

GIORGIO ZOCCATELLI - DEBORA MOLINARI - MARTA PANTALONE

IL CAREGIVER DEL PAZIENTE CON FIBROSI CISTICA

UNO STUDIO QUALITATIVO NAZIONALE
ATTRAVERSO ASSISTENTI SOCIALI
DEI CENTRI DI RICERCA REGIONALI

INDICE

PRESENTAZIONE	pag. 5
CAPITOLO 1	» 9
CAREGIVER E RELAZIONE DI CURA	
1. Il concetto di “cura”	» 11
2. Etica della cura	» 13
3. I <i>caregiver</i> informali	» 16
3.1 Dalla scoperta all’accettazione della malattia	» 19
3.2 La resilienza	» 22
3.3 Relazione di cura e ri-orientamento di senso	» 24
3.4 Dinamiche familiari	» 27
3.5 Forme di sostegno	» 31
4. Il <i>caregiver</i> in Europa e in Italia	» 34
5. I <i>caregiver</i> formali	» 40
CAPITOLO 2	» 43
IL SERVIZIO SOCIALE IN AMBITO OSPEDALIERO	
1. Le fondamenta della presenza dell’assistente sociale in ospedale	» 45
2. I mandati del servizio sociale	» 47
2.1 Il mandato sociale	» 47
2.2 Il mandato professionale	» 50
2.3 Il mandato istituzionale	» 53
3. L’assistente sociale e il suo ruolo nel CFC (Centro di Fibrosi Cistica)	» 59

4. Il lavoro di rete	» 64
CAPITOLO 3	» 71
METODOLOGIA DELLA RICERCA	
1. La ricerca qualitativa	» 73
2. Domanda di ricerca e obiettivi	» 75
3. La traccia dell'intervista	» 77
4. L'insieme empirico di riferimento	» 80
CAPITOLO 4	» 83
LE VOCI DEGLI ASSISTENTI SOCIALI CHE LAVORANO NEI CENTRI DI RICERCA REGIONALI	
1. L'assunzione di ruolo: il <i>caregiver</i> principale in FC	» 85
2. Le ricadute della cura nella vita di relazione del <i>caregiver</i>	» 93
3. Le ricadute della cura sulla salute del <i>caregiver</i>	» 100
4. Le ricadute della cura sull'attività lavorativa del <i>caregiver</i>	» 103
5. Emozioni, sentimenti e atteggiamenti correlati all'attività di cura del <i>caregiver</i>	» 108
6. La resilienza in fibrosi cistica	» 115
7. Il ruolo del servizio sociale nel supporto al <i>caregiver</i> di pa- zienti con FC	» 118
CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE	» 125
BIBLIOGRAFIA	» 131
SITOGRAFIA	» 137
APPENDICE	
- Traccia dell'intervista semi-strutturata	» 139

PRESENTAZIONE

La fibrosi cistica è la più frequente tra le malattie genetiche. Per l'esordio in età pediatrica, la caratteristica compromissione multiorgano ad andamento evolutivo, la sintomatologia variabile ed ingravescente, la prognosi sfavorevole, gli investimenti in termini di spesa e ricerca, è considerata anche dalla Legge 548/1993 una malattia di elevato interesse sociale che impegna la collettività ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei pazienti che ne sono affetti. Le ricadute di questa patologia, come di molte altre d'altronde, si riflettono, oltre che sul paziente, anche sull'intero nucleo familiare, ridefinendo la vita di tutti.

L'idea della presente pubblicazione è originata a partire da alcune considerazioni tratte durante il tirocinio di una studentessa della Laurea Magistrale in "Servizio sociale e ambiti complessi", Debora Molinari, svolto presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona nel 2018, di cui lo scrivente era tutor aziendale; lo stesso è coordinatore nazionale degli assistenti sociali di SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica), istituzione scientifica a cui appartengono professionisti sanitari che lavorano nei Centri Fibrosi Cistica dislocati nelle varie Regione italiane. Nel corso del tirocinio la studentessa, grazie al contatto con pazienti e familiari presso il Centro di Fibrosi Cistica di Verona, ha potuto comprendere quanto la figura dell'assistente sociale sia importante in questo ambito. Quotidianamente infatti gli assistenti sociali dei Centri sono a contatto con chi vive su di sé la malattia e con i loro *caregiver*, con bisogni che solo in prima istanza sono di natura sanitaria perché nella vita di tutti i giorni la malattia crea difficoltà di inte-

grazione sociale e limitazioni nella costruzione del progetto di vita. In sostanza si può affermare che si studia molto la malattia dal punto di vista clinico e genetico, e ci mancherebbe che non fosse così, tuttavia si studiano un po' meno le conseguenze sociali della malattia stessa, cosa non meno importante se si pensa non a un *malato* ma a una *persona* che si vuole esprimere e realizzare nel quotidiano come nel progetto di vita. Da qui la scelta di approfondire il tema del *caregiver* in fibrosi cistica, focalizzandoci sul ruolo dell'assistente sociale nei confronti dei familiari. Per arrivare all'obiettivo sono state fatte delle interviste semi-strutturate agli assistenti sociali che lavorano nei Centri di Fibrosi Cistica Regionali a livello italiano, per approfondire quali ripercussioni abbia la malattia sulle relazioni intrafamiliari, sul lavoro, nella vita sociale e nel tempo libero del *caregiver* informale.

I punti centrali toccati dalla presente pubblicazione sono:

- definire correttamente il concetto di *caregiver*, comprendere gli aspetti che caratterizzano il concetto nella sua espressione “formale” e “informale”, sia in generale che con particolare riferimento all'ambito della fibrosi cistica; questo attraverso la letteratura sull'argomento, non trascurando aspetti come il concetto di cura, la relazione di cura e le dinamiche familiari;
- descrivere il ruolo del servizio sociale in ambito ospedaliero a partire dalla normativa e dai tre classici mandati (istituzionale, professionale e sociale);
- utilizzando lo strumento dell'indagine qualitativa, cogliere le dinamiche di vita quotidiana del *caregiver* informale dal punto di vista degli assistenti sociali dei Centri di Ricerca Regionali;
- a partire dalla descrizione della scelta metodologica (in particolare quella qualitativa attraverso l'intervista semi-strutturata),

- commentare in maniera ragionata e articolata le risposte ottenute in rapporto agli obiettivi e alla domanda di ricerca;
- vedere qualche esempio di legislazione di altri Paesi europei in materia di *caregiver*.

Si augura buona lettura nella speranza che questo lavoro contribuisca a comprendere e valorizzare l'importanza che rivestono le persone che assistono chi è affetto da questa malattia, e la rilevanza del ruolo dell'assistente sociale in tale particolare ambito.

Un ringraziamento va alle colleghe Carla Giuliani (Milano), Donatella Fogazza (Palermo), Daniela Fazio (Messina), Alessandra Monni (Umberto I di Roma), Benedetta Mannozi (Cesena), Valentina Giuliani (Torino), Gloria Signorini (Ancona), Lucia Proccacci (Branca Gubbio), Gianna Sirocchi (Parma), Paola Del Monte (Orbassano) dei relativi Centri di Fibrosi Cistica, e alla collega Vanessa Cori (Lega Italiana Fibrosi Cistica, Roma), che hanno accettato con la consueta generosità e professionalità, di rispondere alle interviste dalle quali sono emersi molti spunti di riflessione. Gratitudine va infine espressa a LIFC che ha sostenuto e permesso la presente pubblicazione.

Giorgio Zoccatelli

CAPITOLO 1

CAREGIVER E RELAZIONE DI CURA

1. IL CONCETTO DI “CURA”

Per “cura” in generale si intende l’interessamento premuroso verso qualcuno o qualcosa, l’occuparsene attivamente, il provvedere alle sue necessità, alla sua conservazione in quanto cosa cara e preziosa; significa avere riguardo, attaccamento verso l’oggetto o il soggetto delle cure. In ambito medico, invece, tale termine viene utilizzato generalmente per riferirsi ad un rimedio che permetta di far fronte alla malattia che colpisce un paziente. La cura è parte intrinseca della vita e ci accompagna da quando nasciamo sino alla nostra morte. Il lavoro di cura è molto prezioso e ci fa riflettere sul fatto che l’essere umano, per sua natura, è un essere sociale e ha bisogno dell’aiuto degli altri per poter esistere e vivere. Nel corso della nostra vita non possiamo affrontare tutto da soli: ci sono alcuni momenti, più o meno lunghi, in cui abbiamo bisogno dell’aiuto altrui. Prendersi cura di una persona significa occuparsi in maniera globale di questa, partendo dai bisogni prettamente materiali sino ad arrivare a soddisfare i bisogni psicologici, di autorealizzazione e di affetto che fanno parte della sfera più intima di ciascuno di noi.

Di fronte a patologie e a cronicità per le quali non esiste una cura risolutiva, occorre lavorare sulla dimensione della qualità della vita; questa è la strada della medicina della cura intesa come prendersi cura della persona (Andreani M., De Paula L., 2015:28). Se diamo uno sguardo alla lingua inglese, vediamo che due termini simili tra loro, *care* e *cure*, esprimono aspetti diversi di uno stesso concetto:

- *cure*: fa riferimento alla cura sanitaria per porre diagnosi, indicare trattamento e cura nel tentativo di guarire la malattia;
- *care*: intende il lavoro di cura vero e proprio, globale, messo in atto attraverso gesti di aiuto e interventi assistenziali che mirano al benessere della persona.

Da queste parole derivano i verbi e le relative azioni: *to cure* e *to care*.

Il termine anglosassone *care*, utilizzato nelle professioni di aiuto sanitario e in generale nei Servizi rivolti alla persona, è entrato a far parte anche della terminologia del servizio sociale italiano (Zoccatelli G., 2017)¹. Ciò rappresenta dunque un cambiamento culturale che riflette l'umanizzazione della medicina, ma anche di altre professioni di aiuto che non guardano alla malattia o all'organo in quanto tale, ma alla presa in carico globale della persona e dei suoi bisogni.

Approfondendo l'argomento, esistono poi due tipi di cura:

- la cura formale, svolta dagli operatori dei Servizi sociosanitari (di natura privata o pubblica)
- la cura informale, messa in atto generalmente da soggetti che non hanno una qualifica professionale, ma sono legati al paziente da un rapporto affettivo e da legami familiari o comunque personali.

Protagonista del *to care* è la famiglia che, assieme ad amici, conoscenti e vicini di casa, si prende cura di chi è ammalato, anziano, disabile o comunque fragile.

Solo negli ultimi decenni del secolo scorso le politiche ed i Servizi sociali hanno individuato il *to care* come un tema di rilevante importanza. All'interno di ogni *welfare state* la cura informale infatti non può essere data sempre per scontata; assistere una persona quindi non rappresenta soltanto un atto quanto una complessa relazione affettiva e sociale che riguarda storie personali e situazioni specifiche che è doveroso riconoscere.

¹ Zoccatelli G., 2017. Caregiver stress di oggi e prospettive per domani. In Fondazione E. Zancan Onlus - Studi Zancan 4/2017.

2. ETICA DELLA CURA

Una volta diagnosticata la fibrosi cistica, malato, familiari, operatori sanitari e ricercatori si trovano di fronte anche a problemi etici. L'etica è una branca della filosofia che si pone il problema del "giusto o sbagliato" da un punto di vista morale (Andreani M., De Paula L., 2015). L'etica copre anche il campo delle decisioni che riguardano scelte delicate in momenti difficili o drammatici della vita di una persona. La fibrosi cistica pone problemi etici che poi diventano scelte molto concrete da considerare ed analizzare: alcune eclatanti sono la comunicazione della diagnosi, la gestione del malato nel momento dell'aggravamento della malattia, il trapianto, il fine vita. In una società in cui la religione non è più considerata il modello dominante, l'etica ha dato grande rilievo al concetto di autonomia decisionale. Quest'ultima viene intesa come scelta individuale: ogni persona ha il diritto e la libertà di espressione e di scelta che, sempre per l'etica, deve essere privilegiata e sostenuta.

La fibrosi cistica è spesso vista e vissuta come un tabù o qualcosa per cui provare vergogna e senso di colpa; tuttavia, grazie agli attuali sviluppi della medicina e della farmacologia, deve essere vista anche come una patologia che permette di affrontare le diverse problematiche da essa determinate permettendo di sviluppare atteggiamenti costruttivi quali fiducia, coraggio e tenacia (Borgo G. et al., 2011).

La prima questione etica che sorge è come e quando comunicare la diagnosi alla persona malata. La risposta a questo quesito è di norma portare a conoscenza la persona della malattia per una corretta informazione e per la pianificazione del piano di cura in-

dividuale. Occorrono tuttavia dei distinguo: nel caso dei bambini piccoli ad esempio sono gli stessi genitori a dover essere coinvolti nella comunicazione, soprattutto in tenera età, e a prendere decisioni per loro; decisioni che se da un lato sono conseguenza della responsabilità genitoriale, dall'altro possono rappresentare una fonte di stress per cui sarà importante un percorso anche con lo psicologo del Centro.

Le conseguenze causate dai sintomi della malattia sul paziente e la modalità di gestione delle medesime hanno anch'esse un rilievo etico. Spesso, soprattutto se il malato di fibrosi cistica è un minore, i *caregiver* tendono ad atteggiamenti iperprotettivi che rischiano di essere limitativi della libertà dell'individuo, mentre una organizzazione dell'assistenza alla persona malata che permetta al malato di condurre una vita che sia il più normale possibile, è oggi vista come la migliore scelta etica che si possa fare. Anche la fase terminale della malattia è protagonista di dibattito etico. L'atteggiamento da privilegiare è quello di ricercare il più possibile la qualità della vita, evitando il prolungamento dell'esistenza a tutti i costi, sempre nel rispetto della persona malata.

Interrogativi etici sono all'ordine del giorno anche quando si affronta il tema della ricerca clinica per le persone: la partecipazione a protocolli di ricerca può alterare lo stato del paziente senza garanzia di miglioramento. La non partecipazione, invece, potrebbe limitare l'utilizzo di terapie che potrebbero risultare efficaci o comunque dare indicazioni per la cura della malattia. Per fare sperimentazione e ricerca è importante il consenso informato della persona che, in qualsiasi momento, può rinunciare alla ricerca.

L'etica coinvolge inoltre temi quali l'assistenza e la qualità della vita. La relazione di aiuto che nasce nei confronti di una persona sofferente cambia radicalmente in base a come il *caregiver* si pone

nei confronti dell'uomo ed al valore che attribuisce alla vita umana in presenza di una malattia ingravescente e senza possibilità di guarigione. Nel caso della fibrosi cistica non è la persona malata l'unica ad avere ripercussioni bio-psico-sociali, ma anche i *caregiver*. Chi presta le proprie cure primarie, infatti, può trovarsi anche in condizioni di *burnout*² (Andreani M., De Paula L., 2015:28).

Diversi valori fanno da cornice al ruolo assunto dal *caregiver*, e l'aver delle credenze (un esempio è la fede religiosa) può aiutare chi si prende cura a superare o limitare la condizione di *burnout*.

² Il termine *burnout*, che significa “bruciato, scoppiato, esaurito”, identifica una condizione nella quale la persona sembra spegnersi e perdere quel vigore che prima guidava il suo modo di agire nella vita professionale. In taluni contesti lavorativi, infatti, l'insoddisfazione e il malessere generati da esperienze deludenti, prostranti e dal sovraccarico lavorativo portano nel tempo la persona a perdere la propria motivazione e ad esaurire le proprie energie e risorse interiori. Si tratta di un lento ma progressivo processo di esaurimento psicofisico che porta l'individuo a sentirsi svuotato, impotente e a non riconoscersi più in quello che era un tempo. Ad un periodo di funzionamento corretto segue pertanto una fase in cui la persona non è più in grado di far fronte alle sfide e alle tensioni, perdendo la propria capacità di reagire alle situazioni. Definizione tratta da: <https://www.itcc.it/disturbi/burnout/>

3. I CAREGIVER INFORMALI

Con il termine *caregiver* si intende “colui che si prende cura” (Provantini M., 2016:29). Tale termine deriva dalla letteratura anglosassone dei primi anni Ottanta del Novecento. Nella lingua italiana non esiste una parola così efficace, al punto che viene utilizzato questo termine suddividendolo in:

- *caregiver* informale, ovvero figure non professionali che svolgono il ruolo di assistenza verso un proprio familiare o un conoscente. Ci si riferisce ad esempio alla mamma, al papà, ai nonni, al coniuge, e più raramente ad un altro familiare o amico;
- *caregiver formale*, ovvero tutte le figure professionali che svolgono il ruolo di assistenza e di cura (medico, infermiere, assistente sociale, psicologo, fisioterapista, OSS, ecc).

In Inghilterra negli anni Cinquanta un gruppo notevole di donne lasciava il proprio lavoro retribuito per prendersi cura dei genitori anziani. Queste donne crearono un gruppo distinto dai familiari: si definivano infatti *caregiver*. Nel 1981, all'interno di questo gruppo, si parla per la prima volta di *carer*, termine con il quale si intendevano le persone che prestano gratuitamente cura ed assistenza a parenti, amici, anziani e disabili (Collins L., Swartz K., 2011)³.

Quando si parla di *caregiver* informali si fa riferimento ad un gruppo ristretto di persone, generalmente familiari, che fronteggiano il carico di cura. Questo perché i cambiamenti sociali hanno com-

³ Collins L., & Swartz K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83(11), 1309-17.

portato la riorganizzazione familiare con molti soggetti che prestano assistenza ad altri componenti della famiglia.

Il *caregiver* svolge quello che viene definito *caregiving*: con questo termine si vogliono evidenziare le attività assistenziali svolte dal *caregiver*. Da quando il ruolo di questa figura ha assunto una rilevanza consistente, riconosciuta anche dalle istituzioni, si è cercato di esprimere in modo più preciso in cosa consista il “prendersi cura”. Tra i compiti che svolgono i *caregiver* informali in fibrosi cistica ci sono quelli inerenti l’ordinaria gestione della persona malata, come:

- accompagnare il paziente nei luoghi di cura e prestare assistenza nel Centro dove lo stesso è ricoverato;
- tenere i rapporti con i medici e facilitare la comunicazione tra loro e il paziente;
- aiutare il malato ad assumere la terapia e nella fisioterapia per assicurare il pieno rispetto delle prescrizioni;
- se necessario, aiutare il malato a svolgere le principali attività della vita quotidiana (dall’igiene personale al fare la spesa o le faccende domestiche, provvedere a pagamenti, interagire con gli uffici competenti per l’ottenimento di diritti sociali, ecc.);
- fornire sostegno morale e psicologico (Borgo G., 2011).

Parker ha suddiviso la cura informale tra dimensione pratica e affettiva: “occuparsi di” rispetto ad “accudire”. Il coinvolgimento emotivo è comunque una dimensione che può essere presente anche in azioni meramente strumentali, specie se condotte da familiari.

Nelle società occidentali l’assistenza fornita a familiari ed amici di solito è un incontro tra obblighi, doveri, reciprocità ed affettività. Per Abrams P. una delle caratteristiche dell’assistenza informale è l’essere “orientata alla persona” (Barnes M., 2010). Abrams sostiene che l’assistenza fornita dai familiari è strettamente collegata al tipo di relazione già esistente. Per questo motivo l’autore afferma che non

può essere fornita nello stesso modo e con la stessa affettività se si rivolge ad altri che non siano familiari: infatti lo si fa in modo libero e perché si tratta di una specifica persona a cui si vuole bene; tale assistenza continua è molto differente da quella formale che rispetta dei criteri oggettivi e degli standard misurabili.

Normalmente all'interno della famiglia una persona in particolare si assume il ruolo di *caregiver* principale per svolgere la cura e l'assistenza del proprio caro, mentre gli altri familiari svolgono il compito di supporto ed aiuto. Gli studi in materia fanno emergere come, nella maggior parte dei casi, il *caregiver* è associato ad una figura femminile (madre, compagna, moglie), mentre i *caregiver* maschi sono in quantità minore.

Nella maggior parte dei casi il *caregiver* diventa colui che, in base al grado di parentela, ha un familiare ammalato. Tuttavia da numerose ricerche emerge che sono le donne adulte ad assumere un ruolo chiave in tutti i settori dello scambio e della logistica familiare, e che esse sono le prime ad essere implicate nella "chiamata di aiuto" per il fronteggiamento di bisogni di cura (Costa G., 2007:22).

Grazie agli studiosi Bowers, Nolan e colleghi, è stata individuata una possibile classificazione della cura. Questa classificazione tiene conto delle circostanze in cui viene a compiersi il carico di cura; si distinguono:

- *care* anticipata;
- *care* preventiva;
- *care* di supervisione;
- *care* strumentale;
- *care* di protezione;
- *care* conservativa;
- *care* (ri)costruttiva;
- *care* reciproca (Barnes M. 2010:24).

Per quanto riguarda la fibrosi cistica, malattia cronica e degenerativa, il *caregiver* nel tempo assume tutte queste funzioni con un carico assistenziale che può aumentare con il deterioramento delle condizioni della persona e il conseguente profondo impatto sulla vita del *caregiver* stesso: un esempio sono i genitori che, in seguito all'aggravamento della malattia nel figlio o per un trapianto, devono trasferirsi vicino all'ospedale di riferimento, allontanandosi quindi dalla rete familiare e amicale consueta; questo porta con sé il rischio anche di perdere l'attività lavorativa.

In Gran Bretagna un documento che indica agli assistenti sociali le linee guida per l'*assessment*, contiene una definizione di *caregiver* che fa esplicito riferimento al rapporto di dipendenza che comporta il lavoro di cura: “[Il *caregiver* è] una persona che non è assunta per esercitare le sue funzioni di assistenza. Di solito si tratta di una persona che si prende cura di un familiare fragile, malato, con disagi fisici e psichici, e dove il livello di dipendenza è superiore rispetto a quello che si ha normalmente tra le relazioni nella famiglia” (Social Services Inspectorate, 1991)⁴. Quello che eguaglia le definizioni esistenti è che l'assistenza informale viene vista come un'attività pratica e strumentale, intrapresa nei confronti di un'altra persona che non è in grado di svolgere in autonomia quel tipo di attività (Barnes M. 2010:24).

