

*L'assistente sociale nella gestione
del processo di caring*

La dimensione sociale nel percorso di fine vita

Antonella Gorgoni
LUMSA sezione EDAS di Taranto

Le molteplici vicissitudini che costellano le cronache quotidiane non sempre conferiscono piena dignità professionale all'azione dei tanti assistenti sociali che agiscono in modo congiunto con altri professionisti per favorire una reale umanizzazione del processo di accompagnamento del malato terminale. La seguente trattazione non parte dal presupposto di voler realizzare una puntuale disamina di natura bioetica sui temi scottanti legati al fine vita, ma piuttosto vuole soffermarsi sullo sguardo e sulla professionalità dell'operatore sociale coinvolto nel percorso di cura. Dopo aver inquadrato la tematica, facendo riferimento agli autori più accreditati, esamina i principi portanti di alcune fonti legislative nazionali ed europee, focalizzando l'attenzione sulla dignità e sulla libertà, pone in evidenza l'importanza di rendere gli utenti protagonisti del proprio life planning. Viene, altresì, dedicato ampio spazio al perché e al come prendersi cura delle persone morenti facendo riferimento all'ars morientem curandi o all'arte del prendersi cura: costruendosi sulla capacità di creare relazioni di aiuto dal volto umano, sposta l'approccio operativo dal settoriale to cure all'olistico to care che, in questo particolare ambito, si traduce con la promozione delle cure palliative. Queste ultime, infatti, rappresentano una prassi caratterizzata dalla multiprofessionalità e dalla transdisciplinarietà, attribuendo all'assistente sociale, in qualità di esperto delle relazioni di aiuto e di garante della giustizia sociale, un ruolo determinante all'interno dell'équipe.

Parole chiave

Fine vita – Testamento biologico – Eutanasia – Cure palliative – Assistente sociale.

Nel contesto attuale, le questioni legate al fine vita sono temi di estremo interesse per l'intera comunità. In esse si intrecciano interrogativi etici, religiosi, psicologici, assistenziali ed esistenziali, creando confronti piuttosto accesi che difficilmente trovano punti comuni sui quali costruire idee univoche e concordanti. Affrontare tale argomento significa, innanzitutto, parlare di dolore e di sofferenza, aspetti della vita umana che colpiscono e indeboliscono non solo il corpo ma la persona nella sua interezza e che generano angoscia e paura sia nel paziente che in ogni individuo chiamato all'accudimento.

Da tempo il dibattito interessa diversi ambiti della vita comunitaria: il mondo giuridico, per la stretta correlazione tra i principali diritti inviolabili quali la vita, la salute, la libertà, la responsabilità, la solidarietà; la politica, chiamata più volte a riempire dei vuoti normativi per attuare il dettato costituzionale e armonizzare il sistema legislativo con quello dell'Unione europea; le diverse professioni dell'aiuto, perché in prima linea nelle attività di fronteggiamento delle problematiche legate alle questioni del fine vita. Tra di esse è da annoverare sicuramente il servizio sociale che, come più volte ricordato dall'International Federation of Social Work (IFSW) e dall'International Association of Schools of Social Work (IASSW), trova la sua motivazione e la sua giustificazione nella promozione e nella tutela dei diritti inalienabili della persona nonché della giustizia sociale. È chiamato, pertanto, a sviluppare strategie d'azione dirette a fronteggiare tutti quegli ostacoli strutturali e personali che possono impedire alla persona vulnerabile l'*empowerment*, la liberazione dal bisogno e la promozione della sua reale inclusione nel contesto di appartenenza (IFSW e IASSW, 2014).

È innegabile, altresì, che il confronto sia influenzato dalle credenze religiose, che da sempre hanno posto grande attenzione sul senso e sul significato della vita e della morte.

I concetti fondamentali

Aprire un dibattito sul fine vita riporta tutti ai temi del *testamento biologico*, dell'*eutanasia* e dei *trattamenti palliativi*, concetti spesso fraintesi o del tutto incompresi dalla maggior parte delle persone. È opportuno, pertanto, operare alcuni chiarimenti per rendere la discussione più fertile.

Nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, con le espressioni *living will*, *testamento biologico*, *testamento di vita*, *direttive anticipate*, si fa riferimento a un documento scritto con il quale una persona, in grado di intendere e volere, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe sottoporsi nel caso in cui non fosse più in grado di esprimere il suo consenso o il suo dissenso

informati a causa di una malattia o di un trauma improvviso (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2003).

La necessità di tale documento nasce, soprattutto, per salvaguardare il principio di autodeterminazione che, codificato all'interno delle tante Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, nonché dei diversi Codici deontologici, tra cui quello degli assistenti sociali, ha trasformato in modo radicale il rapporto operatore-paziente/utente nonché la metodologia operativa. L'iniziativa del professionista non può più connotarsi come paternalistica, ieratica e insindacabile, ma deve inserirsi in un percorso co-costruito in cui il paziente/utente, debitamente informato, diviene un soggetto attivo, reso capace di sottoscrivere il proprio progetto d'aiuto (Isidori, 2004). Volendo parafrasare il pensiero di Anthony Giddens, ciò vuol dire che, qualunque sia la funzione ricoperta dall'operatore sociale, il fine ultimo sarà mettere in condizione la persona di realizzare pienamente se stessa, ovvero soddisfare i suoi bisogni bio-psico-relazionali nel rispetto della sua specifica identità, connotata anche dai desideri, dalle aspettative che persistono e, molto probabilmente, si amplificano in momenti così drammatici della vita (Giddens, 1991).

