VERONA 17/5/19

AS Maria R. Rizzi

Hospice Centro Nazaret

Mestre- Venezia

**Il senso del lavoro dell’AS in Hospice: dai principi normativi alla realtà professionale.**

Lavoro all’Hospice Centro Nazaret dal 2006 quando ancora c’erano poche esperienze in Italia e in Veneto di Assistenti Sociali inserite in questi servizi, e quindi anche il confronto professionale non era semplice. In questo lungo periodo di lavoro nel mondo sanitario non c’è mai stato nulla di scontato e sono stata costretta a riflettere molto spesso su funzioni, ruolo, ma soprattutto sul senso del mio lavoro, e il lavoro con il fine vita ci pone frequentemente di fronte alla ricerca del “senso”, sia professionale che personale.

La nostra è una professione che gli altri non conoscono bene, ciascuno ha una propria idea su cosa fa un’assistente sociale e quindi le nostre “azioni” parlano di noi.

Io voglio ringraziare le colleghe del gruppo Rete Nazionale Cure Palliative che hanno fatto questo enorme lavoro di realizzazione del Core Curriculum e del documento “Suggerimenti operativi per assistenti sociali nelle cure palliative”. Trovate questi, e un altro documento del 2016, pubblicati nel sito SICP.

In questo mio lavoro di oggi necessariamente sono sintetica e incompleta, me ne scuso, ma credo possiate trovare più esaurienti i documenti che vi ho appena accennato.

L. 15 marzo 2010 n° 38

art. 1: la presente legge tutela il **diritto** del cittadino ad accedere alle cure palliative

“…. “l’obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per il paziente e per la famiglia….” (WHO, 1990, p. 11)

Ho sottolineato la parola DIRITTO, per fare alcune riflessioni con voi. Viviamo in uno stato di diritto e le persone hanno dei diritti. Lo Stato Sociale mette a disposizione dei servizi che i cittadini hanno il diritto di utilizzare, compresa la nostra professionalità.

Questa base etica, sul concetto di diritto del cittadino, credo ci possa aiutare a condurre le nostre azioni, le nostre comunicazioni con le persone in situazione di bisogno: è un loro diritto, io sono un professionista che svolge una funzione di tramite, di accompagnamento verso l’acquisizione di un diritto.

Credo quindi che il nostro compito fondamentale come Assistenti Sociali sia trasformare, declinare i diritti in possibilità concrete per le persone e di accorciare il gap di distanza tra i diritti delle persone e la realtà concreta fatta di disponibilità di risorse, purtroppo sempre più ridotte, passando attraverso la lettura del bisogno.

Tutto ciò è ben individuato nel nostro codice deontologico

Codice deontologico.

Titolo III, Capo I-12 “Nella relazione di aiuto l’assistente sociale ha il dovere di dare, tenendo conto delle caratteristiche culturali e delle capacità di discernimento degli interessati, la più ampia informazione sui loro diritti, sui vantaggi, svantaggi, impegni, risorse, programmi e strumenti dell’intervento professionale…..”

Titolo IV, Capo I-39: “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”

La legge 38 afferma che è un diritto delle persone accedere alle cure palliative che sono inserite nei LEA dal 2001

**LEA nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017**

* **n. 23 -** Cure palliative domiciliari
* **n. 31 -**Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita
* **n. 38** - Ricovero ordinario per acuti, comma 2

le funzioni ed azioni che concretizzano il diritto dei cittadini ad accedere e ad utilizzare il servizio di un hospice passano attraverso questi interventi:

* fornire informazioni e aiutare le persone nell’accesso ai servizi (quello che noi chiamiamo il segretariato sociale), sembra , con la parola segretariato, una banale informazione su moduli e servizi, ma in realtà è già una lettura del bisogno, e la modalità con cui si attua questo primo intervento può già essere un sostegno per aiutare le persone a scegliere. A distanza di quasi dieci anni dalla emanazione della legge 38 ci sono ancora medici di base che non hanno i moduli per la richiesta di hospice, ancora le persone non sanno che esistono le cure palliative, ancora si pensa che le cure palliative siano basate sull’uso di farmaci placebo….

