

Interventi sociali in cure palliative durante il *lockdown* richiesto dall'emergenza COVID-19

Riflessioni di alcuni Assistenti Sociali della Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative.

ANNA MARIA RUSSO¹, CLAUDIA ANTONI², FLAVIA BARUZZI³, SILVIA CASALE⁴, EMANUELA DIFATTA⁵, TIZIANA MONDIN⁶

Assistente Sociale Referente Nazionale Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative; ²Assistente Sociale Referente Regionale (Lombardia) Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative; ³Assistente Sociale Membro Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative; ⁴Assistente sociale Co-Referente Regionale (Lombardia) Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative; ⁵Assistente Sociale Referente Regionale (Sicilia) Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative; ⁶Assistente Sociale Referente Regionale (Veneto) Rete Nazionale Assistenti sociali Cure Palliative.

Alla realizzazione dell'articolo hanno contribuito anche: Maria Teresa Tancredi Referente Regionale (Basilicata) Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative; Orietta Persiani membro Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative; Michela Rapetti membro Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative.

Pervenuto il 12 agosto 2020. Accettato il 26 agosto 2020.

Riassunto. Come è noto la pandemia da COVID-19 ha colpito seppur con intensità differenti l'intero sistema socio-sanitario del nostro Paese. Un'inedita emergenza sanitaria e sociale che ha generato nuovi bisogni e reso ancor più complessi i problemi preesistenti a carico delle persone malate e dei loro famigliari. L'analisi delle storie di vita e di malattia delle persone in carico alle cure palliative domiciliari e residenziali ha fatto emergere la vulnerabilità del sistema socio sanitario, soprattutto nei territori più colpiti dalla pandemia, e ha "svelato" l'imprescindibile relazione e interdipendenza tra dimensione sanitaria e dimensione sociale. Gli Assistenti sociali della Rete Nazionale delle Cure Palliative, attraverso questo contributo, intendono evidenziare le problematiche sociali emerse durante il *lockdown* e le possibili strategie di fronteggiamento attivate per contrastare le difficoltà riscontrate nei differenti setting di cure palliative.

Parole chiave. COVID-19, *coping*, *lockdown*, colloqui da remoto, funzioni di raccordo e integrazione tra servizi sociali e sanitari.

Introduzione

Come uno *tsunami*, quasi inaspettatamente, verso fine febbraio, si è abbattuta sul nostro Paese la pandemia da COVID-19.

Un'inedita emergenza sanitaria e sociale che ha generato nuovi bisogni e reso ancor più complessi i problemi preesistenti a carico delle persone malate e dei loro famigliari.

L'analisi delle storie di vita e di malattia delle persone in carico alle cure palliative domiciliari e residenziali ha fatto emergere la vulnerabilità del sistema socio-sanitario, pubblico e privato, soprattutto nei territori più colpiti dalla pandemia.

Nel primo periodo, nella confusione e nello smarrimento generale, si è concentrata l'attenzione sulle

Social Service in palliative care during the lockdown required by the COVID 19 emergency.

Summary. As well known, the Corona virus pandemic has affected, though with different intensities, the entire Social and Health System of our Country. This unprecedented emergency generated new health and social needs and worsen preexisting problems of ill persons and their families. The analysis of the personal stories of people referring to palliative care units, home or residential, has brought out aspects of vulnerability of our health and social system. Particularly in the mostly affected areas, the pandemic "unveiled" the close relation and interdependency between health and social dimensions. Through this contribution, the social workers of the National Network of Palliative Care intend to highlight the social difficulties emerged during the lockdown, along with the strategies activated to challenge the adversities experienced in the different settings.

Key words. COVID-19, lockdown, coping, health and social care integration, remote. communication

persone che presentavano sintomi riconducibili al COVID-19. È stato indispensabile che si impegnassero tempestivamente gli operatori sanitari per erogare le cure necessarie ad evitare complicanze che avrebbero potuto avere effetti letali; operatori che si sono prodigati con la massima dedizione, accomunati dall'intento di proteggere le persone più fragili lasciando, inevitabilmente, in sospenso le problematiche socio-assistenziali.

