

Tra il dire e il fare: la cultura delle cure palliative nella pratica quotidiana degli assistenti sociali

Mara Sanfelici

RPS

Questo articolo presenta i risultati di una ricerca qualitativa che ha inteso esplorare il ruolo e le funzioni di fatto attivate dagli assistenti sociali nell'ambito delle cure palliative in Italia, osservando come il mandato professionale e quello organizzativo interagiscono in setting differenti. I dati raccolti attraverso interviste semi-strutturate evidenziano la complessità dell'esercizio del ruolo, all'interno di contesti organizzativi orientati

da assunti più vicini ad una cultura della medicina tradizionale e influenzati da una logica economica, in cui l'orientamento al contenimento dei costi rischia di oscurare il valore della relazione e della cura. La discussione dei risultati è utile a riflettere sul posizionamento del servizio sociale nei servizi per la salute, e consente di evidenziare criticità e nuove possibilità per le attuali politiche sociali e sanitarie.

1. Introduzione

L'indagine presentata in questo contributo ha inteso esplorare quali sono le funzioni e le competenze attivate dagli assistenti sociali nel lavoro con persone in cure palliative e le sfide connesse all'esercizio della professione in diversi setting. L'obiettivo è quello di contribuire a fare luce su alcuni dei fattori che costruiscono e influenzano la pratica quotidiana delle cure palliative dalla prospettiva di professionisti che, per il loro mandato professionale e il particolare posizionamento nelle intersezioni tra i servizi e le famiglie, interagiscono con i diversi attori coinvolti nel processo di cura.

Le cure palliative sono riconosciute come il modello di riferimento per l'assistenza delle persone che si avviano alla fine della loro vita, nella cornice di un approccio multidisciplinare. Oltre alla cura del corpo fisico, viene restituita attenzione agli aspetti legati alla comunicazione, alla personalizzazione degli interventi, alla tematizzazione delle componenti spirituali e dell'autodeterminazione dell'individuo.

L'importanza di mettere a sistema i saperi di diverse discipline si ritrova

nella storia delle cure palliative. Simbolicamente si fa risalire il suo inizio al 1967, quando Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e medico, fondò il St. Christopher Hospice a Londra (Saunders, 1993; Small, 2001). I principi alla base del movimento degli hospice (Saunders, 2001; Clark, 1998), di cui Saunders è considerata pioniera, hanno veicolato una riflessione culturale e, secondo alcuni, un cambiamento paradigmatico (Walter, 2011) che interroga l'approccio biomedico tradizionale, indicando un nuovo modo di assistere le persone malate e le loro famiglie (Gordon e Peruselli, 2001). Il cambiamento culturale dovrebbe orientare lo sguardo oltre l'individuazione delle cause delle patologie, per considerare un concetto più ampio di cura (Colombo, 2004).

Nel modello biomedico tradizionale il focus è sugli aspetti biologici della malattia e il ruolo del medico è formulare una diagnosi, indicare l'opportuna terapia e eseguirla, senza bisogno di ottenere un consenso, se non quello implicito nell'affidamento fiduciario (Spinsanti, 2004). In questa prospettiva, la posizione del medico e della persona che richiede cure sono asimmetriche: il sapere e il potere sono riservati al terapeuta (Spinsanti, 2004). Il concetto di «dominanza medica» è stato introdotto da Freidson (2002) per descrivere processi che generano asimmetrie anche tra i professionisti che, a diverso titolo, collaborano alla cura sulla base del medesimo rapporto *one up/one down*, con il medico in posizione dominante.

La modernizzazione della medicina ha messo in crisi tale modello tradizionale (Willis, 2006). La filosofia promossa dall'Organizzazione mondiale della sanità si basa sul concetto di empowerment, che ha come presupposto il potere condiviso e la definizione comune della direzione della cura. Questa trasformazione culturale dovrebbe aver influenzato anche i rapporti tra le professioni, con una ridistribuzione del potere, la messa in discussione dei «confini lavorativi» (Fournier, 2000) e delle gerarchie tra diversi professionisti, intendendo la cura come uno sforzo congiunto. Essa implica inoltre la riorganizzazione dell'intero sistema di assistenza sociale e sanitaria, coinvolgendo sia le strutture ospedaliere e residenziali, sia i servizi territoriali, organizzazioni essenziali per offrire cure vicine ai contesti di vita delle persone.

Tali sfide si inseriscono tuttavia all'interno di differenti contesti nazionali e regionali, caratterizzati da diverse culture politiche e forme di welfare (Esping-Andersen, 1990). Lo sviluppo dei servizi per le cure palliative in Italia ha seguito un percorso piuttosto differente rispetto a quello anglosassone. Mentre il ruolo dei movimenti e delle organizzazioni no profit è stato marginale, è in ambito sanitario che il problema

ha trovato definizione e in cui sono state costruite le risposte. Anche il ruolo innovativo riconosciuto alle figure professionali non sanitarie è stato fin dall'inizio residuale. Negli anni novanta l'ambito delle cure palliative era ancora caratterizzato da realtà poco consolidate e scarsamente in grado di garantire una assistenza globale alla persona malata (Ranci Ortigosa e Rotondo, 1996). Negli stessi anni sono intervenuti cambiamenti profondi nel sistema sanitario, con la «riforma della riforma» e l'introduzione dei principi del managerialismo. Un più recente studio di Vaccaro (2010), realizzato attraverso interviste in profondità, rivela la sostanza di diversi problemi che affliggono le realtà delle cure palliative in Italia: la dicotomia amministrativa ospedale-territorio, la mancata realizzazione del principio della continuità assistenziale, lo scarso finanziamento dei servizi territoriali, le difficoltà di integrazione di figure professionali diverse da quelle sanitarie. La costruzione di reti di cure tra hospice e territorio si è inserita all'interno di un sistema di welfare familistico, caratterizzato da uno scarso investimento sui servizi socio-assistenziali a sostegno delle famiglie (Vaccaro, 2010).

