuridica.
- Preoccupatevi che gli assistenti sociali ed i responsabili stessi abbiano le necessarie conoscenze e competenze rispetto alla presentazione di ricorsi per la nomina di un Amministratore di Sostegno.

### Ponetevi la domanda

- In tema di protezione giuridica l'assistente sociale ed il responsabile stesso, hanno avuto l'opportunità di approfondire e/o verificare l'adeguatezza del provvedimento da richiedere? Hanno costruito una rete di relazioni con le Istituzioni competenti (Giudice Tutelare, Procura della Repubblica, Forze dell'Ordine, ecc, ...)

## TEMATICHE SPECIFICHE N° 2 – LE DAT

### Introduzione

Il 22 dicembre 2017 è stata approvata la Legge n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", entrata in vigore il 31 gennaio 2018. La normativa affronta tematiche

importanti e complesse quali il consenso informato, le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure, tentando di disciplinare ambiti molto delicati tra cui la possibilità per una persona di dichiarare il proprio orientamento sul "fine vita".

La normativa esprime concetti assolutamente in linea con il Codice Deontologico dell'Assistente Sociale che pone alla base della relazione d'aiuto l'autodeterminazione della persona.

Pur promuovendo e valorizzando la relazione di cura e di fiducia tra medico e paziente, la legge evidenzia che tutti i professionisti che compongono l'équipe socio-sanitaria sono parte integrante della relazione di cura.

Nonostante sia materia di competenza precipuamente sanitaria, è opportuno che anche l'assistente sociale sia formato rispetto ai risvolti etici, clinici e psicologici connessi ed informato circa la normativa e i suoi risvolti applicativi poiché potrebbero intersecare l'operato quotidiano dell'assistente sociale:

- nel ruolo di orientatore e guida l'assistente sociale si trova spesso a fornire alle persone che intercetta informazioni rispetto alle normative nazionali, regionali, diritti di tutela della persona malata e della famiglia;
- nel lavoro per e di comunità, dove si prevede la collaborazione con i decisori politici o con organizzazioni che forniscono servizi, poiché l'assistente sociale è il professionista chiamato a sensibilizzare la comunità sociale rispetto ad esigenze e diritti specifici e a promuovere un cambiamento culturale anche attraverso l'avvicinamento a tematiche quali le cure palliative e il fine vita;
- nel suo ruolo di membro dell'équipe di cure palliative l'assistente sociale rappresenta, difatti, un valido supporto al personale socio-sanitario rispetto alla relazione con la persona malata e il suo sistema familiare/ambientale, contribuendo in maniera significativa alla lettura delle dinamiche socio-relazionali per l'individuazione delle migliori azioni possibili soprattutto nelle situazioni di:

- persone fragili sul piano psico fisico, in maniera frequente e grave con possibile ridotta propensione a chiedere o ricevere informazioni complesse;
- pazienti con capacità mentale (competence) parziale;
- famiglie con dinamiche relazionali altamente conflittuali o che tendono a sostituirsi totalmente alla persona malata;
- situazioni in cui la normativa prevede la possibilità di ricorrere al giudice tutelare che si esprima in favore delle disposizioni anticipate di trattamento.

Proprio per le motivazioni sopra espresse si ritiene che l'assistente sociale non possa esimersi da una puntuale e aggiornata conoscenza in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento e debba mettere le proprie competenze relazionali, di mediazione e di lettura dei bisogni e delle situazioni a disposizione del medico e dell'équipe.

### Suggerimenti operativi

- Siate di supporto al personale sanitario nella lettura di dinamiche familiari che potrebbero favorire o ostacolare la raccolta del consenso informato, della pianificazione condivisa delle cure e delle direttive anticipate di trattamento.
- Istruite o aiutate ad istruire un ricorso di nomina di Amministratore di Sostegno qualora la normativa lo preveda.

### Ponetevi la domanda

- È presente un paziente particolarmente fragile, con capacità mentale parziale per cui l'équipe potrebbe avere bisogno del mio supporto?
- È presente una famiglia con dinamiche conflittuali o con tendenza a sostituirsi alla persona malata nelle scelte da compiere?

- Sto condividendo con l'équipe eventuali aspetti di criticità che sono riuscito a cogliere nella presa in carico?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Garantite agli assistenti sociali momenti informativi/formativi circa le norme in materia di consenso informato e direttive anticipate di trattamento.
- Mettete gli assistenti sociali ed i responsabili stessi nelle condizioni di avere le necessarie conoscenze e competenze rispetto alla presentazione di ricorsi per la nomina di un Amministratore di Sostegno, qualora la normativa lo preveda.

### Ponetevi la domanda

- L'assistente sociale, ed il responsabile stesso, hanno avuto sufficienti opportunità formative in tema di consenso informato e direttive anticipate di trattamento? Sanno a chi rivolgersi in caso di dubbi o chiarimenti?

## TEMATICHE SPECIFICHE N°3 – L'INTERVENTO SOCIALE NEL "DOPO DI NOI"

Il 22 giugno 2016 è stata approvata la Legge n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", meglio nota come "Dopo di Noi".

Destinatari sono le persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori, o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare.

Seppur nei margini di libertà operativa lasciati a ciascun singolo legislatore regionale, la normativa si pone le seguenti finalità:

- attivare e potenziare programmi di intervento vol-

ti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave;

- realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza;
- realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave.

L'assistente sociale operante nel settore delle cure palliative spesso incontra persone affette da malattia inguaribile con figli disabili e con loro si trova a condividere ed affrontare preoccupazioni rispetto al futuro. Si ritiene, pertanto, fondamentale che l'assistente sociale dedicata alle cure palliative conosca la normativa e i possibili interventi attivabili in materia di "dopo di noi" al fine di raccordarsi con i servizi specialistici territoriali operanti a supporto delle differenti forme di disabilità.

### Suggerimenti operativi

- Esaminate le differenti problematiche/fragilità all'interno del sistema famiglia, in particolare connesse al tema della disabilità, e valutate l'opportunità di attivare la collaborazione con i servizi sociali territoriali per sostenerle;

- Effettuate una attenta lettura dei desideri del paziente rispetto al futuro dei propri figli;
- Supportate il caregiver e/o il paziente nell'invio ai servizi specialistici territoriali

### Ponetevi la domanda

- Ho ascoltato con attenzione le preoccupazioni del malato rispetto al proprio figlio disabile?
- Ho fornito sufficienti informazioni sul tema del "dopo di noi"?
- Mi sono ricordato con i servizi specialistici territoriali?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Garantite agli assistenti sociali momenti di aggiornamento rispetto alla normativa del "dopo di noi" e alle sue declinazioni operative

### Ponetevi la domanda

- L'assistente sociale, ed il responsabile stesso, hanno avuto sufficienti opportunità formative sul tema del "dopo di noi"? Conoscono i servizi specialistici territoriali (pubblici e privato sociale) con cui ricordarsi?

## TEMATICHE SPECIFICHE N° 4 – CURE PALLIATIVE E MIGRANTI

### Introduzione

In Italia il fenomeno migratorio registra un aumento costante della popolazione straniera residente, proveniente da Paesi Europei ed Extraeuropei, trasformando, di fatto, tale processo da temporaneo a stabile.

I dati ISTAT dell'ultimo decennio, infatti, fotografano una nuova dimensione del fenomeno migratorio,

quella della popolazione straniera residente che oggi rappresenta una percentuale significativa della popolazione nazionale, la quale, divenuta stanziale, invecchia, si ammala e muore in Italia.

Considerare, quindi, che il fenomeno migratorio abbraccia popoli provenienti da differenti Paesi di ogni parte del mondo, ognuno con una propria storia migratoria e con progetti di vita diversi, ci impone una prima riflessione rispetto alle risorse della rete locale dei servizi socio-sanitari e sulle modalità di accesso ad essa. Non potendo avere esperienza e conoscenza di tutte le culture, inoltre, per il professionista assistente sociale diventa necessario assumere un atteggiamento di apertura rispetto a punti di vista, priorità e valori differenti, il che, declinato nell'ambito delle cure palliative, equivale a tenere in debito conto l'eventuale difficoltà a classificare il dolore, a identificare e descrivere i sintomi, a comprendere il diverso significato che attribuiamo alla vita, alla malattia, all'uso dei farmaci (oppiacei in particolare), alla morte e al lutto.