3.1 Dalla scoperta all'accettazione della malattia

La diagnosi di fibrosi cistica è per la famiglia uno dei momenti più dolorosi (Borgo G., 2011). Il percorso psicologico che attraversa

⁴ Social Services Inspectorate: a History, 2004 in <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/assetRoot/04/07/75/95/04077595.pdf>

ogni singolo componente della famiglia è simile a quello che vive una persona che affronta una malattia del proprio caro che è legata all'esperienza della perdita. La prima fase è spesso quella della negazione: tale reazione è naturale perché scatta il bisogno di proteggersi dalla malattia, si pensa che quello che sta accadendo non sia vero, che ci sia stato un errore. A volte i familiari sono portati a cercare una seconda valutazione, cercare altri pareri, e a verificare l'esistenza di farmaci innovativi, soprattutto attraverso ricerche in internet, che tuttavia danno spesso informazioni sbagliate o contraddittorie, ma alle quali i futuri *caregiver* credono a causa della generale situazione di timore e rabbia. Non è infrequente che la famiglia viva la contraddizione da una parte della negazione, dall'altra di un attivismo (soprattutto attraverso internet), con il rischio di sostituirsi al malato e alle sue difficoltà. Tale reazione si verifica soprattutto quando la famiglia, pur intimamente consapevole della malattia e di tutto ciò che comporta, vuole nascondere le conseguenze della stessa sia a se stessa, sia alle persone che incontra. Questa situazione rischia però di portare all'isolamento della persona malata, con la possibilità di peggiorare le sue capacità e la sua autonomia.

Anche la rabbia caratterizza i sentimenti dei *caregiver*. La persona si chiede come questo possa succedere a lei e al suo familiare. Trattandosi di malattia genetica, il senso di colpa è una sensazione che il *caregiver* e i familiari vivono dalla scoperta della diagnosi e, più in generale, durante tutto il periodo della malattia. Il senso di colpa nasce nei genitori proprio perché loro si sentono responsabili di aver trasmesso il gene malato al figlio.

Tuttavia, oltre ai sentimenti negativi inevitabili nel vissuto della malattia, la fibrosi cistica permette anche di sviluppare risorse all'interno del nucleo familiare e di instaurare nuovi tipi di relazione. Ad esempio prendendo in considerazione il concetto di resilienza, la

malattia, essendo un punto di crisi, permette di ridefinire le coordinate della propria traiettoria di vita consentendo ai soggetti di fronteggiare le difficoltà (Robertson I., Cooper C., 2013)⁵ e sviluppare capacità inaspettate.

Di fronte ad una situazione critica di cura, per cercare di comprendere quali fattori rendano i soggetti più o meno fragili, più o meno in grado di affrontare le difficoltà e quindi più o meno esposti al rischio di una progressiva perdita di controllo sulla propria vita, è necessario, oltre alle risorse a disposizione, anche la percezione soggettiva e l'atteggiamento che i soggetti mantengono di fronte alle situazioni critiche (Costa G., 2007:34). Questo dipende da come i soggetti rappresentano la propria situazione e da come si declina la loro capacità di convertire le risorse a disposizione in mezzi adatti per il fronteggiamento della situazione di disagio; una volta che essi hanno attribuito un qualunque significato a una situazione, questo significato è la causa determinante del loro comportamento e di alcune conseguenze dello stesso.

Necessaria è poi la distinzione tra problemi e ostacoli che hanno origine in un insieme di debolezze di fondo, e problemi che invece derivano dall'accadimento di eventi difficili. Le conseguenze e gli impatti in termini di riorganizzazioni che si rendono necessarie sono molto differenti. Nel primo caso si farà riferimento alla necessità di far fronte ai bisogni di cura con piccoli adattamenti, nel secondo il più delle volte la conseguenza della rottura provocata dall'innescarsi di bisogni di cura sarà tale da provocare alterazioni più intense nella

⁵ Resilienza intesa come attributo della personalità o del processo di fronteggiamento per cui gli individui sono in grado di mantenere la forza necessaria per fare fronte alle avversità gravi e/o di lungo periodo continuando a svolgere una pluralità di ruoli e sperimentando livelli di crescita personale in Robertson, I., & Cooper, C. (2013). Resilience. *Stress and Health*, 29(3), 175-176.

vita quotidiana. Lo stesso vale per la fibrosi cistica che è una condizione che il soggetto si porta dalla nascita. Un sistema di cura è tanto più vulnerante per chi lo deve sorreggere, quanto più si impone in modo inatteso nel corso della vita e quanto più è “desincronizzante” rispetto ai ritmi abituali della vita quotidiana (Robertson I., Cooper C., 2013)⁶.

3.2 La resilienza

Il termine “resilienza” viene frequentemente utilizzato in ambito psicologico e sociale, tuttavia il suo significato non è conosciuto da tutti. Il concetto di “resilienza” deriva dal mondo della scienza dei materiali nel quale indica la capacità di un corpo di resistere ad urti improvvisi senza spezzarsi. Per analogia, in ambito psicologico la resilienza indica la capacità di una persona di resistere alle difficoltà della vita senza farsi travolgere, la capacità di affrontare situazioni problematiche e complesse senza poi sentirsi esauriti, bensì rinforzati e in qualche modo anche migliorati. La persona resiliente, infatti, è proprio quella che riesce a non farsi travolgere da questi eventi, ma che cerca di attribuire un senso a quanto accade e trova le risorse per farvi fronte.

Gli studi di psicologia nel tempo si sono orientati a dire che la resilienza si apprende e sviluppa con l’esperienza: essa non è quindi una qualità che solo pochi hanno (Isaacs, D.,2018)⁷, come se fosse innata o un dono. È necessario iniziare con il diventare consapevoli

⁶ Robertson, I., & Cooper, C. (2013). Resilience. *Stress and Health*, 29(3), 175-176.

⁷ Isaacs, D. (2018). Resilience. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 54(3), 219-220.

dei propri limiti e delle proprie potenzialità, per poi imparare ad utilizzare le seconde a sostegno dei primi. Un percorso complesso, non scontato e che richiede aiuto per una maggiore consapevolezza.

Nell'ambito della fibrosi cistica, facendo riferimento al concetto di resilienza, è fondamentale spostare l'attenzione sui "fattori di protezione", cioè su quegli elementi che contribuiscono a supportare la persona in difficoltà. Occorre imparare ad accettare la malattia per poi essere disponibili a mettersi in gioco e fronteggiare le difficoltà che essa determina con positività (Stuart Elborn J. at all., 2016)⁸. Il *caregiver* quindi, sarà una persona resiliente se sarà in grado di far fronte quotidianamente alle conseguenze della malattia con un atteggiamento positivo, naturalmente nel limite degli accadimenti e degli eventi. Inoltre è importante sottolineare quanto sia fondamentale che il malato di fibrosi cistica sia egli stesso una persona resiliente in quanto questo, oltre a determinare il benessere all'interno del nucleo familiare, rappresenterà una risorsa per far fronte alle conseguenze della malattia (Lewis H., 2017)⁹.

Recentemente, grazie ad uno studio condotto dal Dipartimento di Psicologia Medica dell'Università di Innsbruck, sono emerse correlazioni positive tra gli alti livelli di resilienza nei pazienti fibrosi cistica e la loro qualità della vita. Questi risultati suggeriscono che la resilienza potrebbe essere considerata un fattore importante per la qualità della vita e per far fronte alla malattia. Pertanto la sua promozione e sviluppo dovrebbero essere incoraggiate già nella fase ini-

⁸ Stuart Elborn J. at all., 2016. Current Strategies for the Long-Term Assessment, Monitoring and Management of Cystic Fibrosis Patients in <http://cysticfibrosis.elsevierresource.com>

⁹ Lewis, H. (2017). 372 Resilience or responding adaptively to adversity: What helps foster psychological resilience and coping in patients with cystic fibrosis? *Journal of Cystic Fibrosis*, 16, S156.

ziale della vita del paziente e del suo *caregiver* (Rabanser B. at all, 2015)¹⁰.

3.3 Relazione di cura e ri-orientamento di senso

Di fronte all'accettazione della malattia, la capacità di combattere la stessa con l'amore per la vita nelle sue espressioni quotidiane è importante dal punto di vista della ricerca di un equilibrio, cosa che coincide temporalmente con la voglia di combattere nell'attesa di una cura definitiva o comunque migliorativa. Stare in equilibrio su questo filo teso è difficile per gli ammalati che sono costretti a farlo, ma diventa non meno difficile per chi sta loro vicino e può solo supplire con l'assistenza continuata e quotidiana (Andreani M., De Paula L.:2015,78).

Quando si parla di relazione di cura, è importante fare riferimento alla reciprocità quale dimensione essenziale e caratterizzante la specificità della relazione che si viene a creare nel contesto della fibrosi cistica e in generale delle malattie croniche; questo innanzitutto perché determina la presenza del doppio legame di dipendenza-indipendenza, ma anche perché, dall'interno di questo doppio legame, la reciprocità rafforza la relazione di cura e la distingue da un rapporto di univoca dipendenza. Tuttavia, difficoltà e sofferenza spesso caratterizzano il rapporto di cura, soprattutto nella fase acuta della malattia che vede i due attori (*caregiver* e malato) vivere il rapporto in modo asimmetrico, ovvero sbilanciato verso il *caregiver*: quest'ultimo diventa infatti il perno principale della relazione. Il

¹⁰ Rabanser B., Mitmansgruber H., Smrekar U., Beck T., Niedermayr K., Eder J., & Ellemunter H. (2015). WS09.4 The role of resilience in quality of life of adult patients with cystic fibrosis (CF). *Journal of Cystic Fibrosis*, 14, S17.

rapporto quindi va a modificarsi con l'evolversi dell'espressione della malattia, ma non necessariamente determina una definizione in negativo: il *caregiver* infatti può comunque mantenere un elevato livello di soddisfazione relazionale con la persona malata. Quanto detto si può notare quando l'organizzazione del *caregiving* non segue regole generalizzate e modelli standard, ma si ritaglia sulla specificità del singolo caso, modellandosi alle sue esigenze e sul sistema complessivo della vita della persona in base al principio della variabilità (Andreani M., De Paula L.:2015,183). Al contesto della vita familiare devono integrarsi i compiti quotidiani di cura, incorporandosi ad un'organizzazione il più possibile stabile e coordinata delle attività domestiche e familiari.

Per quanto la malattia porti inizialmente a un totale sconvolgimento della vita familiare, essa obbliga anche in un secondo momento a ripristinare un ordine organizzativo che permetta di far fronte all'assistenza quotidiana e continuativa richiesta dalla cronicità della fibrosi cistica. Importante è definire che l'assunzione del *caregiving* primario da parte di chi si trova ad occupare la posizione di legame più vicina rispetto al soggetto ammalato, è determinata, oltre dalle leggi del cuore, anche da un principio di economia organizzativa (Andreani M., De Paula L.:2015,184): infatti il carattere di insostituibilità della persona cara nelle funzioni primarie del *caregiving* ha valore, oltre che sul piano soggettivo della ricezione delle cure da parte del soggetto ammalato, anche sul piano oggettivo dell'organizzazione familiare e della sua continuità rispetto al sistema di vita antecedente la malattia.

Inoltre, grazie alla relazione di cura, gli stessi *caregiver* traggono le energie per affrontare i numerosi compiti e le più svariate situazioni delicate ed imprevedute che gli si presentano nel quotidiano proprio dalla persona malata che assistono, dai sentimenti di affetto e

di amore nei suoi confronti, ma anche dall'esempio di forza e di vita che in qualche modo la fibrosi cistica li costringe ad incarnare. Infatti ammalarsi può voler dire essere privati di molte cose, perfino di tutto, ma può anche voler dire imparare che cosa è la vita (Andreani M., De Paula L.:2015,206).

In base a quanto detto, sembra opportuno rileggere la relazione tra persona malata e *caregiver* in termini di interdipendenza e reciprocità, e non di semplice dipendenza unilaterale. Infine, facendo riferimento al ri-orientamento di senso in seguito alla scoperta della malattia, è indispensabile fare riferimento al contesto entro cui si verificano eventi potenzialmente dirompenti, poiché ciò che per alcuni può costituire un'esperienza sconvolgente, per altri può essere una parte della normale vita quotidiana, specialmente in circostanze di privazioni e avversità generalizzate (Costa G., 2007:127). È poi doveroso distinguere le situazioni di declino della malattia da quelle stabili o in fase di ripresa: infatti è più difficile definire un senso alla vita per il *caregiver* che si trova a prendersi cura di una persona con una malattia in uno stadio avanzato, rispetto a quello che pur essendo malato, ha una qualità di vita ancora buona o accettabile. La fibrosi cistica è una malattia ad oggi inguaribile che non permette il ristabilirsi della normalità così come comunemente la si intende, e l'aspetto più gravoso è che non c'è niente di più difficile e faticoso che immaginare di fronteggiare un futuro che non garantisce alcun sollievo. Ecco quindi che diventa centrale e fondamentale, soprattutto per il *caregiver*, il supporto della rete familiare, il coraggio e l'energia necessari per andare avanti in condizioni che possono essere disperanti e gravose, per ricostruire un senso al suo ruolo di cura e alla sua vita in generale, nonostante le conseguenze ineliminabili della malattia. Ancora una volta è centrale dunque il concetto di resilienza e la sua declinazione pratica.

3.4 Dinamiche familiari

Trascorso il primo periodo di scompiglio che accompagna gli esordi della malattia, ogni famiglia colpita dalla diagnosi di fibrosi cistica deve fare i conti con una responsabilità crescente e, a lungo termine, con un'assistenza più impegnativa da gestire nel quotidiano. Tutti i membri del nucleo familiare si trovano spesso impreparati a far fronte alle conseguenze della malattia; tuttavia è soprattutto chi ricopre il ruolo di *caregiver* primario a trasformare le proprie abitudini in funzione dell'assistenza richiesta; gli altri membri della famiglia invece cercano di portare avanti le attività ed i progetti che li impegnavano prima (Andreani M., De Paula L.:2015, 206).

Poiché le necessità dell'assistenza, dalla scoperta della diagnosi in poi, andranno a infiltrare la vita di ogni giorno e richiederanno una trasformazione e un riadattamento della routine quotidiana, è giocoforza che vengano gestite con continuità dallo stesso soggetto, e che a farsene carico sia la persona più legata nella gestione e condivisione della quotidianità. Stare accanto ad una persona malata, indipendentemente dallo stadio di malattia, è sempre un impegno considerevole perché mette il *caregiver* in una posizione sacrificale, di accudimento (Provantini M., 2016:61); tuttavia il *caregiver* non deve essere presente ogni momento della giornata del paziente in quanto è importante lasciare che la persona ammalata possa continuare a sentirsi in grado di svolgere le sue abituali attività. La condizione di malattia non deve portare ad abbandonare un'idea di autonomia personale ed è giusto che il *caregiver*, a sua volta, riesca a dedicare del tempo ai propri interessi o a iniziarne di nuovi, a mantenersi in contatto con il mondo esterno e poter beneficiare del supporto affettivo e amicale. Per riuscire a fare questo è necessario che

il *caregiver* impari ad accettare l'aiuto che gli viene offerto ed è di fondamentale importanza imparare a delegare una parte degli impegni; questo permette di ricaricarsi di energia positiva da offrire poi all'interno della relazione di cura.

In passato si tendeva a nascondere ai figli la diagnosi di fibrosi cistica in quanto si pensava che i bambini dovessero essere tenuti lontani dall'idea della malattia e ancora di più dall'idea della morte. Ancora oggi si può osservare tutto ciò; nonostante l'atteggiamento sia molto cambiato, vediamo come molti genitori pensino di salvaguardare la serenità del proprio figlio omettendo la comunicazione della malattia e tentando di procedere come "se nulla fosse" o "come se tutto fosse come prima", sottovalutando il fatto che nulla è come prima quando un evento traumatico irrompe nella propria vita, nella sfera familiare (Provantini M., 2016:63). Non comunicare al figlio la diagnosi alimenta un'aurea di ambiguità che disorienta: in questo caso un bambino potrebbe trarre delle sue conclusioni non corrispondenti alla reale situazione, e un adolescente potrebbe essere portato a cercare risposte su internet senza il filtro della personalizzazione, arrivando a conclusioni confuse e distorte. È importante quindi incoraggiare una comunicazione onesta e adeguata, considerando il figlio come un individuo in grado di capire ciò che sta accadendo; naturalmente i tempi e i modi per affrontare l'argomento andranno valutati caso per caso, senza il timore, da parte di genitori, di chiedere aiuto ai professionisti del Centro di riferimento.

Verbalizzare le proprie emozioni è una caratteristica essenziale all'interno del nucleo familiare: se riusciamo a comunicare quello che sentiamo nelle situazioni felici e non, abbiamo più probabilità di scoprire che dall'altra parte c'è una persona che trova condivisibili sentimenti ed emozioni.

Tuttavia gli eventi critici, nel nostro caso la fibrosi cistica, richiedono una trasformazione dell'assetto relazionale, delle modalità di comunicazione e di relazione con il contesto, dei significati in gioco, finalizzata a creare nuove forme di funzionamento (Mazzoleni C., 2004:22). Parlare di benessere familiare può apparire necessario soprattutto in un momento storico in cui la famiglia è scossa da una profonda trasformazione sociale che ne mette in discussione forme e funzioni. In realtà la messa in crisi sia di valori tradizionali che di abitudini di vita, può costituire un'occasione di crescita, mobilitando risorse che attivano un processo di riorganizzazione e di maggior coscientizzazione (Mazzoleni C., 2004:25).

La famiglia oggi è vista come:

- sistema di relazioni interpersonali;
- naturale matrice dell'individualità di ogni suo componente;
- contesto dell'accoglienza e della condivisione di cose belle come anche dei disagi e delle sofferenze di ogni natura;
- luogo di sviluppo e manifestazione del versante etico del legame inteso come impegno e riconoscenza;
- modello e soggetto attivo di comunità e solidarietà interumana sul duplice versante che mostra e concilia la dimensione affettiva e la dimensione etica (Mazzoleni C., 2004:26).

Il benessere familiare viene meno quando avvenimenti critici non permettono al nucleo familiare di affrontare e superare le difficoltà che si presentano. Di fronte all'avvenimento che muta il contesto, le abituali modalità di funzionamento del nucleo familiare possono risultare inadeguate o non sufficienti; di conseguenza, se il nucleo non attiva nuovi processi e non si pone nuovi obiettivi, nel sistema possono insorgere disfunzionalità e sofferenze.

Benessere individuale e benessere familiare non sono due realtà sovrapponibili, tuttavia sono connesse reciprocamente. Infatti non è possibile parlare di benessere individuale senza connettervi una riflessione sulla qualità delle relazioni e dei legami familiari, visti alla luce di un dinamico equilibrio tra rischi e risorse. Il benessere è da considerarsi una capacità reattiva rispetto ai fattori che inducono il malessere; l'esito, positivo o negativo del superamento dell'evento difficile, sarà dunque il risultato di un'azione congiunta di più membri familiari appartenenti a differenti generazioni. La diagnosi di fibrosi cistica è un evento critico all'interno del nucleo familiare che costringe a metterne in discussione l'intera organizzazione, ridefinendo equilibri, rapporti, ruoli e regole di vita.

Da ciò discende l'attenzione specifica alle relazioni tra le persone, ai compiti che spettano a ogni componente, alle responsabilità individuali e condivise. Una famiglia è in grado di affrontare le difficoltà determinate dalla scoperta della malattia solo se possiede "la capacità di azione" (*coping*) ossia la capacità di fronteggiare le situazioni gestendo i bisogni e i problemi che si sono venuti a creare. È con la malattia che emerge la forza dei legami familiari come unico punto di riferimento stabile e significativo. Tuttavia se la malattia può unire una coppia, dall'altro lato può anche dividerla: diversi sono i casi di separazione conseguenti alla scoperta della malattia di un figlio. In questi casi spesso si verifica uno sbilanciamento dei compiti di cura a sfavore della madre che si ritrova a doversi occupare da sola del figlio ammalato e degli altri figli, in quanto il padre tende, oltre ad occuparsi all'attività lavorativa, anche a passare diverse ore fuori casa e a coltivare i propri interessi personali. Si verifica in questi casi un ipercoinvolgimento da parte della donna (*caregiver* principale) nei confronti del figlio, e un conseguente distanziamento da parte del padre. Insorgono poi anche altre dinamiche, soprattutto nella

fase acuta della malattia: le attenzioni da parte della donna si concentrano sul figlio, venendo a diminuire quelle nei confronti del compagno o marito (Driscoll K. At all., 2009)¹¹; quest'ultimo quindi, sentendosi non amato o meno amato, rischia di allontanarsi dal nucleo familiare.

Infine è doveroso fare riferimento agli altri figli sani, se presenti; questi, infatti, pur collaborando in modo significativo all'assistenza del fratello/sorella ammalato/a, non assumono un ruolo fisso nel *caregiving* primario. L'atteggiamento di tutela assunto nei loro confronti dai genitori, tende ad evitare di coinvolgerli nei compiti di cura e li incoraggia a coltivare una vita propria e indipendente (Andreani M., De Paula L.:2015,170). Tuttavia è importante che i genitori mantengano un atteggiamento aperto e disponibile nei confronti dei figli sani in quanto anch'essi sono vulnerabili allo stress creato dalla malattia; è necessario quindi che i genitori sappiano cogliere questi aspetti e concentrino la loro attenzione in ugual modo verso i fratelli sani. (Mastella G. 1995:100).

3.5 Forme di sostegno

Oltre al supporto familiare, che rappresenta il primo elemento positivo per il benessere del *caregiver*, un altro fattore che può aiutare il *caregiver* stesso è avere una persona o uno spazio in cui poter parlare della situazione, dei sentimenti e delle emozioni ad essa correlati. Se la fatica della realtà che si sta vivendo fa sentire sovraccaricati i *caregiver*, è utile chiedere aiuto ad uno specialista come uno psico-

¹¹ Driscoll, K., Montag-Leifling, K., Acton, J., & Modi, A. (2009). Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregiver of children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 44(8), 784-792.

logo, o fare riferimento al medico di famiglia che può guidare a strutture o professionisti competenti. Anche un assistente sociale può essere un buon *counselor* se si tratta di dare uno spazio di ascolto e riformulazione, e non sono presenti patologie che necessitino di specialisti.

Esistono vari tipi di aiuto, fra questi la possibilità di frequentare dei gruppi di sostegno dove poter condividere emozioni e pensieri con persone che vivono situazioni simili. Lo spazio di aiuto ai *caregiver* si basa sull'idea di capire e approfondire i bisogni di coloro che vivono indirettamente l'esperienza della malattia, stando vicino alla persona malata. Costruire un gruppo di lavoro che possa aiutare amici, parenti e conoscenti a mantenere il benessere necessario per stare accanto ai propri cari nel modo più adeguato possibile, è di fondamentale importanza. Gli incontri permettono di far emergere tematiche centrate sullo stato di malattia della persona cara, sul percorso di cura, sul coinvolgimento personale; tuttavia, se inizialmente i partecipanti possono arrivare con l'idea di aiutare il proprio caro, con il tempo possono guardare a questo spazio di condivisione come ad uno strumento utile per cambiare la propria vita. Il gruppo di sostegno infatti può aiutare il *caregiver* a sentire di aver bisogno di un cambiamento e a riordinare la propria scala di valori. La diagnosi di fibrosi cistica inficia la possibilità di avere alcune certezze e orienta i pensieri verso sofferenza e morte; occuparsi di questa esperienza significa pensare che la malattia è una realtà che purtroppo può sopraggiungere, ma che esiste la possibilità di riattivare la speranza, indispensabile per consentire a *caregiver* e ammalati di ri-orientarsi nuovamente alla vita.