Quindi io ricevo familiari e persone, che chiedono informazioni, ricevo richieste di informazioni sul servizio da colleghi, da altri medici, etc. e dove è possibile cerco di favorire una cultura e conoscenza delle cure palliative.

* Accompagnare la famiglia e il paziente ad una conoscenza del servizio in modo che la scelta, questo loro diritto, sempre estremamente difficile e complessa, sia più consapevole possibile.
* Costruire con l’equipe e con la famiglia, a volte con il paziente stesso, il progetto “socio assistenziale”, per il tempo che rimane e nel dopo con la famiglia se chiede un sostegno. (collegamento con la rete dei servizi territoriali, informazioni alla famiglia su aiuti economici, domiciliari, servizi per figli minori, per sostegno personale, il “dopo di noi”, i servizi di volontariato e l’associazionismo etc).
* Costruire con l’equipe e la famiglia progetti alternativi al ricovero in hospice se l’hospice non è più il ricovero adatto (rientro a domicilio, servizi domiciliari, rete CP, collegamento con le AA.SS del territorio per la co-costruzione del progetto etc.)
* Promuovere una cultura delle cure palliative

Questo tipo di operatività, e possiamo metterci dentro molto altro del nostro lavoro, è rendere possibile il diritto alla persona di utilizzare i servizi.

Non nego che nei primi tempi di lavoro nell’Hospice mi sono chiesta spesso “io che ci faccio qui? Io mi occupo di futuro” e avvicinarmi al grande tema del morire non è stato semplice…..in realtà piano piano ho assimilato, aiutata dalle colleghe della equipe cure palliative, la filosofia delle CP e cioè che noi ci occupiamo di vita, di un tratto finale di vita, e ci occupiamo di qualità di vita……. noi assistenti sociali ci occupiamo sempre di qualità di vita, non solo noi che lavoriamo in un hospice.

E la qualità di vita è solo la traduzione un po' più concreta del fondamentale principio etico della dignità umana.

Ad un convegno a cui ho partecipato lo scorso anno Ines Testoni ha detto una frase che mi trova del tutto concorde: “L’intervento di Assistente Sociale e Psicologo nelle CP può declinare la dignità del fine vita”.

Sono al secondo punto: qualità di vita e dignità come diritto di legge.

L. n° 38/2010 Art. 1, *comma 2 “È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza …… al fine di assicurare il rispetto della* ***dignità*** *e dell****'****autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'****equità*** *nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze…..*

Il termine dignità, che è un/ il valore umano fondamentale, rischia di essere un concetto, un termine vago, che rimane sullo sfondo, rischia di essere un riferimento astratto, generico, impersonale: non è misurabile; è di interpretazione molto soggettiva ed è molto difficile concretizzarlo in un settore come quello della salute, che si sta orientando sempre più a tecnicismi e misurazioni oggettive.

Luhman dice che la dignità non è una condizione originaria dell’essere umano, ma è un concetto che si forma nelle relazioni sociali ed è un processo dinamico che si modifica in continuo.

Noi esseri umani abbiamo però una buona capacità di sentire la mancanza di dignità, che nella vita quotidiana viene immediatamente percepita da chi se ne sente deprivato.

Ho analizzato, con estrema soddisfazione e allo stesso tempo con amarezza, come il termine **dignità** sia indicato come “obbligo” in moltissime normative, a partire nel 1948 dalla D.U.D.U., alla Costituzione Italiana, Convenzione Europea, convenzione di Oviedo, L. 833/78, L. 328/00, L. 38/10, L.219/17

Tutte declamano che dignità è prendersi cura la persona nella sua globalità, altrimenti non è cura, non è salute.

* Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo (New York 1948)
* Costituzione Italiana (1948)
* Carta dei Diritti fondamentali Unione Europea (Nizza 2000, Lisbona 2007)
* Convenzione del Consiglio d’Europa (Oviedo 1997) – L. n° 145/2001
* L. 833/1978; L. 328/2000; L. 38/2010; L. 219/2017
* World Health Organization (1990, 2002; 2014)
* Codici deontologici: Medici, Assistenti Sociali, Psicologi, Infermieri
* Piani Socio Sanitari Nazionali
* Piano Socio Sanitario Regione Veneto

LA DIGNITA’ NELL’ACCOGLIENZA

Come si traduce il garantire la dignità nel nostro lavoro? Credo innanzitutto che sia un agire per consentire un***care*** allargato e quindi la nostra prima funzione è aiutare la persona ad essere vista nella sua globalità, senza dare per scontato che il mondo sanitario ci riesca. Aiutare una equipe, ciascuno con la propria specificità professionale, a mettere insieme le parti e aiutare una lettura sistemica, più “orizzontale” per consentire di tenere agganciato lo sguardo dell’equipe alla persona nel suo insieme, compresi i suoi legami affettivi.

Anche qui il nostro C.D. delinea bene questa matrice di pensiero, che ritroviamo anche nelle cure palliative

CODICE DEONTOLOGICO

Titolo 2, c. 7: L’assistente sociale riconosce la centralità della persona in ogni intervento. Considera e accoglie ogni persona portatrice di una domanda, di un bisogno, di un problema come unica e distinta da altre in analoghe situazioni e la colloca entro il suo contesto di vita, di relazione e di ambiente, inteso sia in senso antropologico-culturale che fisico.

Avere come matrice di riferimento la dignità, la qualità di vita significa una modalità di relazione molto attenta, che non può dipendere dal nostro carattere, dalla relazione più o meno buona con gli altri professionisti (se sono arrabbiata con la psicologa non le dico alcune cose). Deve essere un bagaglio professionale fatto di atteggiamenti, attenzione, domande, delicatezza, gesti, rispetto del dolore di tutti. La matrice della dignità ci obbliga a vedere quella persona, con quella storia, con quelle caratteristiche e modello familiare, con quella specifica sofferenza.

La matrice della dignità obbliga ad avere nel nostro bagaglio professionale di Assistenti Sociali delle CP la conoscenza e la consapevolezza che il fine vita altera e intensifica tutto: tempo, sentimenti, legami o non legami, solitudini, progettualità, paure, rabbie e che c’è bisogno di una accoglienza graduale, che riesca a vedere queste sofferenze, che a volte sono “tutte insieme”

Il diritto alla dignità nel nostro lavoro in hospice come si traduce concretamente:

* Colloquio di accoglienza che si deve attuare con un approccio che rispetti la sofferenza di tutti, esplorando come il paziente e la famiglia stanno vivendo questa scelta e cercando di cogliere in questa fase conoscitiva tutti gli elementi utili a preparare l’inserimento.

Nel colloquio di accoglienza il termine che mi sento di utilizzare è “delicatezza” nelle domande, con qualche breve informazione sulla sua storia persona “che lavoro fa? Da quanto è in pensione” etc., sulla storia di malattia, “da quanto tempo è malato, ...” Io do alla famiglia le informazioni preliminari, ma sollecito loro a farmi loro delle domande. Poi accompagno sempre a vedere il reparto e presento gli operatori presenti. E’ rassicurante vedere il luogo dove il loro caro verrà accolto e c’è sempre una reazione quasi di sollievo e di gratitudine.

* passaggio delle informazioni alla equipe per preparare l’inserimento: esempio: ….“ho colto questo tipo di sofferenza, conflitti familiari, un forte senso di colpa, figli minori, genitori disperati per un figlio che sta morendo, sovraccarico assistenziale del caregiver, c’è una “congiura” del silenzio verso il paziente oppure la negazione etc….

La legge 38 afferma il dovere di prendersi cura del paziente e della famiglia.