Rispetto al significato che attribuiamo alla qualità di vita, è bene tener presente che per le persone straniere, assumono particolare importanza aspetti come:

- la comunicazione, ovvero la comprensione linguistica,
- il disagio economico,
- l'accessibilità alle cure sanitarie, accesso che è strettamente connesso alla posizione giuridica della persona straniera, ovvero al possesso o meno del permesso di soggiorno<sup>12</sup>.

A tal proposito è necessario considerare che un numero significativo di persone migranti, che fanno il loro ingresso in Italia con regolare permesso di soggiorno, allo scadere dello stesso potrebbe non trovarsi più nelle condizioni di rinnovarlo.

Tra gli esempi di maggiore rilevanza si registra la comparsa degli effetti invalidanti e quindi la diagnosi di malattia, ed in particolare di malattia cronico-degenerativa.

<sup>12</sup> In ottemperanza alla normativa nazionale e regionale in materia di assistenza sanitaria agli stranieri, il permesso di soggiorno costituisce requisito di accesso ai programmi di cura (MMG - ambulatorio dedicato).

Il permesso di soggiorno più diffuso, infatti, è quello concesso per lavoro autonomo o subordinato; se la persona non è più in grado di lavorare perde il possesso dei requisiti sostanziali per il rinnovo del permesso di soggiorno, anche se per situazioni indipendenti dalla propria volontà, acquisendo così lo status di "irregolare". Per aiutare il migrante che si trova privo di permesso di soggiorno è necessario rivolgersi agli ambulatori dedicati o sportelli d'ascolto, in grado di leggere il bisogno e deputati all'invio presso un avvocato.

Quest'ultimo si adopererà affinché il migrante possa ottenere un'autorizzazione alla permanenza in Italia. In queste circostanze è di fondamentale importanza l'analisi approfondita della condizione/situazione:

- socio-ambientale del migrante: da quanto tempo è in Italia, se ha familiari a carico o se è lui stesso a carico di familiari, la presenza di figli minori;
- sanitaria, sua e dei suoi familiari;
- economica, ovvero gli anni di contribuzione lavorativa e la tipologia del contratto di lavoro.

Tutte informazioni di cui sopra orienteranno l'avvocato rispetto all'eventuale richiesta di permesso di soggiorno per:

- **motivi familiari**, nel caso in cui l'altro coniuge abbia un reddito sufficiente al mantenimento di entrambi;
- **figli minori** (art. 31 DGS 289/98);
- **cure mediche**, dimostrando che la malattia è insorta in un momento successivo al suo ingresso in Italia e che non è questo il motivo reale della sua migrazione;
- **protezione umanitaria**, dimostrando l'impossibilità ad essere curati nel proprio Paese d'origine.

È bene tener presente che quanto affermato in materia di richiesta di permesso di soggiorno è stato riportato al solo scopo esemplificativo; per

aiutare concretamente il migrante nella presentazione dell'istanza e per l'espletamento dell'iter burocratico, infatti, dovrà intendersi in ogni caso vincolante il ricorso alla consulenza di un legale.

Nella relazione professionale con la persona straniera gioca un ruolo determinante il tempo dedicato alla condivisione delle finalità, all'attribuzione di senso, alla raccolta dei dati personali e all'anamnesi sociale, al fine di travalicare il muro di paure e diffidenze di cui, per cultura e storie di vita, sono portatori i migranti e ristabilire così una relazione di aiuto basata sulla fiducia e l'empatia.

L'acquisizione di informazioni dettagliate (generalità, stato civile, religione, titolo di studio, occupazione modalità di ingresso in Italia, Permesso di soggiorno, Iscrizione al SSN, STP /ENI,) rappresenta, pertanto, un momento fondamentale e al tempo stesso "delicato" della relazione d'aiuto, oltre che indispensabile per facilitare l'accesso a servizi e prestazioni socio-sanitarie.

Dunque, qualunque sia il servizio che accoglie la richiesta di aiuto/intervento da parte della persona straniera affetta da patologia cronico-degenerativa in fase avanzata e/o terminale, l'assistente sociale incaricato dovrà prestare attenzione al momento dell'accoglienza della persona e del suo sistema affettivo-relazionale e all'ascolto della storia di vita e migratoria; questo rappresenterà il primo e fondamentale prerequisito per l'instaurarsi di una significativa relazione professionale con la persona straniera e il suo sistema sociale.

La seconda tappa è quella dell'intervento; in ogni fase del processo di aiuto, per ovviare al problema della comunicazione e della comprensione linguistica, ma soprattutto per favorire il consolidarsi di una relazione di cura efficace, sarebbe opportuno potersi avvalere di mediatori linguistici e culturali.

Concludendo, nell'ambito delle cure palliative e nella relazione professionale con la persona straniera, il rispetto, l'attenzione e l'ascolto della complessità sono fondamentali al punto da poter essere identificati come strumenti di lavoro; nulla può essere sottovalutato, tutto va personalizzato, tenendo conto della

molteplicità di variabili che determinano il successo di un percorso effettivamente centrato sulla persona.

## Suggerimenti operativi

### Accoglienza e ricostruzione della storia migratoria

- Nei casi in cui la comprensione linguistica sia impossibile o complicata fate ricorso a figure significative per la persona assistita oppure ricorrete al mediatore culturale e/o linguistico.
- Tenete presente che l'incontro con la persona straniera presuppone innanzitutto che non si sottovaluti il significato che per la sua esperienza di vita e la sua cultura rappresenta il fornire informazioni private.
- Prima di chiedere qualsiasi informazione esplicitate sempre il fine e l'uso che ne verrà fatto, poiché, oltre ad essere una modalità operativa eticamente corretta, riduce il rischio della chiusura relazionale legata alla diffidenza.
- Approfondite la conoscenza del progetto migratorio e le motivazioni che hanno spinto il migrante ad intraprendere il proprio viaggio (ricongiungimento familiare, studio, lavoro conflitti bellici, condizioni di vita disumane).
- Soffermatevi sul racconto, gli spostamenti, le esperienze, i vissuti e le speranze, in modo da identificare e ricostruire le tappe del viaggio ed il loro progetto di vita.
- Declinate le tematiche inerenti al fine vita, prestando ascolto alla cultura e ai riti di riferimento della persona straniera.

### Intervento

- Non perdetevi di vista che il primo obiettivo da perseguire nella relazione con una persona straniera è trovare un punto d'incontro che medi le differenze culturali, anche rispetto all'équipe.
- Relazionatevi alla persona straniera tenendo

conto delle sue specificità culturali, religiose, oltre che familiari. Tali elementi possono concorrere in maniera significativa a determinare la qualità di vita della persona malata e del suo sistema familiare nelle diverse fasi del percorso di cure di fine vita.

- Siate flessibili ed elastici pur nella consapevolezza che ci sono elementi che possono essere modificati e altri no (come ad esempio le regole dell'organizzazione e del servizio), nel rispetto della condizione di fragilità rappresentata dal vivere in un paese straniero.
- Non date mai niente per scontato tornando più volte sui concetti che vanno semplificati il più possibile.
- Valutate la possibilità di coinvolgere associazioni di volontariato come supporto ai familiari per l'espletamento di pratiche burocratiche. Assentarsi ripetutamente dal lavoro rappresenta, sovente, per gli stranieri, motivo di licenziamento.
- Fornite sempre indicazioni chiare per la presentazione di istanze per il riconoscimento dei benefici di legge (dove, quando, con chi parlare e che documenti esibire).
- Tenete conto che lo straniero avverte un'incredibile necessità di essere "accompagnato" nella presa in carico da parte di altri servizi e per l'ottenimento delle tutele socio-assistenziali; a volte basta una semplice lettera d'accompagnamento (dati anagrafici, condizione rispetto al permesso di soggiorno, documenti in possesso, tipologia di richiesta) per superare le barriere linguistiche.
- Siate a conoscenza degli aspetti giuridici e dei rituali funerari; entrambi, infatti, possono avere ripercussioni sulla pianificazione del presente e del futuro della persona malata straniera e dei suoi familiari. Ad esempio chiedetevi se esiste la possibilità di coinvolgere un parente nell'assistenza (es. ricongiungimento familiare) o se è volontà della persona malata far ritorno al Paese d'origine.