La maggior parte degli studiosi di bioetica per descrivere l'*eutanasia* fa riferimento alla definizione proposta, nel lontano 1980, dalla Congregazione per la Dottrina della Fede, che la intende come l'azione o l'omissione compiuta da terzi con l'obiettivo di sopprimere una vita umana allo scopo di porre fine alla sua sofferenza.

La cosiddetta «dolce morte» non può essere confusa con la volontà da parte di un malato «competente», debitamente informato, di rifiutare le cure seppur nella consapevolezza che ciò lo porterà alla morte (Leone, 2007). Non può, altresì, coincidere con la rinuncia all'accanimento terapeutico, ovvero a tutte quelle pratiche mediche estreme e di carattere eccezionale, sproporzionate rispetto alla situazione sanitaria reale del malato e alle sue prospettive di miglioramento.

L'eutanasia, come negazione della vita, e l'accanimento terapeutico, quale illecito differimento della morte, danno vita a interrogativi tra i più grandi prodotti dalla medicina moderna con la sua capacità di controllare e/o di manipolare la vita nonché di ritardare e/o anticipare la morte.

Ben diverso è parlare di *trattamenti palliativi*, cioè di

quegli 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 (Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, art. 2).

Le cure palliative non coincidono solo con l'idratazione, l'igiene, la somministrazione di medicinali, l'alimentazione e la respirazione artificiali: esse rappresentano una parte del progetto terapeutico che va a raccordarsi con il ben più ampio progetto di aiuto. Quest'ultimo vede più professionisti collaborare e mettere in campo non solo le conoscenze specifiche della propria attività, ma anche una «sapienza» relazionale e comunicativa con la quale curare la persona quale unità inscindibile e originale, prendendo in considerazione sia il suo benessere fisico sia quello psicologico, sociale

e spirituale. Il processo d'aiuto così descritto ha come elementi costitutivi l'umanità, la compassione e l'amore verso il prossimo. La sua finalità ultima coincide con il *well being* del malato e dei suoi familiari, ovvero il raggiungimento di un *ben-essere* che si differenzia dalle visioni più tradizionali strettamente materiali, per coinvolgere ogni dimensione di cui è composto l'essere umano (Searle, 2008).

È da questo nuovo ideale di *ben-essere* che muove il lavoro dell'assistente sociale anche all'interno di questo particolare contesto. Egli opera per favorire l'umanizzazione dei servizi attraverso una vasta e consolidata gamma di attività tra cui la valutazione, il controllo, il lavoro di gruppo e di comunità, l'*advocacy*, la formulazione e l'analisi delle politiche sociali.

Rendere gli interventi rispettosi della persona significa utilizzare la valutazione non solo come strumento per determinare l'efficacia del lavoro sociale o tener fede ai propri intendimenti, ma soprattutto per generare *empowerment* e mutamento individuale e sociale (Shaw, 1996).

Anche l'attività di controllo su mandato dell'autorità giudiziaria può delinearli umanizzante perché inteso come intervento atto a sostenere la persona nella sua attività di gestione dei compiti di vita e/o del processo di cambiamento. Si pensi ad esempio a quei bambini e ragazzi che con la perdita di un genitore dovranno essere posti in affidamento o a una persona con disabilità che non è in grado di vivere autonomamente dopo la morte dell'unica persona che lo accudiva.

Il lavoro di gruppo e di comunità consente di organizzare il servizio di assistenza e sostegno alle persone malate e ai loro cari integrando la progettazione dei servizi e il loro sviluppo con i bisogni individuali. Permette altresì di combattere quei meccanismi sociali che stigmatizzano ed escludono le persone sofferenti. L'esperienza degli assistenti sociali, la loro formazione socialmente orientata, la loro profonda conoscenza del sistema dei servizi li rende una categoria di professionisti preziosa sia nell'ambito dell'attività di *advocacy*, ovvero di portavoce delle istanze dei pazienti, sia nella formulazione di politiche sociali sempre più vicine alle richieste delle persone vulnerabili (Payne, 2004).

Un dibattito infinito

In Italia su questi argomenti si dibatte a partire dal caso Englaro e dal relativo pronunciamento della Cassazione, che hanno fatto registrare una forte tensione anche in Parlamento e che hanno prodotto a maggioranza l'approvazione della Legge n. 38 del 2010. Si tratta di una nuova normativa che ha garantito il diritto all'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, escludendo ogni spazio interpretativo a pratiche eutanasiche.

In realtà, gli unici Paesi ad aver legalizzato l'eutanasia o il suicidio assistito sono, come è noto, Belgio, Paesi Bassi, Lussemburgo e Svizzera, mentre in altri Stati come Spagna, Regno Unito e Germania esistono già normative per le direttive anticipate, ma il dibattito rimane aperto riacutizzandosi in alcuni momenti della vita collettiva a causa di casi di cronaca, procedimenti giudiziari e/o programmi politici ed elettorali.

In Italia, dopo le pressanti istanze sociali, la normativa sul consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari è divenuta realtà solo nel 2017 con l'approvazione della Legge 219, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, superando le rigide posizioni politiche trasversali alle forze parlamentare (Trolli, 2017; Chierici, 2018).