“il tempo di cura della famiglia è un tempo di cura per il paziente”

Nella parte finale della vita la sofferenza della famiglia diventa la sofferenza del paziente e viceversa, e sono sofferenze strettamente connesse. In un Hospice i familiari sono sempre molto presenti: non ci sono gli orari di visita, come in un qualsiasi reparto sanitario, i familiari possono dormire in hospice e spesso sono accanto al paziente per tutto il tempo della degenza, quindi la loro presenza e la loro cura fa davvero parte integrante del percorso di cura del paziente.

Nel fine vita troviamo spesso un forte senso di colpa:….” ci hanno obbligati a scegliere l’hospice, ma lui e noi avremo voluto che morisse a casa”…. e il ricovero in Hospice sembra un abbandono in cui la famiglia è combattuta tra la fatica di assistere a domicilio, con necessità sanitarie e assistenziali gravosissime in queste fasi, e l’abbandonarlo ad estranei.

“Lui ha deciso di morire, voleva andare in Svizzera, per fare le sue volontà noi non vogliamo alcun tipo di cura, nessun farmaco” e quindi moglie e figli che presidiano il fortino difensivo che impedisce a infermieri e oss e medico di avvicinarsi….

I familiari presentano spesso forte senso di colpa perché pare di non fare abbastanza, e quindi a volte ci troviamo di fronte a familiari richiestivi ed eccessivamente esigenti, con cui bisogna fare un lavoro di accoglienza paziente e graduale da parte di tutta l’equipe.

Nel fine vita tornano a galla magari scontri, litigi familiari, incomprensioni, che sono naturali in una situazione di salute, mentre nel fine vita sono deformati, visti spesso con l’urgenza di recuperare o con un disperazione per la mancanza di un recupero (figlio che non vede da cinque anni, dopo una separazione difficile). Quindi una preparazione di carattere sistemico-relazionale è importante.

Anche le solitudini nel fine vita si accentuano: la mancanza di qualche familiare di riferimento ha una importanza enorme: a volte ci troviamo solo amici presenti, ma nessuno della famiglia:

es.una giovane donna siciliana che aveva interrotto i rapporti con la famiglia da circa dieci anni a causa della omosessualità. Non voleva assolutamente che i familiari fossero informati della gravità della situazione; abbiamo discusso a lungo in equipe, valutando ad ampio spettro le relazioni, anche attraverso colloqui con gli amici che la conoscevano. Abbiamo informato la famiglia solo gli ultimi giorni di vita, ma è stata una scelta molto combattuta.

Le immagini degli ultimi giorni di vita rimangono impresse per sempre; quello che conta, per un familiare e: “e morto sereno, senza dolore; ho fatto tutto il possibile per lui, gli sono stato accanto fino alla fine” questi elementi, che sono “ dignità del morire”, aiutano poi ad affrontare la perdita con molta più accettazione e serenità.

La dignità durante la degenza.

Tenendo come base la matrice etica del diritto alla dignità, la specificità del lavoro dell’AS in Hospice durante la degenza i traduce in:

* un costante contributo al lavoro di equipe nel tenere uno sguardo d’insieme, sistemico, finalizzato ad una connessione delle parti.
* Contributo nel lavoro di equipe alla progettualità, anche attraverso il PAI.
* Colloquio con la famiglia, amici, figure di riferimento. Sono colloqui che abbiamo deciso in equipe di fare a distanza di qualche tempo dall’ingresso, quando sia il paziente, sia la famiglia si è “adattata”, sono colloqui congiunti in genere anche con psicologa e/o medico, e sono finalizzati a dare proprio il senso del prendersi cura globale.
* Colloqui con i pazienti se lo richiedono nel rispetto delle sue volontà.

Rimanendo sulla dignità, il lavoro in Hospice a volte si declina nel diritto ad un accompagnamento anche nel momento finale, tenendo conto del rito che la persona o la famiglia credono sia necessario.