- Fornite periodicamente all'assistito una relazione sociale che evidenzi il suo percorso socio-sanitario e giuridico; diviene strumento efficace per sopperire alle difficoltà di comunicazione legate alla scarsa o inesistente conoscenza della lingua italiana.
- Esistono servizi socio-sanitari pubblici e privati dedicati agli stranieri; tenete presente che opportunamente coinvolti possono rappresentare una valida risposta al bisogno complesso e multifocale di una migliore qualità di vita possibile per la persona straniera malata.
- Sono presenti figure significative per la persona assistita a cui poter fare riferimento per una migliore comprensione linguistica e/o culturale? È opportuno coinvolgere la figura del mediatore culturale e linguistico?
- Sto operando affinché la persona malata e la sua rete primaria prendano consapevolezza dell'importanza di pianificare il presente ed il futuro al fine di poter favorire il ricongiungimento con familiari che vivono nel Paese di origine o dare seguito alla volontà della persona malata di rimpatriare in vita o in morte?

### Ponetevi la domanda

- Sto pensando a questa persona nella sua intenzione? Sto considerando le sue specificità culturali, le sue esigenze di culto, i suoi bisogni spirituali?
- Ho acquisito elementi significativi in relazione alla persona straniera malata e alla sua rete familiare e sociale, utili per un'efficace valutazione sociale?
- La rigidità e la chiusura riscontrata nel rispondere alle domande poste può essere il risultato dell'incomprensione linguistica?
- Sono riuscito a creare un contesto relazionale valido ai fini della costruzione di un rapporto di fiducia?
- Sono adeguatamente informato rispetto ai diritti e ai doveri della persona straniera in riferimento al differente status giuridico?
- Possiedo gli strumenti per un approccio comunicativo efficace rispetto all'instaurarsi della relazione di aiuto con le persone straniere?
- Possiedo informazioni aggiornate rispetto ai servizi socio-sanitari locali operanti in favore delle persone straniere? Possiedo i contatti dei referenti?
- Sono adeguatamente informato rispetto ai cambiamenti socio-politici in riferimento ai processi migratori?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Promuovete e favorite l'accesso del professionista assistente sociale a percorsi di formazione specifica in riferimento alle questioni etiche e le diverse forme di tutela giuridica in tema di accoglienza e assistenza socio-sanitaria in favore delle persone straniere.
- Individuate o favorite l'uso di adeguati strumenti di raccolta di informazioni utili a tutti professionisti ed in grado di fotografare lo status della persona straniera, dei suoi familiari e la loro storia migratoria.
- Sviluppate protocolli con i soggetti istituzionalmente coinvolgibili nella rete di cure palliative, comprese ONG, organismi internazionali e comunità etniche di riferimento, al fine di favorire l'accesso alle cure palliative da parte delle persone straniere.
- Assicuratevi che gli assistenti sociali fungano da collegamento, per quanto di propria competenza, tra l'équipe di cure palliative e la rete locale di servizi operanti in favore degli stranieri.
- Valorizzate le opportunità di lavoro cooperativo con gli attori istituzionali locali: conferenze, meeting interprofessionali, visite congiunte, briefing.

### Ponetevi la domanda

- Esiste una cartella integrata che preveda la registrazione di informazioni relative allo status dello straniero, dei suoi familiari e della sua storia migratoria?



- È garantita la formazione continua per gli assistenti sociali in relazione al fenomeno migratorio?

## TEMATICHE SPECIFICHE N° 5 – L'ASSISTENTE SOCIALE E IL VOLONTARIATO

### Introduzione

Dal 2 agosto 2017 è in vigore il DECRETO LEGISLATIVO 3 luglio 2017, n. 117 recante norme sul nuovo **Codice del Terzo settore**.

Le Organizzazioni di Volontariato (di seguito chiamate ODV), facenti parte della famiglia degli Enti del Terzo Settore (ETS), sono costituite per lo svolgimento di **attività di interesse generale a favore prevalentemente di terzi e avvalendosi in modo prevalente delle prestazioni dei volontari associati**.

Il volontariato svolge un ruolo fondamentale rispondendo alle esigenze sociali e sanitarie espresse dalle fasce sociali più deboli della popolazione locale, (incluse le persone affette da malattie cronico-degenerative in fase avanzata e terminale e dei loro familiari), integrandosi all'intervento delle istituzioni pubbliche e del privato in convenzione.

La stessa L. n°328/00 (Legge Quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali) all'art. 3 evidenzia che "Il sistema integrato di interventi e servizi sociali ha tra gli scopi anche la promozione della solidarietà sociale, con la valorizzazione (...) della solidarietà organizzata".

Il Codice Deontologico dell'Assistente Sociale all'art.33 identifica l'assistente sociale come promotore di "una cultura della solidarietà e della sussidiarietà", sostenendo in tutto il Titolo IV l'importanza della costruzione di un "tessuto sociale accogliente" e un "sistema di rete integrato" che possa permettere ai cittadini-utenti di esercitare i "propri diritti-doveri nell'ambito della collettività".

Esiste, quindi, una profonda correlazione tra il mandato sociale dell'operatore volontario e quel-

lo dell'assistente sociale. Ecco perché l'assistente sociale, anche nell'ambito delle Cure Palliative, si rivela essere la figura di riferimento per quanto concerne l'attivazione, l'organizzazione ed il supporto delle reti di sostegno e volontariato collettivo.

Nel campo delle cure palliative le diverse OdV hanno avuto e continuano ad avere un ruolo fondamentale rispetto:

I - alla sensibilizzazione verso il dolore globale delle persone in fase avanzata e terminale di malattia con:

- a) la promozione di un cambiamento di tipo culturale nei contesti in cui operano attraverso il conforto e la vicinanza nel tempo dopo il decesso,
- b) l'attivazione di attività promozionali finalizzate alla sensibilizzazione e diffusione della conoscenza dell'Associazione di appartenenza e dei principi delle Cure Palliative.

II - alla collaborazione nell'assistenza materiale e spirituale presso l'hospice e al domicilio, integrandosi in équipe con gli altri operatori coinvolti, attraverso:

- a) l'attuazione di compiti socio-assistenziali con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita della persona malata e dei suoi familiari;
- b) la facilitazione e il mantenimento di una comunicazione continua tra la persona malata, i familiari e l'équipe curante;
- c) il supporto nell'espletamento delle attività della vita quotidiana;
- d) l'affiancamento alla persona malata e l'aiuto alla famiglia nella gestione organizzativa della giornata, garantendo una presenza nei periodi di temporanea assenza del caregiver.

Rispetto alle attività di cui al punto I, queste rientrano nella gestione, organizzazione delle attività promosse dall'assistente sociale nell'ambito del lavoro di comunità che detto professionista è chiamato a favorire all'interno della comunità locale entro cui opera.

Per quanto concerne le attività e gli obiettivi connessi al punto II l'assistente sociale, essendo il professionista dell'équipe che ha il compito di leggere e valutare i bisogni socio-assistenziali, oltre ad avere il mandato di individuare, organizzare e armonizzare le risorse socio-assistenziali a supporto della persona malata e del suo sistema familiare, dovrà promuovere e mantenere nel tempo un rapporto dialogico costante con i volontari inseriti nell'équipe di cure palliative.

La legge 38/10 nel riconoscere il valore del volontariato in Cure Palliative evidenzia però la necessità di una "formazione omogenea sul territorio nazionale".

A tal proposito, in collaborazione ed integrazione con le altre professioni componenti l'équipe, frequentemente la figura professionale dell'assistente sociale è coinvolta nei percorsi formativi (selezione, formazione di base e permanente, tirocini) in favore di coloro che desiderano esercitare attività di volontariato nelle Cure Palliative.

### Suggerimenti operativi

- Assicuratevi di svolgere periodicamente una rilevazione delle realtà di volontariato/ODV attive sul territorio anche attraverso il contatto con i rispettivi CSV
- Programmate riunioni periodiche con il gruppo di volontari, se presente nel servizio, finalizzate a raccogliere e/o prevenire situazioni di disagio o criticità
- Effettuate una ricognizione delle realtà formative nell'ambito delle Cure Palliative per una buona progettazione e attuazione di piani formativi compresa la valutazione d'efficacia

### Ponetevi la domanda

- Sono consapevole che nell'ambito del lavoro di comunità il mio mandato professionale prevede, anche, un'approfondita conoscenza delle realtà volontaristiche presenti sul territorio locale?
- La realtà di servizio nella quale opero prevede

e supporta attività di volontariato rivolte alla persona malata e alla sua famiglia? Si tratta di attività strutturate e organizzate da una ODV?