Negli ultimi venti-trent'anni, la fibrosi cistica è cambiata: morbidità e mortalità, che si esprimevano in larga misura nei bambini malati, oggi interessano prevalentemente l'età adulta, tanto che si

potrebbe parlare di “una storia di successo”. Questo successo, ancorché parziale, ha alla base una serie di comportamenti virtuosi che, in larga parte, originano da una legge dedicata e lungimirante, la 548 del 1993, che ha aiutato molto a creare le condizioni che hanno portato alla presente situazione.

Sostegno e supporto lo si trova nei Centri Regionali di Riferimento (CRR), realtà multidisciplinari specializzate nella cura della malattia, che hanno sostanzialmente limitato il fenomeno della migrazione Sud-Nord di molti pazienti, e consentito un utilizzo tempestivo ed appropriato delle terapie progressivamente resi disponibili (Castellani C., Tangolo D. 2015)¹². Grazie ai Centri di riferimento è previsto un controllo migliore, anche se non una soluzione, del problema fibrosi cistica che, come già definito in precedenza, resta una malattia cronica per la quale a tutt’oggi, nonostante la ricerca lasci intravedere sviluppi molto promettenti, non esiste una cura risolutiva. I Centri permettono la presa in carico globale del paziente: lo seguono a partire dalla diagnosi e per tutta la vita con cure personalizzate, sviluppano la ricerca nel settore oltre a rappresentare una forma di supporto e sostegno anche per i *caregiver*.

¹² Castellani C. e Tangolo D. (a cura di), 2015. Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia in <https://www.sifc.it/sites/default/files/libro%20bianco%20definitivo.pdf>

4. IL CAREGIVER IN EUROPA E IN ITALIA¹³

In LIFC siamo abituati a raccogliere le testimonianze di molte persone che si prestano con tutte se stesse alla cura di un loro familiare malato, bisognoso di cure ed assistenza, spesse volte anche non autosufficiente.

L'*affectio* che muove il familiare a prendersi cura del proprio congiunto è evidentemente immaginabile. Ciò non toglie, tuttavia, che una tale attività comporti comunque grossi sacrifici e molte rinunce, con conseguenti ricadute sul piano economico. L'assistenza di una persona malata, invero, oltre che faticosa può essere totalizzante. In numerosi casi l'assistente, se non la compromette, rischia comunque ripercussioni sulla propria carriera professionale.

Il c.d. *caregiver* informale – questa è la qualifica che si attribuisce a tale soggetto – è dunque colui che esercita in maniera non professionale l'attività di assistenza nei confronti di una persona anziana, disabile e non autosufficiente. Letteralmente è *caregiver* colui o colei che fornisce cure, che accudisce chi, per vari motivi, ha subito una diminuzione o una perdita di autonomia. E lo fa informalmente, ossia in maniera non professionale, ma comunque supportando la quotidianità del disabile.

In Europa l'80% delle attività di cura è informalmente effettuato dai congiunti ed è generalmente non retribuito. Il dato su cui riflettere, peraltro, sta in ciò che il valore economico delle attività di cura informali non retribuite è compreso tra il 50% e il 90% dei costi totali dell'assistenza a lungo termine.

¹³ Il presente paragrafo 4 è a cura dell'avvocato Sandro Nardi, consulente LIFC.

Ora, benché prendersi cura di un familiare possa essere anche fonte di soddisfazioni e gratificazioni, può anche costituire una dura prova per il *caregiver*, in termini di salute, carriera professionale, aspetti economici in genere, dovendo egli spesso rinunciare al tempo libero e alla vita sociale e di relazione, stile di vita in genere.

Servono misure legislative che possano colmare e compensare tali vuoti.

Di cosa hanno bisogno i *caregivers*?

1) di essere riconosciuti in modo tale che a livello nazionale tutti siano trattati allo stesso modo;

2) di essere considerati parte integrante della rete di cura della persona

3) di avere un sostegno economico, senza che ciò disincentivi il *caregiver* a essere attivo nel mondo del lavoro;

4) di avere informazioni in merito alla patologia della persona cara oltre che ai propri diritti.

A parità di sfide, diverse sono le risposte dei vari Stati d'Europa.

In alcuni Paesi (es. Danimarca e Svezia) l'assistenza continuativa è fornita e finanziata dallo Stato, per cui il ricorso al *caregiver* è piuttosto moderato e, in ogni caso, sostenuto economicamente.

In altri, all'opposto (es. Estonia) la Costituzione prevede espressamente l'obbligo per il familiare di prendersi cura del congiunto non autosufficiente, ragion per cui luogo naturale di cura e assistenza del malato diviene la famiglia, con ogni di ciò conseguenza in termini di risparmio nei costi sanitari per lo Stato.

L'approccio migliore dovrebbe essere quello intermedio, che contempi cioè una sinergia tra famiglia e Stato e che consenta alla

prima di prendersi cura del malato con i sostegni del secondo. Invero, il prendersi cura di una persona cara non autosufficiente dovrebbe essere il frutto di una libera scelta. Perché ci sia la scelta, occorre che esista un sistema formale di assistenza (universale, di qualità, adeguato ed accessibile), in modo che la decisione di prendersi cura di una persona cara non sia dettata dall'assenza di alternative. Parallelamente, lo Stato deve anche prevedere delle misure di supporto, così che coloro che hanno liberamente scelto di essere *caregiver* possano farlo senza che ciò abbia delle ripercussioni negative sulla loro vita.

Buoni esempi in questo senso vengono dall'Inghilterra.

In Inghilterra, ad esempio, il *Carers Recognition and Service Act* del 1995 e successivamente il *Carers and disabled children Act* del 2000, riconoscono al familiare che assiste il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno esistenziale, indipendentemente da quella della persona assistita, configurando, quindi, un diritto soggettivo autonomo. Il Governo inglese ha dunque, successivamente (nel 2010), previsto la possibilità per i *caregivers* di riconoscersi in quanto tali in una fase precoce; ha altresì previsto e riconosciuto il valore del loro contributo, coinvolgendoli dall'inizio nell'ideazione dei piani di cura individualizzati; ha aiutato coloro che hanno responsabilità di cura a raggiungere il loro pieno potenziale educativo ed occupazionale; ha previsto inoltre la personalizzazione del supporto diretto ai *caregivers* e ai beneficiari della cura; ha aiutato i *caregivers* a rimanere in salute nel fisico e nella mente.

In Finlandia è prevista la possibilità per le autorità comunali di assegnare un'indennità sulla base dei bisogni della persona anziana, pagata direttamente al *caregiver* familiare che fundamentalmente stringe un accordo con il Comune per la fornitura di un

certo livello di cura, secondo un certo piano di cura. I *caregivers* hanno diritto a tre giorni di congedo al mese e hanno diritto a ricevere cure sostitutive (pagate dal Comune).

In Francia coloro che hanno dovuto interrompere la propria carriera per prendersi cura di una persona cara per almeno 30 mesi di seguito possono godere di pensione piena all'età di 65 anni e ai fini contributivi il periodo dedicato all'attività del prendersi cura è assimilato all'impiego.

In Italia?

Benché il nostro ordinamento preveda già da parecchio tempo una serie di facilitazioni per i lavoratori con familiari portatori di handicap gravi (basti pensare alle provvidenze della L. 104/92, alle indennità di accompagnamento, ai giorni in cui è possibile per il lavoratore assentarsi dal lavoro, ecc., al congedo biennale retribuito ex L. 388/2000), fino alla fine del 2017 il *caregiver* non era in ogni caso nemmeno contemplato in un provvedimento legislativo, con l'unica positiva eccezione della Regione Emilia Romagna che, con deliberazione n. 87 del 25.3.2014, ha approvato le "Norme per il riconoscimento e il sostegno del *caregiver* familiare - persona che presta volontariamente cura e assistenza", riconoscendo, nell'ambito delle politiche di welfare, la cura familiare e la solidarietà come beni sociali, in un'ottica di responsabilizzazione diffusa e di sviluppo di comunità.

La Legge Regionale dell'Emilia Romagna, in definitiva, disciplina o quanto meno contempla la formazione al lavoro di accudimento e al riconoscimento della competenza acquisita per favorire successivi sbocchi lavorativi, un supporto psicologico, guide sui servizi, forme di sostegno economico nell'ambito dei contributi destinati alla non autosufficienza (assegno di cura, interventi economici per l'adattamento domestico), prestazioni sanitarie a do-

micilio, sostituzioni che offrano momenti di sollievo o permettano di affrontare emergenze, accordi con le associazioni imprenditoriali per una maggiore flessibilità nell'orario di lavoro, promozione di accordi con compagnie assicurative per la copertura di infortuni o della responsabilità civile collegata all'attività prestata.

Lo Stato italiano, per parte sua, ha finalmente riconosciuto la figura del *caregiver* familiare, per la prima volta, con la Legge di bilancio del 2018 (L. 27.12.2017, n. 205), il cui art. 1, comma 255, definisce il *caregiver* familiare come la «*persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n.76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n.18*».

Nella medesima Legge di bilancio si prevede poi l'istituzione, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, di un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018-2019-2020. Copertura che permetterebbe di avviare alcune prime misure di sostegno effettivo per i *caregivers* familiari che siano riconosciuti tali.

Il nostro ordinamento, tuttavia, non contempla alcuna forma di riconoscimento del *caregiver*. Ad oggi, un siffatto obiettivo sembra voler essere perseguito, ma l'iter legislativo è ancora fermo al disegno di legge.

L'ultimo dei disegni di Legge presentati al Senato è quello a firma di De Vecchis (primo firmatario) in data 10.10.2018.

(Segue esposizione disegno di Legge)

Art. 1 - finalità: consentire a ciascuno di vivere nel proprio ambiente, e contestualmente garantire al *caregiver* una inclusione sociale.

Art. 2 - definizione: (leggi).

Art. 3 - scelta del *caregiver*

Art. 4 - certificazione della qualifica di *caregiver*

Art. 5 - adeguamento livelli essenziali delle prestazioni e di assistenza

Art. 6 - valorizzazione e sostegno della conciliazione tra lavoro e attività di *caregiver*

Art. 7 - modifiche art. 78 c.c. e riconoscimento di *caregiver* a favore di persona unita civilmente

Art. 8 - norme a tutela previdenziale del *caregiver*

Art. 9 ss. - norme di natura fiscale (detrazioni)

In definitiva, l'auspicio è che il disegno di legge divenga quanto prima legge, nella consapevolezza che si deve necessariamente prendersi cura di chi si prende cura.

5. I CAREGIVER FORMALI

Quando si fa riferimento al *caregiver* formale, si intende un *caregiving* professionale, una figura specializzata e abilitata a prestare le cure.

Vi sono ormai dimostrate evidenze che il decorso della malattia e la prognosi in generale è alquanto migliore quando i pazienti sono seguiti da Centri specializzati e da diverse figure professionali, rispetto a quando essi sono seguiti soltanto dal medico specialista. Tuttavia, la miglior strategia per la fibrosi cistica, come per gran parte delle malattie croniche, è quella di una integrazione tra Centri specializzati, medici di base e infermieri professionali del territorio. I Centri infatti non possono rispondere alla quotidianità del bisogno del paziente, non riescono a supportare in modo continuato i trattamenti e non possono attuare il controllo ravvicinato dei sintomi (Mastella G., 1995:95). Le famiglie, *caregiver* primari nei compiti assistenziali di osservazione e di cura, vengono preparate e istruite dai Centri ma, a seconda delle situazioni, necessitano anche di un *caregiver* formale, che può essere rappresentato dal medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta, o ancora da un infermiere professionale del territorio di riferimento che assuma un ruolo di presenza o punto di riferimento e di gestione delle cure a domicilio. È un ruolo da svolgere in collegamento collaborativo con il Centro specializzato, da cui può nascere un sistema di comunicazione a doppia direzione che consenta da un lato al curante di essere aggiornato e di realizzare con più sicurezza i suoi interventi, dall'altro al Centro di essere informato puntualmente degli eventi che riguardano il paziente (Mastella G., 1995:96). Il Centro aiuterà il curante a formarsi alcune compe-

tenze necessarie, gli fornirà obiettivi, piani di cura ed ipotesi di lavoro, e ne riceverà a sua volta informazioni e stimoli. La famiglia così non sarà costretta a scegliere obbligatoriamente il ricovero presso il Centro nei momenti critici e di terapia più impegnativa, e ne risulterà rassicurata e sollevata.

Il Centro prevede e mette a disposizione diverse figure professionali: medici con varie specialità, anche in collaborazione con altri reparti ospedalieri (pediatri, pneumologi, internisti, diabetologi, infettivologi, genetisti, ...), psicologo, assistente sociale, fisioterapisti, dietista, infermieri, biologi, operatori socio-sanitari, farmacisti, figure professionali come i tecnici che eseguono le spirometrie e altri test o esami. Non devono poi mancare i ricercatori per proseguire studi mirati a sconfiggere la malattia e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Questi professionisti rappresentano una guida e un supporto alle cure e, collaborando tra loro, permettono al paziente di sentirsi rassicurato; tutti questi possono diventare *caregiver* formali sia per la famiglia che per il paziente (Borgo G. 2011), anche se è più facile immaginare come figure di supporto e riferimento quei professionisti che sono a più stretto contatto, più in relazione diretta e continua con i pazienti.

CAPITOLO 2

IL SERVIZIO SOCIALE IN AMBITO OSPEDALIERO

1. LE FONDAMENTA DELLA PRESENZA DELL'ASSISTENTE SOCIALE IN OSPEDALE

Nell'ambito ospedaliero l'assistente sociale svolge un'attività di supporto, ovvero di collaborazione nei confronti del complesso dell'organizzazione sanitaria che ha come *mission* quella della promozione e tutela della salute dei cittadini, in questo caso i pazienti.

È importante specificare che per benessere e qualità della vita si fa riferimento alla definizione di salute globale dell'individuo proposta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), ovvero uno stare bene globale, completo, nelle sue declinazioni fisiche, psicologiche e sociali, e non la semplice assenza di malattia o di infermità¹⁴. Tale definizione assume come elementi rilevanti per il raggiungimento della salute umana una buona integrazione sociale del singolo individuo e la possibilità di condurre una vita autonoma e consapevole, tutti aspetti che possono essere compromessi, se non interamente annullati, dalla dimensione umana della malattia.

Secondo il documento approvato il 29 ottobre 2010 dai componenti il Tavolo Tecnico istituito dal Ministero della Salute e recante il nome “Funzioni del Servizio Sociale Professionale in Sanità” la relazione di supporto che lega il Servizio Sociale Ospedaliero all'Azienda Ospedale si trasforma in una relazione necessaria ed indispensabile all'assolvimento del mandato istituzionale

¹⁴ Costituzione dell'Organizzazione mondiale della Sanità, 1948 in <https://www.admin.ch/opc/it/classifiedcompilation/19460131/200906250000/0.810.pdf>

dell'ente sanitario¹⁵. La relazione diventa investimento da parte dell'Azienda stessa capace di generare nel breve, medio, lungo periodo, una vera e propria implementazione della produzione di salute e benessere, anche quando non si giunge all'auspicata remissione della malattia.

Già nel 1971 la Fondazione Zancan ha elaborato un documento in cui viene esplicitato che:

- il malato deve essere considerato come una persona in senso totale, cioè nel complesso delle sue componenti psico-sociali;
- l'orientamento della diagnosi e del trattamento medico deve tenere conto di tutti i diversi fattori;
- l'assistenza ospedaliera deve essere intesa come un complesso di prestazioni orientate al recupero globale del malato attraverso apporti altamente specialistici, quindi differenziati, ma strettamente integrati;
- l'ospedale non deve vedere la sua funzione come di erogazione di cure strettamente sanitarie, ma deve organizzare un insieme di servizi rivolti alla persona nella sua unità e complessità, predisposti in funzione della comunità degli utenti e coordinati con i servizi extra ospedalieri che completano l'arco dell'assistenza¹⁶.

¹⁵ Documento approvato il 29 ottobre 2010 dal Ministero della Salute. Funzioni del Servizio Sociale Professionale in Sanità in <http://www.ordascalabria.it/normativa/funzioni-del-servizio-sociale-professionaleinsanita.pdf>

¹⁶ Pubblicazioni Studi Zancan 6/2000, Il rapporto mondiale sulla salute (G. De Sandre e L. Bertinato).

2. I MANDATI DEL SERVIZIO SOCIALE

Il Servizio Sociale Ospedaliero, in un'ottica di "processo", si pone pienamente all'interno dell'organizzazione, partecipando alla realizzazione di una sequenza di attività e di processi per il superamento dello stato di malattia dell'utente-malato, attuando metodi e tecniche proprie per assolvere al suo specifico mandato, inteso come quel sistema di funzioni attribuite, di attese di compito e di competenze assegnate, che dovrebbero motivare e orientare gli interventi degli operatori nei Servizi. L'assistente sociale ha un triplice mandato: sociale, professionale e istituzionale, che verranno ora brevemente descritti.

2.1 Il mandato sociale

Il mandato sociale rappresenta le indicazioni che provengono da ciò di cui la comunità necessita e ciò che la comunità richiede attraverso la domanda esplicita o implicita. Perno di questo mandato è l'*advocacy* cioè la capacità, da parte dell'assistente sociale, di dare voce ai diritti di quei soggetti che difficilmente riescono a trovare un proprio spazio di espressione.

È interessante sottolineare che, proprio in questo momento in cui i contesti operativi richiedono una maggior attenzione a questa funzione, il servizio sociale sembra faticare a trovare un proprio modo per svilupparla.

Alcuni esempi di legislazione che riguardano il mandato sociale si possono trovare nel documento che rappresenta le fondamenta delle nostre leggi, la Costituzione:

- l'Art. 3. Comma 2 afferma che "è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di

- fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”
- L'Art. 32 invece sostiene che “la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.”
 - L'Art. 38, infine, cita: “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere, ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale”.

Anche il Codice deontologico dell'assistente sociale riprende con coerenza e chiarezza i concetti di triplice mandato e di prospettiva trifocale di intervento (persona, comunità e organizzazione). Questo avviene in particolare nei titoli III, IV, V e VII. Il titolo III si interessa delle responsabilità dell'assistente sociale nei confronti della persona utente e cliente. Il titolo IV delle responsabilità del professionista nei confronti della società. Il titolo V delle responsabilità dell'assistente sociale nei confronti di colleghi e altri professionisti. Infine, il titolo VII delinea quelle che sono le responsabilità nei confronti della professione. Da questa breve panoramica consegue che l'assistente sociale ha un'appartenenza plurima: egli è inserito nella società, nell'Ente e nel Servizio, e nell'affrontare i bisogni delle persone deve tenere in considerazione queste dimensioni in maniera integrata. Da qui la considerazione che l'assistente sociale ha un mandato sociale ampio, e che è specialista non di una specificità, ma della complessità.

Essendovi una serie di soggetti con cui il professionista è in contatto diretto e preso atto che ognuno di essi ha una finalità propria, ne deriva che spesso nascono conflitti tra i vari mandati, in particolare tra quello professionale e istituzionale, perché ciò che è necessario fare in un determinato momento secondo una autonoma valutazione professionale, non è sempre quello che è possibile mettere in atto. Questa discrasia ad esempio può avvenire sul piano della lealtà: essere fedeli agli obiettivi dell'organizzazione non sempre è la scelta più giusta per rispettare la professione; possono nascere infatti discussioni su quelli che sono i principi dell'efficienza rispetto ai valori su cui poggia il servizio sociale. Interessi e doveri connessi al mandato professionale e a quello sociale (ad esempio la tutela dei diritti) non necessariamente sono coincidenti con quelli dell'Ente, spesso concentrato solo su aspetti organizzativi, politici e finanziari.

Infine il professionista, nella maggior parte dei casi, vorrebbe orientare la propria scelta in base all'autonomia dell'utente, con programmi specializzati e a volte dispendiosi, ma si trova di fronte a vincoli che gli chiedono di agire nel rispetto dell'ordine gerarchico e degli equilibri finanziari, da cui possono pervenire indicazioni contraddittorie con l'altro criterio. Chiaramente questo modo di lavorare crea problemi in quelli che sono gli aspetti più pratici e decisivi dell'azione professionale, rappresentando una possibile fonte di stress e confusione per l'operatore anche a livello personale.

L'attuale normativa in campo sanitario va ad influire sulla domanda sociale rivolta al Servizio Sociale Ospedaliero: la riduzione delle risorse economiche e dei posti letto, i tempi di ricovero più ristretti e la ricerca di servizi di cura alternativi all'ospedalizzazione, sono fattori spesso in contrasto con le esigenze dei pazienti e delle loro famiglie.

In prospettiva della dimissione, orientare i soggetti coinvolti e agevolare il percorso migliore rispondente ai bisogni del degente

nel minor tempo possibile, è quindi il mandato sociale alla base del Servizio Sociale Ospedaliero.

L'aspetto più difficile da gestire è l'evento sanitario acuto che determina un peggioramento delle autonomie nelle competenze funzionali: lo stato di malattia in questo caso non coinvolge solo il paziente, ma va ad interferire con le dinamiche e gli equilibri dell'intero sistema familiare che deve adeguarsi alla nuova realtà per fronteggiare il problema nel miglior modo possibile.

In riferimento agli aspetti economici, si aggiunga poi che la malattia comporta generalmente una riduzione della capacità lavorativa direttamente sul soggetto malato, e indirettamente sui familiari che convivono con la persona bisognosa di assistenza; una prima conseguenza di questo stato di cose è la riduzione delle entrate economiche del nucleo familiare, spesso anche drastiche. La malattia provoca a volte la perdita totale della capacità lavorativa di soggetti che, soprattutto se giovani, si trovano con familiari a carico e senza quella anzianità contributiva che darebbe loro diritto a forme previdenziali per il sostentamento.

È in queste situazioni che la richiesta rivolta al servizio sociale è di nuove modalità di sostentamento economico, in particolare per la riduzione delle spese sanitarie collegate alla cura, per la riabilitazione o l'adattamento ad uno stato di malattia, e per l'attivazione dei Servizi territoriali necessari alla presa in carico delle diverse circostanze.