Importante, in tal senso, è sicuramente studiare i diversi documenti orientativi prodotti dal Consiglio d'Europa, tra cui l'ultimo che si propone come *Guida sui problemi di fine vita*, pubblicato nel 2014, in cui si evince un nucleo ristretto di contenuti che accomuna tutti i Paesi dell'Unione Europea.

Questo documento è il frutto di un lungo percorso di riflessione promosso dal Comitato Direttivo per la Bioetica del Consiglio d'Europa con lo scopo di fornire delle linee guida per elaborare buone prassi applicabili alle situazioni di fine vita, evitando di entrare nei contenuti della decisione. Si rivolge a tutti gli attori interessati nel processo decisionale, ponendosi come strumento di informazione e di riflessione per un dibattito consapevole. Riprende riferimenti etici e giuridici di importanti documenti europei, enfatizzando valori che da tempo trascendono spazi culturali e sociali distanti. Tornano così a essere ulteriormente esaminati i principi di autonomia, di giustizia, di beneficenza e di non maleficenza con l'intento di riservare il posto da protagonista del processo decisionale al paziente e di appoggiare pienamente pianificazioni anticipate di trattamento che possano assumere sia la connotazione di documenti formali, quali la dichiarazione anticipata di trattamento o il testamento biologico, il mandato o la procura, sia modalità informali, ovvero espressioni di volontà affidate a familiari, a persone vicine o di fiducia che possano testimoniare e trasmettere a terzi le intenzioni, i desideri che a suo tempo il malato ha confidato loro.

L'intero processo decisionale descritto nella Guida riporta al principio fondante la professione del servizio sociale, ossia dare primato e centralità alla persona. Tale principio si traduce sul piano operativo nel fornire servizi e interventi dal volto umano, capaci di rispondere in modo reale, globale, unitario, individualizzato e personalizzato alle istanze dell'utente (Neve, 2008). Il forte e chiaro richiamo all'umanizzazione dei servizi da parte della comunità scientifica trova la sua origine nella convinzione che spesso la richiesta di morire provenga dalla consapevolezza delle carenze socio-sanitarie e dall'incapacità della comunità di accompagnare dignitosamente i morenti nel tragico, ma ineluttabile, percorso che porta alla morte.

La dignità come punto focale

È la dignità della persona umana che deve restare il punto focale per affrontare queste tematiche. Bisogna, però, fare molta attenzione al significato attribuito a tale principio, poiché esso può essere motivo di controversia tra coloro che da una parte difendono l'eutanasia, perché lo declinano come diritto di autodeterminazione, e coloro che dall'altra rifiutano questa pratica in nome di una dignità intesa come diritto alla vita (Razzano, 2013).

Per i primi la dignità è da accostarsi al concetto di qualità della vita, sostanziandosi nella piena possibilità di determinarsi autonomamente. Va da sé che se una persona per svariati motivi non è in grado di farlo, può ritenere la sua vita indegna accettando l'eutanasia come un diritto che deriva dall'impossibilità di recuperare la dignità (Engelhardt, 1991). Le pratiche eutanasiche, in fondo, trovano la loro origine in una visione efficientistica dell'uomo, secondo cui è ritenuto degno di valore solo a condizione che si dimostri efficiente e volitivo. Quando il dolore, la sofferenza e la malattia ledono queste caratteristiche, l'idea di una morte dignitosa diviene allettante.

Se invece si pone la dignità come fondamento di qualsiasi diritto e quindi anche di quello alla vita, a prescindere dalle condizioni fisiche e/o psichiche, viene meno la possibilità di disporre soggettivamente della persona umana, anche della propria. In questo caso tale principio è considerato una peculiarità riconosciuta a qualsiasi essere umano ed è sottratto alla disponibilità dello stesso agente che è chiamato a legare indissolubilmente qualsiasi atto libero a verità oggettive e al bene massimo (Lucas Lucas, 2004).

Va da sé che la promozione e la tutela della dignità assoluta, attribuita a ogni uomo per il semplice fatto di appartenere al genere umano, si realizzano solo se le istituzioni garantiscono a ogni persona la possibilità di essere protagonista del proprio *life planning* e, nello stesso tempo, sostengono un contesto socio-economico-politico favorevole alla graduale e originale autocostruzione di ogni singolo (Margalit, 1998). È così che la società attuale, fortemente civilizzata, scienziata e tecnicista, che ha rimosso socialmente la morte, potrà esonerare ogni soggetto morente dalle esperienze umilianti della solitudine, della sensazione di peso e di ingombro (Elias, 1985). È qui che l'opera dell'assistente sociale risulta estremamente importante, poiché per mandato professionale e sociale è chiamato a mettere in atto strategie volte sia a sostenere la persona malata nelle sue attività di tutela e di fruizione dei diritti, sia a programmare e realizzare servizi e interventi capaci di intercettarne i reali bisogni.

La sofferenza, il dolore e la morte: questioni bioetiche

È chiaro come parlare di questioni bioetiche non sia cosa semplice, poiché sollevano interrogativi sul senso e sul significato ultimo della vita, che spesso trovano risposte nella filosofia e nella religione, ovvero in mondi metafisici che sfuggono alla ragione e che usano strumenti alternativi per speculare.

Ancora più difficile è sostenere un confronto sulla sofferenza, sul dolore e sulla morte in una società postmoderna, narcisista e utilitarista, in cui la fiducia nell'infallibilità della scienza e della tecnica ha allontanato la morte e la sofferenza sino a rimuoverle totalmente dall'esistenza umana e a reputarle inaccettabili o addirittura dei tabù.