- È previsto un regolamento interno sul volontariato?
- I volontari già attivi all'interno del servizio, ma anche coloro che intendono iniziare a fornire il loro supporto, hanno già partecipato a percorsi formativi in cure palliative? Se sì di che tipo? Se no, sono disposti a prendere parte a percorsi di selezione, formazione di base, tirocinio e formazione permanente?
- I percorsi formativi messi a punto per gli operatori volontari, oltre l'acquisizione di competenze tecnico-strumentali e metodologico-didattiche, prevedono anche l'acquisizione di competenze comunicativo-relazionali, indispensabili per sostenere le persone in situazioni di sofferenza e al tempo stesso espressione di una cultura solidale non meramente operativa?

### Suggerimenti per i responsabili di servizio

- Nel caso in cui il vostro ente/organizzazione abbia già al suo interno un'OdV dedicata alle cure palliative, assicuratevi che i percorsi formativi prevedano il coinvolgimento dell'assistente sociale.
- Nel caso in cui il vostro ente non abbia al suo interno un'OdV dedicata alle cure palliative, favorite la costituzione o accogliete la stipula di protocolli di intesa con altre OdV già esistenti all'interno della comunità locale.
- Riconoscete il lavoro di comunità ad opera dell'assistente sociale come parte sostanziale del lavoro sociale finalizzato al miglioramento della qualità di vita della persona affetta da malattia inguaribile e del suo nucleo familiare.

### Ponetevi la domanda

- Ho garantito sufficienti momenti di aggiornamento rispetto alla normativa sul volontariato e alle sue declinazioni operative?

## GLOSSARIO

Il glossario che segue contiene definizioni, tratte da diverse fonti, di termini usati nel documento al fine di favorire la chiarezza e l'omogeneità di linguaggio del documento stesso. Il glossario è *work in progress*: l'utilizzo dei termini di seguito riportati, infatti, potrebbe modificarsi nel tempo. Il programma nazionale di cure del fine vita raccoglie feedback, commenti e suggerimenti sul glossario via web.

### ► ADVOCACY

L'*advocacy* favorisce il cambiamento sociale intervenendo su coloro che sono individuati quali *decision makers*, agendo per modificare la loro percezione o comprensione riguardo le questioni da promuovere e per influenzarne il comportamento. Si può sintetizzare l'*advocacy* in un processo continuo che prevede: analisi della problematica e del suo contesto, strategia, mobilitazione, azione, valutazione.

(da "Advocacy" di A. Stefanini)

Nel lavoro finalizzato a pianificare il welfare locale, assume il significato di rappresentare gli 'interessi' e le esigenze di protezione e tutela di coloro che non hanno voce perché non in grado di essere presenti o perché assenti dai tavoli di lavoro, ma presenti e attivi sul territorio. Tale ruolo è possibile grazie alla conoscenza del territorio, una conoscenza che ha come fonte primaria la comunità locale e che si sviluppa grazie ad una serie di relazioni, di narrazioni, di costruzione di ipotesi interpretative, una "conoscenza situata", intimamente legata alle circostanze in cui si produce

(Parton, O'Byrne, 2005) (da "Gli assistenti sociali promotori di processi di partecipazione e costruzione del welfare locale di E. Kolar")

### ► AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

L'Amministratore di Sostegno è un istituto previsto a tutela di soggetti affetti da patologie invalidanti, permanentemente o temporaneamente, e

pertanto non in grado di badare a sé stessi e ai loro interessi, anche patrimoniali: anziani, disabili fisici o psichici, alcolisti, tossicodipendenti, malati in fase avanzata e terminale di malattia, persone colpite da ictus, soggetti al gioco d'azzardo, ecc. A garanzia della loro tutela sono riconosciute delle misure di protezione flessibili, adattabili nel tempo alle diverse e svariate esigenze, in modo tale da consentire una protezione del soggetto debole, senza mai giungere ad una totale esclusione della sua capacità di agire.

L'Amministratore di Sostegno è nominato dal Giudice Tutelare ed è scelto preferibilmente nello stesso ambito familiare dell'assistito, secondo una valutazione di opportunità effettuata dallo stesso Giudice.

(da [www.tribunale.it](http://www.tribunale.it))

### ► APPROPRIATEZZA

Costituisce una delle caratteristiche di una prestazione compresa nei livelli essenziali di assistenza, e riguarda l'adeguatezza di un servizio o prestazione sanitaria a rispondere al bisogno specifico. La programmazione sanitaria distingue tra appropriatezza clinica delle prestazioni più efficaci a fronte del bisogno accertato, la quale si basa sull'efficacia documentata secondo i principi dell'*evidence based medicine*, e appropriatezza organizzativa come modalità di erogazione delle prestazioni più efficace ma la tempo stesso a minor consumo di risorse (le cose giuste e nella sede giusta). L'appropriatezza è un valore determinate per l'efficacia e l'efficienza di un sistema di servizi. Risulta, quindi, indispensabile che gli operatori del sistema possiedano la capacità di porsi dalla parte del cittadino per spiegare ciò di cui ha diritto e aumentare la consapevolezza anche attraverso un ascolto empatico.

(da "Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)

### ► ASSESSMENT

Processo di valutazione che si basa su specifiche informazioni al fine di determinare il bisogno di salute

e la conseguente elegibilità per determinati servizi.

*(Glossario sull'integrazione sociosanitaria AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)*

### ► ASSISTENTE SOCIALE CARE MANAGER

Si intende comunemente il processo di pianificazione, coordinamento, gestione e revisione dell'assistenza ad un individuo per accertarsi che risponda ai bisogni valutativi di tale individuo. Il *Care Manager*, di conseguenza, è la figura professionale che, in una struttura erogatrice di assistenza, ha la responsabilità di facilitare e coordinare l'assistenza di uno o più pazienti durante la loro presa in carico, determinando insieme all'équipe di assistenza obiettivi e, se possibile, durata del percorso in carico in tutti i set terapeutici della rete.

*(da Delibera Regione Lombardia N° IX/4610 28 dicembre 2012)*

### ► CAREGIVER

Espressione di origine anglosassone che significa letteralmente "donatore di cure"; si potrebbe anche definirlo come "assistente alla persona". È colui che, nell'ambiente domestico, assume l'impegno di cura della persona non autosufficiente, fornisce aiuto e supporto al malato nel suo percorso di recupero fisico, mentale ed affettivo. È in genere un familiare, ma può essere anche un assistente alla persona, un volontario (*caregiver* non professionali) o un operatore adeguatamente formato (*caregiver* professionali). Il *caregiver* svolge un ruolo insostituibile, con una attività che può dirsi continuativa per l'intero arco della giornata, con le prevedibili conseguenze su tutti gli aspetti della vita, soprattutto nel caso in cui il *caregiver* sia un familiare.

*(da "Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)*

### ► CARTELLA SOCIOSANITARIA

La cartella sociale del caso è l'insieme dei documenti e delle informazioni relative ad un caso seguito; sono in corso le prime esperienze di informatizzazione

delle cartelle sociali. Il contenuto minimo è costituito dai dati anagrafici dell'utente, dai riferimenti dei familiari e dei caregiver; dai contatti; dalla valutazione del caso; dalle risorse da attivare; dal piano/progetto di intervento; dal contratto con l'utente; dal diario cronologico; dalla registrazione di colloqui o visite domiciliari; da relazioni inviate; da resoconti di riunioni d'équipe; da rivalutazione periodiche dei risultati e della situazione; dalla rilevazione di urgenze quali il cambiamento nelle condizioni personali dell'utente. Se informatizzata e collegata agli aspetti sanitari, la cartella sociale - divenuta sociosanitaria - può costituire il primo essenziale, "mattoncino" del Sistema informativo sociosanitario potendo consentire ai vari attori del processo di attingere ed alimentare le informazioni sul caso seguito. Può essere connessa ad altri sistemi informatici dedicati a specifici aspetti di cura (fornitura di farmaci, di protesi, ecc.) Oltre alle finalità operative, la cartella rappresenta anche uno strumento di formazione degli operatori, poiché fornisce uno stimolo e una guida nel processo di valutazione, di stesura del piano individuale, di erogazione e di revisione dell'attività svolta. Gli aspetti cruciali del rispetto della privacy debbono essere accuratamente affrontati e risolti, sia in fase di progettazione, sia in fase di utilizzo della cartella.