2.2 Il mandato professionale

La prima legge che ha fornito una definizione del profilo professionale dell'assistente sociale indicando specificatamente le

funzioni ad esso attribuite, è la legge n. 84 del 23 marzo 1993, “Ordinamento della professione di assistente sociale e istituzione dell’albo professionale”¹⁷. Nell’articolo n.1 comma 1° e 2° si legge infatti che “L’assistente sociale opera con autonomia tecnico-professionale e di giudizio in tutte le fasi dell’intervento per la prevenzione, il sostegno e il recupero di persone, famiglie, gruppi e comunità in situazioni di bisogno e di disagio”¹⁸. In ambito ospedaliero quindi anche il servizio sociale mantiene la dimensione di autonomia indicata in tale articolo, ricoprendo essenzialmente un ruolo di collegamento e di integrazione tra l’Ente ospedaliero e il territorio di riferimento in relazione ai bisogni dell’utenza ricoverata, con il ruolo principale di valutazione e quindi di attivazione del sistema organizzato dei Servizi sociali localmente competenti.

L’efficacia e l’efficienza degli interventi relativamente alla presa in carico globale della persona, sono assicurati dal servizio sociale professionale per favorire il benessere della persona. Inoltre, grazie alla specificità professionale insita nella formazione stessa dell’assistente sociale ed alla capacità di mettere in connessione tutti i settori del *welfare*, permette di realizzare un modello di intervento che è basato su un concetto multidimensionale ed integrato di salute.

Nel Servizio Sanitario Nazionale il compito di mettere in rete le risorse presenti sul territorio spetta al servizio sociale professionale, il quale ha anche il compito di disegnare e favorire i processi

¹⁷ Legge 23 marzo 1993, n.84, Ordinamento della professione di assistente sociale e istituzione dell’albo professionale in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1993/04/01/093G0132/sg>

¹⁸ Ibid.

di integrazione interna ed esterna (con gli altri Servizi e con gli organismi del Terzo settore e del volontariato) a tutti i livelli, anche se con forme e gradi diversi.

È nel territorio di provenienza del paziente che deve essere effettuata la sua presa in carico fattiva e quella della sua famiglia, per evitare così che problemi sociali, culturali ed economici esistenti ostacolino il raggiungimento dell'obiettivo salute-benessere; la persona, con il sostegno dei Servizi e della rete familiare e sociale in cui è inserita, potrà così attivare ogni risorsa utile in riferimento al concetto di *empowerment* (Mazzoleni C. 2005:152).

Un valido punto di riferimento professionale per la figura dell'assistente sociale è poi rappresentato dal Codice deontologico, soprattutto per gli assistenti sociali che sono inseriti in contesti (come quello ospedaliero) dove gli aspetti sociali risultano secondari; in questo ambito, infatti, il Codice deontologico fornisce indicazioni operative chiare che permettono di non perdere la specificità del settore. Tuttavia alcuni dei principi enunciati all'interno del documento contrastano con la natura stessa dell'istituzione sanitaria e si pongono come elementi difficili da far comprendere e da difendere nella pratica del lavoro quotidiano. Ad esempio, i principi di autodeterminazione dell'utente, di autonomia e di unicità della persona in base ai quali l'assistente sociale svolge azioni con l'utente, trovano ostacoli operativi in una istituzione che attua invece regolarmente interventi sull'utente, la maggior parte delle volte senza margini di trattativa, sulla base di un bagaglio di conoscenze non condiviso e sbilanciato a favore della parte medica.

La responsabilità che ha poi l'assistente sociale di intrattenere rapporti di collaborazione con gli altri professionisti, non vede in ambito sanitario una reciprocità naturale a causa probabilmente

del potere e del riconoscimento della figura medica, nonché della mancanza di una struttura organizzata in un vero e proprio “Servizio” all’interno del presidio ospedaliero, con un coordinamento che faccia da cerniera tra gli organi di Direzione Sanitaria e gli assistenti sociali stessi. Sulla posizione organizzativa e funzione di coordinamento la professione sta muovendo da poco i primi passi, non senza difficoltà legate alla innovazione di questi profili che mettono in discussione ruoli e responsabilità che storicamente e tradizionalmente sono appannaggio di altre figure professionali.

Dal mandato professionale deriva dunque il primato della persona, l’aiuto rispettoso dei diritti e dei bisogni, l’aiuto responsabilizzante e la promozione dell’autoefficacia e della solidarietà. Il porsi a servizio della persona, del suo benessere e del bene comune, è quindi elemento centrale al quale l’assistente sociale deve necessariamente puntare, qualunque sia l’ambito in cui lo stesso opera.

2.3 Il mandato istituzionale

“Il mandato istituzionale identifica il complesso delle funzioni che un professionista è tenuto a svolgere sulla base della normativa generale e specifica che informa l’organizzazione alla quale appartiene ed alla quale deve rispondere nel suo operato. Indica le competenze, i contenuti, le modalità attraverso le quali può e deve operare a favore dei fruitori del servizio che eroga”¹⁹.

Il mandato istituzionale è quindi quella serie di interventi che l’assistente sociale deve mettere in atto per raggiungere lo scopo

¹⁹ Bartolomei A., Passera A., L’assistente sociale. Manuale di servizio sociale professionale, Roma, Edizioni CieRre, 2005, p. 307.

prefissato dall'Ente e dal Servizio in cui lo stesso opera. Ne deriva che il mandato istituzionale varia a seconda del settore d'intervento e dal contesto in cui è inserito; per fare un esempio, il mandato istituzionale di un'assistente sociale ospedaliero è diverso da quello di un assistente sociale che opera in un Servizio sociale di tutela minori. L'istituzione del servizio sociale all'interno delle strutture ospedaliere e le mansioni ad esso attribuite non hanno delle indicazioni legislative esaurienti; tuttavia indicazioni più precise si possono dedurre dalla normativa professionale specifica. La legge n. 132 del 12 febbraio 1968, "Enti ospedalieri e assistenza ospedaliera", riordinava il settore dei nosocomi provvedendo a definirli come enti ospedalieri²⁰. All'art. 22 di tale legge gli ospedali erano distinti in generali e specializzati, per lungodegenti e convalescenti, e venivano classificati in ospedali di zona, ospedali provinciali e ospedali regionali; la presenza di assistenti sociali in ospedale era considerata una possibilità e non un obbligo, riservata ai nosocomi a più alta complessità, dipendente dalla scelta degli amministratori della singola struttura i quali decidevano in funzione delle necessità locali. Inoltre, l'articolo 39 definisce il personale degli enti ospedalieri e ricomprende le categorie degli assistenti sociali nel personale sanitario ausiliario, assieme agli infermieri professionali e generici, le ostetriche, le assistenti sanitarie, le vigilatrici dell'infanzia, i terapisti della riabilitazione, i dietisti e le puericultrici. Ciò che emerge dunque da questa legge è che il servizio sociale all'interno dell'ospedale è stato istituito per essere di ausilio al personale sanitario per il raggiungimento del

²⁰ Legge 12 febbraio 1968 n.132, enti ospedalieri e assistenza ospedaliera, pubblicata nella Gazzetta ufficiale n. 68 del 12 marzo 1968 in http://www.aienp.it/documents/legislativi/legge_132-1968.pdf

suo scopo fondamentale, cioè il ripristino dello stato di salute dei cittadini. La legge non fornisce tuttavia ulteriori dettagli rispetto alle attività da svolgere e ai ruoli da ricoprire dal personale impiegato.

In seguito a queste prime indicazioni normative, il legislatore nei decreti e nelle leggi successive non ha più fatta chiara menzione alla presenza del sociale in ambito ospedaliero, se non nei termini di enunciazione del principio di integrazione tra sanitario e sociale, da perseguire e realizzare al meglio. Anche la Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, “Istituzione del servizio sanitario nazionale”, si occupa marginalmente dell’argomento²¹; all’art. 1, tra i principi riportati, al 4° comma viene indicato che “nel servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti dello stato di salute degli individui e della collettività”, prevedendo sia l’integrazione con i Servizi degli Enti locali, sia l’acquisizione di personale “specifico” all’interno della USL, mentre non viene ripreso il tema della presenza del servizio sociale all’interno dei nosocomi²².

L’entrata in vigore della Legge n. 502 del 30 dicembre 1993, “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell’articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”²³, che modifica profondamente il Servizio Sanitario Nazionale e l’assetto delle USL, e del

²¹ L. 23 dicembre 1978 n.833. Istituzione del servizio sanitario nazionale in http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_231_allegato.txt

²² Ibid.

²³ L. 30 dicembre 1993 n. 502. Riordino della disciplina in materia sanitaria in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg>.

Decreto del Ministero della Sanità n. 255 del 24 settembre 1988 “Determinazione degli standard del personale ospedaliero”, determinano la definizione delle dotazioni organiche dei presidi ospedalieri per la realizzazione della spesa non più in base alla loro classificazione, bensì in base alla classificazione dei moduli organizzativi sanitari in esso contenuti necessari al suo funzionamento in un’ottica di vantaggio economico²⁴.

All’interno di questa nuova classificazione delle unità operative, la figura dell’assistente sociale viene identificata come personale tecnico con il compito di contribuire alla realizzazione dell’indirizzo generale stabilito dal decreto, consistente per gli ospedali nella necessità di adottare soluzioni atte a favorire le connessioni funzionali con i Servizi extra ospedalieri e con i Servizi sociali operanti nel territorio, particolarmente per l’assistenza ai disabili, agli anziani non autosufficienti, ai tossicodipendenti, ai malati di mente e l’assistenza materno infantile. Tuttavia il decreto indica chiaramente la necessità della presenza dell’assistente sociale solo in alcune unità operative tra cui la lungodegenza, non vedendo la necessità della sua presenza in psichiatria per esempio, in pediatria, in geriatria e in medicina generale, che invece rappresentano oggi ambiti di richiesta sociale e di intervento che presentano importanti complessità.

Con il Decreto Legislativo n. 229 del 19 settembre 1999, “Riorganizzazione del Servizio Sanitario Nazionale” si è compiuta la riforma sanitaria che ha modificato la legge n. 502/1993, ag-

²⁴ Ministero della Sanità - D.M. 13 settembre 1988 pubblicato nella Gazz. Uff. 24 settembre 1988, n. 255. Determinazione degli standards del personale ospedaliero in http://w3.ordineaslombardia.it/sites/default/files/indagine/documenti/nazionali/DM_255_1988.pdf

giungendo ad essa due articoli riguardanti l'area delle professioni socio-sanitarie e l'integrazione socio-sanitaria²⁵. Nell'integrazione socio-sanitaria viene riportata la definizione delle prestazioni socio-sanitarie indicate come "tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione"²⁶. Un aspetto importante di questo articolo è il fatto di aver suddiviso le prestazioni socio-sanitarie in prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, prestazioni sociali a rilevanza sanitaria e prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria.

Con l'istituzione dei LEA, grazie ai DPCM 14 febbraio 2001 e 29 novembre 2001 che seguono il D.lgs. 229/1999, la professione dell'assistente sociale è completamente coinvolta, laddove si stabilisce che, solo in seguito alla valutazione multidisciplinare, avviene l'erogazione dei servizi e delle prestazioni. La valutazione del bisogno emergente è di competenza dell'assistente sociale, finalizzata alla realizzazione di un piano di lavoro integrato che deve produrre il PAI (Progetto Assistenziale Individuale), come specificato dalla Legge 328/2000.

Grazie a questa Legge quadro lo Stato conferma la volontà di perseguire l'obiettivo della salute dei cittadini, già dichiarato nella

²⁵ Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419" pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 165 del 16 luglio 1999 - Supplemento Ordinario n. 132 in <http://www.camera.it/parlam/leggi/deleghe/99229dl.htm>

²⁶ Ibid.

Legge 833/1978, stabilendo l'importanza dell'integrazione tra gli interventi di natura sociale e quelli sanitari. È importante precisare che all'art. 22, la legge 328/2000 stabilisce che il Servizio Sociale Professionale è tra i servizi essenziali che lo Stato è obbligato a garantire ai cittadini; servizio che riconosce la centralità delle funzioni e delle competenze dell'assistente sociale.

Va sottolineato che con il DPCM 12 gennaio 2017, pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale, sono stati definiti i nuovi LEA, che sostituiscono integralmente il DPCM 29 novembre 2001. Quello che emerge è che il SSN deve assicurare i seguenti livelli di assistenza:

- prevenzione collettiva e sanità pubblica
- assistenza distrettuale
- assistenza sociosanitaria
- assistenza ospedaliera
- assistenza specifica a particolari categorie²⁷.

Tuttavia nei nuovi LEA si parla soltanto di assistenza sanitaria. I Livelli Essenziali di Assistenza Sociale (LivEAS), ovvero l'elenco delle prestazioni sociali garantite su tutto il territorio nazionale, non sono mai stati definiti; se venissero definite le prestazioni sociali a disposizione dei cittadini, questi potrebbero richiederle e lo Stato le dovrebbe finanziare adeguatamente, sollevando in parte i Comuni dall'onere di dovervi far fronte con proprie risorse.

²⁷ Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 in <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>

3. L'ASSISTENTE SOCIALE E IL SUO RUOLO NEL CFC (CENTRO FIBROSI CISTICA)

In un contesto come quello della fibrosi cistica, l'attenzione va principalmente alla cura della malattia; ma accanto ai bisogni sanitari vanno necessariamente presi in considerazione anche tutti gli aspetti della vita attraverso i quali la persona si esprime, come la scuola, il lavoro, gli affetti, il tempo libero, ecc. Il servizio sociale diventa quindi parte integrante del processo di cura che si attua attraverso la presa in carico della persona nella sua globalità, inserita in un contesto familiare, sociale e culturale che viene, in parte o del tutto, influenzato dalle condizioni di salute. Il servizio sociale è rivolto a tutti i pazienti, ma anche ai familiari che afferiscono ai Centri di cura, ed opera in stretta sinergia con l'équipe curante.

La figura dell'assistente sociale nei Centri che si occupano di fibrosi cistica è prevista dalla legge n. 548 del 1994, "Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica". In tale ambito quindi l'assistente sociale svolge varie attività: segretariato sociale, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie uno strumento informativo e consultivo su Servizi sociali, diritti e opportunità varie, e sulle modalità di intervento concreto in favore delle persone affette dalla patologia; orientamento, supporto e filtro sono altre funzioni centrali che danno concreto aiuto ai pazienti che possono essere facilitati nell'accesso ai Servizi territoriali.

L'assistente sociale in fibrosi cistica, dopo aver identificato e interpretato il bisogno del paziente, lo indirizza verso le risposte più pertinenti per evitare che le persone esauriscano le loro energie nel procedere per tentativi ed errori, nella ricerca di risposte ade-

guate alle loro necessità. L'assistente sociale fornisce quindi al paziente e alla sua famiglia un servizio di consulenza gratuito, qualificato e capace di fornire sostegno, orientamento e risposte attraverso un'informazione chiara, aggiornata e dettagliata, nel rispetto dei diritti sanciti dalle normative vigenti²⁸.

La fibrosi cistica è una patologia che invade fortemente la sfera personale, arrecando al paziente e alla sua famiglia uno svantaggio sociale importante già solo per la natura della diagnosi. La qualità della vita della famiglia e del paziente viene fortemente compromessa sotto differenti aspetti: in tutte le fasce di età, oltre ai percorsi sanitari necessari per contrastare i sintomi della malattia che per sua natura è invasiva e degenerativa, sono necessarie azioni socio-assistenziali costanti e quotidiane, attraverso attività di sostegno, percorsi guidati ed interventi mirati che sono inevitabilmente frutto di studi, aggiornamenti ed approfondimenti professionali. Ecco perché è doveroso che i Centri di Riferimento Regionale mettano a disposizione delle famiglie professionisti esperti che possano fornire informazioni specificamente calate nella realtà della patologia in base alle diverse esigenze riscontrate.

Si riportano di seguito, sinteticamente e schematicamente, le principali attività del Servizio Sociale Professionale nel contesto della fibrosi cistica:

- informazioni sulla normativa relativa ai diritti e alle opportunità del paziente, in particolare invalidità civile, condizione di handicap e disabilità;

²⁸ Carta dei Diritti dei malati di Fibrosi Cistica (2017), Lega Italiana Fibrosi Cistica.

- informazioni ai familiari di pazienti perché possano conciliare il loro ruolo lavorativo con quello genitoriale (permessi, congedi e quanto la normativa mette a disposizione);
- attività volta alla rimozione degli ostacoli di natura socioeconomica che limitano o impediscono un'adeguata *compliance* terapeutica del paziente e/o del nucleo familiare;
- presa in carico di situazioni con fragilità e disagio sociale attraverso la elaborazione di programmi individualizzati in rete con i relativi e competenti Servizi territoriali (Comune di provenienza *in primis*);
- collaborazione con i sanitari del Centro in ordine all'attivazione delle Farmacie Ospedaliere Territoriali e attivazione dei Servizi delle Aziende Sanitarie Locali comunque denominate, per quanto prescritto dal medico e dai fisioterapisti;
- collegamento o primo filtro col territorio di competenza del paziente per l'attivazione dell'ossigenoterapia domiciliare, del Servizio ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) per l'endovena-terapia a casa, e di altri Servizi come quello che provvede alla nutrizione parenterale domiciliare;
- contatti con le Associazioni territoriali LIFC per la risoluzione in maniera sinergica, ciascuno per le proprie competenze e risorse, di problematiche socioeconomiche o strumentali a carico dei pazienti;
- collaborazione con gli assistenti sociali di altri Centri italiani su progetti condivisi e problemi comuni;
- collaborazione con i medici per la modulistica volta all'ottenimento di garanzie, diritti e protezione sociale;

- aggiornamento continuo in relazione ad aspetti pensionistici, previdenziali, sulla normativa di permessi e congedi;
- partecipazione a riunioni di équipe e colloqui con i singoli professionisti in relazione a problematiche specifiche sui casi per quanto di competenza;
- raccordo preventivo con i SUEM-118 del territorio di riferimento per l'organizzazione del trasporto urgente in occasione della chiamata per il trapianto;
- *counseling* volto a pazienti e familiari, ricoverati o in DH.

È necessario precisare che si tratta di attività più o meno consolidate e strutturate a seconda della possibilità di avere un assistente sociale dedicato o meno per il CFC, della continuità contrattuale dell'operatore e delle risorse a disposizione. Questo perché sotto tale punto di vista la realtà italiana è variegata, nel senso che non tutti i CFC hanno al loro interno tale figura, e in altri l'assistente sociale è presente ma non in modo strutturato, con forme contrattuali precarie che rendono difficile la continuità della presa in carico di pazienti e familiari, e lo sviluppo di progettualità.

Da qualche anno un supporto sociale è previsto anche telefonicamente da LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica attraverso il numero verde dedicato e gratuito, gestito dall'assistente sociale di Lega in servizio presso la sede centrale di Roma. Esso prevede la possibilità di ricevere informazioni sulla patologia, sulle strutture a cui rivolgersi, sulle normative di riferimento e sui diritti ricono-

sciuti²⁹. Integra le colleghe e i colleghi dei Centri regionali rappresentando un raccordo con le realtà associative dei territori di competenza; rappresenta inoltre un punto di riferimento per quei Centri in cui non è presente questa figura, ed è promotrice di accordi strategici con le istituzioni (ne sono già stati fatti con INPS e il Ministero della Pubblica Istruzione, dell'Università e della Ricerca); si occupa di percorsi lavorativi, organizza eventi per i familiari e propone attività formativa e di aggiornamento. Dunque un interessante e proficuo connubio con i Centri regionali, sempre alla ricerca di soluzioni e percorsi nell'interesse di pazienti e familiari.

Per concludere, l'assistente sociale nell'ambito della fibrosi cistica può rappresentare il ruolo di *caregiver* formale in quanto è in grado di agire concretamente per il cambiamento sia a favore del paziente che a livello sociale generale, e si attiva per garantire ai cittadini in situazioni di bisogno le prestazioni indispensabili nei casi di assoluta necessità (Breda M, Santanera F., 2006:57-58).

²⁹ Servizi offerti da Lega Italiana Fibrosi Cistica in https://www.fibrosicistica.it/cosa_facciamo/servizi/

4. IL LAVORO DI RETE

Nell'ambito socio-sanitario e psicosociale, così come in ogni altro ambito del pensare e dell'agire umano, la forte richiesta di specializzazione e di competenze settoriali approfondite e quindi delimitate, ha portato come conseguenza a una notevole frammentazione degli interventi, degli studi, delle riflessioni (Mazzoleni C., 2005:64). Tale frammentazione se da un lato è da leggere come necessaria e legittima conseguenza di uno sforzo di crescita in abilità e conoscenza che previene una generalità che annulla la specificità settoriale, dall'altro comporta dei rischi evidenti.

Occorre che ogni figura professionale esca dalla logica del dispensare prestazioni settoriali per entrare in quella di integrazione tra Servizi, di scambio tra sistemi di relazione, di lavoro di rete. Due concetti base, associati al lavoro di rete, sono prevenzione e comunità. Partendo da quest'ultimo termine si vuole intendere un orientamento comunitario, ovvero un approccio che si basa sull'idea che l'ambiente umano abbia un'importanza decisiva per determinare la qualità delle vite umane che si sviluppano in tale ambiente (Bianchi M., Folgheraiter F., 1993:112). Migliore qualità delle comunità di vita può significare migliore capacità di queste ultime di elaborare i problemi dei singoli, cosicché questi rimangano trattenuti nella loro ecologia naturale e non gravino sulle spalle dei Servizi e degli operatori. Una comunità disgregata, disfunzionale o assente rappresenta sicuramente l'acceleratore di problemi; una comunità efficace funziona invece come un filtro di prevenzione (Bianchi M., Folgheraiter F., 1993:113). Compito degli operatori è di attivare nell'utenza processi in grado di trasformare i singoli e i gruppi familiari stessi, in modo tale che questi,

da portatori di problemi, diventino portatori di risorse e protagonisti delle loro soluzioni (Mazzoleni C., 2005:61).

Ecco perché è indispensabile la collaborazione e l'integrazione tra i *caregiver* informali e quelli formali: questi ultimi devono uscire da un modello di prestazioni da fornire così da evitare dipendenza e passività nell'utenza; inoltre il riconoscimento che la soluzione verrà ricercata attraverso un percorso condiviso in cui ciascuno degli interlocutori dovrà apportare il suo decisivo contributo, consente di instaurare una corretta relazione di aiuto.

La possibile seppur non semplice conciliazione tra alta specializzazione e integrazione delle competenze è praticabile solo articolando la diversità in unità, attraverso l'integrazione e la messa in rete di interventi e servizi. Lo scambio e il confronto tra specialisti, che possono essere i *caregiver* formali, costituisce la garanzia di una prospettiva globale che tuttavia non rinuncia alla singola competenza specialistica, e consente l'individuazione e la strutturazione di percorsi adeguati, che tengano conto della complessità, della globalità della domanda stessa e del bisogno dei pazienti (Mazzoleni C., 2005:62).