L'uomo, però, nonostante l'evoluzione deve ogni giorno fare i conti con la sua finitudine e forse la morte più di ogni altra cosa gli ricorda i suoi ineluttabili limiti. In fondo la stessa vita non è altro che un progressivo assoggettamento alla morte (Mondin, 2004). Essa, secondo Heidegger, è la possibilità più propria che l'uomo non

si procura posteriormente nel corso della vita, ma è presente sin dagli albori della sua esistenza (Heidegger, 1986).

In verità la stessa vita assume valore solo se rapportata alla morte.

Bisognerebbe forse far proprio il nucleo portante la Bioetica di Warren T. Reich che, *in primis*, invita a spostare l'attenzione dalla morte al significato della vita e, soprattutto, di quella parte di vita in cui la persona viene a trovarsi in condizioni di sofferenza. Successivamente, sprona a focalizzare il dibattito sul valore che si attribuisce alla cura, sempre in bilico tra efficienza delle prestazioni tecniche e umanizzazione del processo di sostegno (Reich, 1990). È una chiara esortazione ad affrontare il perché e il come prendersi cura della persona sofferente, facendo riferimento a un'etica del morire e dell'accompagnamento a cui l'autore dà il nome di *ars morientem curandi* o arte del prendersi cura, che ridà all'utente la dignità di persona (Reich, 2003). Egli, seppur afflitto dal dolore e dalla sofferenza e sottoposto, a causa della sua condizione, allo sguardo indiscreto e a volte impudico dell'operatore, non perde la sua dignità, perché il professionista che opera per e con l'umano si priva autonomamente del potere offertogli dal ruolo e dalle funzioni e si mostra con tutta la sua umanità. Si impone di erogare prestazioni non a un corpo-oggetto (*Körper*), ma a un corpo-soggetto (*Leib*) che viene compreso nella sua totalità e non spiegato nella sua specificità malata; viene capito nei suoi stati d'animo, rispettato nei suoi tempi e nella sua sensibilità, assecondato nelle sue esigenze più spirituali, sostenuto nel risolvere i suoi problemi esistenziali (Turolto, 2010).

Prendersi cura dell'altro

L'arte del prendersi cura è un esplicito invito a un'inversione di rotta della medicina che, pensata e organizzata in funzione della guarigione, non riesce, ancora, a farsi carico del dovere di curare anche quando la prospettiva è purtroppo la morte. È un richiamo per il servizio sociale a una cura intesa come premura di dare compimento all'altrui divenire che scaturisce dal mettersi in ascolto delle istanze e delle aspettative del malato e dei suoi familiari per aiutarli a dar forma alla propria originale presenza nel mondo sino alla fine (Mortari, 2006).

Per un malato terminale essere destinatario di un buon servizio di cura significa essere esonerato da qualsiasi forma di umiliazione che vada dalla mancata risposta ai propri bisogni e ai propri desideri, all'abbandono, all'indifferenza, alla freddezza fatta di gesti anonimi e standardizzati sino alla forma più estrema, che forse riassume tutte le altre, che si realizza quando agli occhi degli operatori egli cessa di essere una persona, privata del suo diritto al nome, alla privacy, all'autodeterminazione, all'informazione e al coinvolgimento nelle decisioni o, se ciò non è possibile, alla messa in atto di interventi che coincidano con la sua volontà o con il suo interesse (CEFF, 1999).

In altre parole, la persona cessa di essere tale quando se ne dichiara la morte civile prima ancora di quella naturale (Borsellino, 2009).

Quella poc'anzi descritta è una tipologia di cura costruita su un'idea di bioetica al femminile perché ricorda gli approcci curativi o di accudimento di una madre verso

il figlio. È una modalità operativa intrisa di emozioni e sentimenti che si contrappone a quell'approccio freddo e distaccato adottato a volte da alcuni professionisti, che lo ritengono indispensabile per svolgere al meglio il proprio compito e per operare scelte scientificamente e professionalmente adeguate. Un'apparente imperturbabilità che si può tradurre inconsapevolmente in gesti che impediscono l'incontro umano. Spesso alcuni operatori sanitari e sociali, chiamati a prendersi cura dell'altro, innalzano veri e propri muri nel timore di essere travolti dalla commozione, dall'angoscia e, soprattutto, dallo smarrimento di fronte alla fragilità e alla caducità della vita umana. Essi stessi sono «guaritori feriti», come Chirone,¹ che necessitano di acquietare il proprio animo, di trovare risposte alle proprie domande di fondo, di prendersi cura di sé per poter aver cura degli altri, allontanando quel miscuglio di impotenza/onnipotenza che danneggia sia loro che i pazienti.

L'obiettivo, non affatto semplice, sarà creare relazioni di cura «sane», costruite sulla giusta distanza tra un'eccessiva lontananza, basata sull'indifferenza e sulla freddezza, e un'eccessiva vicinanza, in cui l'intenso coinvolgimento rende l'operatore incapace di porre in atto azioni efficaci (Iori, 2007).

Un assistente sociale, per lavorare con le sofferenze, le solitudini, le inquietudini delle persone in fin di vita e delle loro famiglie, ha la necessità di integrare le competenze di ascolto con la profonda comunicazione empatica che permette di sentire ciò che l'altro sente, di comprendere la sua confusione, il suo dolore, la sua rabbia senza tuttavia confonderli con le proprie insicurezze, le proprie paure e i propri spettri (Rogers, 1970). L'empatia profonda e sensibile vissuta e comunicata dall'operatore attraverso il suo comportamento è da intendersi decisiva per dipanare quel paralizzante marasma di idee e di sentimenti che induce i pazienti alla disperazione e a decisioni e gesti inconsulti (Rogers, 1970). Essi devono sentirsi liberi non solo di porre domande riguardo alla loro condizione fisica, ma anche di condividere le loro angosce.