*(da "Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)*

### ► CODICE ENI

I cittadini comunitari privi di copertura sanitaria nel loro Stato di origine e presenti sul territorio nazionale, ma senza diritto di iscrizione anagrafica, qualora indigenti, hanno diritto a ricevere cure urgenti ed essenziali (compresa la protezione della maternità, l'interruzione di gravidanza, la tutela dei minori, le vaccinazioni) da parte dell'SSN con l'attribuzione del codice ENI (European Non Iscritto).

*(da "L'accesso alle cure della persona straniera: indicazioni operative" di Anna Maria Luzi, Gaetano Mario Pasqualino, Lucia Pugliese, Matteo Schwarz, Barbara Suligo)*

Il tesserino con codice regionale ENI, con validità semestrale e rinnovabile, può essere rilasciato in

occasione della prima erogazione delle prestazioni o preventivamente al fine di favorire l'accesso alle cure, su richiesta dell'interessato, a seguito di esibizione di documento di identità ai sensi della normativa europea; dichiarazione "di domicilio nel territorio (da più di tre mesi); dichiarazione di non essere iscritto nell'anagrafe dei residenti; dichiarazione dell'ultimo stato di residenza; dichiarazione di non essere nelle condizioni di iscrizione al SSR, di non aver sottoscritto alcun contratto di assicurazione sanitaria, di essere sprovvisto di attestazione di diritto rilasciata dallo stato di provenienza; sottoscrizione della dichiarazione di indigenza.

*(da Circolare n. 1731 del 15 gennaio 2016 Regione Toscana)*

#### ► CODICE STP (Straniero Temporaneamente Presente)

Agli stranieri irregolarmente presenti, in sede di prima erogazione dell'assistenza, deve essere attribuito un codice regionale individuale di accesso a sigla STP (Straniero Temporaneamente Presente), riconosciuto su tutto il territorio nazionale. Detto codice identifica la persona migrante anche per il rimborso delle prestazioni effettuate da parte delle strutture pubbliche e private accreditate. La struttura sanitaria deve procedere, in assenza di documenti di identità, alla registrazione delle generalità fornite dall'assistito. Il rilascio del codice STP ha validità semestrale ed è rinnovabile in caso di permanenza dello straniero sul territorio nazionale. Al momento dell'assegnazione del codice STP, se il destinatario della prestazione è indigente bisogna far sottoscrivere "l'autocertificazione di indigenza".

*(da Circ. Ministero della Sanità n. 5, 24 marzo 2000)*

#### ► COMMISSIONE ASSISTENTI SOCIALI IN CURE PALLIATIVE

Commissione di lavoro istituita dalla Società Italiana Cure Palliative nell'anno 2014, con lo scopo di sviluppare Documenti e Progetti riferiti all'attività del Servizio Sociale nell'ambito delle cure palliative.

#### ► CONTINUITÀ ASSISTENZIALE DELLE CURE

Nel nostro Paese, la continuità delle cure è uno dei principali obiettivi del SSN; essa è intesa sia come continuità tra i diversi professionisti integrati in un quadro unitario (lavoro in team, elaborazione e implementazione di percorsi diagnostico-terapeutici condivisi ecc.), sia come continuità tra i diversi livelli di assistenza soprattutto nel delicato confine tra ospedale e territorio. Nella gestione integrata della cronicità il MMG è il principale referente e corresponsabile della presa in carico e del percorso diagnostico-terapeutico più appropriato per il paziente stesso.

*(da Relazione sullo Stato Sanitario del Paese 2009-2010, Ministero della Salute)*

#### ► CORE CURRICULUM

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

Il core curriculum è l'esito di questo processo che vede coinvolti tutti i profili professionali afferenti all'équipe di cure palliative e, quindi, anche l'assistente sociale.

Il core curriculum dell'assistente sociale è l'esito di un percorso che ha permesso di dare evidenza alle competenze della professione, alle necessità dei malati e delle loro famiglie. Inoltre pone un'adeguata attenzione alla dimensione della formazione e della ricerca nazionale ed internazionale, aspetti fondamentali per offrire risposte adeguate ai bisogni sociali in continuo mutamento. È da considerarsi come un documento che promuove un processo di continua crescita e maturazione professionale e personale prefigurando azioni di senso alle attività svolte dagli assistenti sociali.

*(da [www.sicp.it](http://www.sicp.it))*

### ► CURE PALLIATIVE

L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.

(da L. 38/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore")

### ► CURE DI FINE VITA

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

(da glossario Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative –AGENAS)

### ► DAT

Le disposizioni anticipate di trattamento, comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento", sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017, entrata in vigore il 31 gennaio 2018.

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la Legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto su: accertamenti diagnostici; scelte terapeutiche; singoli trattamenti sanitari.

Possono fare le DAT tutte le persone che siano maggiorenni e capaci di intendere e di volere.

(da <http://www.salute.gov.it/portale/home.html>)

### ► DOPO DI NOI

Si tratta:

- della Legge n. 112 del 22 aprile 2016, entrata in vigore il 25 giugno 2016, per tutelare i diritti dei disabili gravi, rimasti privi del sostegno familiare, attraverso delle specifiche tutele quale supporto indispensabile per la gestione della loro vita quotidiana.

- e del Decreto Ministeriale 23 novembre 2016, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale 23 febbraio 2017 n. 45 recante "Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016".

### ► DIMISSIONE PROTETTA

Modalità di dimissione concordata tra l'ospedale e i servizi sanitari e sociali territoriali per pazienti in condizioni di non autosufficienza o di incompleta stabilità clinica, che richiedono, a domicilio o in assistenza residenziale, la continuazione delle cure mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali.

(da "Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)

### ► DOCUMENTO DI RACCOMANDAZIONI

Strumento che offre precise indicazioni agli operatori socio-sanitari che ogni giorno sono al fianco dei malati e delle loro famiglie, negli hospice e nell'assistenza domiciliare, ma anche presso i reparti ospedalieri e le strutture socio-sanitarie.

(da Raccomandazioni SICP sulla Sedazione Terminale/ Sedazione Palliativa- Ottobre 2007)

### ► INDICATORE

Caratteristica qualitativa (confrontabile) o quantitativa (misurabile) di un oggetto o di un fenomeno che su questi consente di inferire (costruire ipotesi, dare giudizi). Il risultato dell'osservazione della

caratteristica in questione, sia essa uno stato o un evento, definisce il "valore" o la misura dell'indicatore. Gli indicatori sanitari e gli indicatori sociali misurano aspetti rilevanti e danno indirettamente un indizio di conoscenza su altri aspetti più complessi e più difficilmente misurabili. Ad esempio, la percentuale di obesi fornisce un'informazione indiretta su aspetti sociali e sanitari (grado di istruzione, livello socioeconomico, disponibilità di servizi, politiche di offerta attiva ecc.)

Di solito gli indicatori si raggruppano per dimensione esplorative (accessibilità, efficacia, continuità, appropriatezza, ecc.) o per punto di vista adottato (degli utenti, dei professionisti, dei manager, dei politici). Si vanno adesso sviluppando macro-indicatori che misurano aspetti globali quali il benessere, lo sviluppo sostenibile, le performance, ecc. Dato il potere orientativo di giudizi e di azioni, gli indicatori devono essere di provata validità, cioè essere pertinenti, accurati, precisi, tempestivi, ecc.

(da "Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio)

### ► INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

Nei servizi alla persona l'integrazione è problema tecnico e strategico. Si fa appello all'integrazione quando la natura, la dimensione e la complessità dei problemi chiede capacità multi professionale di affrontarli. È integrazione di responsabilità o di risorse?