* Mi sono occupata spesso, in casi di persone straniere, di aiutare la famiglia a preparare il saluto finale: abbiamo fatto al Nazaret a volte funerali ortodossi, abbiamo accompagnato la famiglia nell’organizzazione di un funerale Rom con centinaia di persone che stavano invadendo il Centro Nazaret, ho dovuto occuparmi di garantire un dignitoso funerale a persone totalmente prive di mezzi economici e abbandonati dalla famiglia e senza fissa dimora, per evitare che rimanessero in obitorio pubblico per mesi. Ho cercato familiari che non avevano contatti con il paziente da molti anni, a su desiderio del malato li ho contattati solo dopo la sua morte. Di recente ho aiutato il marito di una giovane donna egiziana di religione ortodossa copta: ho dovuto studiare cos’è la religione copta, perché non la conoscevo minimamente.

Il diritto alla dignità inoltre si traduce

* nella co-costruzione dei progetti di dimissione, in modo che la persona e la famiglia sia tutelata e protetta anche al suo rientro a domicilio e quindi il lavoro è di rete e progettualità con i servizi sociali territoriali, con i servizi sanitari, con i servizi di CP domiciliari, quello che ora viene definito il Percorso Integrato di Cura, per evitare che la persona e la famiglia ritornino in un sistema spezzettato di cura, che purtroppo ancora caratterizza il mondo sanitario.

Mi concentro sull’ultimo punto di analisi:

L. n° 38/2010 Art. 1, *comma 2 “È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza …… al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell****'autonomia*** *della persona umana, il bisogno di salute, l'****equità*** *nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze…..*

la legge 38 definisce che si deve rispettare la volontà e l’autonomia della persona. In realtà non lo dice solo la Legge 38, ma tutti i codici deonotlogici delle professioni di aiuto e molte altre normative come la recente legge 219.

E’ un tema enorme, importantissimo, che merita spazi adeguati di riflessione per noi professionisti dell’aiuto.

Mi collego al concetto, da noi AS molto utilizzato: l’empowerment, un concetto etico che semplicemente richiama il rispetto della vita degli altri, delle loro scelte.

Credo che sia nel nostro DNA professionale il concetto di rispetto dell’autonomia della persona e sappiamo bene che la nostra non è una funzione di sostituzione, ma di accompagnamento o di sostegno, di co-costruzione di progetti per affrontare le problematiche che la persona ci porta.

Cod. Deontologico

Titolo II, c. 6 “La professione è al servizio delle persone, delle famiglie, dei gruppi, delle comunità e delle diverse aggregazioni sociali per contribuire al loro sviluppo; ne valorizza l’autonomia, la soggettività, la capacità di assunzione di responsabilità; li sostiene nel processo di cambiamento, nell’uso delle risorse proprie e della società nel prevenire ed affrontare situazioni di bisogno o di disagio e nel promuovere ogni iniziativa atta a ridurre i rischi di emarginazione”

Nella realtà però questo tema è molto complesso e difficile, si aggancia all’importantissimo tema del consenso informato, in cui credo che anche noi AS dobbiamo riflettere di piu’ e al tema delle DAT.

Caso: Natalja che non vuole avvisare la sua famiglia

Natalja ha 44 anni quando arriva in Hospice, è ukraina ed è in Italia da 9 anni, Lavora come domestica a casa di una coppia di anziani, sono loro che vengono a trovarla, a portarle le cose di cui ha bisogno, quasi si siano ribaltati i ruoli. Raccontano che un giorno Natalja è svenuta a casa ed è stata ricoverata d’urgenza. Non aveva mai detto che stava male, la vedevano dimagrita, e le avevano chiesto di andare dal medico, ma lei aveva sempre sminuito. La descrivono come persona molto riservata, raccontava molto poco di se.