La partecipazione dell'assistente sociale alle attività delle équipes di cure palliative è una caratteristica consolidata nel panorama organizzativo internazionale, e le specifiche funzioni e competenze del servizio sociale in cure palliative sono declinate in numerosi documenti (ad esempio, Ryan e al., 2014; Nasw, 2004). In Italia la presenza dell'assistente sociale nell'équipe è legittimata dalla legge 38/2010, ma la definizione di un ruolo specifico associato a questa figura è fortemente disomogenea a livello regionale. La Rete nazionale degli assistenti sociali in cure palliative, in collaborazione con la Società italiana di cure palliative (Sicp), ha elaborato il *core curriculum* dell'assistente sociale (Sicp, 2013), distinguendo le competenze dei professionisti specialisti in cure palliative e degli assistenti sociali che, pur lavorando in setting diversi, entrano a contatto con persone in cure palliative. In questi documenti le funzioni dell'assistente sociale sono riconosciute centrali nell'offrire ascolto e accompagnamento della persona e della rete familiare, valutarne bisogni e risorse in ottica interdisciplinare, dar voce ai loro diritti, garantire che le cure siano coordinate, fornire analisi utili alla programmazione dei servizi. Non sono tuttavia ancora disponibili ricerche che indagano come e se tali modelli e raccomandazioni si traducono in pratica. Questo studio, realizzato in collaborazione con la Rete nazionale degli assistenti sociali in cure palliative, si focalizza sulle variabili che influenzano l'esercizio professionale in diversi contesti organizzativi.

2. Metodo

Lo studio, realizzato nel 2019, ha coinvolto un campione a scelta ragionata di venti assistenti sociali, impiegati in differenti regioni italiane e in diversi setting. Otto intervistati lavoravano in strutture residenziali o associazioni specificamente dedicate alle cure palliative; dodici assistenti sociali sono stati individuati in diversi ambiti dei servizi del pubblico e del Terzo settore, dedicati a differenti target di utenza. Tutti i professionisti intervistati avevano un'esperienza di lavoro diretto con persone in cure palliative di almeno tre anni. L'età degli intervistati, di cui 2 uomini e 18 donne, varia dai 27 ai 61 anni.

Per la raccolta dei dati è stata somministrata un'intervista semi-strutturata. La prima parte dell'intervista ha chiesto di esplicitare quali sono le principali funzioni e competenze messe in campo, in riferimento a esperienze recenti in cui l'assistente sociale ha attivato interventi a sostegno di persone in cure palliative. La seconda parte ha esplorato il punto di vista dei professionisti rispetto alle principali sfide incontrate nell'esercizio delle proprie funzioni.

Tutte le interviste sono state registrate e trascritte. L'analisi tematica ha guidato il processo di *coding* e l'aggregazione dei codici in macro aree tematiche. Trattandosi di un ambito scarsamente esplorato in altre ricerche, è stato scelto un approccio induttivo (Braun e Clarke, 2006): non sono state utilizzate specifiche categorie analitiche derivate dalla teoria o dalla letteratura, facendo emergere nel corso della ricerca le dimensioni di senso e le argomentazioni associate ai temi indagati. Non si ha dunque alcuna pretesa di disegnare un quadro pienamente rappresentativo ed esaustivo, ma di delineare profili interpretativi attraverso quanto emerso dalle interviste raccolte, utili per ulteriori indagini su un ambito ancora poco esplorato in Italia.

3. Risultati

3.1. Ruolo, funzioni e competenze del servizio sociale in cure palliative

La quasi totalità degli intervistati individua in modo chiaro alcuni degli elementi che, anche nella letteratura di settore (Gardner e Werner-Lin, 2012; Fargion e al., 2017), sono identificati come caratterizzanti il ruolo e le funzioni dell'assistente sociale, attivate a livello micro. L'insorgere di una malattia improvvisa, cronica e invalidante, o la morte di persone

molto vicine nella rete familiare può costituire uno degli eventi critici che sconvolgono l'ordinario, sommandosi talvolta a difficoltà già presenti nel nucleo familiare. Dalle interviste emerge come l'assistente sociale interagisce in tali situazioni in quanto esperto di una «relazione che cura», delle reti e delle connessioni nelle reti.

3.1.1. *La qualità di una relazione che cura*

Un tema ricorrente nei discorsi degli intervistati fa riferimento alla capacità dell'assistente sociale di tessere un ambiente relazionale, in cui offrire spazio e tempo alle persone per dare senso a vissuti legati alla diagnosi e alla prognosi, a situazioni talvolta nuove e improvvise, a volte troppo dolorose. Saper ascoltare e stare in una relazione con una persona che soffre significa far sentire «di esserci» e garantire la presenza di punti di riferimento su cui contare. Allo stesso tempo implica la capacità di costruire una relazione che consente all'altro la scelta di cosa affidare al professionista, entrando nella relazione «in punta di piedi», rispettando i tempi dell'altro.

A volte le persone hanno solo bisogno di essere... di non essere sole e di essere sé stesse e manifestare tutte le istanze che portano dentro [...]. In questo senso quindi l'approccio è stato proprio quello di entrare in punta di piedi, in una dimensione di novità sia per l'operatore, ma anche per la persona [...]. E a volte ci viene chiesto solo questo, più che adoperarci sostituendoci a familiari o caregiver, attivando servizi. [...] L'apporto psicologico, come quello medico e quello sociale devono assolutamente tener conto dei tempi di ingresso, di presentazione, di presenza e delle capacità della persona di poter... come dire... condividere e ritenere necessaria quella presenza, in quel preciso momento della propria vita.