Nel primo caso si ha integrazione quando diversi centri di responsabilità condividono obiettivi, risorse e responsabilità per conseguire risultati attesi. Nel secondo l'enfasi è sull'integrazione della abilità, delle competenze, che insieme generano possibilità di affrontare i problemi. Chi enfatizza l'integrazione delle responsabilità evidenzia che non ci si può limitare a gestire risorse senza responsabilità identificate. Chi evidenzia il secondo aspetto fa leva sull'esigenza di collegare le responsabilità ad azioni commisurate alle risorse disponibili. L'integrazione è riconoscibile a quattro livelli: istituzionale, (tra responsabilità pubbliche), gestionale (tra responsabilità e risorse pubbliche e private), professionale (tra

sapere e abilità), comunitaria (tra soggetti e risorse del territorio). L'insieme di questi elementi compone un alfabeto e una sintesi per l'integrazione, avendo in mente le connessioni tra ambiti operativi (sociale, sociosanitario e sanitario), la differenza tra interventi sociali a rilevanza sanitaria e interventi sanitari a rilevanza sociale e, soprattutto, che l'integrazione non è un fine ma un mezzo e una condizione necessaria per traguardi impegnativi.

(da T. Vecchiato da Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013)

### ► LAVORO DI COMUNITÀ

Nella sua formulazione più elementare, il lavoro di comunità è "quel processo tramite cui si aiutano le persone a migliorare le loro comunità di appartenenza attraverso iniziative collettive..." il lavoro di comunità può anche essere svolto da addetti ai lavori delle professioni d'aiuto – come assistenti sociali... - in aggiunta alle loro attività «ordinarie». "Scopo essenziale del lavoro di comunità è garantire, in primo luogo, un miglioramento delle condizioni di vita di chi abita in certe aree geografiche, o fa parte di un gruppo in particolare stato di bisogno; in secondo luogo, fare sì che esse «interiorizzino» questo miglioramento il più possibile, potenziando le proprie abilità e la fiducia in se stesse." Sono due, in buona sostanza, le ragioni che giustificano la scelta di impiegare del personale ad hoc per facilitare lo sviluppo di questi gruppi. Da un lato, una società sana e orientata a progredire ha bisogno della partecipazione attiva dei propri cittadini, in molti modi. Inoltre, molti tentativi di avviare «dal basso» forme di azione o di partecipazione collettiva sarebbero destinati a fallire, specie nelle comunità più emarginate, in assenza di una forma esperta di accompagnamento. Si può fare lavoro di comunità, in effetti, a partire da numerosi approcci. L'approccio dello sviluppo di comunità (*community development*), ovvero il lavorare con la comunità, e quello della pianificazione di servizi (*social planning*), ovvero il lavorare per la comunità.

(da "Il Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative" - [www.sicp.it](http://www.sicp.it))

### ► LAVORO DI RETE

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

*(Il lavoro di rete in un'ottica di collaborazione fra i servizi ed il case management)*

*(F. Ferrario; Il lavoro di rete nel servizio sociale - Ed. Carocci Faber, 2009)*

### ► LINEE GUIDA

Comportamenti osservabili e condivisi, pratica operativa con raccomandazioni sviluppate sistematicamente. Nello specifico del Servizio Sociale si tratta di indicazioni operative che gli assistenti sociali, impegnati nel lavoro sul campo a diretto contatto con l'utenza, seguono in ottemperanza

alle leggi di settore, agli orientamenti dell'ente per cui lavorano, ai regolamenti di servizio. Tali Linee devono essere sufficientemente formalizzate e condivisibili dalla comunità professionale.

*(da "Linee guida e procedure di Servizio Sociale di Maria Luisa Ranieri" Erikson 2014)*

### ► MALATO COMPLESSO

Si può definire in quella situazione nella quale vi sono:

- a) complessità sanitarie: presenza di una patologia fisica o mentale molto grave o di più patologie;
- b) complessità assistenziale: il paziente non è autonomo nelle varie attività (mobilità, cura della persona, vita domestica, sociale) e richiede aiuto da parte di altri, anche con l'utilizzo di ausili;
- c) complessità ambientale: il paziente presenta criticità legate all'abitazione, al reddito, al nucleo familiare e alle persone che forniscono aiuto, alle relazioni familiari, non ha ancora accesso a servizi, presidi, ausili e facilitazioni economiche.

*(da Bitter pills to swallow. New England Journal of Medicine, 1988. Jane Poulson)*

### ► MIGRANTE

Termine più ampio di immigrato ed emigrante, che si riferisce a una persona che lascia il proprio paese o regione per stabilirsi in un altro. Termini più specifici: Emigrante, Immigrante.

Nota: Nel contesto delle politiche dell'U.E. in materia di asilo e immigrazione, il termine si riferisce al cittadino di un paese terzo che entra (o è già) in uno degli Stati dell'U.E.

*(da Fonte: Regolamento (CE) n. 862/2007 del Parlamento europeo e del Consiglio, dell'11 luglio 2007, relativo alle statistiche comunitarie in materia di migrazione e di protezione internazionale e che abroga il regolamento CEE n. 311/76 del Consiglio relativo all'elaborazione di statistiche riguardanti i lavoratori stranieri)*



### ► PAI

Il Progetto di Assistenza Individualizzato fondato su un approccio assistenziale di tipo olistico, è l'elaborazione di un progetto costruito attorno ai bisogni della persona, considerata nella sua globalità/autonomia, e ai suoi diritti. Il PAI è lo strumento privilegiato che determina il passaggio da un'organizzazione del lavoro che affida agli operatori la semplice esecuzione dei compiti ad un'organizzazione in cui tutti (referenti delle Unità di Valutazione, professionisti dell'équipe di cura, persona malata e familiari) vengono responsabilizzati in vista degli obiettivi comuni da perseguire. È uno strumento di comunicazione organizzata fra tutti i membri dell'équipe assistenziale, necessario all'attuazione di un'assistenza globale ed individualizzata. Attraverso l'utilizzo di strumenti di valutazione vengono individuati i bisogni/problemi della persona malata ed erogate prestazioni socio-sanitarie rispondenti alle esigenze del singolo e della relativa rete familiare. Il PAI consente di dare una risposta in termini di appropriatezza ai bisogni della persona prendendosi cura dell'altro in modo empatico. È un approccio orientato all'identificazione e soluzione del problema allo scopo di soddisfare i bisogni socio-sanitari della persona, attraverso le seguenti fasi ed azioni: raccolta dati attraverso l'uso di strumenti di valutazione multidimensionale; identificazione del problema, formulazione degli obiettivi, pianificazione ed attuazione degli interventi, valutazione in itinere ed ex-post.

*(da La documentazione sanitaria e sociale in RSA, Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie, Regione Lombardia, ASL Mantova)*

### ► PERMESSO DI SOGGIORNO

Costituisce il titolo che autorizza la presenza dello straniero sul territorio dello stato italiano e ne documenta la regolarità: esso costituisce il presupposto per una richiesta di residenza di medio o lungo periodo nel territorio italiano. Devono richiedere il permesso di soggiorno i cittadini di paesi extraeuropei e gli apolidi, vale a dire coloro che non hanno una nazionalità. Non è necessario per i cittadini europei, che possono entrare nel territorio italiano senza bisogno di passaporto o di visto d'ingresso.

I cittadini appartenenti a determinati paesi esterni all'Unione Europea possono entrare in Italia, a fini turistici, sportivi, lavorativi, per invito o missione, e soggiornarvi per un periodo non superiore a 90 giorni, senza dover richiedere un visto. Il cittadino straniero deve sempre portare con sé il permesso di soggiorno.

Il permesso di soggiorno consente di svolgere le attività che sono indicate nel permesso stesso, permette l'accesso ai diritti e ai servizi riconosciuti agli stranieri, nonché l'iscrizione nelle liste anagrafiche (vedi scheda di iscrizione anagrafica per stranieri) ed il conseguente rilascio della carta di identità e del codice fiscale, con il quale si può richiedere l'assistenza sanitaria, aprire un conto corrente bancario, ecc.

*([www.dirittierisposte.it](http://www.dirittierisposte.it))*

### ► PRESA IN CARICO

È un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie di aiuto, sostegno, cura che il servizio sanitario e sociale mettono in atto per rispondere a bisogni complessi e che richiedono una assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. Nell'ottica del Punto Unico di Accesso, la "presa in carico" può essere definita come un processo integrato e continuativo che si configura come "governo di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato". La presa in carico è legata "alla complessità" dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta. La complessità richiede unitarietà di azioni nei diversi livelli di intervento (tra soggetti istituzionali; tra soggetti professionali; tra i diversi attori che operano nel contesto socio-ambientale: famiglia, ambiente sociale, comunità). La complessità richiede continuità tra i bisogni, espressi da una domanda, e le risposte rappresentate dall'offerta di servizi; di risposte multiple nella loro gradualità e modalità nel tempo. Si "prende in carico" la persona, nella sua globalità, con l'insieme di bisogni che essa esprime.