Ai professionisti dell'aiuto viene chiesto dunque di coniugare le proprie competenze professionali e tecniche con la sensibilità e la compassione, di co-agire ponendo al centro la persona e non la sua malattia e i suoi bisogni, di valorizzare tutti gli elementi che compongono la rete curativa in una prospettiva personalistica che, esaltando l'aspetto relazionale di ogni essere umano, esorta a prendersi cura dell'altro con responsabilità (Gorgoni, 2015).

Le cure palliative tra umanizzazione ed efficienza

È proprio in quest'ottica che, al di fuori dell'ambiente medico, negli anni Sessanta del secolo scorso, nei Paesi anglofoni, si sono sviluppati i movimenti legati alla medicina

¹ Nella narrazione mitologica, Chirone fu il più giusto e il più saggio dei centauri; in lui si compenetravano perfettamente il soma e lo spirito e proprio da questa compenetrazione nacquero le sue qualità terapeutiche che lo videro come l'inventore della medicina. Egli, ferito senza mai poter guarire, né morire perché immortale, poté attraverso la sofferenza imparare l'arte della cura.

palliativa con l'obiettivo di curare attivamente, globalmente e in modo multidisciplinare i pazienti la cui malattia non risponde più ai trattamenti specifici.

Si presenta come un intervento che, centrato sulla persona e non sulla malattia, costruito sulla convinzione che morire con dignità sia un vero e proprio diritto, ridisegna i ruoli e le funzioni di ogni professionista chiamato ad agire e sposta le prospettive da quelle settoriali, traducibili con il *to cure*, a quelle olistiche del *to care*.

I bisogni, le esigenze e le aspettative del malato sono presi in carico da un'équipe multidisciplinare costituita da medici, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari, ovvero da esperti in vari settori e ambiti che, attraverso un'interazione aperta e rispettosa, sappiano occuparsi della persona nella sua totalità e unicità.

La «medicalizzazione della morte» diviene, così, un'opportunità per gli operatori di elaborare un percorso di aiuto in cui domina il rispetto dell'umano e che sfugge a quel riduzionistico paradigma della medicina scientifica basato sull'idea che la malattia sia solo un processo biologico e indipendente rispetto alle altre dimensioni di cui è composto l'uomo. In quest'ottica operativa la sofferenza psicologica, psicosociale, emotiva e spirituale del paziente e della famiglia assume la stessa importanza del dolore fisico e della terapia strettamente medica.

L'intervento sociale nel processo di fine vita

L'approccio multiprofessionale e transdisciplinare che caratterizza la medicina palliativa attribuisce all'assistente sociale un ruolo chiave all'interno dell'équipe, legittimato dalla Legge n. 38 del 2010 e dall'Intesa tra Stato e Regioni firmata il 25 luglio 2012. Egli, infatti, in qualità di esperto delle relazioni di aiuto e di portavoce delle istanze e dei diritti delle persone vulnerabili, tra cui indubbiamente sono ascrivibili i malati terminali e i rispettivi caregiver, si propone come un professionista essenziale per integrare la diagnosi strettamente medica con l'*assessment* sociale, che si configura bifocale perché punta, in primo luogo, a individuare i bisogni, le istanze e le aspettative del malato, dei suoi familiari e della rete di riferimento e, in secondo luogo, a conoscere, analizzare e interpretare il contesto sociale, culturale e valoriale di appartenenza (SICP, 2016).

È indispensabile collocare il paziente nel suo spazio vitale. Uno dei compiti specifici dell'assistente sociale sarà quindi descrivere la stretta interrelazione e interdipendenza dell'utente con la rete primaria e con il contesto più ampio che, con il suo complesso di valori e credenze, attribuisce alla sofferenza e alla morte un senso e un significato così originali da connotarsi, a volte, come risorsa e, altre volte, come ostacolo al fronteggiamento (Gorgoni, 2012).

In seguito il social worker sarà chiamato a distinguere tra l'insieme delle relazioni disponibili per il paziente, le reti che realmente si dimostrano essere di *coping* perché impegnate ad assolvere uno o più compiti, per poi intercettare, potenziare e sostenere la loro attività di fronteggiamento, integrandole, se necessario, con nuove competenze ed energie e fornendo loro un *feedback* di orientamento, di sollecitazione e di raccordo (Raineri, 2013). Quest'ultima attività deve facilitare la sinergia operativa della rete che

non vuol dire, solo, sostenere ogni elemento a fare la propria parte, ma piuttosto fare in modo che ciascuno agisca tenendo consapevolmente conto dell'attività degli altri (Raineri, 2013). La retroazione diviene indispensabile per favorire l'integrazione tra le diverse, a volte distanti, realtà del pubblico, del privato e del volontariato chiamate a concorrere alla definizione e all'attuazione del progetto assistenziale individualizzato.