A24

Si tratta di accompagnare nel dare significato a ciò che sta accadendo (Werner-Lin e Gardner, 2009), provare a trovare un ordine alle cose, a «rimettere insieme i pezzi» (A7), a «tenere le fila» (A15) e ripensare a possibili cambiamenti in situazioni di incertezza, dove si alternano disperazione e speranza.

Alcuni degli intervistati sottolineano in particolare come la capacità di costruire in modo dialogico possibili risposte ai cambiamenti, nel quotidiano e nel futuro, sia influenzata dall'approccio che l'assistente sociale assume, da come interpreta il suo mandato, e dal grado di auto-consapevolezza rispetto a ciò che il professionista porta nella relazione

RPS

Mara Sanfelici

di aiuto. Uno dei rischi è quello di provare a colmare dei vuoti attraverso «il fare», come una sorta di difesa o di autodifesa dalla sofferenza.

A volte il rischio di andare verso l'accanimento, di superare anche le volontà della persona, pur di sostenere un peso per lui a volte insostenibile, che è quello della sofferenza. E quindi a volte si cerca di sollevare, sollevarsi, attraverso l'utilizzo importante di persone e di strumenti, pensando di alleviare in questo modo le ferite, i dolori dell'altro e in realtà stiamo sollevando i nostri. [...] Questo rimanda prima di tutto all'operatore, cosa lui, come lui vede questa condizione, come vive l'evento infausto, e questo avvicinarsi a una dimensione che senz'altro non è più in termini di produttività, di consumo di cose, prestazionale [...] Per questo chiama direttamente l'operatore a considerare per sé eventi di questo genere, quanto scatenano in lui, perché prima ancora del fare, c'è da stare lì e condividere quella condizione.

A12

Una delle assistenti sociali, impiegata in un contesto residenziale, assume invece una prospettiva complementare rispetto al resto degli intervistati, intendendo per accompagnamento una guida utile a far accettare cambiamenti legati all'organizzazione del servizio. Non di rado, vivere in contesti residenziali implica l'adattamento a risposte standardizzate (Koren e Doron, 2005), che la professionista descrive come necessarie a consentire la convivenza e la condivisione degli spazi.

3.1.2. *Attivare reti (e connessioni nelle reti) per la cura*

La quasi totalità del campione evidenzia il ruolo dell'assistente sociale come esperto delle reti, intese come un veicolo di servizi e risorse per sostenere le persone. Il riferimento è all'attivazione oppure al coordinamento di reti formali e informali, che consentono di accedere a sostegno informativo, emotivo, assistenziale e materiale. Lavorare in rete, coordinare gli attori della rete, essere esperti nel fare connessioni tra servizi e risorse costruisce un intervento integrato, in grado di tradurre in pratica il concetto di approccio olistico (Fargion e al., 2017). Lo sguardo dell'assistente sociale, «una visione a 360 gradi» (A5), consente di operare continuamente connessioni tra le diverse dimensioni implicate nel processo di cura (Dotti, 2015), considerando «la qualità di vita», non solo «la qualità dell'assistenza» (A16).

Guardare la persona e non soltanto l'organo, ti dà quella qualità e quella

possibilità di umanizzare le cure [...]. Leggere i bisogni non solo clinici del paziente e della sua famiglia, allora questo ti porta a considerare la qualità dell'assistenza, ma anche la qualità di vita, ma non solo nel fine vita, ma in tutto l'arco di una malattia cronica.

A16

Un terzo degli intervistati fa riferimento allo specifico ruolo di «facilitatore», «ponte», «mediatore», un professionista che, orientando il focus sulle intersezioni, ha anche la capacità di leggere e dunque di mediare i linguaggi che appartengono ad ambiti diversi, e come obiettivo quello di tradurli in modo comprensibile alle persone che si rivolgono ai servizi.

Penso che l'assistente sociale, con la sua capacità di lavorare in rete, mediando tra il sanitario ed il paziente, e ponendosi da ponte tra il paziente e gli altri servizi del territorio, abbia le competenze giuste per dare il suo importante contributo alla realtà delle cure palliative.

A7

Per la maggior parte dei rispondenti, l'attivazione di reti, risorse e prestazioni avviene a partire da una valutazione che ha come premessa la capacità di comprendere il punto di vista della persona, la sua storia e esperienza, quale fondamento di una relazione che consente la condivisione di un progetto. Solo uno degli intervistati (A18), riferendosi in particolare al suo ruolo nei servizi sociali territoriali, identifica come funzione peculiare quella di attivare prestazioni del servizio, attribuendo invece la competenza di costruire una relazione di fiducia ai colleghi impiegati in setting residenziali, «più vicini al quotidiano della persona».

3.2. Culture dominanti e posizionamento del servizio sociale

Garantire accompagnamento nel restituire nuovi significati al quotidiano implica la capacità di assumere una prospettiva che orienta a pensare in termini di relazioni e connessioni, più che di opposizioni e classificazioni, una sorta di «pensiero della relazione». Tuttavia, similmente a quanto emerso in altre ricerche (Fargion e al., 2017), dai discorsi degli intervistati sembra emergere come nei contesti organizzativi, non di rado, un pensiero che pone il focus sulle relazioni sia non compreso, non valorizzato, oppure oscurato in quanto scomodo. Questi processi

RPS

Mara Sanfelici

sembrano verificarsi in relazione al prevalere di differenti linguaggi e assunti culturali, che a loro volta danno forma ad assetti organizzativi e pratiche lavorative, ostacolando di fatto l'esercizio delle funzioni dell'assistente sociale (Auslander, 2001). Il riferimento è in particolare agli assunti di una cultura medica tradizionale e a logiche economiche, entrambe accomunate da un pensiero che scinde, piuttosto che connettere.