Nel caso del paziente malato di fibrosi cistica, se facciamo riferimento alla rete interna a un Servizio, il Centro Regionale di Riferimento, intendiamo una strutturazione in équipe interdisciplinare di competenze specialistiche che integrano le rispettive e parziali logiche di intervento a favore di un'analisi e di una presa in carico unitaria e globale sui singoli pazienti. Se invece facciamo riferimento alla rete esterna tra Enti diversi, bisogna intendere la possibilità di mettere in collegamento i Servizi territoriali specifici rivolti al paziente come ai *caregiver* informali, e che offrono interventi differenziati nei contenuti che rispondono a bisogni specifici, correlati alla malattia, con la necessità di promozione di una presa

in carico globale per favorire crescita e sviluppo. Promuovere la rete e le alleanze, coordinarla, rendere fluida la comunicazione, attivare processi, dare organicità e senso al tutto, possono essere compiti e funzioni dell'assistente sociale proprio per la sua capacità di saper tenere insieme diverse istanze, la sua prospettiva tridimensionale, la formazione multidimensionale.

Quando facciamo riferimento alla rete dei Servizi formali quindi è importante comprendere che si tratta di risposte organizzate dallo Stato nelle sue articolazioni territoriali, ai bisogni delle persone secondo due direttrici:

- la specializzazione delle prestazioni, svolte da figure di riferimento professionali, ognuna con la propria formazione ed esperienza;
- l'umanizzazione delle attività svolte, ovvero il mantenimento del lato umano nelle prestazioni compiute e da effettuare con la consapevolezza, da parte del professionista, di doversi porre con un sentimento di rispetto ed empatia nei confronti del paziente e dei suoi familiari, della malattia e dei problemi ad essa conseguenti (Becker C. et al., 2006)³⁰.

Parlare di lavoro di rete significa guardare anche alle reti informali, ovvero l'insieme delle relazioni interpersonali più o meno organizzate, che si intrecciano attorno alle persone (relazioni familiari, parentali, amicali, di vicinato, associazionismo, ...) in quanto

³⁰ Becker C., Loy S., Nikolaus, T., Reißmann U., Rapp K., Lindemann B., & Kron M. (2006) A follow-up study on fall and fracture incidence in long-term care including the role of formal caregiver time on fall incidence rates. *Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie*, 39(4), 292-296.

esse assicurano protezione contro gli eventi negativi nonché eventuali riparazioni di disagi o risoluzione di problemi di vita.

Fare lavoro di rete significa lavorare per creare legami, integrazione e comunicazione fra entità distinte quali attori formali e informali, ma che possono convergere verso una azione condivisa. Il lavoro di rete ha come principale obiettivo quello di sviluppare deliberatamente una duratura e più efficace integrazione tra Servizi formali e informali.

Una delle strategie per il lavoro di rete consiste nell'aiutare chi aiuta, in altri termini assistere chi assiste, per favorire la continuità della relazione di aiuto alla persona. Si tratta di supportare le persone che fanno parte della rete sociale di un individuo (nel nostro caso principalmente i familiari del malato) attraverso:

- supporto psico-sociale;
- erogazione di servizi e prestazioni;
- sostegno e confronto fra famiglie.

Può sembrare tempo perso o attività non urgente, ma alla fine dei conti è tempo investito con frutti che si vedranno anche se con tempi non immediati. Da non sottovalutare che la possibilità di lavorare non solo e non sempre in “emergenza” o sul sintomo, ma sul creare alleanze, co-costruire progetti ecc., fa parte di quella prevenzione i cui costi non sono mai abbastanza ripagati.

Un'altra strategia del lavoro di rete consiste nell'attivare e coordinare reti “a breve termine” per il supporto e la soluzione di problematiche specifiche (ad esempio per il sostegno in caso di dimissioni dall'ospedale di un paziente fragile, o in caso di lutto o di malattia del *caregiver*). Infine, anche la creazione di reti stabili e a lungo termine rappresenta un'ulteriore strategia: un esempio sono i punti di ascolto o i servizi telefonici di consulenza psicologica e sociale.

Nel lavoro di rete si deve in primis distinguere tra:

- reti primarie: si fa riferimento qui alla famiglia, ai gruppi amicali e di vicinato. Si tratta di relazioni “faccia a faccia” in cui la persona conosce tutti i componenti della rete. Gli scambi tra le persone appartenenti a questa rete avvengono secondo il principio di reciprocità;
- reti secondarie informali: queste reti comprendono gruppi di volontariato, associazioni e gruppi di auto-mutuo-aiuto. Gli scambi che intervengono tra coloro che vi appartengono si basano sul principio della solidarietà;
- reti secondarie formali; si tratta di reti molto strutturate e formalizzate che comprendono istituzioni che erogano servizi e prestazioni sulla base di norme (Maggian R., 2013).

Tuttavia, nell’ambito dell’assistenza sociosanitaria, rispetto alle reti sociali, due funzioni sono particolarmente importanti:

- la valutazione e il sostegno delle reti informali di aiuto: *caregiver*, familiari, amici, vicini, figure chiave della comunità;
- lo sviluppo del potenziale di rete: la creazione di nuove relazioni, estendendo la rete sociale di una persona (nell’ambito della fibrosi cistica intendiamo sia la rete del paziente che dei *caregiver*).

È importante sottolineare che il lavoro di rete non denota un approccio tipicamente clinico-sanitario, con alla base della cura di una persona la pretesa/fiducia di poterla guarire solo grazie alla propria valutazione e professionalità, e nemmeno un approccio assistenziale: la semplice erogazione dei Servizi esistenti in chiave prestazionistica non considera la globalità della persona e le sue potenzialità. Si tratta invece di un approccio sociosanitario atto a tessere relazioni e a fare da catalizzatore di scambi (Maggian R., 2013).

Perché il lavoro di rete abbia la sua efficacia, è importante rendere fluido il sistema di cura nella sua complessità: per un paziente malato di FC è infatti di fondamentale importanza avere un supporto che sia il risultato dell'integrazione tra la rete informale e quella formale. Tale esigenza di integrazione porta ad una considerazione: alla complessità del bisogno del paziente con questa malattia deve corrispondere una risposta complessa, articolata e frutto dell'integrazione tra rete informale e Servizi rispondenti a quell'ampia gamma di bisogni, esigenze, desideri, aspirazioni che si ritrovano intrecciati nell'intersoggettività che prende forma nell'organizzazione familiare (Mazzoleni C., 2005:79). Appare evidente l'impossibilità da parte di un qualunque Centro di Fibrosi Cistica, anche se connotato dall'integrazione di interventi specialistici, di risultare esaustivo per l'intera gamma di risposte a quella serie, potenzialmente infinita, di bisogni e richieste riscontrabili nel paziente e nella sua famiglia; ecco quindi che è necessaria una connessione tra diversi Servizi, una visione comune nonostante compiti e responsabilità diverse. Questo anche alla luce della considerazione che il Centro deve spesso inviare il paziente e il suo nucleo familiare ad altri Enti o strutture territoriali deputate a intervenire in modo competente sui bisogni colti o espressi.

Per potenziare il paziente e la sua famiglia, educarli alla cura, sostenerli nel loro percorso di crescita, occorre che gli stessi non si sentano abbandonati o isolati, bensì che percepiscano di essere parte attiva di un'organizzazione territoriale che non stigmatizza la malattia, ma favorisce sia la comunicazione tra operatori, sia il confronto e lo scambio tra famiglie portatrici dello stesso disagio (ad esempio gruppi di auto-aiuto tra genitori con figli malati).

La percezione di tale modalità integrata di lavoro nella quale gli specialisti attivano le risorse territoriali in risposta al singolo bi-

sogno, insegna al paziente e alla sua famiglia a ritenersi competente e ad attivarsi personalmente sul territorio, valorizzando la propria rete informale come fonte di supporto; inoltre spinge loro a considerare e valorizzare la rete sociale di Servizi a disposizione (Mazzoleni C., 2005:83).

Importante poi è fare riferimento alle risorse che possono essere di natura:

- relazionale e interna al sistema di cui fa parte il paziente: per queste risorse occorre un attento accompagnamento ad individuarle e valorizzarle per poi farne buon uso; inoltre presuppongono l'accettazione e la valorizzazione del dialogo tra le diversità;
- esterne e appartenenti al territorio: poco utilizzate in quanto difficilmente conosciute; la diversità riconosciuta consente la valorizzazione della specificità degli interventi (Sanicola L., 2009).

I *caregiver* formali e in generale gli operatori di aiuto al paziente e alla sua famiglia, si pongono al crocevia tra tali due dimensioni come facilitatori del riconoscimento e del processo di accesso alle risorse, tanto interne quanto esterne. Un efficace lavoro di supporto al paziente e alla sua rete familiare è consentito infatti da una comprensione della necessità del dialogo tra Servizi e da una conoscenza precisa di tutte le risorse.

CAPITOLO 3

METODOLOGIA DELLA RICERCA

1. LA RICERCA QUALITATIVA

La metodologia scelta per la ricerca in oggetto è quella qualitativa. Trattando il tema del ruolo del *caregiver* informale nell'ambito della fibrosi cistica, approfondito attraverso interviste semi-strutturate rivolte agli assistenti sociali dei Centri di Ricerca Regionali, si è preferito usare un'analisi dei dati di tipo qualitativo perché questa scelta ha permesso agli assistenti sociali di esprimere le loro considerazioni senza ridursi a rispondere a semplici questionari da quantificare poi in dati; in questo modo i professionisti sono stati guidati da domande che permettevano di affrontare diversi temi, anche non presenti nelle interviste.

L'analisi di ricerca presentata si concentra sulle riflessioni dei sentimenti e dei percorsi di vita dei *caregiver* informali dei malati di fibrosi cistica attraverso l'esperienza quotidiana degli assistenti sociali; tali figure professionali sono quotidianamente a contatto con tali *caregiver* e con i pazienti, e sono quindi depositari di molte informazioni raccolte attraverso colloqui formali o informali in ufficio, nelle stanze di degenza o in corridoio. Attraverso la metodologia qualitativa, si è pensato di dare una struttura organizzata a molti pensieri e riflessioni che quotidianamente gli assistenti sociali fanno, per vedere se alla fine si possono trarre delle conclusioni anche in parte generalizzabili, o se si tratta di situazioni più peculiari. Gli assistenti sociali dei Centri di Fibrosi Cistica sono figure indispensabili non solo per gli utenti stessi, ma anche per i loro familiari, i quali da un lato devono cercare di aiutare e assistere i loro cari affetti dalla malattia, dall'altra "vivere", cercando una propria normalità di relazioni, affetti, impegni lavorativi e tempo libero.

Attraverso la metodologia qualitativa si ha l'obiettivo di studiare uno o più fenomeni all'interno di un contesto specifico; tale metodologia è considerata come un'osservazione naturale che dà la possibilità di indagare in profondità la realtà sociale ed è indicata soprattutto per studiare quei fenomeni che sfuggono alla quantificazione (Babbie, 2008:327).

Questa tipologia di ricerca ha come aspetto peculiare la possibilità di analizzare gli aspetti personali degli intervistati, le dimensioni intime ed emotive della persona, in questo caso legate all'esperienza lavorativa. Vanno tenuti altresì presenti alcune criticità e limitazioni che la metodologia presenta: la soggettività del materiale raccolto, la non generalizzabilità e la non standardizzazione dei risultati ottenuti. La metodologia qualitativa, infatti, rivendica l'importanza della soggettività delle persone che prendono parte alla ricerca e non ha come obiettivo la quantificazione dei dati ottenuti.

2. DOMANDA DI RICERCA E OBIETTIVI

Parlando di domanda di ricerca e di obiettivi, si fa riferimento principalmente allo scopo per il quale è stata ideata la ricerca. È perciò necessario formulare un problema d'indagine, individuando la domanda di ricerca e spiegarne perché ci si è orientati verso questa scelta rispetto all'indagine. È importante quindi isolare il problema approfondendo certi interrogativi e rinunciando ad altri. Definire uno scopo sarà quindi necessario attraverso l'identificazione di quale sarà l'unità di analisi e l'oggetto della ricerca stessa.

Facendo riferimento a questo lavoro di tesi, la domanda di ricerca consiste nel capire come gli assistenti sociali leggano i bisogni dei *caregiver* dei pazienti con fibrosi cistica; da questa analisi empirica emergeranno le ricadute di queste attività di *caregiving* nella vita di coppia e nel rapporto con gli altri familiari, nella salute, nel lavoro e nel tempo libero. L'obiettivo è quindi di analizzare criticità e punti di forza dei *caregiver* in questo particolare ambito, e di indicare come il servizio sociale possa essere di supporto nella costruzione del progetto di cura dei pazienti, progetto che non è rappresentato solo da terapie sanitarie, e che coinvolge in maniera pregnante anche i familiari.

A tal fine sono state condotte interviste agli assistenti sociali dei Centri di Ricerca Regionali: in particolare, su 17 professionisti contattati, hanno dato la disponibilità ad attuare le interviste 12 di essi (gli assistenti sociali dei Centri di Verona, Milano, Palermo, Messina, Roma Umberto I, Roma LIFC, Cesena, Torino, Orbassano, Parma, Ancona, Branca Gubbio). Per completezza di informazione, si precisa che la Valle d'Aosta non ha un

proprio Centro di FC e fa riferimento a Torino; anche il Trentino Alto Adige non ha un proprio Centro, ma ha un ambulatorio di supporto a Rovereto che collabora con il Centro di Verona. Le altre Regioni, pur avendo un Centro di Fibrosi Cistica presso presidi ospedalieri, non hanno al loro interno la figura dell'assistente sociale.

3. LA TRACCIA DELL'INTERVISTA

L'intervista è uno degli strumenti della ricerca qualitativa: è una conversazione provocata dall'intervistatore rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e in numero consistente, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore, sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione (Corbetta, 2018:64). La possibilità di modificare la traccia delle domande nel corso dell'interazione e adattarla alle diverse situazioni, condizioni, e alle diverse personalità dei soggetti coinvolti, fa riferimento alla flessibilità dello strumento in oggetto. Le persone intervistate sono libere di esprimere le proprie opinioni, le proprie inclinazioni e le proprie emozioni; le interviste qualitative, infatti, creano momenti di interazione e confronto durante i quali l'intervistatore cerca di ottenere informazioni precise e puntuali rispetto al fenomeno e all'obiettivo della ricerca. Far emergere la prospettiva del soggetto preso in esame cogliendo le sue interpretazioni della realtà, i "perché" e i motivi delle sue azioni, è l'obiettivo dell'intervista qualitativa. Le interviste qualitative si distinguono tra loro in base al grado di standardizzazione, ovvero il diverso grado di libertà/costrizione che viene concesso ai due attori principali, intervistatore e intervistato (Corbetta, 2018:71). Si distinguono quindi in base a questa classificazione tre tipi diversi di interviste:

- strutturata;
- semi-strutturata;
- non strutturata.

Rispetto al tipo di analisi che questo lavoro di tesi si è prestabilito di attuare, è stata fatta la scelta di utilizzare un'intervista di tipo semi-strutturato realizzata tra i mesi di luglio e agosto 2018. L'intervista semi strutturata è stata fatta avvalendosi di una traccia (si veda in appendice) che conteneva le principali aree di analisi che dovevano essere trattate durante l'intervista stessa. Dire che l'intervista semi strutturata non è quindi standardizzata ma flessibile, non significa dire che sia lasciata al caso: le modalità di conduzione delle interviste potranno variare in base alle risposte date e al caso singolo in questione, anche se l'intervistato si avvale di una traccia comune a tutti gli intervistati. Durante le interviste possono emergere temi e argomentazioni che non erano previsti nella traccia di partenza: questi nuovi elementi possono sviluppare argomenti e riflessioni che emergono spontaneamente nel corso dell'intervista, soprattutto se questi risultano validi al fine della comprensione e dell'approfondimento della situazione. Può accadere anche che durante l'intervista la persona si rifiuti di rispondere a una domanda, oppure anticipi alcune risposte, pertanto l'intervistatore dovrà modificare l'ordine delle domande stesse. Seppur l'intervista sia una traccia da seguire, l'intervistatore può trattare liberamente tutti gli argomenti necessari ai fini dell'indagine.

Le interviste semi-strutturate fatte agli assistenti sociali sono state condotte telefonicamente o via Skype, prima audioregistrate, poi riascoltate e trascritte per intero; come anticipato, su diciassette assistenti sociali contattate si è ricevuta la disponibilità alla ricerca da parte di dodici di essi, precisamente dei Centri di Fibrosi Cistica di Verona, Milano, Palermo, Messina, Cesena, Torino, Orbassano, Parma, Ancona, Branca Gubbio, dell'ospedale Umberto

I di Roma, e della collega di Lega Italiana di Fibrosi Cistica, sempre con sede a Roma.

Un importante strumento che ha aiutato durante l'intervista telefonica è stato il registratore vocale; questo dispositivo ha consentito di memorizzare sia le domande poste che, in seguito alla concessione dall'intervistato, le risposte date.

L'analisi delle interviste è stata fatta a partire da alcune aree di riferimento individuate per rendere più coerente e costruttiva la descrizione e la contestualizzazione delle risposte.

Dopo attenta valutazione, le aree di ricerca scelte sono state sei, in particolare:

- l'assunzione di ruolo, cioè chi è il *caregiver* principale;
- le ricadute della cura nella vita di relazione del *caregiver*;
- le ricadute della cura sulla sua salute;
- le ricadute della cura sulla sua attività lavorativa;
- le emozioni e i sentimenti correlati all'attività di cura;
- il ruolo del servizio sociale nel supporto al *caregiver* di pazienti con fibrosi cistica.

Grazie ai racconti delle assistenti sociali stimolati dalle domande dell'intervista, sono poi emersi altri due temi:

l'aspetto culturale, che tende ad influenzare le decisioni dei *caregiver* e le loro capacità di far fronte alla malattia di un figlio o di un/a compagno/a;

l'importanza che l'assistente sociale ha nell'ambito della fibrosi cistica, e quindi la necessità che ci sia questa figura professionale dedicata in tutti i Centri di Ricerca Regionali, cosa che invece non corrisponde a realtà.

4. L'INSIEME EMPIRICO DI RIFERIMENTO

A differenza della ricerca quantitativa, quella qualitativa non fa riferimento al campionamento; nello scegliere le persone da intervistare, il ricercatore segue un criterio e sceglierà i casi non per la loro diffusione nella popolazione, ma per l'interesse che gli sembrano esprimere (Corbetta, 2018:69). Egli, inoltre, si focalizzerà su pochi casi, di cui ci si propone di rilevare tutti i dettagli. Individuare un fenomeno da studiare comporta definire in quale porzione della popolazione concentrare il proprio studio e, perciò, individuare un insieme empirico di riferimento come sottoinsieme o porzione della popolazione totale.

Patendo dall'obiettivo di ricerca, si è preso in considerazione un insieme empirico di riferimento rispetto all'obiettivo che si intendeva perseguire. Sono stati contattati tutti gli assistenti sociali dei Centri di Fibrosi Cistica Regionali in modo tale da avere punti di vista diversi nonostante la medesima professione. Le interviste sono riportate in forma anonima. Per l'insieme empirico di riferimento è stata creata una tabella per capire quale codifica è stata assegnata agli assistenti sociali: in questo modo la forma di anonimato è garantita con la possibilità, per particolari esigenze, di risalire alla singola intervista tramite il codice.

Per l'insieme empirico di riferimento sono stati individuati tre criteri diversi: il primo fa riferimento all'area geografica sede del Centro Regionale presso il quale lavora l'assistente sociale intervistato, il secondo al numero di anni di lavoro presso il Centro, il terzo all'età del professionista intervistato. Emerge quindi il seguente schema:

1° CRITERIO <i>Area geografica del Centro Regionale</i>	2° CRITERIO <i>N° di anni di lavoro presso il Centro di Fibrosi Cistica</i>	3° CRITERIO <i>Fascia di età del professionista intervistato</i>
Viene indicata con le prime due lettere l'area geografica del Centro presso cui lavora l'assistente sociale suddividendo i Centri Italiani in tre sottogruppi, ovvero Nord, Centro e Sud.	Vengono indicati in cifre gli anni di lavoro presso il Centro raggruppandoli in tre sottogruppi, ovvero meno di due anni, da 2 a 15, e oltre i 15.	Viene indicata la fascia di età del professionista intervistato, suddividendo i suoi anni in tre sottogruppi: dai 22 ai 35, dai 36 ai 55 e oltre i 55
Ass Soc del CFC di Milano: NO Ass Soc del CFC di Roma: CE Ass Soc del CFC di Messina: SU	Meno di due anni=1 Da 2 a 15 anni=2 Oltre 15=3	Dai 22 ai 35=A Dai 36 ai 55=B Oltre i 55=C

Ad es. l'assistente sociale che lavora presso il Centro di Messina da 2 a 15 anni e che ha tra i 36 e i 55 anni di età, sarà codificata come SU2B.

CAPITOLO 4

LE VOCI DEGLI ASSISTENTI SOCIALI CHE LAVORANO NEI CENTRI DI RICERCA REGIONALI

1. L'ASSUNZIONE DI RUOLO: IL CAREGIVER PRINCIPALE IN FIBROSI CISTICA

Quando si fa riferimento al *caregiver*, si intende colui che si fa carico di una persona che presenta disautonomie nella accezione più ampia. Da numerose ricerche emerge che il ruolo del *caregiver* può essere ricoperto dalla figura materna o paterna, dal partner o coniuge, dai nonni e dai figli; in alcune situazioni anche da persone senza vincoli di parentela. Sono le donne adulte in ogni caso ad assumere un ruolo chiave in tutti i settori dello scambio e della logistica familiare, e sono le prime ad essere implicate nella “chiamata di aiuto” per il fronteggiamento di bisogni di cura; questo è emerso anche grazie alle voci degli assistenti sociali coinvolti nello studio.