Nel servizio sociale la metodologia reticolare è una prassi consolidata. È da tempo che la comunità scientifica e tecnica ha compreso la preziosità della cooperazione e del raccordo nella presa in carico della persona. Il successo del processo di *caring* è possibile solo attraverso la realizzazione di una valutazione, una progettualità e un'implementazione condivise in cui a ogni professionista e a ogni soggetto coinvolto è riconosciuto uno specifico spazio decisionale e operativo.²

Ogni fase che contraddistingue il processo di aiuto deve essere pensata e agita con l'intento di sconfiggere quel deserto di solitudine che oggi attanaglia il malato e i suoi caregiver e di rendere i servizi più vicini e accessibili (Elias, 1985). Quei servizi che a causa delle lungaggini burocratiche e delle scarse risorse si presentano troppo spesso lontani, frammentati, astratti e incapaci di rispondere realmente ai bisogni dei cittadini, impedendo loro di fruire dei diritti fondamentali.

I nodi da sciogliere nell'intervento sociale

Risulta dunque difficile agire nel contesto delle cure palliative per via dei tempi relativamente ristretti e le situazioni particolarmente tragiche con cui l'assistente sociale viene in contatto. Muoversi in questo ambito che, più di ogni altro, si contraddistingue come un mondo del «qui e ora» e che, per via del tempo che sfugge, non può sottostare alla lentezza e alla farraginosità della burocrazia, può risultare frustrante sia sotto l'aspetto operativo che sotto quello emotivo. Basti pensare alla difficoltà di individuare in tempi brevi un amministratore di sostegno oppure di richiedere l'intervento della magistratura minorile per tutelare il benessere di un bambino o di una persona con disabilità coinvolti.

Quella del lavoro sociale è una professione incerta e contraddittoria. Ancora oggi l'assistente sociale ha difficoltà nell'interagire con professioni considerate più forti e prestigiose e, in alcuni ambienti lavorativi come quello sanitario, fa fatica ad affermare il suo ruolo e la sua funzione.

Chi lavora a stretto contatto con i malati può essere accusato di appropriarsi di un linguaggio e di una modalità operativa propri del sanitario, ma ciò appare indispensabile per evitare errori irreparabili e per sviluppare processi di scambio, di comunicazione e di confronto funzionali al raggiungimento di una maggiore armonizzazione degli interventi. Se l'operatore sociale rappresenta il *trait-d'union* all'interno dell'équipe e

² È quanto affermato nel *Core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative* (SICP, 2013). Il documento si integra con i *core curricula* di tutte le altre professioni coinvolte per delineare una mappa delle specifiche competenze necessarie per promuovere sia i servizi e gli interventi di supporto pratico/organizzativo funzionali alle esigenze del malato e dei suoi familiari, sia azioni che favoriscono una reale integrazione tra rete familiare-sociale-sanitaria-comunitaria.

della più ampia rete di cura, in quanto ha il compito di facilitare la circolarità delle informazioni, è necessario che si appropri anche del linguaggio prettamente sanitario per svolgere correttamente e responsabilmente il proprio ruolo (Florida, 2010). In tal senso potrebbe risultare funzionale creare un'unica cartella del paziente, realmente fruibile da chiunque sia legittimato a farlo, che raccolga in modo organico, razionale e completo tutte le informazioni di tipo conoscitivo, diagnostico, orientativo, terapeutico e operativo utilizzabili da ogni operatore dell'équipe.

Va da sé che parlare di linguaggio riporta alla necessità per l'assistente sociale di possedere quelle competenze comunicative utili a porsi in relazione con l'altro, ossia a dar vita a un processo di counseling. È impensabile dare un aiuto pratico senza creare un «clima» di supporto emotivo (Folgheraiter, 2016). Solo facendo leva sulla relazione umana ricca di attenzione incondizionata e rispetto verso l'altro, ascolto reale, empatia si possono comprendere a fondo le speranze, le paure, le tensioni vissute dal paziente o dal caregiver e aiutarlo a gestire le proprie problematiche ricorrendo alle risorse che, evidenti, latenti o potenziali, gli sono proprie. Essere in grado di utilizzare le tecniche di counseling vuol dire usare come elemento terapeutico l'incontro umano, attraverso il quale attivare un processo di autocomprensione tale da consentire al soggetto di adottare autonomi provvedimenti alla luce del suo nuovo orientamento (Folgheraiter, 2016).

La comunicazione autentica che caratterizza tali incontri dà vita a quel rapporto dialogico di cui parlava Martin Buber, nel quale due individualità si incontrano e si accolgono: due soggetti comunicano veramente senza che il «tu», oggetto di aiuto, sia imbrigliato in categorie, in diagnosi e/o in interpretazioni varie (Buber, 1993). Alla persona malata viene data la possibilità di raccontare e di raccontarsi, di elaborare la propria situazione, la propria esistenza ridefinendole, dando loro una forma più chiara e definita, un senso e un significato più profondi dai quali scaturiranno azioni costruttive nei confronti propri e degli altri (May, 1991).

Per accompagnare una persona nel suo percorso finale occorre altresì possedere una buona competenza etica che permetta al social worker di svolgere il proprio lavoro nel rispetto di un complesso sistema valoriale con il quale distinguere il bene dal male, gestire responsabilmente la propria libertà, dotare la vita, la morte e la sofferenza di un senso e di un significato, orientare la prassi, giungere a varianti integrative tolleranti, ma rispettose della persona e dei diritti individuali, nonché «stare nella relazione di aiuto» in modo equilibrato (Antonelli, 2015; Albano, 2010). Solo rimanere fedele a un alto concetto dell'uomo impedisce la deriva a sentimenti e atteggiamenti frustranti e alla burocratizzazione del lavoro sociale e, nello stesso tempo, dà la possibilità al professionista dell'aiuto di trovare soluzioni ai possibili contrasti tra il mandato professionale e quello istituzionale.