3.2.1. La «dominanza» sanitaria

Molti intervistati sottolineano la difficoltà a far riconoscere dimensioni che vanno oltre la cura della malattia fisica e la divergenza rispetto agli assunti che ispirano la cosiddetta «cultura delle cure palliative», ovvero un approccio interdisciplinare e olistico, che richiede l'interazione di prospettive differenti e un lavoro integrato che dovrebbe connettere professionisti e istituzioni.

Come assistente sociale, io ho incontrato e incontro delle grosse difficoltà a camminare insieme agli operatori dell'équipe rispetto a questo problema, cioè affrontare anche preventivamente il momento del fine vita. [...]. E quindi sicuramente bisogna promuovere innanzitutto una sensibilizzazione e una formazione ad hoc [...]. Se parli con i colleghi, ne siamo tutti capaci, lavoriamo in rete, ma lavorare in rete, in équipe, non vuol dire mettere insieme tante persone accanto, ognuno parla delle proprie competenze, del proprio territorio, senza condividere obiettivi, senza condividere anche il linguaggio.

A16

Attivare servizi, prestazioni e aiutare a gestire aspetti pratici è una delle funzioni che consente di sostenere le persone nelle difficoltà, in un quotidiano in cui la malattia ha un impatto drammatico. Si tratta di interventi collocati in un più ampio processo di aiuto, in cui le competenze relazionali costituiscono la base su cui costruire l'*assessment* e un progetto insieme alle persone (Sanfelici, 2017). Tuttavia, come evidenziato in altre ricerche (Beddoe, 2011; Fargion e al., 2017; Barrucci, 2015), dalle interviste emerge che, non di rado, gli assistenti sociali si confrontano con visioni semplificate del lavoro sociale o una implicita svalutazione delle loro competenze. Alcuni intervistati sottolineano di essere più spesso coinvolti in relazione alla necessità di attivare prestazioni e scarsamente riconosciuti come professionisti che interagiscono nella valutazione integrata. Altri intervistati criticano un assunto, retaggio di

una cultura della «dominanza medica» (Freidson, 2002), secondo cui è il medico ad avere il potere di definire quando è necessario attivare l'intervento dell'assistente sociale, considerato di fatto residuale rispetto al processo di cura, governato dal sanitario.

Non c'è raccordo, dovrebbe esserci in teoria, è quel lavoro di rete che dovrebbe realizzarsi, ma non sempre accade. Io vengo messa a conoscenza quando la situazione scoppia, quindi parliamo di situazioni veramente gravi, che in qualche modo il servizio sanitario ha bisogno di inviare e delegare. «Io ho fatto il mio» e passano la complessità al servizio di base... oppure puoi essere contattato quando non si trova la disponibilità per Rsa...

A14

Una delle intervistate si riferisce invece alla figura di un medico palliativista all'interno di un ospedale pediatrico come a un professionista che è stato in grado di costruire pratiche lavorative e organizzative che traducono in pratica i concetti di integrazione socio-sanitaria e un approccio olistico alla cura, riconoscendo spazio e valore alla dimensione sociale.

3.2.2. *La «dominanza economica» e il welfare residuale*

In molti discorsi degli assistenti sociali si ritrovano evidenze di ciò che è ampiamente discusso in letteratura (Tousijn e Dellavalle, 2017; Dellavalle e Cellini, 2017), ovvero il prevalere di una logica economica che ha introdotto una crescente attenzione a criteri di efficienza, e la tendenza generale a ridurre la spesa dedicata al settore sociale (Barrucci, 2015). Quanto emerge dalle interviste è che, nella competizione per l'assegnazione di risorse sempre più scarse, il settore sociale e gli interventi che «portano la qualità, ma non i soldi» (A16) sono più facilmente destinatari di tagli. Questo aspetto sembra accomunare l'esperienza di chi lavora in strutture sanitarie e chi è impiegato in servizi sociali territoriali e, per alcuni intervistati, si traduce nell'esperienza di un *gap* tra il mandato professionale e quello che di fatto è possibile realizzare nel contesto istituzionale ed organizzativo.

Ci hanno insegnato il rispetto, il valore dell'autodeterminazione delle persone, l'importanza di lavorare per progetti. Poi, ti cali in una realtà lavorativa quotidianamente, e tutto quello che ti hanno insegnato e che vorresti mettere in pratica non sai dove infilarlo. Perché è vero che noi

RPS

Mara Sanfelici

abbiamo una formazione specifica molto importante, ma è anche vero che se non puoi dividerla, o tradurla fattivamente, crei davanti a te il deserto, sei frustrato. [...] Per fare non basta la sola volontà, devi avere alle spalle un sistema organizzativo che ti supporti. In sanità per il servizio sociale è un po' più difficile, una bella sfida. [...] Ogni giorno è una battaglia [...] Io devo dire la verità, in sanità ho sempre avuto l'impressione [...] che come servizio sociale siamo vuoti a perdere. Le amministrazioni ci tengono perché ci hanno trovato lì [...]. Noi portiamo qualità, ma le aziende vogliono soldi.

A16

Il fatto che le risorse assegnate al settore sociale siano scarse finisce per essere un dato per scontato che si traduce nell'assenza di analisi, prevenzione e programmazione e nella erogazione di interventi emergenziali, in un'ottica di welfare residuale, anche correndo il rischio di attivare risorse ritenute improprie, come nel brano che segue.

Ultimamente mi sto ritrovando a gestire soltanto casi di persone sole, che magari sono a casa, che non hanno una rete familiare [...]. L'ultimo della settimana scorsa: questo signore, in ospedale non poteva rimanere; in hospice c'era una lista lunga d'attesa e di conseguenza l'altra possibilità era solo quella di un ricovero in Rsa, che purtroppo ha dovuto accettare, perché non gli ho dato altre possibilità... non c'erano altre possibilità! Questo sta capitando molto spesso... questo è il problema più grosso... non lo so poi come potremmo ovviare al problema.