In base alle diverse fasce di età del malato (minori e adolescenza, giovinezza o adulti a carico dei genitori e con questi residenti, o adulti indipendenti) il *caregiver* principale è primariamente rappresentato dalla figura materna:

«La figura materna è il caregiver principale, anche quando il figlio diventerà un adulto autonomo; quando il figlio uscirà di casa, altre figure diventeranno importanti per lui; la compagna, per esempio, potrà essere lei stessa un caregiver, ma la mamma, come caregiver principale, ci sarà sempre». (NO3C)

La figura materna è quindi colei che principalmente si prende carico della situazione della persona malata dal punto di vista emotivo, assistenziale e sanitario, ma anche economico e giuridico; a lei sembra spettare il maggiore carico di responsabilità e

di impegno emotivo. La fibrosi cistica è una malattia cronica e progressiva che investe chi ne soffre in prima persona, ma anche chi entra in relazione diretta, profonda e continua con tale sofferenza. In questi casi, il *caregiver* si trova a dover convivere con una patologia cronica per la quale non esiste una guarigione, almeno allo stato attuale della ricerca; tuttavia è proprio in questa mancanza di una “ricetta prescrivibile” per il ripristino di uno stato di salute, che emergono le potenzialità del *caregiver*. Tale figura, infatti, deve lavorare sulla dimensione della qualità della vita, valorizzare i mezzi che ha per garantire una vita dignitosa sia a se stessa che al malato:

«Il caregiver principale è la figura materna... ho conosciuto mamme che hanno saputo elaborare in poco tempo la diagnosi, si sono organizzate e hanno messo in atto delle risorse che non avevano mai attivato; in particolare ho il ricordo di una mamma che mi disse: “Sa dottoressa, la malattia di mio figlio ha sconvolto la mia vita e quella della mia famiglia, ma nel migliore dei modi!». (NO3B)

Diversi assistenti sociali hanno affermato che la figura paterna viene considerata, assieme a quella figura materna, *caregiver* principale:

«Sia nel caso dei minori che dei giovani/adulti a carico dei genitori, si riscontra una presenza del papà abbastanza costante, talvolta più bassa nelle situazioni di genitori separati; tuttavia sono rare le situazioni di papà completamente assenti». (CE1B)

È emerso inoltre che anche i nonni possono essere definiti *caregiver*:

«I nonni sono coinvolti nella cura e assistenza, soprattutto quando il bambino è piccolo e la fase della malattia richiede molta assistenza. Spesso sono i nonni che mi chiamano per chiedere informazioni; (...) molti si sono adoperati, rappresentando una risorsa che deve essere valorizzata». (SU3C)

E ancora:

«...Anche i nonni sono molto presenti; li si trova soprattutto quando una famiglia ha più figli e i genitori del figlio malato hanno lavori precari, a cui non possono rinunciare». (SU3B)

«Ci sono famiglie in cui i bambini sono affidati ai nonni per questioni di lavoro ma anche di “fuga”: ci sono genitori che negano la patologia, o che avendo sviluppato una reale consapevolezza, non tollerano la malattia del figlio, quindi fuggono. Un esempio: una bambina di 10 anni, affidata costantemente ai nonni, la cui mamma lavora non per esigenze economiche, ma proprio per non stare a casa accanto al “problema” della malattia». (CE2B)

È da rilevare tuttavia che la figura dei nonni è stata presa in considerazione spontaneamente soltanto dagli assistenti sociali del Centro-Sud. Questo fa pensare che in queste aree ci siano ancora diverse famiglie dove i nonni vivono molto vicino a genitori e nipoti, se non addirittura nella stessa abitazione. I nonni, in questi casi, rappresentano una risorsa fondamentale, accudiscono e si prendono cura dei nipoti quando i genitori sono assenti e, in molti casi, danno anche un aiuto economico alla famiglia. La loro presenza è senza dubbio di conforto non solo nell'accudimento e nella cura dei nipoti, ma anche per i loro figli: rappresenta infatti un

supporto pratico ed emotivo, che rende più forti i genitori nell'affrontare la malattia e le conseguenze che presenta.

È risaputo che la malattia costituisce un evento critico che costringe il gruppo familiare a dover rivedere l'equilibrio tra i bisogni di ciascun membro, le dinamiche comportamentali e relazionali dell'intero nucleo familiare, al fine di favorire i processi di adattamento. L'esperienza del paziente cronico è infatti contrassegnata non solo dalla connotazione personale che la malattia inevitabilmente acquista, ma anche da quella sociale: è raro che il paziente gestisca da solo la malattia, dato che tutta la famiglia ne risente immediatamente le conseguenze.

Tra i sottosistemi familiari, è comunque la relazione di coppia a risentire maggiormente della malattia: sono soprattutto i partner a condividere molti dei problemi fronteggiati dai pazienti, inclusi i cambiamenti nel ruolo, nelle abitudini di vita e nella relazione stessa. Quando è il partner ad assolvere il ruolo di *caregiver*, ci sono forti cambiamenti nei modelli di relazione, soprattutto nella fase acuta della malattia, e, spesso, entrambi i membri della coppia si trovano ad assumere nuovi compiti e ruoli; inoltre, le richieste connesse alla malattia possono modificare la percezione che il coniuge sano ha del matrimonio o della convivenza.

Le maggiori problematiche connesse al *caregiving*, oltre allo stress prolungato dovuto alle cure fisiche, sembrerebbero essere l'incessante supporto emotivo fornito al partner malato, l'osservazione dell'eventuale peggioramento delle condizioni del paziente-compagno, e la percezione della sua sofferenza; questo determina una diminuzione della qualità della vita e il vissuto emotivo dell'essere "in trappola", come se ogni spazio personale fosse invaso e il prendersi cura del malato fosse percepito come un obbligo:

«Quando il caregiver è il partner o il coniuge, è importante dire che la sua è stata una scelta d'amore: unirsi ad una persona con fibrosi cistica significa accettare la persona e le conseguenze della sua malattia. Ma se il paziente si aggrava e la fase della malattia diventa acuta, il caregiver deve investire tutte le sue risorse nella cura, con il rischio di perdere di vista se stesso: i partner sani si sentono prigionieri ed esperiscono sentimenti contraddittori; se scelgono per se stessi, sono poi afflitti dai sensi di colpa, mentre se scelgono in base ai bisogni del partner, possono sviluppare sentimenti di rabbia e risentimento». (NO3C)

Il carico sperimentato dal caregiver non sembra comunque essere assoluto, ed è solo in parte associato alla gravità della malattia; infatti diversi sembrano essere i benefici per chi assiste un partner malato:

«Ho riscontrato nei caregiver diversi effetti positivi dati dall'assunzione del ruolo assistenziale, in particolare un rafforzamento dell'autostima, un senso di soddisfazione e di significato nella vita, un accrescimento della fiducia in se stessi e nelle proprie capacità di gestire situazioni complesse». (SU2B)

Tuttavia il benessere del caregiver dipende anche dalle caratteristiche del legame di coppia: infatti se il rapporto è caratterizzato da reciproco scambio e supporto emotivo, il partner-caregiver esperisce una maggiore soddisfazione coniugale ed un livello minore di carico assistenziale, anche se il coniuge malato non è più in grado di ricoprire ruoli o portare a termine compiti precedenti la fase acuta della malattia.

I modi con cui i membri di una coppia reagiscono all'evento stressante della malattia riflettono, oltre che le caratteristiche personali, anche quelle della relazione stessa. Un rapporto solido e soddisfacente risulta quindi, insieme ad una rete sociale ampia e alla capacità del *caregiver* di prendersi cura di se stesso, un fattore di protezione rispetto alla fatica ed alla sofferenza legate al ruolo assistenziale.

È doveroso poi dire che non esiste una motivazione universale del prendersi cura di una persona, in quanto ogni *caregiver* che assiste un familiare con fibrosi cistica ha una sua storia e un suo modo di convivere con la malattia del figlio, piuttosto che del compagno/a o del marito/moglie, così come pure un suo modo di mettersi in relazione con gli altri.

La maggior parte delle assistenti sociali ha parlato della motivazione del prendersi cura di un malato includendo due parole: amore e responsabilità genitoriale dettata spesso dal senso di colpa:

«... amore per il proprio figlio e il fatto di sapere che devi prenderti cura a prescindere dalla malattia, anche se il bambino non avesse la fibrosi cistica, anche se andrà a vivere con un'altra persona in futuro; tu come mamma senti sempre il dovere di prenderti cura perché si tratta di una parte di te, di un qualcosa che purtroppo gli hai trasmesso: c'è quel gene, quella responsabilità e quindi devi prendertene cura». (NO2A)

«Sicuramente l'amore e la devozione nei confronti del figlio nel tempo possono aggiungersi al senso del dovere e al senso di colpa». (CE1B)

La natura genetica della malattia determina sentimenti di inadeguatezza e di colpa in quanto i genitori si confrontano con il

proprio potere procreativo, con responsabilità verso i propri figli. Inoltre spesso le informazioni sulla genetica della malattia non vengono comprese determinando un ulteriore senso di incapacità e inadeguatezza. Tuttavia, il prendersi cura di un familiare è insito nell'essere umano:

«...come si fa a non prendersi cura di un figlio, di un fratello, di un compagno... credo che ognuno, con le proprie capacità e possibilità, cerchi di prendersene cura al meglio». (CE2A)

Il lavoro di cura richiede costanza e responsabilità, solidarietà e reciprocità, qualità che caratterizzano i genitori e i *caregiver*. Inoltre, a seconda delle energie, del sistema valoriale, delle risorse, delle esigenze personali e degli stili di vita, i *caregiver* fanno i conti con la fatica e il senso di colpa che li assale anche quando considerano prezioso il loro ruolo. Tuttavia, per trovare la propria “ricetta”, è determinante rientrare in contatto con se stessi trovando un equilibrio tra la cura del malato e l'attenzione a sé, senza far leva sul senso di colpa e sui risentimenti che possono essere determinati dall'essere figura di riferimento.

Anche i fattori socio-culturali tendono a influenzare le decisioni dei *caregiver* e le loro capacità di far fronte alla malattia di un figlio o di un compagno.

«L'aver buone capacità e risorse personali per far fronte alla malattia è dovuto anche ad un fatto socio-culturale. Un esempio è la diagnosi di fibrosi cistica ad un figlio di famiglia rom: proprio perché hanno già sviluppato in sé la capacità di adattamento per discriminazioni di fatto o anche solo potenziali, sapranno affrontare meglio la diagnosi e le conseguenze». (SU3B)

Il mondo globale incide sulla qualità della vita delle nostre società. La testimonianza più diretta di un'immagine unificata del mondo è data dalla figura dello straniero: la condizione che egli vive esprime le difficoltà di una tensione fra il recupero delle proprie tradizioni, e l'apertura alle novità che dal nuovo contesto provengono. Il soggetto che emigra, una volta stabilizzatosi nel nuovo Paese, non appartiene ad una comunità specifica: è parte della società di approdo di cui acquisisce con il tempo regole e costumi, ma allo stesso tempo è anche parte di quel vissuto che si è lasciato alle spalle della società della quale proviene.

Facendo riferimento alla salute nell'esperienza della migrazione, essa è intesa come una condizione che non si limita solo agli aspetti terapeutici e di carattere sanitario, ma che prende in considerazione anche le idee che gli stranieri si fanno sul concetto di salute stessa. L'immagine dello straniero è quella del soggetto che prende su di sé sia i rischi sia i vantaggi legati al suo progetto migratorio; lo stesso si può affermare per il *caregiver* straniero, il quale sa far fronte con maggior determinatezza alle difficoltà di salute che si possono presentare in uno o più figli e/o nel partner. Sembra che la sensazione di poter esercitare una qualche forma di controllo e di azione sugli eventi che lo riguardano e la speranza in un cambiamento positivo, possano mitigare gli effetti negativi indotti dalle deprivazioni che sta vivendo. Gli immigrati generalmente vivono in condizioni di svantaggio e l'aver vissuto in prima persona l'esperienza di migrazione, cui è seguito un periodo più o meno lungo di incertezza e di emarginazione, costituisce indubbiamente un fattore di rischio.

2. LE RICADUTE DELLA CURA NELLA VITA DI RELAZIONE DEL CAREGIVER

La malattia, che inizialmente porta a una importante ridefinizione della vita di relazione familiare, obbliga anche in un secondo momento a ripristinare un ordine organizzativo che permetta di far fronte all'assistenza quotidiana che la cronicità della fibrosi cistica determina. L'accompagnamento e gli affetti familiari rappresentano il cardine della cura e dell'assistenza ai soggetti malati che dal supporto materiale e morale dei propri cari traggono la forza, il coraggio e la motivazione per reagire e continuare a coltivare la vita in ogni sua dimensione, riconquistando e difendendo margini di autonomia.

In relazione alla difesa dei propri spazi di libertà, per il paziente il bisogno degli altri di momenti per sé non deve rappresentare un'incoerenza, ma un inseparabile complemento: soltanto accettando la maggiorazione dei propri bisogni a causa della patologia, e le necessità di chi si prende cura di loro, la persona malata potrà mettersi nella condizione di essere ciò che può essere e di fare ciò che può fare, e dunque di sfruttare i propri margini di indipendenza all'interno di una situazione anche di dipendenza più o meno significativa. Per quanto possibile, i soggetti malati si possono far carico in prima persona della gestione e dell'organizzazione dell'assistenza di cui hanno bisogno, lavorando alla costruzione di una rete di supporto allargata in modo da evitare sovraccarichi per il *caregiver* e assicurare a se stesso e alla sua famiglia i benefici e le garanzie di un carico assistenziale efficacemente distribuito. Tuttavia, facendo riferimento ai primi anni del bambino malato e all'età scolare, è qui richiesta la massima presenza e

collaborazione del *caregiver*, e la necessità di affrontare paure e problemi concreti di gestione della vita quotidiana. Questo determina ripercussioni nella vita di relazione del *caregiver* che trova difficoltà a coltivare spazi di autonomia, ma anche di relazione con il partner, con i figli sani e con l'esterno della famiglia (amici, ambiente lavorativo...). La vita di relazione dei *caregiver* subisce delle limitazioni significative e dalle interviste emergono due estremi, cioè l'annullamento e la difficile quanto delicata ricerca di momenti personali:

«Nonostante dipenda moltissimo dall'impegno richiesto dalle varie condizioni patologiche (dove il programma terapeutico è minimo può incidere relativamente) e dall'età del malato (nella fascia di età minori-adolescenti ci sono delle importanti limitazioni), le famiglie spesso vivono le difficoltà di fare programmi e di pianificare, sentendosi limitati dall'incognita dell'evoluzione della malattia». (CE2B)

È anche vero che con il tempo la maggior parte dei genitori riesce ad organizzarsi e a ritrovare l'equilibrio necessario per poter coltivare i propri interessi personali, permettendo di far fronte all'assistenza quotidiana e continuativa richiesta dalla cronicità della fibrosi cistica senza annullarsi come persona.

«Nella prima fase di vita del malato ci sono importanti limitazioni: il genitore sorveglia e gestisce tutto a tempo pieno. Le famiglie ridimensionano le loro abitudini: i contatti con gli amici non avvengono, per esempio, in quei casi in cui il bambino ha spesso problemi respiratori in quanto i genitori preferiscono salvaguardare il minore dalle infezioni che potrebbe sviluppare dal contatto con gli altri. Tuttavia, quando la famiglia impara a gestire i sintomi, riesce a organizzare

anche degli spazi propri e a recuperare i suoi hobbies e interessi».
(NO2A)

Prendersi cura di un familiare malato richiede dispendio di energie, di tempo e di risorse emotive; è però importante che i *caregiver* riescano a ritagliare degli spazi e del tempo per se stessi, altrimenti rischiano di annullarsi e di vivere solo in funzione della persona malata. Ma quando le situazioni diventano più impegnative dal punto di vista sanitario, riesce il *caregiver* a prendersi cura di sé? O questo aspetto viene trascurato?

«In questi casi la vita del caregiver è tutta in funzione del paziente; soprattutto le donne rinunciano anche al lavoro per assistere completamente il familiare; molti il lavoro l'hanno perso perché si sono trasferiti in altre città in quanto il familiare viene inserito in lista trapianti ...». (SU3B)

«Le esigenze del carer sono messe da parte da molti familiari; anche il fatto stesso di dover frequentare gli ospedali per propri problemi sanitari, viene trascurato». (CE2B)

Emerge quindi, a livello generale, una difficoltà del *caregiver* a prendersi cura delle proprie istanze, antepoendo i bisogni del familiare malato a se stesso; i tempi per prendersi cura del paziente non si conciliano facilmente con i tempi necessari a coltivare una soddisfacente ed appagante vita personale; questo può determinare il rischio di *burnout*, come afferma NO2A:

«Il caregiver è sempre in prima linea, ma le sue esigenze non devono essere trascurate, altrimenti poi chi li rigenera questi caregiver?».

È già emerso che la convivenza con un familiare malato può compromettere il benessere degli altri membri. Quando è il partner ad assolvere il ruolo di *caregiver*, ci sono forti cambiamenti nei modelli di relazione ed entrambi i membri della coppia si trovano ad assumere nuovi compiti e ruoli; inoltre, le richieste connesse alla malattia possono modificare la percezione che il coniuge sano ha del matrimonio, insieme alla gestione dell'intimità sessuale ed emotiva. Lo stesso vale nel caso in cui il paziente sia il figlio della coppia: avere un figlio con fibrosi cistica significa assumere su di sé la responsabilità del ruolo terapeutico con tutto ciò che determina:

- viaggi per controlli medici;
- quotidiane e plurime attenzioni nutrizionali e alimentari particolari;
- tempi da sottrarre al lavoro per le cure;
- revisione di idee legate al desiderio di genitorialità;
- rinuncia a propri spazi personali;
- ...

I genitori si trovano a vivere una situazione che richiede la loro costante presenza ed è inevitabile che il rapporto di coppia si confronti con le necessità di condividere ruoli e compiti inaspettati:

«L'assistenza ad un figlio malato può creare grandi difficoltà di coppia nella relazione tra i genitori; spesso emergono sentimenti di

inadeguatezza nei confronti del genitore considerato il caregiver principale; i genitori si dividono i ruoli, incontrando poi delle difficoltà e con il rischio di colpevolizzarsi a vicenda... La dimensione di coppia viene trascurata. Ci sono figli che dormono per anni nel lettone con i genitori...; il progetto di coppia viene alterato considerevolmente, soprattutto quando il figlio malato è il primogenito». (CE1B)

«Funziona il detto “O ci si avvicina o ci si allontana”: a volte la diagnosi ha unito di più la coppia che ha cercato di reinventarsi, riorganizzarsi e ritrovare una sua quotidianità; in altri casi ho visto allontanamenti e, nel lungo periodo, anche separazioni». (NO2A)

«Indipendentemente dal numero di figli, questa malattia o unisce o divide, ma dipende anche dalle risorse personali di ciascuno e dalla forza del legame fra i coniugi, dalla presenza o meno di una rete e dal sostegno del Centro». (CE2B)

Le assistenti sociali che lavorano da più di 15 anni nell'ambito della fibrosi cistica hanno sostenuto che negli anni siano aumentate le separazioni e i divorzi:

«Negli ultimi anni sono aumentate le separazioni: sono le donne che lasciano il marito a causa delle conseguenze della malattia, perché si trovano a dover pensare a tutto... in questi casi, in genere, il marito è individualista e tende a svolgere la sua vita senza preoccuparsi più di tanto della malattia del figlio; in passato la donna non lasciava l'uomo, e quest'ultimo continuava a vivere con la donna e i figli anche se si faceva la sua vita e non era di aiuto nella gestione della malattia». (SU3C)

Emerge quindi, negli ultimi anni, una maggior indipendenza nella presa di decisione da parte della figura femminile, nel nostro caso *caregiver* principale; seppur coinvolta e sempre presente nel compito di cura, la donna riconosce i suoi diritti e riesce a comprendere che per poter garantire un futuro migliore al figlio malato, è indispensabile l'aiuto e il supporto anche di altri: compagno/marito, familiari, rete amicale... Se il primo supporto che la figura materna dovrebbe avere, ovvero quello del compagno/marito e padre del figlio, viene a mancare, la donna capisce che è meglio porre fine alla relazione.

I fattori che contribuiscono all'adattamento familiare alla malattia sono diversi; alcuni possono essere la solidità personale di base dei singoli genitori, la capacità di riconoscere e accettare i sentimenti suscitati dalla diagnosi e la disponibilità dei coniugi a parlare delle loro preoccupazioni sostenendosi a vicenda. La malattia "sposta gli equilibri", come si dice: se la nascita di un minore sano determina un cambiamento nella relazione di coppia, ancor di più lo determinerà la nascita di un figlio malato. È proprio quando i due coniugi non sanno gestire questa situazione che la coppia avrà difficoltà ad affrontare l'avvenire:

«La madre concentra tutte le attenzioni sul bambino malato trascurando il marito o compagno; quest'ultimo non deve sentirsi escluso, ma deve comprendere che anche questo fa parte del progetto di coppia». (NO3C)

In alcune situazioni sembra emergere la necessità di accompagnare i papà, compagni o mariti, a comprendere che il loro ruolo è fondamentale all'interno della coppia per la crescita del figlio malato e, se presenti, degli altri figli; soprattutto in seguito alla sco-

perta della diagnosi e nei primi anni di vita, sono necessarie diverse risorse emotive per far fronte a tutto ciò che la malattia determina; i papà non devono quindi sentirsi esclusi e attuare strategie di fuga, bensì guardare a quella situazione come ad una sfida da superare, mettendo in atto opportune ed efficaci modalità di fornire supporto nelle relazioni familiari.

3. LE RICADUTE DELLA CURA SULLA SALUTE DEL CAREGIVER

L'entrata nel ruolo di *caregiver* avviene dopo un periodo di incertezza e di paura che culmina con la diagnosi della malattia. Così avviene l'inizio di una nuova vita improntata alla gestione e all'assistenza del paziente; stare accanto ad una persona malata è un compito che può assorbire tutte le risorse del *caregiver*, fino a far perdere di vista la propria salute e il proprio benessere. Molti *caregiver* presentano un carico fisico e psicologico non indifferente: necessitano di tempo di sollievo per senso di esaurimento, visione negativa della vita e altre forme di stress determinate dal loro ruolo di cura; inoltre spesso hanno bisogno semplicemente anche di riposo per il recupero delle ore di sonno perse:

«Soprattutto sul piano psicologico, alcuni caregiver diventano ossessivi, ansiosi, depressi, quindi le ripercussioni si vedono sulla loro salute psico-fisica ed emotiva». (CE2B)

«Tendono spesso a procrastinare la cura della propria salute fisica; inoltre lo stress prolungato ha delle ricadute a livello psicologico e psichico». (NO2C)

Ciò che emerge, quindi, è che molti *caregiver* trascurano la loro stessa salute che risente negativamente del ruolo svolto; molti dicono di anteporre la salute della persona di cui si occupano alla propria:

«I caregiver mettono in primo piano le esigenze del proprio familiare con fibrosi cistica e trascurano se stessi». (SU2A)

«Mi ricordo di una mamma che doveva fare dei controlli, ma che li ritardava; doveva essere ricoverata, ma viveva sola col figlio con fibrosi cistica. Per dedicargli spazio ha procrastinato visite e controlli, in realtà senza ottenere nulla se non il proprio peggioramento; quindi procrastinare la cura della propria salute non serve, anzi...». (NO3B)

«Molti caregiver sviluppano problemi di salute soprattutto perché si sentono soli e non delegano parte della loro assistenza... tuttavia questo avviene perché fanno fatica a chiedere aiuto». (CE1B)

La difficile comunicazione e la solitudine profonda dentro una relazione possono essere un grande peso quotidiano, un dolore psicologico ma anche morale per la vita del *caregiver*. Queste persone mostrano la necessità e il desiderio di scambiare la propria esperienza con quella di altre. Ogni persona che vive nella solitudine di un nucleo familiare la propria esperienza di vita, sente nella relazione con gli altri che sono nella sua stessa condizione, un possibile punto di forza, un importante elemento di confronto e di conferma delle proprie abilità e modalità di gestione della quotidianità di assistenza, anche semplicemente a partire da una caratterizzazione tecnica di tale aiuto. Spesso il *caregiver* teme di non riuscire a gestire la situazione o di non poter continuare a prendersi cura con efficacia della persona cara durante il decorso della malattia; ogni occasione di confronto è considerata quindi una opportunità e presa in esame con interesse. Tuttavia, questo elemento di confronto sarebbe necessario soprattutto in quei casi dove l'assistenza al proprio caro espone a maggior fragilità; l'aggravamento della malattia, correlato a situazioni socio economiche gravi e a contesti di povertà, espone a

maggior fragilità. Sarebbe quindi necessario garantire un supporto più efficace ai *caregiver* e a far riconoscere l'assistenza alle persone care come un tema prioritario di salute pubblica, sia in Italia che nel resto del mondo. Prendersi cura di una persona cara è un'attività trasversale a quasi tutti i gruppi demografici. Negli anni sono stati realizzati progressi significativi sotto molti punti di vista, tuttavia il supporto per i *caregiver* è ancora largamente insufficiente.