Ben presto, tuttavia, l'emergenza sanitaria ed i conseguenti provvedimenti di limitazione delle interazioni sociali nella vita quotidiana dei cittadini, finalizzati a ridurre il rischio di contagio, hanno "svelato" la imprescindibile relazione tra dimensione sanitaria e dimensione sociale della vita di ogni essere umano, evidenziandone la stretta interdipendenza.

L'emergenza sanitaria in atto ha stravolto tutti gli ambiti di vita pubblica e privata e ha modificato i tem-

pi di attività, l'utilizzo dei luoghi e degli spazi, le relazioni familiari ed interpersonali, i consumi, le scelte, le priorità, l'accesso ai servizi.

Il *lockdown* ha, inoltre, generato un'emergenza economica ed occupazionale intercettata, in prima battuta, dai Servizi Sociali del territorio che si sono trovati a dover rispondere alle richieste di beni essenziali anche per una nuova fascia di popolazione fino ad allora estranea ai circuiti dei servizi stessi, perché di fatto non pressata da bisogni di sussistenza primaria.

Per far fronte all'emergenza, i legislatori nazionali e regionali hanno promulgato diversi provvedimenti indirizzati al Sistema dei Servizi Sociali affinché continuassero a garantire e a rafforzare i servizi socio-assistenziali. I provvedimenti hanno ribadito il ruolo di attenzione che il Sistema dei Servizi Sociali deve svolgere verso coloro che, a causa dell'emergenza, si trovano in condizione di fragilità, anche in relazione alla necessità di garantire i Livelli Essenziali delle prestazioni sociali previsti dalla *"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"*¹.

Alcune Regioni hanno emanato specifiche direttive creando nuovi servizi di coordinamento per poter assicurare, nonostante le difficoltà presenti, una risposta più rapida ai bisogni emergenti: Unità di Crisi, attivate a livello regionale, Centri Operativi Comunali (COC)² promossi a livello territoriale, collaborazioni con la Protezione Civile, attivate nelle varie comunità locali.

I cambiamenti e le trasformazioni collegati all'emergenza sanitaria hanno di fatto investito in maniera trasversale ogni sistema di cura. Anche le cure palliative hanno dovuto riprogrammare le proprie attività nei differenti setting assistenziali, residenziale e domiciliare.

Alcuni Assistenti Sociali della Rete Nazionale Cure Palliative³ hanno ritenuto opportuno avviare una prima riflessione sull'esperienza maturata in questo periodo professionalmente impegnativo, rilevando nelle diverse realtà regionali i mutamenti e gli adattamenti dei percorsi assistenziali volti a garantire equilibrio tra il benessere dei pazienti e la tutela della salute della comunità.

¹ Legge 328/2000.

² Decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante «Misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19. Circolare 1/2020 del Ministero del lavoro e delle Politiche Sociali - Sistema dei servizi Sociali-Emergenza Coronavirus.

³ La Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative nasce nell'aprile del 2009, anticipando la L. 38/2010, la prima normativa nazionale che individua tra le figure essenziali dell'équipe multidisciplinare di cure palliative la figura dell'assistente sociale. La "Rete Nazionale Assistenti Sociali Cure Palliative", nel gennaio 2012 viene riconosciuta dall'Ordine Nazionale degli Assistenti Sociali e si propone come spazio di pensiero e di confronto, a cui afferiscono gli Assistenti Sociali di tutto il territorio nazionale operanti nei diversi ambiti delle cure palliative. È nata per rispondere alla necessità di individuare un paradigma di intervento sociale condiviso. Fin dal suo esordio ha sviluppato importanti sinergie con l'Ordine Nazionale e Regionali degli Assistenti Sociali, con la Società Italiana di Cure Palliative e con la Federazione Italiana Cure Palliative.

Durante il *lockdown*: interventi degli Assistenti Sociali a domicilio

Le situazioni che fino al *lockdown* sembravano essere tutelate ed aver trovato un equilibrio tra il desiderio delle persone malate di essere curate al proprio domicilio, i problemi organizzativi della famiglia per garantire un'assistenza appropriata e l'adeguatezza della risposta del Servizio Sanitario Nazionale in termini di supporto specialistico e multiprofessionale, sono state rapidamente messe in discussione. Durante la pandemia si è, purtroppo, a volte assistito ad una fase di "congelamento della continuità di cura" anche per quei pazienti che, pur non essendo stati contagiati dal COVID-19, vivevano la condizione di fine vita.