A13

3.2.3. *Il posizionamento degli assistenti sociali tra adattamento e resistenza*

Nei discorsi di circa la metà degli intervistati ricorrono i termini «sfida», «lotta», «battaglia», in riferimento ad assunti culturali che sembrano dominare le organizzazioni in cui esercitano la professione, percepiti come in contrasto sia con il mandato professionale, sia con la «cultura delle cure palliative». Alcuni professionisti individuano possibili strategie per far fronte a tali sfide: difendere il punto di vista che chiede di restituire spazio alla dimensione sociale, «fare cultura» nelle équipe e nelle organizzazioni, «sensibilizzare», formare competenze che consentano un lavoro interdisciplinare. Altri descrivono il tentativo di connettersi, mediare e provare a costruire un'alleanza con culture e pratiche rappresentanti di diversi interessi, comunque legittimi, ma che in as-

senza di interazione deprimono di fatto le capacità della professione sociale.

Non di rado tuttavia gli stessi discorsi che descrivono tentativi di resistenza e di azione per il cambiamento nelle organizzazioni si associano a narrazioni che ne evidenziano lo scarso impatto, riferendosi a una «lotta contro i mulini a vento» (A 16). Il rischio è quello di svolgere il proprio lavoro in condizioni di costante «fatica», con conseguenze sulla qualità degli interventi. Alcuni sono in cerca di una diversa chiave di lettura, che consente di individuare strategie più efficaci («la molla necessaria»); altri sembrano invece riconoscere come il prevalere di culture dominanti imponga di fatto una direzione al sistema, con scarse possibilità per il cambiamento.

Il più delle volte non viene apprezzata la nostra professione, non viene collocata nella misura giusta. [...] Io ci lavoro con loro [si riferisce al personale sanitario], faccio capire qual è stato il risultato del mio impegno su quel determinato processo di aiuto [...] e quindi analizzo il problema con loro; loro si rendono conto, però pur di riuscire a gestire in maniera semplice e veloce il caso... più volte il servizio sociale viene un pochetto messo da parte, papale, papale. Sono stata un pochetto dura, però io mi sento di doverlo affermare, perché questa è la realtà.

A12

Altri ancora sembrano invece dare per scontate le condizioni di contesto, pur sfavorevoli, e immaginano strategie per adattarsi e fare adattare le persone che afferiscono ai servizi.

4. Servizio sociale e cure palliative: paradigmi e sfide in comune

I risultati della ricerca evidenziano come molti degli aspetti individuati in letteratura come caratterizzanti il profilo dell'assistente sociale in cure palliative si ritrovano nei discorsi dei professionisti (Sicp, 2013; Ryan e al., 2014; Nasw, 2004; Gardner e Werner-Lin, 2012). In particolare, dalle interviste emerge come, nel lavoro con le persone, l'assistente sociale si percepisca quale esperto nei percorsi di accompagnamento nel dare significato a un ordinario spesso sconvolto dalla malattia, condividere tentativi per trovare un nuovo ordine agli aspetti del quotidiano, supportare i processi attraverso cui le persone e le loro reti fronteggiano la crisi e ristabiliscono nuovi equilibri. Gli intervistati sottolineano l'importanza della prospettiva olistica che orienta la cono-

scenza e l'esercizio della professione, in grado di favorire la connessione tra le diverse dimensioni della cura.

In una ricerca italiana sul servizio sociale in contesti ospedalieri (Fargion e al., 2017) è emerso come le funzioni di orientamento, *counselling*, guida e accompagnamento, attivate dal servizio sociale in contesti sanitari, siano percepite come parte della cura anche dalle persone che accedono ai servizi. La qualità dell'ascolto, la possibilità di spazi e tempi adeguati ad essere riconosciuti e compresi, di poter affidare a qualcuno dubbi, incertezze, ma anche condividere problemi pratici della vita quotidiana, emergono come centrali nell'esperienza delle persone in cura. Si tratta di dimensioni considerate fondamentali sia dal servizio sociale contemporaneo (Fargion e al., 2017), sia nella branca della medicina dedicata alle cure palliative: nella medicina della cronicità, la relazione è meno sbilanciata sugli aspetti tecnici, «nella medicina della terminalità è, invece, più probabile, anche se purtroppo non garantito, che gli aspetti di relazione prevalgano su quelli tecnici» (Orsi, 2019b, p. 144). Similmente a quanto evidenziato in altre indagini italiane sugli assistenti sociali (Trivellato e Lorenz, 2010), la quasi totalità del campione sottolinea l'importanza della qualità della relazione con le persone, come base e strumento su cui costruire il ruolo di accompagnamento e sostegno, non solo attraverso il counselling, ma anche nel supporto per l'attivazione di risorse che sostengono le persone e le reti nel fronteggiamento delle sfide legate alla malattia. L'essere «esperto di relazioni» significa anche saper tradurre questa capacità nell'attivare connessioni con gli altri servizi e le reti del territorio (Gardner e Werner-Lin, 2012), ponendosi come «ponte» e facilitatore.