4. LE RICADUTE DELLA CURA SULL'ATTIVITÀ LAVORATIVA DEL CAREGIVER

I *caregiver*, per garantire la necessaria assistenza, hanno ripercussioni negative anche dal punto di vista lavorativo. Il rapporto tra mondo del lavoro e impegni familiari correlati ai compiti di cura è piuttosto difficile e complesso: pochi e insufficienti appaiono infatti gli strumenti concreti e le opportunità coerenti con l'obiettivo di trovare un equilibrio tra le due istanze. Molti restano i fenomeni che danno conto di una resistenza complessiva di fronte a un bisogno legittimo e crescente: mancano infatti flessibilità sull'orario di lavoro, sono presenti rigidità organizzative e mancano legislazioni *family friendly*:

«Il lavoro è una esigenza imperativa, ma la situazione familiare può portare a ridurlo, a rinunciare ad incarichi fino a precludere la possibilità di carriera». (NO2C)

«Per i caregiver viene minata la possibilità di carriera, di avanzamento, a seconda del lavoro che svolgono; possono utilizzare la Legge 104 con la quale vedono garantiti alcuni diritti; tuttavia in molti casi le donne devono richiedere il part-time; magari hanno diritto ad un trasferimento in un posto vicino casa, ma non possono continuare a svolgere il lavoro che facevano prima». (CE2C)

Nella maggior parte dei casi sono le donne che si trovano di fronte ad un bivio: o l'attività lavorativa, o l'assistenza al figlio malato; questa scelta è dovuta anche alle difficoltà nel reperire adeguati servizi all'infanzia o all'assenza di nonni disponibili a fare da baby-sitter:

«Moltissime mamme hanno rinunciato alla ricerca di un lavoro o hanno deciso di dimettersi dall'impegno lavorativo per prendersi cura del figlio malato...». (CE1B)

«I caregiver si licenziano perché preferiscono dedicarsi al figlio malato piuttosto che al lavoro; tuttavia questo può avvenire se c'è sicurezza economica, e comunque le scelte sono sempre molto personali; inoltre il caregiver lavoratore di un paziente che deve fare molti ricoveri, ha bisogno di più tutele, più assenze attraverso la Legge 104, possibilità di part-time, ...; se libero professionista, il caregiver deve ridurre l'orario di lavoro con tutte le conseguenze che comporta...». (NO3B)

«Spesso il caregiver si trova a lasciare il lavoro per garantire la necessaria assistenza del proprio caro; tuttavia questo può significare perdere relazioni con l'esterno, con conseguente isolamento, solitudine e fragilità». (NO2B)

Dalle interviste è poi emerso l'aspetto delle tutele nell'ambito lavorativo, che nella maggior parte dei casi mancano e che comunque sono più favorevoli al lavoratore pubblico rispetto a quello privato:

«Bisogna tutelare di più i genitori attraverso delle misure nell'ambito lavorativo, perché la patologia non va a vedere se colpire di più il genitore lavoratore dipendente o lavoratore autonomo: la patologia arriva in qualsiasi contesto. Bisogna a volte arrivare all'estremo delle cose per poter ottenere qualcosa». (NO2A)

Di fondamentale importanza è quindi fare una distinzione tra il caregiver che ha un lavoro dipendente e quello che è un lavoratore

autonomo o che ha un lavoro precario. Nel primo caso il *caregiver* ha a disposizione maggiori tutele (il congedo di maternità e di paternità, i riposi e i permessi per i figli con handicap grave, aspettativa retribuita e non retribuita, ...). Nel caso di un lavoratore autonomo invece, è previsto un sistema di tutele minimo (si limita quasi esclusivamente all'erogazione di indennità economiche). Tuttavia, anche nel caso di un lavoratore dipendente del privato le ripercussioni dal punto di vista lavorativo non vengono a mancare:

«Se il caregiver lavora per una piccola azienda, pur potendo usufruire della 104, quando prende il permesso risulta assente, e l'azienda un po' preme... col tempo ti portano al licenziamento...». (NO2A)

I lavoratori autonomi e precari, invece, non possono usufruire nemmeno della Legge 104; spesso devono rinunciare al lavoro o ridurre significativamente le ore, con tutte le conseguenze che questo comporta:

«L'equilibrio tra la vita lavorativa e quella familiare è un grosso problema; soprattutto se il lavoro che si svolge non permette di usufruire di determinate tutele, i caregiver scelgono la strada del licenziamento. Dal punto di vista lavorativo c'è ancora tanto da fare, anche il solo fatto di non riuscire ad ottenere un part-time o il doversi giustificare per la 104». (CE2A)

Facendo riferimento agli aspetti economici, la malattia comporta generalmente una riduzione della capacità lavorativa del soggetto malato e delle ore di impiego dei familiari che convivono con un individuo malato e bisognoso di assistenza; una prima conseguenza di questo stato di cose è la riduzione delle entrate econo-

niche del nucleo familiare, talvolta anche drastica. Le necessità economiche, aumentate della malattia restano a gravare sui genitori: viaggi per i controlli medici, esigenze nutrizionali, tempi da sottrarre al lavoro per le cure, spese per attrezzature non previste dai prontuari della ASL e simili, rappresentano spese aggiuntive che vanno a gravare sul bilancio familiare.

«Alcuni caregiver hanno dovuto lasciare il lavoro o cambiarlo per dare assistenza al familiare, altri si sono trasferiti in altre città in quanto hanno accettato una lista di attesa di trapianto. Se il paziente ha una situazione compromessa e deve restare in ospedale per molto tempo, il caregiver deve mettersi in aspettativa lavorativa, ma solo se il contratto e il capo glielo permettono». (SU3B)

La percezione diffusa è quella per cui il *caregiver* sia un cattivo lavoratore; questo è non tanto per la sua eventuale riduzione di attenzione e di capacità di svolgere il lavoro, ma a causa delle ripetute richieste di permesso e per l'imprevedibilità delle assenze causate dalla gestione della malattia; l'apporto attivo del lavoratore o della lavoratrice potrebbe invece essere rimodulato secondo modalità adattabili a esigenze diverse in una flessibilità interna all'azienda.

La malattia può anche provocare la perdita della capacità lavorativa dei soggetti attivi che si possono trovare con familiari a carico, e senza quella anzianità contributiva che darebbe diritto a forme previdenziali per il proprio sostentamento. La perdita del lavoro, che nella maggior parte dei casi è una costrizione legata all'evoluzione della malattia, porta dunque ad altre conseguenze sul piano psicologico e sociale, incidendo sulla propria autostima, ruolo e senso di efficacia.

La fibrosi cistica è dunque una realtà complessa, ed è molto importante che la cura del paziente da parte dell'équipe curante riguardi non solo i problemi medici, ma anche gli aspetti psicologici, sociali e lavorativi del paziente e della famiglia. I diversi operatori devono mantenere una comunicazione aperta e frequente intorno ai pazienti, con il fine di garantire tutte le risorse terapeutiche, assistenziali ed economiche di cui possono beneficiare.

5. EMOZIONI, SENTIMENTI E ATTEGGIAMENTI CORRELATI ALL'ATTIVITÀ DI CURA DEL CAREGIVER

La malattia e gli aspetti di ambiguità che determina, vedono sorgere sentimenti contrastanti in pazienti e famiglie: sentimenti di incertezza e di incontrollabilità accanto ad altri in cui domina il senso di stabilità e normalità; da un lato angosce di morte, ma dall'altro anche moti di fiducia e di ottimismo. In tutte le patologie croniche i sintomi legati alla malattia e ai disturbi psicologici si influenzano a vicenda. Il peso quotidiano della malattia e della terapia, unitamente all'incertezza del futuro, possono portare a periodi di sconforto dove l'ansia, l'angoscia e la depressione rendono ancora più difficile tollerare le conseguenze della malattia.

La diagnosi di fibrosi cistica rappresenta un duro colpo che vede i familiari confrontarsi con informazioni traumatiche. Dalle interviste agli assistenti sociali sono emersi diversi atteggiamenti e sentimenti negativi dei *caregiver*: senso di colpa, negazione, rabbia, impotenza, paura e sconforto.

Volgendo lo sguardo alla letteratura italiana e internazionale, emerge come il senso di colpa all'interno nucleo familiare sia spesso presente. In una malattia come la fibrosi cistica, soprattutto nella fase acuta, il *caregiver* si trova a dedicare totalmente il suo tempo al familiare malato; così il senso di colpa emerge nei confronti degli altri componenti del nucleo familiare. Come afferma SU3C:

«Sì, se ci riferiamo ai genitori, il caregiver prova sensi di colpa soprattutto nei confronti dei figli sani: a volte, per la riacutizzazione della

malattia, sono le madri che sono costrette a delegare la cura degli altri figli. Nel termine “costrizione” c’è tutto il senso di colpa verso gli altri».

«Se ci sono altri figli presenti o altre situazioni problematiche, altre diagnosi o familiari a carico (per esempio anziani o disabili), sicuramente prevale più quello nei confronti di un secondo figlio, perché ti trovi a dedicarti totalmente al figlio malato di fibrosi cistica, e di conseguenza senti di trascurare l’altro o gli altri figli sani». (NO2A)

Tuttavia è emersa anche la capacità di alcuni caregiver di far fronte a questa conseguenza della malattia:

«Il senso di colpa sì, c’è, ma ho visto anche mettere in atto dei meccanismi di contrasto: per esempio una mamma, caregiver con tre figli di cui due malati di fibrosi cistica, ritagliava degli spazi solo per il figlio sano, lo portava a nuotare, a sciare, al cinema, ma “solo io e lui” diceva». (CE2B)

Se all’interno di un nucleo familiare il bambino con fibrosi cistica ha dei fratelli sani, è importante quindi che i genitori sviluppino adeguate attenzioni nei loro confronti attraverso un atteggiamento aperto e disponibile a comunicazioni che consentano la comprensione della malattia, delle terapie e delle aspettative relative al bambino malato; questo permetterà ai figli sani di crescere senza ulteriori difficoltà o quanto meno di ridurle. Il senso di colpa è una sensazione che il caregiver e i familiari vivono dalla scoperta della diagnosi e, in maniera particolare, quando i sintomi si fanno sentire in maniera importante; esso nasce nei genitori proprio perché si sentono responsabili di aver trasmesso il gene malato al figlio:

«Quando si parla di malattie genetiche il senso di colpa è sempre presente...». (CE1B)

«Riporto quello che alcuni genitori mi dicono “È colpa mia che ho passato il gene a mio figlio; se fosse venuta a me la fibrosi cistica...”». (NO2B)

«Il genitore è causante... si sente responsabile di aver trasmesso la malattia al figlio». (CE2B)

I sensi di colpa fanno parte di una reazione normale date le circostanze, tuttavia vanno affrontati e rielaborati: deve invece essere chiaro che nessun genitore è “colpevole” per la malattia che ha colpito il proprio figlio.

La maggior parte degli assistenti sociali ha parlato poi di negazione, che spesso si verifica in seguito alla diagnosi; tale reazione è naturale perché c’è il bisogno di proteggersi dalla malattia, si pensa che quello che sta accadendo non sia vero, non sia possibile, che ci sia un errore e che da qualche parte ci sia la soluzione:

«Il sentimento di negazione è molto presente al momento della diagnosi: i genitori non vogliono crederci e quindi tendono a negare quello che ha il figlio; ma è anche negazione quando si sottovaluta la terapia e quindi si negano i sintomi: “E vabbè è un ragazzo, non ha voglia di fare la fisioterapia tutti i giorni”; “E vabbè, sì, ha un po’ di tosse, facciamo un ciclo di antibiotici e tutto passa”». (NO2A)

Nella fase della negazione spesso si cerca anche un altro parere medico, in quanto c’è ancora la speranza di poter dire “era un brutto sogno, è sano, si sono sbagliati”. In presenza di questo mec-

canismo, spesso la famiglia vive in una condizione dove si attiva molto, con il rischio di sostituirsi al malato e alle sue difficoltà. Tale reazione si verifica soprattutto quando la famiglia, pur consapevole della malattia e di tutto ciò che comporta, vuole nascondere le conseguenze della malattia, sia a se stessa sia alle persone che incontra. Questa situazione rischia però di portare all'isolamento della persona malata di fibrosi cistica, con la probabilità di peggiorare le sue capacità e la sua autonomia.

Anche la rabbia contro qualcosa o qualcuno è una reazione comune, e talvolta sono proprio i curanti il bersaglio. La maggior parte dei familiari, in seguito alla diagnosi, vive quindi una generale situazione di timore e risentimento:

«Nella comunicazione della diagnosi, soprattutto su bambini piccoli, si parla di negazione perché i genitori non sanno a che cosa andranno incontro e perché, trattandosi di una patologia cronica non guaribile, mette timore, angoscia e rabbia in quanto non sai come andrà a finire, o meglio lo sai, sai che tuo figlio non guarirà mai». (CE2B)

La rabbia caratterizza i sentimenti dei caregiver a largo spettro. La persona si chiede come questo possa essere successo a lei e al suo familiare.

«Rabbia perché non si vuole accettare la diagnosi, che diventa reazione impulsiva immediata, anche verso un destino infausto; inoltre la rabbia arriva anche contro il Centro quando sopraggiunge la morte». (SU3B)

Essere arrabbiati per un evento come la malattia di un figlio è assolutamente normale e comprensibile, tuttavia è importante

cercare di incanalare rabbia e frustrazione nel modo più costruttivo possibile: parlare con amici, associazioni di genitori, volontari in ospedale, psicologi ecc. può portare benefici in ottica circolare. Inoltre, i *caregiver* non devono dimenticarsi di se stessi: qualche ora di sport, una corsa, un film, aiutano a scaricare le tensioni. La rigenerazione di energie proprie permette poi di averne anche per gli altri.

Oltre ai sentimenti negativi, inevitabili nel vissuto della malattia, la fibrosi cistica permette anche di sviluppare risorse all'interno del nucleo familiare e di instaurare nuovi tipi di relazione, sia individuale sia nei confronti dei familiari stessi. I sentimenti e gli atteggiamenti positivi che maggiormente emergono nei *caregiver* sono l'accettazione, la forza di volontà, la pazienza, il coraggio, la tenacia, la fiducia e la resilienza.

“Questa malattia richiede molte risorse ed è un esercizio di forza di volontà”. (CE2C)

Diversi assistenti sociali hanno parlato di perseveranza e di forza di volontà in quanto tutti i giorni i *caregiver* devono sottoporre il malato alle cure, trasformando in modo simbolico (ma non solo) il rapporto tra loro e il malato dal normale rapporto tra genitore-figlio, in un rapporto assistente-assistito. Il *caregiver* deve elaborare strategie utili per poter avere un senso di realizzazione personale soddisfacente nonostante l'impegno quotidiano richiesto; deve poter sviluppare modalità adattive che consentano di percepire un buon controllo del suo ruolo, sfruttando a pieno le proprie risorse per riuscire ad adattarsi all'incertezza.

Accettare la malattia e il fatto che ad oggi non esistano farmaci che permettano la guarigione di un proprio caro, è difficile ma ne-

cessario; servirà al *caregiver* per affrontare con coraggio e tenacia le conseguenze della malattia, concentrandosi sul lavoro di cura nella sua complessità:

«Sono genitori coraggiosi perché si trovano ad affrontare tutti i giorni le conseguenze della malattia; tuttavia con coraggio credono in una possibilità di cura, ad esempio la possibilità del trapianto». (SU3B)

«La tenacia la si vede nei genitori che sono costanti nel gestire tutto, che si devono scontrare con le difficoltà della vita quotidiana: il mondo della scuola, piuttosto che le difficoltà a livello familiare di far accettare la patologia. Li vedi tener duro anche nelle situazioni più difficili». (NO2A)

Facendo riferimento alla pazienza, è doveroso dire che sia il *caregiver* che il malato devono saperla coltivare fin dalla diagnosi, in quanto la malattia porta con sé tutta una serie di fattori che richiedono un costante saper aspettare: un'altra diagnosi, un nuovo farmaco, il trapianto, una nuova legge:

«Pazienza perché sono proprio pazienti, nel senso che sanno aspettare...». (CE2B)

Tuttavia il *caregiver* è comunque un essere umano che può anche perdere la pazienza e talvolta può non riuscire a dare tutta l'assistenza necessaria; in questo caso dovrà avere fiducia nei confronti degli altri: la rete familiare e amicale, i Centri di Fibrosi Cistica, le associazioni di volontariato. Ottenere sostegno e supporto dai Servizi disponibili nella propria zona costituisce un enorme aiuto oltre che un diritto, che va richiesto se non viene offerto.

Inoltre la fiducia nel futuro, nella ricerca, e l'ottimizzazione delle cure di cui oggi si dispone, rappresentano pensieri e desideri degli stessi *caregiver*:

«Fiducia nei confronti dei professionisti del Centro, ma anche fiducia nel futuro e nelle nuove terapie». (CE2A)

Al giorno d'oggi, nella maggioranza dei casi, chi nasce con fibrosi cistica arriva all'età adulta. Quanti siano gli anni dell'età adulta non è possibile saperlo, ma sicuramente la vita si allunga sempre più fino ad avvicinarsi all'età matura e alla vecchiaia. Questo non succedeva in passato. Le terapie e l'organizzazione dei Centri di cura hanno fortemente migliorato l'aspettativa di vita e continuano a farlo, al punto che oggi molti medici e ricercatori pensano che la malattia stia per diventare una malattia cronica dell'età adulta e quindi destinata a perdere il suo carattere di malattia dei bambini con decorso successivo inevitabilmente grave e mortale. Fondamentale è quindi la ricerca scientifica: le cure attualmente disponibili sono complesse, quotidiane, rivolte ai sintomi della malattia e non al difetto genetico di base, tuttavia si conta molto nella scoperta di nuove terapie radicali e risolutive.

6. LA RESILIENZA IN FIBROSI CISTICA

Come già accennato in precedenza, la resilienza indica la capacità di una persona di resistere alle difficoltà della vita senza farsene travolgere; nell'ambito della fibrosi cistica, facendo riferimento al concetto di resilienza, è fondamentale spostare l'attenzione sui "fattori di protezione", cioè su quegli elementi che contribuiscono a supportare la persona in difficoltà: indispensabile è il ruolo del Centro e dei professionisti al suo interno, il cui supporto permette di sviluppare questa capacità nei *caregiver*:

«La resilienza è una qualità che può essere sviluppata grazie ai Servizi; questi la possono mantenere sempre attiva» (CE2B).

Occorre imparare ad accettare la malattia e, di conseguenza, ad essere disponibili a mettersi in gioco e fronteggiare positivamente le difficoltà che essa determina.

La persona resiliente è proprio quella che riesce a non farsi travolgere dagli eventi, che attribuisce un senso a quanto accade e trova le risorse per farvi fronte. Gli studi di psicologia ci dicono che la resilienza si apprende con l'esperienza più che essere una qualità innata che solo pochi hanno.

«La resilienza è dettata dalla necessità: quando ti trovi in quella situazione nuova, devi mettere in atto delle risorse che forse prima non avevi mai attivato e che non pensavi di avere; sono le conseguenze della malattia che permettono quindi di sviluppare resilienza nei caregiver». (CE2A)

È necessario iniziare con il diventare consapevoli dei propri limiti e delle proprie potenzialità, per poi imparare ad utilizzare le seconde a sostegno dei primi. Senza sminuire i problemi e la sofferenza, il *caregiver* quindi, sarà una persona resiliente se sarà in grado di far fronte quotidianamente alle conseguenze della malattia con un atteggiamento propositivo; inoltre è importante sottolineare quanto sia fondamentale che il malato di fibrosi cistica sia egli stesso una persona resiliente in quanto questo, oltre a favorire il benessere all'interno del nucleo familiare, rappresenterà una risorsa per far fronte alle conseguenze della malattia.

Quando si è chiesto agli assistenti sociali se l'incontro con i Servizi ha permesso di sviluppare resilienza nei *caregiver*, la maggior parte ha risposto affermativamente:

«I Servizi mettono a disposizione degli strumenti che possono permettere al caregiver di far fronte alle difficoltà determinate dalla malattia. I Servizi permettono di sviluppare resilienza nei caregiver...». (NO2A)

«L'incontro con i Servizi permette di sviluppare resilienza; il continuo confronto sia con i professionisti esperti nel settore e presenti nei Servizi, che con le persone che condividono le stesse problematiche, risulta fondamentale per sviluppare adeguatamente o potenziare le capacità adattive necessarie per affrontare la malattia». (SU3C)

È nota la fondamentale importanza dei Centri di Fibrosi Cistica sia per i pazienti che per i *caregiver* che consentono di attuare strategie di cura e supporto sempre più aggiornate, ma soprattutto individualizzate. Vi sono ormai dimostrate evidenze che il decorso della malattia e la prognosi in generale è alquanto migliore quando i pazienti sono seguiti da Centri di Ricerca Regionali.