I piani individuali personalizzati hanno visto gradualmente indebolita la capacità di salvaguardare l'approccio multidimensionale ed integrato della cura al domicilio.

Differenti scelte sia a livello di orientamento normativo regionale sia di "acquisizione delle indicazioni" da parte dei singoli gestori, hanno portato a molteplici forme di erogazione di cure palliative al domicilio, delineando modifiche nelle équipe operanti.

Medici, infermieri ed operatori socio-sanitari hanno continuato, seppur a volte con frequenze di accesso diversificate, a garantire le loro prestazioni specialistiche domiciliari. Per le altre figure dell'équipe sono state adottate varie formule tra presenza solo in prima visita, per la valutazione del piano di assistenza individualizzato, prestazioni da remoto attraverso chiamate e videochiamate o sospensione temporanea degli interventi.

Gli Assistenti Sociali che hanno sperimentato il passaggio dal colloquio in presenza a quello da remoto hanno potuto accogliere e sostenere le fatiche di familiari e caregiver poiché la condizione di bisogno ha evidenziato una sorprendente e rapida capacità di riadattamento a questa modalità comunicativa. Più complesso l'utilizzo di questo strumento, o di quello telefonico, con i malati a causa della progressiva astenia e del peggioramento delle condizioni cliniche.

Ove è stato possibile "esserci" in modo attivo, si è lavorato all'interno delle équipe attraverso le rilevazioni dirette dei colleghi sanitari presenti al domicilio, attraverso colloqui telefonici e online per identificare i bisogni socio-assistenziali e di tutela e cercare il loro soddisfacimento seppur in un sistema di servizi mutato.

Gli Assistenti Sociali delle équipe palliative si sono confrontati con uno scenario trasfigurato ove i riferimenti e le risorse consuete sono state fortemente contratte e ridotte.

La mappatura delle risorse fino ad allora conosciuta ha subito un drastico stravolgimento ed impoverimento, soprattutto nei primi mesi, rendendo necessaria una continua sistematizzazione delle informazioni inerenti servizi e prestazioni, prima di ipotizzare qualsiasi risposta alle richieste di singoli e famiglie.

In piena emergenza sanitaria i malati ed i familiari hanno sperimentato la provvisorietà e la debolezza di alcuni progetti pregressi ad “ampio raggio” attivati in sinergia con gli interlocutori del territorio sia istituzionali che del privato sociale. Ne sono esempio le situazioni di anziani malati che avevano trovato un equilibrio al domicilio con la messa in rete di più servizi (igiene mattutina effettuata dall'operatore del servizio di assistenza domiciliare del Comune, accompagnamento al centro diurno da parte di associazioni di volontariato, frequenza al centro diurno e ritiro serale da parte del caregiver lavoratore).

Inevitabilmente, la diffusione del contagio ha investito gli operatori domiciliari, delle équipes di cure palliative e dei servizi di assistenza erogati dai Comuni, creando, in alcuni casi, numerose difficoltà nella riprogrammazione degli interventi socio-assistenziali.

Per ciò che concerne in particolar modo il servizio di assistenza domiciliare comunale (SAD), la problematicità nel reperire nuove risorse umane, la criticità nel ricercare ed acquistare i dispositivi di protezione, sono stati alcuni degli elementi che, soprattutto nelle Regioni particolarmente colpite dall'infezione da COVID-19, hanno limitato la possibilità di proseguire gli interventi o attivarne di nuovi.

Ai Responsabili dei servizi socio-sanitari del Pubblico e del Privato è stata richiesta una riorganizzazione in divenire, rapida, in sicurezza, formata e con dispositivi adeguati; a tali richieste non sempre tutti i soggetti del sistema socio-sanitario nazionale sono stati in grado di rispondere in maniera tempestiva.