In questo studio è inoltre emerso come, rispetto al lavoro con le organizzazioni, i punti di forza del ruolo dell'assistente sociale vengono identificati nella capacità di azioni di mediazione tra diversi setting, contaminando linguaggi e culture professionali. Numerosi rispondenti sottolineano tuttavia come l'impegno su questo fronte abbia di fatto uno scarso impatto all'interno delle organizzazioni. Pur corrispondendo a un mandato istituzionale formalmente riconosciuto nelle leggi quadro che governano i servizi sociali e sanitari, «fare integrazione» e promuovere letture complesse e non riduzionistiche sembrano non trovare sempre gli adeguati spazi, competenze o volontà. Il focus prevalente sull'aspetto biologico della malattia, l'attenzione prioritaria al contenimento dei costi, l'assegnazione di scarse risorse umane e materiali al settore sociale e il suo coinvolgimento in modo residuale sono temi ricorrenti, spesso associati a conseguenze negative sull'impatto del la-

voro sociale. Solo alcuni degli intervistati, impiegati in contesti organizzativi specializzati in cure palliative, descrivono esperienze dove è di fatto possibile la pianificazione condivisa delle cure, che supera una visione centrata esclusivamente sulla malattia del corpo fisico, e include l'attenzione alla persona e al suo contesto di vita. Questi risultati confermano quanto emerso in altri studi nazionali (Fargion e al., 2017) e internazionali (Mizrahi e Abramson, 2000; Craig e Muskat, 2013), in cui emerge un panorama complesso rispetto al lavoro sociale in contesti sanitari e, non di rado, un riconoscimento del ruolo parziale o strumentale, talvolta squalificante. In alcuni casi, l'intervento sociale sembra essere vissuto dal personale sanitario come «un peso che distoglie dal vero compito dell'ospedale» (Fargion e al., 2017, p. 306), quando la *mission* è più centrata sulla cura della malattia fisica o sulla necessità di attenersi al mandato di contenimento dei costi, che porta a gestire l'assistenza talvolta in modo frenetico, per accorciare i tempi della dimissione. In questi setting, l'assistente sociale non viene visto come un professionista che contribuisce al processo di cura e alla promozione della qualità di vita, «ma come qualcuno che “ripulisce il campo” per le figure sanitarie» (Fargion e al., 2017, p. 306).

Come emerso in altre ricerche (Fargion e al., 2017; Barrucci, 2015), ciò che cambia sono i diversi modi in cui gli intervistati si posizionano rispetto a queste sfide: alcuni professionisti si adattano, altri «resistono» o cercano strategie per mediare con il sistema. In generale, sembra assente il coinvolgimento in azioni collettive per il cambiamento organizzativo e sociale, e l'idea di una dimensione politica del lavoro sociale che diversi autori invitano a rilanciare, come una delle possibilità per uscire dal «welfare della crisi» (Barrucci, 2015).

Alcuni contributi riferiti al contesto italiano (Fazzi, 2019) sottolineano come gli assistenti sociali avrebbero in parte rinunciato ad agire il mandato professionale, che chiama ad intervenire non solo nel lavoro con gli individui, ma anche a livello macro. Il processo di aiuto del servizio sociale dovrebbe guardare contemporaneamente alle capacità di fronteggiamento degli individui e delle loro reti e a ciò che nel contesto sostiene o deprime tali capacità.

I dati emersi da questo studio, interpretati in relazione ad alcuni dei concetti utilizzati in letteratura per analizzare il posizionamento degli assistenti sociali nei servizi del welfare, aiutano a comprendere le ragioni per cui agire e saper incidere sulle organizzazioni e il contesto sociale non può limitarsi a dichiarazioni di valori e di intenti, ma ri-

chiede un'azione sinergica, che non può essere lasciata ai soli professionisti sul campo.

Trivellato e Lorenz (2010), interpretando i dati di una ricerca italiana, si riferiscono agli assistenti sociali come *managed professionals*, lavoratori con competenze professionali spese prevalentemente all'interno di organizzazioni, rispondendo a dirigenti o capiservizio, condizione che influenza i modi e i risultati del loro lavoro. In tale posizione, la possibilità degli assistenti sociali di definire gli obiettivi e i modelli di intervento dei servizi sarebbe limitata dalle indicazioni e dall'approccio di professionisti collocati in ordini gerarchici superiori e spesso appartenenti ad un'altra categoria professionale. Questo punto di vista trascura il fatto che gli assistenti sociali ricoprono anche ruoli di coordinamento o direzione, ma aiuta a spiegare la condizione di chi, come gli intervistati in questa ricerca, risponde a coordinatori o dirigenti.

Diversi contributi che analizzano l'esercizio in pratica del ruolo dell'assistente sociale fanno riferimento al concetto di *street-level bureaucrats (S/b)* di Lipsky (1980). L'autore definisce *S/b* i lavoratori del pubblico impiego che, nel fornire servizi al cittadino, interagiscono con esso. Lipsky evidenzia come limitazioni della struttura organizzativa nella quale sono impiegati ostacolano l'esercizio del loro ruolo secondo le concezioni ideali legate al mandato professionale. Tuttavia, gli *S/b* sarebbero sufficientemente lontani dal centro per conservare una certa discrezionalità, esercitare autonomia nella valutazione e influenzare l'implementazione di indirizzi che vengono dai livelli gerarchicamente sovraordinati. Tali concetti aiutano a spiegare quel che emerge anche dalle interviste oggetto di questa analisi: nonostante le forze in direzione contraria, di fatto gli assistenti sociali descrivono il loro intervento come applicazione, seppur difficile e non sostenuta dall'organizzazione, delle loro competenze in quanto «esperti della relazione», dimostrando dunque l'esistenza di spazi di autonomia e discrezionalità nel lavoro con le persone.