Viveva con altre amiche ukraine con cui divideva l’affitto di casa. Anche loro raccontano della sua riservatezza. Ha un marito, due figli e un’anziana madre che vivono in Ukraina. Le amiche sanno che il marito aveva lavori saltuari; il figlio primogenito ha un handicap e vive in un istituto, il secondogenito invece, Vladimir, è un bravissimo ragazzo, studia, sta frequentando l’università e Natalja parla solo di lui e dell’anziana madre. Le amiche l’hanno sentita più volte litigare con il marito al telefono perché esige da lei che mandi continuamente soldi a casa, mentre lei vuole metterli da parte per Vladimir.

Natalja non vuole che nessuno della sua famiglia sappia che è malata. Per settimane abbiamo provato in tutti i modi: io, il medico, la psicologa, le amiche, i suoi cari datori di lavoro. E’ sempre rimasta ferma nella sua decisione. Voleva guarire, nonostante il medico fosse stato abbastanza chiaro nella comunicazione: la situazione è grave, non ci sarà guarigione. Ma lei continuava a sperare, mi ha chiesto di andarle a prendere il permesso di soggiorno nuovo, l’ho fatto pur sapendo che non serviva a nulla.

Ci sono state molte discussioni in equipe, si erano formate addirittura le fazioni: “dobbiamo rispettare le sue volontà, è previsto dalla legge” e l’altra parte: “non è possibile morire in un paese straniero da sola senza aver salutato il proprio figlio”; sono state sentite più volte le amiche e alla fine in equipe abbiamo deciso che dovevamo consentire che il figlio potesse salutare sua madre un’ultima volta.

Io ero molto combattuta, però anche le sue amiche ukraine hanno sostenuto questa decisione.

Mi sono attivata subito con l’ambasciata, aiutata da tutti: dall’associazione Italia Ukraina, dalle infermiere ukraine che lavorano con noi, con molta preoccupazione perché Natalja stava peggiorando, e con tante domande su: stiamo facendo la cosa giusta?

Vladimir, l’unico della famiglia ad avere il passaporto, è arrivato un sabato mattina: non dimenticherò più lo sguardo di Natalja quando è entrato in stanza dalla madre, sono stati pochi secondi in cui lei è riuscita a dirmi grazie. Allora ho pensato che forse era stata una buona cosa per lei e che non avevamo prevaricato sulle sue volontà.

Vladimir è rimasto pochi giorni, il mercoledì dopo è ripartito e il giovedì Natalja è morta. Abbiamo fatto il funerale ortodosso al Nazaret e le amiche hanno tenuto il telefono acceso per tutta la cerimonia in modo che la famiglia partecipasse anche se a migliaia di chilometri di distanza.

Ci sono moltissimi temi aperti, su cui lavorare, ad esempio: di quale fine vita parliamo? Solo malati oncologici? anche l’OMS invita ad ampliare lo sguardo sul fine vita a largo raggio ad esempio sulle demenze; c’è molto da lavorare sul difficile tema del long term care: su come la filosofia delle CP possa aiutare il fine vita di tutti.

Credo che noi AS ritroviamo nella filosofia delle CP principi etici che abbiamo nel nostro bagaglio professionale e credo che abbiamo le caratteristiche professionali adeguate a dare un contributo culturale molto concreto nell’applicare i concetti di cura globale di cui abbiamo parlato anche in mattinata, perché sono matrici di pensiero da noi conosciute e attivate da sempre. Credo che dobbiamo guardare meglio, anche con fiererezza professionale, il nostro compito di aiutare sempre a tenere agganciato lo sguardo sulla qualità di vita, fino alla fine.

**“**…..OGNI NOSTRA DIGNITA’ CONSISTE DUNQUE NEL PENSIERO, SU CIO’ NOI DOBBIAMO FAR LEVA, NON SULLO SPAZIO O LA DURATA DELLA VITA, CHE NON POSSIAMO CONOSCERE. LAVORIAMO DUNQUE PER PENSARE BENE: ECCO IL PRINCIPIO DELLA MORALE…”

B. PASCAL *Pensieri*

*Garzanti ed. 1994*