La rete informale di assistenza per l'igiene e la cura dell'alloggio e della persona, fornita da personale badante, si è sfaldata velocemente: molti assistenti familiari hanno preferito rientrare rapidamente al proprio Paese di origine, altri si sono ammalati di COVID-19, alcuni sono stati improvvisamente licenziati, altri ancora, non avendo una posizione lavorativa contrattualmente regolamentata, hanno dovuto sospendere il proprio servizio perché soggetti non “autorizzati” alla circolazione durante le limitazioni imposte dal *lockdown*. Dall'altro, si sono riscontrati alcuni casi di badanti, segnalati dagli stessi familiari, che hanno richiesto un incremento sproporzionato del salario. Certamente la “zona d'ombra” del lavoro irregolare in questo ambito ha mostrato tutta la sua drammaticità evidenziando la totale assenza di garanzie e tutele per entrambe le parti coinvolte e aggravando ulteriormente la condizione di fragilità di molti malati che si sono ritrovati senza assistenza.

Le reti familiari, laddove presenti, sono tornate ad essere risorsa principale per garantire l'assistenza, il monitoraggio dei sintomi ed il sostegno ai malati. Alcune persone malate, sole, o alcuni nuclei familiari isolati, perché positivi o in quarantena, hanno richiesto al Servizio Sociale territoriale aiuto anche per soddisfare esigenze di prima necessità quali l'acquisto di generi alimentari e di medicinali.

Su tutto il territorio nazionale, ed in particolare nelle Regioni più colpite dalla pandemia si è assistito ad una sorta di *segregazione relazionale* perce-

pita prima di tutto dalla persona malata, ma anche dal familiare che, in molti casi, ha riadattato e riprogrammato la propria vita in funzione dell'assistenza al proprio congiunto. Entrambi sono stati costretti a ridurre il proprio “mondo vitale”. Questa comune esperienza ha, da un lato, rafforzato un senso di reciproco mutuo-aiuto, dall'altro, però, non è bastata ad arginare e contenere il senso di smarrimento dovuto all'incomprensione degli accadimenti e alla perdita dei punti di riferimento istituzionali, così come erano stati percepiti fino a quel momento. La stessa capacità di acquisto di servizi e prestazioni dei nuclei familiari ha subito una contrazione per le ripercussioni della pandemia sul sistema economico e sulla continuità occupazionale.

I medici di medicina generale (MMG), riferimenti clinici territoriali, a loro volta impreparati rispetto allo sviluppo ed alla diffusione del virus, spesso privi dei presidi necessari, soprattutto nei territori maggiormente colpiti, hanno a volte, loro malgrado, optato per una sospensione delle visite domiciliari, lasciando alla reperibilità telefonica il contatto con i pazienti. Ciò ha ulteriormente acuito l'ansia dei malati e dei loro familiari e incrementato le richieste di assistenza domiciliare sia ai Distretti Sanitari che ai Servizi Sociali territoriali.

In diverse Regioni le Aziende Sanitarie hanno prontamente informatizzato l'accesso ai servizi sanitari (Esenzione Ticket; Dispositivi di assistenza protesica e di assistenza integrativa; Prenotazione visite specialistiche; Prestazioni domiciliari, semiresidenziali e ambulatoriali; Piani terapeutici; Consegna farmaci a domicilio) al fine di contribuire al contenimento dell'infezione da COVID-19, limitando gli accessi degli utenti presso studi dei MMG, ambulatori e uffici.

Tale scelta ha permesso di sperimentare che lo “snellimento” delle procedure di attivazione è una realtà possibile. Tuttavia, a fronte del valore indiscusso di tali iniziative, spesso, in questa prima fase non è stata garantita un'adeguata azione informativa (contatti -modulistica- tempi) in favore di Distretti Sanitari, Medici di Medicina Generale, servizi, cittadini, limitando di fatto l'accesso efficace ai servizi sanitari. È in tale frangente che ha trovato spazio l'operato di moltissimi Assistenti Sociali dedicati alle cure palliative domiciliari: acquisizione, sistematizzazione e diffusione di informazioni. Non di rado, infine, gli Assistenti Sociali si sono adoperati per permettere, a chi sprovvisto di ausili informatici, di accedere ai servizi sanitari mettendo a disposizione le risorse informatiche istituzionali e, a volte, anche personali.

Durante il *lockdown*: assistenza sociale in Hospice

L'emergenza COVID-19 è stata talmente dirompente da scuotere anche la quotidianità dell'assistenza negli Hospice. La realtà esterna, con la sua drammaticità, ha trasformato, almeno parzialmente, la modalità di prendersi cura dei pazienti.