Hupe e Hill (2007) rimarkano l'importanza di considerare come gli *S/b* non agiscano isolatamente in un'organizzazione, ma a fianco di altri professionisti, con differenti poteri discrezionali. Il grado e il tipo di discrezionalità che può essere esercitata a livello «locale» (nel servizio) non è l'unico aspetto determinante. Waring (2014), riprendendo il concetto di ri-stratificazione di Freidson, mette in evidenza come all'interno delle organizzazioni interagiscano differenti identità e culture professionali e come diverse professioni, collocate in posizioni di potere più o meno dominanti, possano essere influenzate da discorsi rela-

tivi a più ampie cornici culturali, ad esempio quella del managerialismo. Tousijn (2012) spiega come l'implementazione della collaborazione multiprofessionale si scontri con ostacoli che l'autore identifica nelle relazioni di potere, nella propensione di ogni professione a difendere la sua giurisdizione e nella presenza di diverse culture e valori professionali. Le interviste analizzate fanno emergere una sorta di gerarchia tra due «culture della cura» e l'individuazione di variabili che portano a collocare lo status e il ruolo del servizio sociale in posizione subordinata o marginale, rispetto a pratiche o discorsi dominanti.

Tali prospettive sembrano essere accomunate da un pensiero che tende a classificare e a scindere, piuttosto che mettere in relazione, e sembrano corrispondere a diversi orientamenti valoriali e attribuzioni di valore e prestigio. A questo proposito è particolarmente interessante notare come all'interno della medicina stessa si confrontino diversi valori e assunti culturali. Lo studio di Vaccaro (2010) ha evidenziato come la medicina nel territorio e le cure palliative siano considerate una «medicina di serie B», a causa di resistenze culturali in sanità e nel sentire comune. Molte delle sfide descritte dagli intervistati in questa ricerca coincidono con una serie di aspetti identificati da Orsi, medico palliativista e vicepresidente della Sicp, quali ostacoli che limitano la diffusione della filosofia delle cure palliative. Orsi (2019a; 2019b) spiega come le resistenze connesse alla tradizionale visione riduzionista della malattia di fatto ostacolano l'apertura ad una prospettiva olistica, come è quella incarnata dalle cure palliative. Parallelamente, Orsi indica il rischio di implementare modelli organizzativi e reti di servizi in un'ottica di risparmio economico, in ossequio a miopi logiche professionali, che può portare nella direzione contraria all'offerta di servizi di qualità per i cittadini.

Promuovere una visione integrata e olistica è dunque una sfida culturale che il servizio sociale condivide con i pionieri e i contemporanei promotori delle cure palliative, che mette in discussione strutture di pensiero, assunti e valori tradizionali ampiamente radicati. Il contributo peculiare che il servizio sociale può portare in questa battaglia culturale è legato alla posizione in cui si collocano gli assistenti sociali. I dati emersi dalle interviste evidenziano come la prossimità al quotidiano delle persone offra la possibilità di tradurre in pratica ciò che spesso rimane come raccomandazione, ovvero l'ascolto delle soggettività, l'attivazione della partecipazione, la capacità di rendere visibili i luoghi e le situazioni che più facilmente la società relega ai margini (Ruggeri, 2010).

Le cure palliative offrono un ambito privilegiato in cui sperimentare la costruzione di alleanze, sinergie e scambio dialettico, utile a consolidare

RPS

Mara Sanfelici

soluzioni concrete. È tuttavia necessario riconoscere che si tratta di una sfida complessa, che chiama alla responsabilità non solo il servizio sociale, ma anche le altre discipline e professioni che interagiscono con esso. È una sfida che assume la disponibilità a un dialogo interculturale tra saperi differenti e la capacità di guardare oltre le dicotomie (marginale vs. normale; relazione vs. prestazione; mandato professionale vs. mandato istituzionale; professionisti vs. manager).

Si tratta inoltre, sia per i professionisti che per chi studia il welfare e le professioni del welfare, di contribuire a svelare processi funzionali al mantenimento di posizioni di potere, sia nella società che nelle organizzazioni. Se si dà per scontato che ciò che ha valore e dà prestigio sono le prestazioni misurabili e remunerabili è probabile che venga oscurato il valore della cura (Colombo, 2004), delle persone e dei professionisti che se ne occupano. Contribuire a fare della cura una preoccupazione politica è rilevante, ma contemporaneamente occorre analizzare e saper incidere su culture e pratiche necessarie a scardinare la sua svalutazione. Occorre parallelamente interrogarsi a livello collettivo, in accademia come sul campo, e con alleanze tra diverse discipline, su quali misure sia possibile adottare per restituire visibilità a diversi tipi di valore associati a prodotti immateriali e materiali e modificare rapporti di potere su scala più ampia, orientando al superamento di relazioni gerarchiche e conflittuali, in direzione di relazioni cooperative e di governo condiviso.

Riferimenti bibliografici

- Auslander G., 2001, *Social Work in Health Care: What Have We Achieved?*, «Journal of Social Work», vol. 1, n. 2, pp. 201-222.
- Barrucci P., 2015, *Il servizio sociale tra dimensione individuale e dimensione collettiva*, in Ruggeri F., *Stato sociale, assistenza, cittadinanza. Sulla centralità del servizio sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Beddoe L., 2011, *Health Social Work: Professional Identity and Knowledge*, «Qualitative Social Work», vol. 12, n. 1, pp. 24-40.
- Braun V. e Clarke V., 2006, *Using Thematic Analysis in Psychology*, «Qualitative Research in Psychology», vol. 3, n. 2, pp. 77-101.
- Clark D., 1998, *Originating a Movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher's Hospice*, 1957-67, «Mortality», vol. 3, n. 1, pp. 43-63.
- Colombo G., 2004, *Cura, lavoro di cura, relazione: parole, immagini e concetti in evoluzione*, in Colombo G., Coccever E. e Bianchi L., *Il lavoro di cura. Come si evolve. Come si insegna*, Carocci, Roma, pp. 17-34.