È risaputo che le responsabilità da essi derivanti possono entrare in conflitto e, anche qualora non si configuri un reale dilemma etico, creare situazioni alquanto spiacevoli. La comunità professionale nazionale e internazionale si è espressa più volte in tal senso, sostenendo che, per ovviare a tali criticità, bisogna ancorare le decisioni e le azioni alle direttive scientifiche, frutto di un intenso lavoro di confronto e di sintesi e a una coscienza etica che deve necessariamente essere educata, formata

e affinata con perseveranza affinché si riveli retta, vera e certa, ossia promotrice di atti rispettosi della dignità umana e garanti dei diritti inalienabili (Banks e Nøhr, 2014; Spaemann, 1993).

Quest'ultima considerazione deve essere interpretata come un'esortazione a potenziare e ad affinare la preparazione etica e deontologica soprattutto nelle situazioni legate al fine vita, un mondo pieno di zone grigie e di vaghi sentimenti di disagio che possono offuscare le capacità decisionali e di azione. Solo un'adeguata formazione permette di affinare le qualità tecniche e umane necessarie per assolvere adeguatamente al proprio compito di sostenitori e di difensori dell'integrità e del benessere fisico, psicologico, emotivo e spirituale di ogni persona (IFSW e IASSW, 2012).

Abstract

The many events that fill the daily chronicles do not always confer full professional dignity to the action of the many social workers who act jointly with other professionals to foster a real «humanization» of the process of assistance to the terminally ill patient. The following paper does not want to carry out an in depth bioethical examination of the main issues linked to the assistance to the dying patient, but rather wants to dwell on the gaze and professionalism of the social workers involved in the assistance path. The author of this paper, after a brief general introduction to the topic, referring to the most accredited authors, examines the main principles of some Italian and European legislative sources and, focusing on the dignity and freedom of the individuals, highlights the importance of making users the protagonists of their life planning. Finally, an accurate examination is carried out on the «moral reasons» and the «best practices» to take care of dying people by referring to the «ars morientem curandi», which in this particular area, translates into the promotion of palliative care. The latter represent a practice characterized by multiprofessionality and transdisciplinarity, in which the social worker, as an expert in care giving and with his role as guarantor of social justice, plays decisive role within the team of professionals.

Keywords

End of life – Living will – Euthanasia – Palliative care – Social worker.

Bibliografia

- Albano U. (2010), *L'aiuto tra competenze relazionali ed atteggiamenti etici*. In P. Lisi, R. Florida, N. Martinelli e U. Albano (a cura di), *La dignità nel morire. Intervento sociale, bioetica, cura del fine vita*, Molfetta (BA), La Meridiana, pp. 112-116.
- Antonelli C. (2015), *Etica pane quotidiano. Concetti chiave e linee guida di sviluppo dei comportamenti etici nella professione*, Milano, FrancoAngeli.
- Banks S. e Nøhr K. (a cura di) (2014), *L'etica in pratica nel servizio sociale*, Trento, Erickson.

- Borsellino P. (2009), «Dignità»: un concetto utilizzabile alla fine della vita? In G.L. Cetto (a cura di), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*, Milano, FrancoAngeli.
- Buber M. (1993), *Il principio dialogico ed altri saggi*, Cinisello Balsamo (MI), San Paolo.
- Carkhuff R. (2016), *L'arte di aiutare*, Trento, Erickson.
- Cetto G.L. (a cura di) (2009), *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*, Milano, FrancoAngeli.
- Chierici M. (2018), *Legge sul trattamento biologico: considerazioni e criticità della L. 219/2017*, «Giuricivile», n. 3, <https://giuricivile.it/legge-testamento-biologico> (consultato il 14 luglio 2018).
- Comitato Etico presso la Fondazione Floriani – CEFF (1999), *Carta dei diritti dei morenti*, <http://www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf> (consultato il 14 luglio 2018).
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2003), *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, http://bioetica.governo.it/media/170160/p58_2003_dichiarazioni_anticipate_trattamento_abs_it.pdf (consultato il 14 luglio 2018).
- Conferenza Stato-Regioni (2012), *Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sulla proposta di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapie del dolore*, 25 luglio, http://www.statoregioni.it/Documenti/DOC_037447_151%20%20csr%20punto%20%2021.pdf (consultato il 14 luglio 2018).
- Council d'Europe (2014), *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*, <http://www.coe.int/ca/web/portal/-/council-of-europe-launches-a-guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations> (consultato il 14 luglio 2018).
- Elias N. (1985), *La solitudine del morente*, Bologna, il Mulino.
- Engelhardt H.T. (1991), *Manuale di bioetica*, Milano, Il Saggiatore.
- Fanuele S. (a cura di) (2004), *Bioetica e società. Speranze per l'umanità, sfide scientifiche e morali*, Roma-Bari, Laterza.
- Florida R. (2010), *Eutanasia o cultura positiva della morte?* In P. Lisi, R. Florida, N. Martinelli e U. Albano (a cura di), *La dignità nel morire. Intervento sociale, bioetica, cura del fine vita*, Molfetta (BA), La Meridiana.
- Folgheraiter F. (2016), *Introduzione all'edizione italiana*. In R. Carkhuff, *L'arte di aiutare*, Trento, Erickson.
- Gensabella Furnari M. (a cura di) (2003), *Alle frontiere della vita. Eutanasia ed etica del morire /2*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino.
- Giddens A. (1991), *Modernity and self-identity*, Cambridge, Polity.
- Gorgoni A. (2012), *Assistenti sociali. Codice deontologico*, Roma-Bari, Laterza.
- Gorgoni A. (2015), *Una relazione d'aiuto dal volto umano*, «Studi Zancan», n. 4, p. 28.
- Heidegger M. (1986), *Essere e Tempo*, Torino, UTET.
- International Federation of Social Work – IFSW e International Association of Schools of Social Work – IASSW (2012), *Ethics in Social Work, Statement of Principles*, <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles> (consultato il 14 luglio 2018).
- International Federation of Social Work – IFSW e International Association of Schools of Social Work – IASSW (2014), *Global definition of Social Work*, <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work> (consultato il 14 luglio 2018).
- Iori V. (2007), *Il lavoro di cura tra razionalità e affettività*. In C. Viafora, R. Zanotti e E. Furlan (a cura di), *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, Milano, FrancoAngeli.
- Isidori A. (2004), *Il documento del CNB sul «Testamento di vita»*. In S. Fanuele (a cura di), *Bioetica e società. Speranze per l'umanità, sfide scientifiche e morali*, Roma-Bari, Laterza.