Nonostante, nella maggior parte delle strutture, non siano stati presi in carico pazienti COVID-19, si sono, comunque, modificati i criteri di accesso.

Da un lato i malati provenienti dal domicilio sono arrivati molto spesso disorientati dalla situazione, accompagnati da familiari con vissuti di colpa per il timore di esporre il proprio caro ad un eventuale contagio.

Dall'altro, i pazienti inviati dagli specialisti dei reparti ospedalieri, seppur abbiano beneficiato di una continuità assistenziale, hanno altresì sperimentato con maggior consapevolezza la condizione dell'emergenza sanitaria e la trasformazione del contesto ospedaliero.

La frenesia e la riorganizzazione dei reparti ha spesso comportato il venire meno della comunicazione e motivazione del ricovero in Hospice: molti pazienti e relativi familiari sono arrivati in struttura poco coscienti delle cause del ricovero, con numerose domande inevase riguardo alla sospensione di percorsi di terapia attiva.

Difficile, nonostante i colloqui telefonici pre-ingresso, ricucire percorsi di senso, soprattutto ove l'ultima immagine del proprio caro risaliva al ricovero ospedaliero, senza averne visto con i propri occhi il peggioramento descritto.

A questo disorientamento si è unita l'angoscia ed il timore di non poter stare accanto al proprio caro fino alla fine.

La percezione comune è stata che l'emergenza sanitaria abbia "imposto" a persone con patologie differenti la stessa sorte di amplificazione della solitudine, non permettendo di fare distinguo. In generale si è osservato che le persone affette da patologie cronico degenerative con limitata aspettativa di vita, e per tale ragione in carico alla rete locale di cure palliative, hanno vissuto un accompagnamento incompleto, frammentario e percepito come ingiusto perché, seppur compreso nelle motivazioni, ha negato una esperienza di vicinanza non ripetibile successivamente.

Ricostruire le biografie e gestire le nuove prese in carico è divenuto un percorso accidentato, più faticoso rispetto ai mesi precedenti. In alcuni casi, il raccordo con i servizi invianti, sia territoriali che specialistici, è divenuto complesso per il modificarsi dell'organizzazione degli stessi e per l'alternanza degli operatori. I MMG hanno espresso la propria fatica nel rendere conto di situazioni cliniche di pazienti che da mesi non vedevano direttamente.

Le restrizioni, e in alcune Regioni, la sospensione delle visite di parenti e amici, accanto all'isolamento emotivo, hanno avuto ripercussioni sulla dimensione relazionale e sulla comunicazione tra équipe-paziente-famiglia. I malati hanno risentito della contrazione repentina della propria vita relazionale, con sofferenza sia per se stessi che per i propri familiari.

I contatti sono stati mediati da telefonate e videochiamate, ritenuti strumenti preziosi soprattutto nel primo periodo della grave emergenza, ma non efficaci per tutti gli ospiti, soprattutto per i pazienti che, oltre alla patologia di base, presentavano proble-

matiche sanitarie correlate (es.: disturbi psichiatrici, neurologici, ecc.). Ciò ha talvolta generato tensioni ed un pressante bisogno di rassicurazione, di spiegazioni e di contenimento delle ansie e delle aspettative. L'intervento integrato dell'Assistente Sociale e dello Psicologo ha permesso di trasformare il contatto con il familiare in momenti di sostegno e orientamento soprattutto per la preparazione *al dopo*, distinguendo l'obiettivo di informazione clinica dalla necessità di un contenimento emotivo ed operativo.

I malati sprovvisti di rete familiare, o con rete familiare in quarantena, hanno espresso bisogni primari generalmente non riscontrati in passato, come la necessità di dover recuperare i propri effetti personali e/o di avere degli indumenti e della biancheria pulita.

Anche la dimensione del lutto in hospice ha subito una trasformazione: la rapidità delle esequie, le rigide regole per le procedure funebri, dovute al contagio, non hanno lasciato il tempo neanche, nel dopo, di poter vedere/salutare per l'ultima volta il proprio caro, di formalizzare dei riti.

I progetti di dimissioni protette programmati prima della pandemia sono stati accidentati per la faticosa costruzione di una progettualità integrata sui territori che garantisse una continuità.