La presa in carico si compone di diverse fasi e momenti: richiesta di aiuto; analisi della domanda;

progetto di intervento; elaborazione e attuazione del progetto personalizzato e del piano personalizzato degli interventi, verifica e valutazione; chiusura dell'intervento.

*(da glossario sull'integrazione socio-sanitaria-SIQuAS-AGENAS)*

### ► PROCESSO DI AIUTO

Il processo di aiuto nel servizio sociale può essere definito come l'insieme delle azioni che sostanziano il percorso che l'assistente sociale compie quando si trova di fronte a una situazione di difficoltà che una persona, ma anche una famiglia, un gruppo, una comunità, un'istituzione, gli prospetta al fine di raggiungere l'obiettivo di fronteggiarla o di superarla.

*(da M. Dal Pra Ponticelli, Nuovo Dizionario di Servizio Sociale 2013)*

### ► RESILIENZA

In ambito psicosociale flessibilità, adattamento positivo in risposta ad una situazione avversa, da intendersi sia come condizione di vita sfavorevole, sia come evento traumatico ed inatteso; capacità di una persona o di un gruppo a svilupparsi nonostante l'esperienza di avvenimenti destabilizzanti, di condizioni di vita difficili e di traumi; qualità che aiuta gli individui o le comunità a resistere e superare le avversità.

*(da "Il Core Curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative" - www.sicp.it)*

### ► RETE LOCALE DI CURE PALLIATIVE

Dimensioni Strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative: per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfi contemporaneamente i seguenti requisiti minimi:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di cure palliative
2. Cure palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita
3. Operatività di équipe multi professionali dedicate
4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari
5. Continuità delle cure
6. Formazione continua per gli operatori
7. Programmi di supporto psicologico all'équipe
8. Misurazione della qualità di vita
9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato
10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari
11. Programmi di supporto al lutto
12. Dilemmi etici
13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative
14. Programmi di valutazione della qualità delle cure

*(Standard strutturali qualitativi e quantitativi-Art.5-comma 3-L.38 15 marzo 2010)*

*(da "Intesa Stato Regioni del 25 luglio 2012" REP. n. 151/CSR)*

### ► RETE NAZIONALE ASSISTENTI SOCIALI

La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative nasce nell'aprile del 2009, anticipando la L. 38/2010, la prima normativa nazionale che individua tra le figure essenziali dell'équipe multidisciplinare di cure palliative la figura dell'assistente sociale.

La "Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative", nel gennaio 2012 viene riconosciuta dall'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali e si propone come spazio di pensiero e di confronto, a cui afferiscono gli Assistenti Sociali di tutto il territorio nazionale operanti nei diversi ambiti delle cure palliative.

È nata per rispondere alla necessità di individuare un paradigma di intervento sociale condiviso. Fin dal suo esordio ha sviluppato importanti sinergie con l'Ordine Nazionale e Regionali degli

Assistenti Sociali, con la SICP e con la Federazione Italiana Cure Palliative (FCP)

(da [www.cnoas.it](http://www.cnoas.it))

### ► SOFFERENZA GLOBALE/DOLORE TOTALE

Gli effetti dell'insieme della sofferenza fisica, psichica, emotiva, sociale, culturale e spirituale. Rappresenta lo schema concettuale della condizione riferita alla multidimensionalità dei bisogni e dei problemi che affliggono un malato in fase avanzata di malattia o di terminalità secondo la definizione di Dame Cicely Saunders.

(da *glossario di riferimento in cure palliative – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92*)

### ► STRANIERO

Nel contesto dell'UE, persona che non ha la cittadinanza di nessuno degli Stati membri dell'Unione Europea. Nel contesto internazionale, persona che non ha la cittadinanza (per nascita o per acquisizione) di un determinato Stato. Sinonimi: Cittadino straniero, Persona non titolare di cittadinanza.

(da *Acquis di Schengen - Convenzione di applicazione dell'Accordo di Schengen del 14 giugno 1985. Glossario sulla Migrazione a cura dell'Organizzazione Internazionale per le Migrazioni*)

### ► STRUMENTI PROFESSIONALI

Insieme di mezzi tecnici che consentono di conseguire concretamente gli obiettivi di cambiamento. In quanto caratterizzati da una tecnica essi sono perciò adeguati alla realtà dell'oggetto (l'utente e il suo bisogno) ed efficaci rispetto alle finalità da conseguire.

(da *"Avviamento al Servizio Sociale" Sannicola, Masini ed. Nuova Italia scientifica, 1988*)

### ► VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

È parte fondamentale del processo di presa in carico globale della persona e si configura come un'operazione dinamica e continua che segue l'anziano/disabile nel suo percorso dentro la rete dei servizi sociosanitari e ne rappresenta nel tempo l'evoluzione: si tratta del momento valutativo che esplora le diverse dimensioni della persona nella sua globalità, ovvero la dimensione clinica, la dimensione funzionale, la dimensione cognitiva e la situazione socio-relazionale-ambientale.

I momenti valutativi sono tre. VMD ex-ante; VMD intermedia; VMD ex-post.

La multidimensionalità della valutazione scaturisce dalla complessità e dalla globalità dei bisogni afferenti alla persona anziana e/o non autosufficiente. La finalità della VMD è la seguente:

1. esplorare in maniera sistematica le diverse dimensioni della persona nelle diverse problematiche;
2. assicurare maggiore appropriatezza ai successivi interventi di cura e riabilitazione;
3. predisporre al coordinamento e all'integrazione tra interventi di carattere sanitario e interventi sociali nei confronti della persona inserita nella rete dei servizi sociosanitari per i soggetti non autosufficienti;
4. predisporre la individuazione della tipologia di servizio, struttura e intervento più appropriati a fronteggiare le esigenze della persona non autosufficiente;
5. porre le condizioni per definire il progetto personalizzato.

(da *"Glossario sull'integrazione sociosanitaria" AGENAS - Fortino, Bellentani, Bugliari Armenio*)

## BIBLIOGRAFIA

- Adler Segre Eliana – 2005  
“Imparare a dirsi addio. Quando una vita volge al termine: guida per familiari, operatori sanitari, volontari”,  
Proedi Editore, Milano
- Auslander G. - 2001  
“Social Work in Health Care. Journal of Social Work”
- Beresford P. - Adshead L., Croft S., Rowe D, 2007  
“Palliative Care, Social Work and Service Users. Making Life Possible”  
London: Jessica Kingsley
- Becchi M.A. - Carulli N. 2009  
“Le basi scientifiche dell’approccio bio-psico-sociale. Indicazione per l’acquisizione delle competenze mediche appropriate”;  
in “Rivista Medicina Italia” n° 3/2009;
- Bezzi Claudio - 2015  
“Cos’è la valutazione. Un’introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici”,  
Franco Angeli;
- Bjarnason D., Mick J., Thompson JA, Cloyd E. Perspectives on transcultural care. The Nursing clinics of North America, 44(4), 495-503 (2009)
- Borgmeyer T. - 2011  
“The social work Role in Decision Making: Ethical, Psychosocial and cultural perspectives. Altilio T., Otis-Green S. (eds) . Oxford Textbook of Palliative Social Work. Oxford, New York: Oxford University Press; 2011: 615\_624.
- Brunod M., Colleoni, M., Giuliano, E., Pasotti, C., Raffaele, S., Savio, M., Tarchini, V., Testolina M. - 2003  
“La valutazione nei Servizi: alcune coordinate storiche e culturali”, in “Spunti” n. 7, rivista a cura dello Studio APS, Milano;
- Bracht, N. F. - 1978  
Social Work Practice In Hospitals: Changing Directions and New Opportunities; Social Work in Health Care: A Guide to Professional Practice (pp. 165–184), New York: The Howarth Press
- Buckaman Robert – 1990  
“Cosa dire? Dialogo con il malato grave”, Edizioni Camilliane, Torino; 2003 “La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi”, Cortina, Verona
- Bullock K. - The influence of Culture on End-of-Life Decision Making, Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care Volume 7, Issue 1 (2011)
- Campanini Annamaria, (a cura di) – 2006  
“La valutazione nel servizio sociale”, Carocci Faber;  
2013 “Nuovo Dizionario di Servizio Sociale”, Carocci Faber;
- Cannon, I. M. - 1913  
“Social Work in Hospitals: A Contribution to Progressive Medicine”, New York: Russel Sage Foundation
- Cosatantini Massimo, Borreani Claudia, Grubich Sergio (a cura di) - 2008  
“Migliorare la qualità delle cure di fine vita. Un cambiamento possibile e necessario”, Erickson, Trento
- Csikai EL. “ Spirituality in end-of-life and palliative care: theory, research, and practice dimensions for social work. Editors introduction. Journal of Social Work in end-of-life and Palliative Care; 9(2-3): 111 Special issue 2013
- De Ambrogio Ugo, Bertotti Teresa, Merlini Francesca - 2007  
“L’Assistente Sociale e la valutazione”, Carocci;
- Dotti Monica – 2015  
“Il servizio sociale ospedaliero”, Carocci Faber, Roma
- Ferrari Nicola – 2005  
“Ad occhi aperti. La relazione d’aiuto alla fine