- Craig S.L. e Muskat B., 2013, *Bouncers, Brokers, and Glue: The Self-Described Roles of Social Workers*, «Urban Hospitals, Health & Social Work», vol. 38, n. 1, pp. 7-16.
- Dellavalle M. e Cellini G., 2017, *Il servizio sociale di fronte al managerialismo e alle politiche neoliberiste*, «La Rivista delle Politiche Sociali», n. 1, pp. 55-66.
- Dotti M., 2015, *Il servizio sociale ospedaliero*, Carocci, Roma.
- Esping-Andersen G., 1990, *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Princeton University Press, Princeton (NJ).
- Fargion S., Wielander W. e Pintarelli D., 2017, *Il servizio sociale in ambito ospedaliero: riflessioni sull'interprofessionalità in un contesto di squilibrio di potere*, «Autonomie Locali e Servizi Sociali», n. 2, pp. 299-314.
- Fazzi L., 2019, *Social Workers' Views on Community Involvement in Child Protection Work in Italy*, «Child & Family Social Work», n. 24, pp. 1-8.
- Fournier V., 2000, *Boundary Work and the (Un)making of the Professions*, in Malin N. (a cura di), *Professionalism, Boundaries and the Workplace*, Routledge, Londra, pp. 67-86.
- Freidson E., 2002, *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, FrancoAngeli, Milano.
- Gardner D.S. e Werner-Lin A., 2012, *Oncology Social Work*, in Gehlert S. e Browne T.A., *Handbook of Health Social Work*, Wiley & Sons, San Francisco, CA, pp. 498-525.
- Gordon D.R. e Peruselli C., 2001, *Narrazioni e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, FrancoAngeli, Milano.
- Hupe P. e Hill M., 2007, *Street-Level Bureaucracy and Public Accountability*, «Public Administration Review», vol. 85, n. 2, pp. 279-299.
- Koren C. e Doron I., 2005, *Being a Social Worker in Homes for the Aged*, «Journal of Gerontological Social Work», vol. 44, n. 3-4, pp. 95-114.
- Lipsky M., 1980, *Street-Level Bureaucracy: The Dilemmas of Individuals in Public Service*, Russell Sage, New York.
- Mizrahi T. e Abramson J.S., 2000, *Collaboration between Social Workers and Physicians*, «Social Work in Health Care», vol. 31, n. 3, pp. 1-24.
- National Association of Social Workers, 2004, *Nasw Standards for Palliative & End of Life Care*, Nasw Press, Washington DC.
- Orsi, 2019a, *Le sfide che le cure palliative e la Sisp hanno di fronte*, «Rivista Italiana di Cure Palliative», n. 21, pp. 1-5.
- Orsi, 2019b, *I confini tra etica e medicina (2ª parte)*, «Rivista Italiana di Cure Palliative», n. 21, pp. 143-148.
- Ranci Ortigosa E. e Rotondo A. (a cura di), 1996, *Assistenza ai malati terminali in ospedale e a domicilio: aspetti relazionali, organizzativi, formativi*, FrancoAngeli, Milano.

- Ryan K., Connolly M., Charnley K., Ainscough A., Crinion J., Hayden C., Keegan O., Larkin P., Lynch M., McEvoy D., McQuillan R., O'Donoghue L., O'Hanlon M., Reaper-Reynolds S., Regan J., Rowe D. e Wynne M., 2014, *Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework*, Health Service Executive, Dublino.
- Ruggeri F., 2010, *Le tensioni del sistema delle politiche sociali e quelle del lavoro sociale*, in Facchini C. (a cura di), *Tra impegno e professione. Gli assistenti sociali come soggetti del welfare*, il Mulino, Bologna, pp. 313-335.
- Saunders C., 1993, *Foreword*, in Doyle D., Hanks G. e Macdonald N. (a cura di), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford Medical Publications, Oxford, pp. v-viii.
- Saunders C., 2001, *Social Work and Palliative Care – The Early History*, «British Journal of Social Work», n. 31, pp. 791-799.
- Sanfelici M., 2017, *I modelli del servizio sociale. Dalla teoria all'intervento*, Carocci, Milano.
- Sicp, 2013, *Il core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative.*, disponibile all'indirizzo internet: https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/2_CCAssSociale.pdf.
- Small N., 2001, *Social Work and Palliative Care*, «British Journal of Social Work», n. 31, pp. 961-971.
- Spinsanti S., 2004, *Chi decide in medicina?*, Zadig Editore, Milano.
- Tousijn W., 2012, *Integrating Health and Social Care: Interprofessional Relations of Multidisciplinary Teams in Italy*, «Current Sociology», vol. 60, n. 4, pp. 522-537.
- Tousijn W. e Dellavalle M., 2017, *Logica professionale e logica manageriale. Una ricerca sulle professioni sociali*, il Mulino, Bologna.
- Trivellato P. e Lorenz W., 2010, *Una professione in movimento*, in Facchini C. (a cura di), *Tra impegno e professione. Gli assistenti sociali come soggetti del welfare*, il Mulino, Bologna, pp. 249-279.
- Vaccaro E.L., 2010, *L'accesso alle cure palliative*, «Sociologia e Ricerca Sociale», n. 93, pp. 29-89.
- Walter T., 2011, *La rinascita della morte*, Utet, Torino.
- Waring J., 2014, *Restratification, Hybridity and Professional Elites: Questions of Power, Identity and Relational Contingency at the Points of Professional-Organisational Intersection*, «Sociology Compass», vol. 8, n. 5, pp. 688-704.
- Werner-Lin A. e Gardner D.S., 2009, *Family Illness Narratives of Inherited Cancer Risk: Continuity and Transformation*, «Families, Systems, & Health», vol. 27, n. 3, pp. 201-212.
- Willis E., 2006, *Introduction: Taking Stock of Medical Dominance*, «Health Sociology Review», vol. 15, n. 5, pp. 421-431.