In particolare la sospensione degli ingressi in RSA e la cessazione delle attività dei servizi semiresidenziali (es.: centro diurno anziani) non ha permesso di ipotizzare percorsi assistenziali alternativi per i malati dimissibili dalla rete di cure palliative ma non eleggibili, per motivi diversi, ad un setting domiciliare.

Si sono riscontrati rallentamenti nell'espletamento delle pratiche amministrative (certificazione ISEE, riconoscimenti invalidità civile ed handicap, congedi, permessi retribuiti, integrazioni economiche) a causa della chiusura dei centri di assistenza fiscale/patronati.

L'interruzione delle attività dei Tribunali non ha permesso, per alcune situazioni di fragilità, di avviare percorsi di protezione giuridica, se non in casi di estrema urgenza.

Nei mesi della emergenza sanitaria l'hospice è stato, inoltre, oggetto di richieste di ricovero inappropriate, per pazienti cronici anziani, per soggetti gravi disabili, per malati fragili e soli. Tali richieste hanno rivelato come il congelamento dei normali percorsi di assistenza socio-assistenziali e socio-sanitari abbia generato un elevato stato di necessità di cura, non sempre e non solo sostenibili dalle risorse familiari.

Strategie di fronteggiamento adottate dagli Assistenti Sociali in cure palliative

Il contributo degli assistenti sociali in cure palliative durante il *lockdown* è stato particolarmente significativo per la presenza ravvicinata e attenta alle difficoltà in situazioni diverse di pazienti e familiari. È stata più visibile e apprezzata la competenza professionale nel realizzare interventi appropriati rispetto ad attese ed

esigenze specifiche e nel promuovere ed attivare collegamenti con altri servizi.

In un contesto istituzionale e sociale trasformatosi repentinamente a causa della pandemia, saper promuovere e svolgere lavoro di rete, con/ per la comunità, sapersi adattare e re-inventare con rapidità e flessibilità, leggere in maniera tempestiva ed efficace i cambiamenti socio-economici ed organizzativi ha permesso agli Assistenti Sociali di rispondere ai bisogni emergenti.

Queste sono le competenze che caratterizzano la professione e che sono state messe a disposizione delle équipes, dei malati e dei familiari, con tempi e spazi inconsueti e attraverso l'uso di nuovi strumenti.

Con le limitazioni delle visite domiciliari e dei colloqui in presenza, gli Assistenti Sociali hanno dovuto ulteriormente affinare le loro capacità di osservazione e valutazione ed essere in grado di cogliere anche i bisogni e le criticità inespresse per formulare una progettazione articolata e aggiornabile, tenendo conto delle difficoltà legate alla emergenza socio-sanitaria.

Per i colleghi che hanno mantenuto la loro operatività anche durante la pandemia, è stato fondamentale poter garantire, anche nelle evidenti difficoltà, quella peculiare funzione di raccordo con le reti dei sistemi di cura locali, sia socio-assistenziali (es.: Comuni) che socio-sanitari (es.: RSA, cure intermedie) e sanitari (es.: ospedali, cliniche, distretti sanitari, medici di medicina generale).

Tessere, laddove i SAD comunali erano assenti, collaborazioni ampie con il territorio e con quei soggetti che sono stati attori del sistema di risposta all'emergenza ha reso possibile offrire servizi di igiene e mobilitazione dei malati con l'ausilio della Protezione Civile e della Croce Rossa Italiana, orientare alle COC per le richieste di generi alimentari e di farmaci. Attraverso l'istituzione di numeri di telefono dedicati, si sono gestite le richieste e si è trovata risposta con collaborazioni con il Terzo Settore, le Farmacie e gli esercizi commerciali territoriali.

La conoscenza puntuale ed aggiornata delle varie misure adottate in campo sociosanitario (ne sono un esempio i bandi per il sostegno del canone di locazione, il pacchetto famiglia, il fondo di solidarietà alimentare, i congedi parentali COVID-19 e i voucher baby sitter), implementate nel corso dei mesi dal Governo Nazionale e Locale in aiuto ai cittadini, ha permesso di valutare, analizzare le situazioni dei nuclei familiari e di orientarli per l'ottenimento delle agevolazioni e sostegni economici.