- della vita e nelle esperienze di perdita", Cortina, Verona
- Filippini Simonetta, Merlini Francesca – 2006 "Valutazione nel processo di aiuto", in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci;
  - Higginbottom GM - Richter MS et al. "Identification of nursing assessment models/ tools validated in clinical practice for use with diverse ethno-cultural groups: an integrative review of the literature, BMC Nursing, 10 (16) (2011)
  - Huntington, J.- 1986 "The proper contributions of social workers in health practice", Social Science & Medicine (1982), 22(11), 1151–1160
  - Lamberto Aldo, Camagna Pia – 2007 "Conoscere e imparare la speranza. <Spes> non ultima dea", Edizioni CVS, Roma
  - Le Bouffant C., Guèlamine F. - 2002 "Guide de l'assistante social", Dunod, Paris
  - Mazzoni Silvia, Mimma Tafà, - 2007 "L'intersoggettività nelle famiglia", Franco Angeli;
  - Moja Egidio, Vegni Elena "La visita medica centrata sul paziente", Cortina, Verona
  - Palumbo Mauro, - 2001 "Il processo di valutazione. Decidere, programmare, valutare", Franco Angeli; 2006 "Valutazione dei servizi", in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci;
  - Malcolm Payn, - 1998 "Case management e servizio sociale" La costruzione dei piani assistenziali individualizzati nelle cure di comunità. Edizioni Erickson Anno:
  - Prizzon Carmen – 2006 "Relazione d'aiuto", in "Dizionario di Servizio Sociale" diretto da Maria Dal Pra Ponticelli, Carocci;
  - Quaranta I., Ricca M. - 2012 "Malati fuori luogo. Medicina Iteculturale", Raffaello Cortina Editore;
  - Saunders C. - 2001 "Social Work and Palliative Care - The Early History", British Journal of Social Work, 31, 791–799; 2008 "Vegliate con me" EDB Edizioni
  - Scozzafava Gundalina – 2014 "Amministrazione di sostegno: principi enunciativi e risvolti applicativi – con nozioni per professionisti e operatori sociali", Cendon Book, Editore Key;
  - Semprebon Gabriele, Pinelli Giovanni – 2013 "La sottile linea di confine. Problemi etici di fine vita al letto del paziente", Athena, Modena

**NORMATIVA ITALIANA DI RIFERIMENTO**

- Legge n. 84 del 23/03/1993 "Ordinamento della professione di Assistente Sociale e istituzione dell'albo professionale";
- Legge n. 328 dell'8 novembre 2000 "Legge quadro per la realizzazione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali";
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20/01/2000 "Requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per i centri di cure palliative";
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14/02/2001 "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie";
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29/11/2001 "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), tra cui vengono inserite le cure palliative";
- Legge n. 6 del 9 gennaio 2004, "Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'Amministrazione di Sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali";
- Decreto del Presidente del Ministero della Salute n. 43 del 22/02/2007 "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo (c.d. LEA di cure palliative)";
- Codice deontologico degli Assistenti Sociali; Testo approvato dal Consiglio Nazionale nella seduta del 17 luglio 2009;
- Legge n.38 del 15/03/2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore";
- Accordo della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 16 dicembre 2010 "Accordo, ai sensi dell'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore".
- Intesa della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 25 luglio 2012 "Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131 sulla procedura di accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore".
- Accordo Stato-Regioni Repertorio Atti 87/CSR del 10 luglio 2014 "Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore".
- Legge n. 112 del 22/06/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" meglio nota come "Dopo di noi";
- D. Lgs. n. 117 del 03/07/2017 "Nuovo Codice del Terzo Settore"
- Legge n. 219 del 22/12/2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"

**DOCUMENTI CONSULTATI**

- Elisabetta Bianchi, Guido Miccinesi, Cinzia Brunelli, Claudia Borreani "End of Life Preferences Interview (ELPI): uno strumento per favorire la comunicazione delle preferenze individuali di fine vita" – RICP n. 3/2011
- Jewish Generale Hospital, "Creating Hope in a Hopeless Situation"
- Documento di Raccomandazioni Commissione Assistenti Sociali Società Italiana Cure Palliative "L'apporto dell'Assistente Sociale nella valutazione multidisciplinare in Cure Palliative" - SICP, 2016
- "Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative" - SICP, 2013
- Linee di indirizzo per assistenti sociali in tema di Amministrazione di Sostegno e protezione giuridica delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, Gruppo di lavoro Amministrazione di Sostegno (ADS), Consiglio Regionale Ordine Assistenti Sociali della Lombardia consiliatura 2013-2017
- L'Amministratore di Sostegno: un'opportunità nel fine vita. Tesi di master di primo livello in Cure Palliative, Università degli Studi di Milano, Facoltà di medicina e chirurgia, Orietta Persiani, AA 2014-2015
- Linee Guida per il counselling nelle fasi evolutive dell'infezione da HIV Marco L. Bellani, Fabio Furlani, Eugenia Trotti, Giorgio G. Bellotti (99 104-105 – 111-112 – 121-133)
- Linee Guida per l'assistenza ai bambini malati di tumore in fase terminale, RICP n. 2/2010, sesto documento ufficiale del Comitato della SIOP da Rivista Italiana di Cure Palliative
- MJA The Medical Journal of Australia "Linee guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con i loro familiari" – Josephine Clayton, Karen M. Hancock, Phyllis N. Butow, Martin HN Tattersal, David C. Currow, 2013
- Russo Anna Maria, "La famiglia ed i bisogni del malato inguaribile: ricognizione ed analisi dei bisogni dei familiari dei pazienti inguaribili seguiti dalle Cure Palliative del Dipartimento della fragilità della ASL di Lecco" Master di primo livello "Cure palliative al termine della vita", Università degli Studi di Milano 2009
- NHS DH Department of Health – National end of life Care Programme. Andrea Rowe/John Rogers/Professor Mike Richards "Core Competencies for end of life care. Training for health and care staff" - July 2008
- Task Force EAPC "Core competencies for palliative care social work in Europe. An EAPC White Paper" - Final draft, January 2014
- The College of Social Work, NHS National end of life Care Programme - Improving end of life care "The route to success in end of life care - achieving quality for social work", July 2014
- Società Italiana Cure Palliative "SLA: accanto al malato e famiglia, con quale percorso di cura?" - SICP, 2010
- "Informazione e Consenso progressivo in Cure Palliative – un processo evolutivo condiviso" – Raccomandazioni della SICP, 2015





Area con linee tratteggiate per appunti o suggerimenti operativi.

Area con linee puntate per prendere appunti.





**Società Italiana di Cure Palliative**

Via I. Rosellini, 12 - 20124 Milano (MI)  
tel. +39 02 29002975 - fax +39 02 87183824  
www.sicp.it - info@sicp.it  
C.F. 97072780154 - P.I. 07803800965  
 SICP - Società Italiana di Cure Palliative

Per la stampa e la divulgazione del documento si ringrazia



**FONDAZIONE NAZIONALE  
ASSISTENTI SOCIALI**

Via del Viminale, 43/B - 00184 Roma (RM)  
info@fondazioneassistentsociali.it