- Leone S. (2007), *Nuovo manuale di Bioetica*, Roma, Città Nuova.
- Lisi P., Florida R., Martinelli N. e U. Albano (a cura di) (2010), *La dignità nel morire. Intervento sociale, bioetica, cura del fine vita*, Molfetta (BA), La Meridiana.
- Lucas Lucas R. (2004), *Il testamento biologico. Legislazione e rischi di «deriva»*. In S. Fanuele (a cura di), *Bioetica e società. Speranze per l'umanità, sfide scientifiche e morali*, Roma-Bari, Laterza.
- Margalit A. (1998), *La società decente*, Milano, Guerini e Associati.
- May R. (1991), *L'arte del counseling*, Roma, Astrolabio.
- Mondin B. (2004), *L'uomo: chi è?*, Milano, Massimo.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Milano, Mondadori.
- Neve E. (2008), *Il servizio sociale. Fondamenti e cultura di una professione*, Roma, Carocci Faber.
- Payne M. (2004), *Case management e servizio sociale*, Trento, Erickson.
- Raineri M.L. (2013), *Il metodo di rete in pratica*, Trento, Erickson.
- Razzano G. (2013), *Dignità nel morire, eutanasia e cure palliative nella prospettiva costituzionale*, Torino, Giappichelli.
- Reich W.T. (1990), *La metafora che domina la Bioetica è il dialogo: una Bioetica senza dialogo è un controsenso*. In C. Viafora (a cura di), *Vent'anni di Bioetica*, Padova, Gregoriana.
- Reich W.T. (2003), *Abbatere le mura che isolano i morenti: per un'idea del prendersi cura*. In M. Gensabella Furnari (a cura di), *Alle frontiere della vita. Eutanasia ed etica del morire /2*, Soveria Mannelli (CZ), Rubbettino, pp. 36-38.
- Rogers C.R. (1970), *La terapia centrata sul cliente*, Firenze, Martinelli.
- Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede (1980), *Dichiarazione sull'eutanasia*, http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_it.html (consultato il 14 luglio 2018).
- Searle B.A. (2008), *Well being. In search of a good life*, Bristol, Policy Press.
- Shaw I. (1996), *Evaluating in practice*, Aldershot, Ashgate.
- Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2013), *Core curriculum dell'assistente sociale in cure palliative*, 17 ottobre, <http://www.sicp.it/web/procedure/contenuto.cfm?List=WsPageName&Caller,WsIdEvento,WsIdRisposta,WsRelease&c1=%2Fweb%2Feventi%2Fsicp%2Fcorecurriculum%2Ecfm%3FList%3DWsStartRow%26c1%3D1&c2=CORECUSICP&c3=2&c4=1> (consultato il 14 luglio 2018).
- Società Italiana di Cure Palliative – SICP (2016), *L'apporto dell'assistente sociale nella valutazione multidisciplinare in cure palliative*, 29 marzo, <http://www.sicp.it/web/procedure/protocollo.cfm?List=WsIdEvento,WsPageNameCaller,WsIdRisposta,WsRelease&c1=NWSSICP&c2=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Findex%2Ecfm&c3=528&c4=1> (consultato il 14 luglio 2018).
- Spaemann R. (1993), *Concetti morali fondamentali*, Casale Monferrato (AL), Piemme.
- Trolli F. (2017), *Biotestamento: all'esame le norme su consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento*, <http://www.altalex.com/documents/news/2017/04/13/biotestamento> (consultato il 14 luglio 2018).
- Turoldo F. (2010), *Etica di fine vita*, Roma, Città Nuova.
- Viafora C. (a cura di) (1990), *Vent'anni di Bioetica*, Padova, Gregoriana.
- Viafora C., Zanotti R. e Furlan E. (a cura di) (2007), *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*, Milano, FrancoAngeli.

Sitografia

www.altalex.com
www.cnoas.it

www.coe.in
www.croaspuglia.it
www.fedcp.org
www.giuricivile.it
www.ifsw.org
www.palazzochigi.it
www.salute.gov.it
www.sicp.it
www.vatican.va