Durante l'emergenza COVID-19 le situazioni di particolare fragilità presenti nel nucleo familiare del malato in carico sono spesso deflagrate, complici le convivenze forzate, il distanziamento sociale, la precarietà psicologica ed economica. Nonostante la complessità, si è, comunque, lavorato con i colleghi dei servizi sociali comunali per la definizione di "progetti di aiuto".

Laddove urgente e necessario per la tutela giuridica del malato e del familiare si sono presentati ricorsi urgenti di nomina di amministratore di sostegno affinché venissero emanati decreti provvisori.

La competenza acquisita nel contesto delle cure palliative ha permesso di poter essere punto di riferimento e sostegno per i colleghi dei servizi sociali territoriali rispetto alla tematica della morte e dell'accompagnamento al fine vita divenute esperienze molto più vicine e spesso inaspettate per gli utenti loro tradizionalmente in carico.

Conclusioni

Sicuramente non è ancora possibile una valutazione esaustiva delle modificazioni sociali che la pandemia ha comportato. Ad oggi è solo possibile tracciare delle linee di riflessioni, consapevoli che molti degli esiti del periodo vissuto si manifesteranno pienamente solo in un momento successivo. Delineare eventuali sviluppi è complesso e non è questo l'obiettivo dell'articolo.

Le osservazioni fin qui presentate evidenziano, tuttavia, la positività e l'importanza di una presenza sul territorio degli Assistenti Sociali operanti in cure palliative; una presenza salda, radicata, innovativa che necessita di essere mantenuta e sviluppata, sostenuta attraverso perfezionamenti di competenze, allargamento di interventi precoci, arricchimento di interazioni con il territorio.

La frammentazione delle competenze di cura tra sociale e sociosanitario, la complessità di garantire una effettiva continuità assistenziale per i malati che sono "in movimento" tra i diversi setting di cura porta ad interrogarsi sulla necessità di luoghi e spazi di sintesi per la valutazione, l'analisi, l'orientamento alle risposte adeguate per i numerosi bisogni che la malattia a prognosi infausta genera, sia per il paziente sia per la famiglia.

Non si intende pensare a nuovi servizi, ma riconsiderare nuove forme di integrazione con quelli esistenti. Si pensi, per esempio, alle Unità di Valutazione Multidimensionale Territoriale (UVMT), che svolgono un ruolo di riferimento e orientamento nei territori.

Rendere sempre più possibile il coordinamento di azioni strategiche insieme agli Uffici di Piano, ai Servizi Sociali delle ASST e, quindi, alla Rete Locale di Cure Palliative permetterebbe di non spendere energie e risorse ulteriori ma di implementare quelle esistenti.

Si è reso evidente il bisogno per pazienti e famiglie di avere punti di riferimento chiari, presenti, accessibili e con procedure semplificate.

L'esperienza del COVID-19 ha messo in evidenza l'importanza e l'interesse di una preparazione/ sensibilizzazione degli Assistenti Sociali di base afferenti ai servizi sociali dei Comuni, all'approccio delle cure palliative. Da anni questo è stato considerato un ambito specialistico riservato esclusivamente ai colleghi delle équipes di cure palliative.

I percorsi di malattia, le condizioni di cronicità hanno spostato il punto di osservazione e si è potuto constatare quanto sia opportuna e necessaria la possibilità, da parte dei servizi sociali territoriali, di intercettare un bisogno di cure palliative sul territorio, al domicilio, in modo precoce.

Le iniziative formative in cure palliative promosse dalla Rete Nazionale di Assistenti Sociali Cure Palliative, già avviate in alcune regioni, è importante che siano estese anche ai servizi sociali di base perché l'acquisizione di linguaggi comuni permetta una maggior facilità di costruzione di percorsi fluidi ed integrati, rispondenti efficacemente alle esigenze di pazienti e familiari.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitti di interesse.

Bibliografia di riferimento

- Aime M, Arminio F, Biani M, et al. Dopo il Virus. Cambiare davvero. Torino: Gruppo Abele editori, 2020.
- ASCP Lombardia - Assistenti Sociali Cure Palliative. Il tempo che resta. Appunti di servizio sociale nelle cure palliative. Quaderni dell'Ordine, 2020. Disponibile in www.ordineaslombardia.it
- ID. Core curriculum dell'Assistente Sociale in cure palliative. 2016. Disponibile in: <http://www.sicp.it>