Infine la malattia, essendo un punto di crisi, permette di ridefinire le coordinate della propria traiettoria di vita consentendo ai soggetti di fronteggiare le difficoltà:

«I caregiver sono persone forti, non abituate ma pronte ad affrontare altre ricadute; riescono a farsi forza, ad andare avanti e non si lasciano abbattere facilmente». (NO3B)

Per cercare di comprendere quali fattori di fronte ad una situazione critica di cura rendano i soggetti più o meno fragili, più o meno in grado di affrontare le difficoltà e quindi più o meno esposti al rischio di una progressiva perdita di controllo sulla propria vita, è necessario, oltre alle risorse a disposizione, anche la percezione soggettiva e l'atteggiamento che i soggetti mantengono di fronte alle situazioni critiche. È da come le persone rappresentano la propria situazione, che si declina la loro capacità di convertire le risorse a disposizione in mezzi adatti per il fronteggiamento della situazione di disagio; una volta che essi hanno attribuito un qualunque significato a una situazione, questo significato è la causa determinante del loro comportamento e di alcune conseguenze di esso.

7. IL RUOLO DEL SERVIZIO SOCIALE NEL SUPPORTO AL CAREGIVER DEI PAZIENTI CON FIBROSI CISTICA

Nell'ambito della fibrosi cistica, l'assistente sociale svolge molte funzioni e attività; quella di segretariato sociale è tra le principali, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie uno strumento informativo e consultivo sui Servizi territoriali, sulle modalità di attivazione e intervento in favore delle persone affette dalla patologia e dei loro familiari. Uno dei compiti principali dell'assistente sociale infatti è quello di informare ed orientare pazienti e figure di riferimento affinché possano esigere i diritti previsti:

«L'assistente sociale fornisce ai caregiver informazioni di segretariato sociale orientandoli nell'iter dell'accertamento sanitario, al fine di beneficiare delle prestazioni previste, sia a livello economico che rispetto alla possibilità di richiedere permessi lavorativi». (CE1B)

Attraverso il mandato istituzionale dell'Ente e mediante i metodi e le tecniche proprie della professione, l'assistente sociale mira a ridurre il disagio della degenza del paziente e lo supporta nell'affrontare le conseguenze derivanti dalla malattia; opera dunque un ruolo cardine nelle situazioni in cui alla patologia sia associato un bisogno sociale o socio-assistenziale. L'intervento del professionista riguarda una gamma di bisogni molto ampia che ricoprono, oltre che la parte sociale in senso stretto, spesso anche quella previdenziale, giuridica e l'integrazione culturale.

Il *counseling* è un'altra attività posta in essere e non sufficientemente valorizzata; tuttavia supporto, ascolto attivo e orienta-

mento sono di fatto nel DNA dell'assistente sociale. Grazie al supporto e al concreto aiuto di questa figura, i pazienti possono aver maggior facilità nell'accesso ai Servizi territoriali:

«L'assistente sociale è un mediatore, rappresenta un ponte tra quelle che sono le situazioni che necessitano di aiuto all'interno del Centro, e quelle al di fuori». (SU3B)

L'operatore deve essere il ponte tra l'ospedale, il domicilio del paziente e i Servizi sociali presenti sul territorio, senza sorvolare sull'importante contributo che reca all'équipe multidisciplinare del Centro, riportando e ponendo attenzione sulla visione olistica della vita del paziente. Inoltre, garantisce il sostegno per quel che concerne i bisogni concreti ed emotivi dei pazienti e delle loro famiglie in momenti di particolare difficoltà quali quello della diagnosi, in occasione di un aggravamento, del trapianto e della morte.

L'assistente sociale possiede una conoscenza pratica del complesso sistema di indennità e benefici che possono fornire sostegno all'utenza, e favorisce i rapporti con gli altri Enti. A queste conoscenze tecniche affianca un supporto essenziale ed empatico per quanto riguarda le possibili difficoltà relazionali, nel tentativo di alleviare la percezione di isolamento o disagio che può colpire i pazienti, soprattutto in caso di peggioramento delle condizioni cliniche.

Dopo aver valutato e identificato il bisogno del paziente, lo indirizza verso le risposte più pertinenti per evitare che le persone esauriscano le loro energie nel procedere per tentativi ed errori nella ricerca di risposte adeguate alle loro necessità:

«L'assistente sociale all'interno di un Centro Fibrosi Cistica ha il ruolo di fornire le informazioni previdenziali, sui diritti, creando dei

percorsi ad hoc per sollevare le famiglie dagli aspetti burocratici; può offrire sicuramente degli strumenti da cui partire, riferimento per poter creare una rete con il territorio...». (NO2A)

Con la propria competenza e le proprie conoscenze del territorio, l'assistente sociale affianca gli specialisti sanitari in un'ottica di équipe integrata prendendo atto delle valutazioni mediche degli stessi, ma agendo secondo la propria etica professionale e la propria autonomia tecnico-decisionale declinata da norme e leggi proprie nonché generali; l'assistente sociale considera punto di partenza la personalizzazione dell'intervento e di conseguenza la programmazione dello stesso. Questo processo si svolge ovviamente con il coinvolgimento del paziente e la promozione della sua autonomia, considerando le emozioni e le difficoltà che incontra la persona nel tentativo di vivere un'esistenza che è in qualche modo già segnata, ma non priva del profondo desiderio di poterla affrontare pienamente.

L'assistente sociale sarà quindi una figura di aiuto e supporto negli aspetti concreti a partire dall'ascolto e dall'empatia, fornendo tutte le risposte ai dubbi possibili rispetto a quanto di competenza:

«Molte volte è importante solo il saper ascoltare il fratello, la sorella, il paziente stesso. Anche ai medici dico «Imparate a saper ascoltare». L'ascolto deve essere reciproco; in fondo anche i familiari ascoltano i nostri suggerimenti e consigli». (CE2B)

Accanto allo strumento della relazione interpersonale, che permette di entrare ed incidere nelle azioni elencate precedentemente, l'assistente sociale svolge un ruolo importante di informazione e supporto per mezzo del telefono e anche via e-mail; fornisce

agli utenti e ai familiari un servizio di consulenza gratuito, qualificato e capace di rappresentare sostegno, orientamento e risposte attraverso un'informazione chiara, aggiornata e dettagliata, nel rispetto dei diritti sanciti dalle normative vigenti:

«Il servizio sociale sostiene il caregiver nel processo di riconoscimento dei vincoli e delle risorse, nell'eliminazione degli ostacoli che impediscono lo sviluppo delle sue relazioni per trovare le forze e la capacità di risolvere da solo i propri problemi; lo sostiene poi nel riappropriarsi della sua vita, oltre che delle sue responsabilità». (SU3C)

In relazione a ciò, il servizio sociale in questo ambito si fa carico di raccogliere problemi e richieste dell'utenza per poi condurli all'interno dell'équipe e concordare con gli altri professionisti eventuali interventi. Importante è anche la collaborazione con il territorio di competenza dei pazienti, per poter avere dei percorsi di presa in carico partecipati; questo rappresenta un obiettivo strategico, seppur non realizzabile in tempi brevi:

«Un grosso problema è la comunicazione con il territorio; per poter garantire un aiuto/supporto a trecentosessanta gradi, sarebbe opportuno avere più spesso dei contatti con gli assistenti sociali locali, avere dei percorsi di presa in carico che siano condivisi e formalizzati». (CE2A)

La fibrosi cistica è una patologia che invade fortemente la sfera personale, arrecando al paziente ed alla sua famiglia uno svantaggio sociale importante già solo per la natura della diagnosi. La qualità della vita della famiglia e del paziente viene fortemente condizionata per diversi motivi a tutte le età; oltre ai percorsi sanitari necessari per contrastare i sintomi di una malattia invasiva e

degenerativa, sono necessarie azioni socio-assistenziali costanti e quotidiane attraverso attività di sostegno, percorsi guidati ed interventi mirati che sono inevitabilmente frutto di studi, aggiornamenti ed approfondimenti professionali.

Vi è inoltre la possibilità di effettuare un'azione preventiva in quanto l'assistente sociale si occupa di rilevare condizioni di marginalità e fragilità che possono riguardare i pazienti, ed intervenire in questo senso in maniera precauzionale al fine di evitare disagi di ordine sociale che possono emergere in aggiunta alla patologia. Da qui la collaborazione con i Servizi sociali del territorio di residenza per analizzare e valutare le opportunità possibili. È quindi doveroso e sensato che i Centri di Fibrosi Cistica, a livello regionale, mettano a disposizione delle famiglie professionisti esperti che possano fornire informazioni specificatamente calate nella realtà della patologia in base alle diverse esigenze riscontrate.

L'importanza dell'assistente sociale nell'ambito della fibrosi cistica determina la necessità che ci sia una tale professionalità dedicata in tutti i Centri di Ricerca Regionali:

«La figura dell'assistente sociale andrebbe promossa molto di più anche dal personale del Centro; si pensa che "se c'è bene, se non c'è fa lo stesso", che sia di secondo piano; però poi i pazienti hanno bisogno di noi...». (CE2A)

«Alla figura dell'assistente sociale non viene data l'importanza che meriterebbe, ed è difficile che ce ne sia una dedicata al Centro; tuttavia sarebbe fondamentale». (NO2B)

A tal riguardo, nella impossibilità per ragioni prevalentemente economiche espresse da Aziende Sanitarie Locali e Aziende Ospe-

daliere di mettere a disposizione assistenti sociali dedicate ai Centri, LIFC - Lega Italiana Fibrosi Cistica, sta dando un importante contributo per sostenere e garantire la presenza di questa professione in quei Centri dove, pur essendo previsto dalla Legge 548/1993, non è presente; LIFC interviene quindi finanziando direttamente alcuni contratti (a onor del vero lo fa anche per altre figure professionali), o sollecitando le istituzioni affinché si facciano carico di garantire la sua presenza. Se non presente nel proprio Centro, attualmente succede che pazienti e *caregiver* chiamino gli assistenti sociali di altri Centri o di LIFC a Roma; in questi casi, tuttavia, la presa in carico a distanza non può garantire quelle attenzioni e quella personalizzazione degli interventi che le singole situazioni meritano.

Nel corso delle interviste è emerso che gli assistenti sociali si trovano spesso oberati di lavoro e sono loro stessi a sentire il bisogno di aiuto e supporto, anche considerando la presa in carico di anni di pazienti con una malattia che non perdona, e il possibile coinvolgimento emotivo che la cosa può creare: la relazione di aiuto è l'essenza del servizio sociale, ma se non ben gestita, elaborata e supportata, può portare nel tempo a confondere (e fondere con) ruoli, sentimenti, difficoltà fino al *burnout*.

Anche i *caregiver* di quei Centri dove manca l'assistente sociale hanno fatto sentire la propria voce a LIFC e ai manager sanitari, nella speranza che qualcosa possa cambiare e che il principio ispiratore delle decisioni politiche e strategiche non sia solo quello aziendale-manageriale di ridurre i costi e pensare solo a far quadrare i bilanci.

Ultima cosa che è emersa dall'indagine, ma non di poco conto, è l'importanza di poter avere dei momenti di confronto tra colleghi su questo tema come su molti altri, e la speranza di svi-

luppare altri studi per teorizzare la prassi, sviluppare la ricerca e quindi portare altre conoscenze e competenze al lavoro quotidiano; questo settore può sembrare di nicchia, ma a livello italiano coinvolge in realtà 4500 pazienti, oltre a migliaia di *caregiver* e familiari con i loro costanti gesti di cura tra difficoltà e speranze. Numeri e problematiche che meritano attenzioni a tutti i livelli.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

L'obiettivo di questo lavoro era quello di analizzare le criticità e i punti di forza del *caregiver* nell'ambito della fibrosi cistica in Italia, attraverso lo sguardo degli assistenti sociali che lavorano all'interno dei Centri di Ricerca Regionali.

Si è partiti approfondendo il lavoro di cura a partire dalle sue basi etiche, e la relazione che si viene a creare tra paziente e *caregiver*, chiunque esso sia, formale o informale. Sono stati presi in considerazione aspetti psicologici e sociali perché la malattia solo in prima istanza determina bisogni sanitari, in quanto nella vita quotidiana crea difficoltà di integrazione e inserimento sociale, nonché limitazioni nella costruzione del progetto di vita. Si è quindi approfondita la figura del '*caregiver* informale' e si sono descritte le diverse forme di sostegno che possono supportare tale ruolo; è emerso come tale figura sia generalmente rappresentata dalla donna, e che sia una risorsa indispensabile all'interno del nucleo familiare, da sostenere e valorizzare. Si è tratteggiato infine il *caregiver* dal punto di vista della legislazione italiana e di altri Paesi europei.

È stata poi la volta del '*caregiver* formale', con un focus sulla figura dell'assistente sociale in ambito sanitario e sulla sua fondamentale presenza nei Centri; è emersa quindi l'importanza del lavoro di rete per sviluppare una duratura e più efficace integrazione tra Servizi formali e Terzo settore, sempre con la finalità di avere il benessere del paziente e dei suoi familiari al centro del lavoro quotidiano di tutti i professionisti.

Successivamente si è descritta la scelta metodologica che ha permesso di dare vita alla parte sperimentale di questo elaborato, descrivendo la traccia dell'intervista e l'insieme empirico di riferimento. Dichiarare il metodo e riflettere su pro e contro della scelta ha permesso, nel quarto capitolo, di declinare concretamente le ripercussioni della malattia sui familiari che quotidianamente sono in prima linea nella *care* dei pazienti: con lo sguardo degli assistenti sociali sono state infatti riportate risposte e riflessioni articolate in merito ai temi trattati nelle interviste (conseguenze per i *caregiver* sulla loro vita personale, sullo stato di salute, nel lavoro, nella vita di relazione e nel tempo libero).

Al termine di questo lavoro, si può affermare che sono molte le riflessioni che si possono fare in merito ai *caregiver* informali, figura che dovrebbe essere valorizzata attraverso la tutela di diritti già previsti o da creare (ad esempio la tanto attesa legge in materia): dal rispetto della sua persona al capitale sociale che questo lavoro rappresenta, dalla possibilità di conciliare tempi di cura con tempi di lavoro senza per forza dover scegliere tra uno dei due, all'importanza del tempo di vita da dedicare a sé, essenziale per rigenerare e accumulare energie da spendere poi nuovamente nella relazione di *caregiving*. Ciò che emerge è che a ricoprire tale ruolo, nella maggior parte dei casi, è la figura materna, che principalmente si prende carico della situazione della persona malata dal punto di vista emotivo, assistenziale e sanitario, ma anche economico e giuridico; sulle spalle della mamma finisce dunque il maggiore carico di responsabilità e di impegno emotivo. Si è ipotizzato anche che l'emergere di tale figura dal genere così delineato potesse essere ascritto al fatto che solo uno degli assistenti sociali intervistati fosse di sesso maschile, pensando quindi che diverse risposte

fossero state influenzate dal *gender gap*. Tuttavia questa rappresenta solo un'ipotesi e un'opportunità per ulteriori strade di ricerca, anche se la letteratura e l'esperienza quotidiana portano a considerazioni coerenti con quanto qui rilevato.

Le interviste hanno permesso di far emergere anche il fatto che chi è impegnato nel compito di cura, attraversi momenti di difficoltà nei quali prova sentimenti, emozioni ed atteggiamenti spesso negativi ed ostili; eppure questi impulsi possono mutare e, grazie soprattutto alle risorse personali e della rete familiare, diventare sentimenti positivi, nuova energia che permette al *caregiver* di affrontare le difficoltà con tenacia e costanza.

È stato importante analizzare quali capacità i *caregiver* avessero sviluppato in seguito alla diagnosi del familiare, ed è affiorato che, con il tempo, sono riusciti ad incrementarle: nonostante le difficoltà, in linea di massima i *caregiver* riescono a gestire i compiti di cura, la propria vita quotidiana, e sono capaci di far emergere capacità che non credevano di possedere o di non poter sviluppare a questi livelli. Inoltre, il punto di vista del *caregiver* è emerso come fondamentale per contribuire a migliorare la qualità dei Centri Fibrosi Cistica e garantire standard di cura uniformi su tutto il territorio nazionale.

Anche la resilienza, vista come la capacità di far fronte agli eventi critici della vita senza rimanerne schiacciati, è emersa come presente nella maggior parte delle interviste; tuttavia gli assistenti sociali hanno parlato di essa come una qualità che non è innata, ma che si sviluppa con il tempo anche grazie al supporto della rete e all'aiuto costante dei professionisti dei Centri Fibrosi Cistica.

Infine, riflettendo sulle tutele del *caregiver* (soprattutto quelle che riguardano l'ambito lavorativo dei genitori con figli con fibrosi

cistica), si è visto che non sono mai abbastanza. A tal proposito c'è ancora molto da pensare e da fare perché la patologia arriva in qualsiasi contesto di vita portando squilibri che devono essere esplicitati e consapevolizzati, per essere poi gestiti e rigenerati.

Sarebbe necessaria e interessante una nuova fase di ricerca sociale che possa coinvolgere direttamente i *caregiver* permettendo loro di raccontare ciò che provano e vivono quotidianamente; il loro contributo, in quanto “esperti sul campo”, sarebbe fondamentale per riflettere su nuovi percorsi da intraprendere in un'ottica di miglioramento e innovazione continue.

Analizzando invece il ruolo del servizio sociale all'interno dei Centri Fibrosi Cistica, è emerso come questo sia peculiare e dia notevole contributo all'interno dell'équipe multidisciplinare di lavoro. Quella dell'assistente sociale è una professione che si basa, infatti, su principi cardine quali rispetto dell'autonomia, ascolto, empatia, autodeterminazione, che all'interno dei Centri non possono mancare: sia il *caregiver* che il paziente ritrovano in queste modalità di lavoro la propria dimensione. In sintesi, un lavoro che esula dal giudizio, dalle critiche e dalla valutazione, una professione che lavora in situazioni complesse, delicate ed emotivamente forti.

Questa professione si fonda e riconosce il valore dell'unicità e della centralità delle persone che chiedono aiuto e il rispetto dei loro diritti. L'assistente sociale deve quindi impegnarsi affinché vengano promosse e attivate l'autodeterminazione di utenti, *caregiver* e pazienti, la loro autonomia e le loro potenzialità. L'atteggiamento professionale, partecipativo ed empatico, permette ai *caregiver* di considerare l'assistente sociale un punto di riferimento stabile, in grado di accompagnarli nelle difficoltà dei compiti di

cura quotidiani. Fornire informazioni utili e orientare è il primo aiuto concreto a chi si trova a dover lottare con un familiare che ha questa malattia. Oltre a questo è fondamentale anche garantire il più possibile la libertà di scelta dei *caregiver*, rendendoli consapevoli che il malato deve essere considerato persona distinta dalla sua malattia. In relazione alla diversa esperienza lavorativa degli assistenti sociali, alla diversa collocazione geografica e all'età, non sono emerse importanti differenze nelle interviste; questo può essere letto come frutto della collaborazione tra i diversi Centri Regionali, e delle riunioni periodiche alle quali gli assistenti sociali di tale ambito partecipano almeno due volte l'anno per discutere su progetti e problemi comuni, nel tentativo di dare risposte allineate e coerenti nonostante le distanze e le peculiarità locali.

Uno dei punti di forza di questo elaborato è stato riuscire ad intervistare parecchi degli assistenti sociali che a livello italiano lavorano all'interno dei Centri di Ricerca Regionali; grazie al loro contributo si può affermare che questa professione risulti indispensabile per sostenere i *caregiver* nei loro compiti di cura, e i pazienti nella lotta alla malattia, portandoli a conoscenza dei diritti e delle tutele previste per migliorare quanto possibile l'inserimento sociale e l'autorealizzazione. La speranza è nella medicina e nella ricerca scientifica, ma in questo orizzonte nel quale sono presenti ancora luci ed ombre, la professionalità di ciascuno, in coerenza con il proprio mandato, può dare quel razionale e legittimo ottimismo che proprio i pazienti sono i primi ad avere e a trasmettere.

BIBLIOGRAFIA

Akca F. et al., (2016), *Caregiver burden and related factors in mothers of children and adolescents with Cystic Fibrosis*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55(10), S208

Anderson, A., & Wharton, W,(2013), *Support and education for caregivers of toddlers with Cystic Fibrosis*. Pediatric Pulmonology, 48, 441-442

Andreani M., De Paula L., (2015), *La bioetica con i caregiver. Alleanza terapeutica e qualità della vita*, Edizioni Unicopli, Milano

Babbie E., (2008), "Ricerca sociale", Apogeo, Milano

Bailey K., (2006), "Metodi della ricerca sociale" vol. II, Il Mulino, Bologna

Barnes M., (2010), *Storie di caregiver. Il senso della cura*, Trento, Edizioni centro studi Erickson

Bartolomei A., Passera A., *L'assistente sociale. Manuale di servizio sociale professionale*, Roma, Edizioni CieRre, 2005

Bartorelli Luisa a cura di, (2015), *Manuale del caregiver*, Carocci Editore, Roma

Becker, C., Loy, S., Nikolaus, T., Reißmann, U., Rapp, K., Lindemann, B., & Kron, M.,(2006), *A follow-up study on fall and fracture incidence in long-term care including the role of formal caregiver time on fall incidence rates*. Zeitschrift Für Gerontologie Und Geriatrie, 39(4), 292-296

Bianchi M., Folgheraiter F., (1993), *L'Assistente sociale nella nuova realtà dei servizi*, Franco Angeli

Bissolo G., Fazzi L., (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Carocci Faber, Roma

Borgo G., Buzzetti R., Mastella G., (2011), *Fibrosi cistica parliamone insieme*, Fondazione per la ricerca sulla fibrosi cistica-onlus

Bortoli B., (2002), *Teoria e Storia del Servizio Sociale*, Roma, La Nuova Italia Scientifica

Breda M.G., Santanera F., (2006), *Gli assistenti sociali visti dagli utenti. Che cosa fanno, come dovrebbero agire*, UTET Libreria, Torino

Capaldo G., (2007), *Network structure and innovation: The leveraging of a dual network as a distinctive relational capability*, John Wiley&Sons, Ltd., 585-608

Cardano M., (2011), *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna

Caritas Ambrosiana, (2011), *Ferite invisibili*, il mal-trattamento psicologico della relazione tra caregiver e anziano, Franco Angeli, Milano

Carta dei Diritti dei malati di Fibrosi Cistica (2017) Lega Italiana Fibrosi Cistica

Catastini P. et all., (2016), *The prevalence of anxiety and depression in Italian patients with cystic fibrosis and their caregivers*. *Pediatric Pulmonology*, 51(12), 1311-1319

Collins L., & Swartz K. (2011), *Caregiver care*. *American Family Physician*, 83(11), 1309-17

Corbetta P., (1999), *“Metodologia e tecniche della ricerca sociale”*, Il Mulino, Bologna

Corbetta P., (2018), *“Metodologia e tecniche della ricerca sociale”*, IL Mulino, Bologna

Cortigiani M., (2002), *L'Assistente sociale e i suoi campi di intervento*, Roma, Phoenix editrice

Cortigiani M., Marchetti P., (2015), *“L’assistente sociale. Società complesse, nuovi bisogni, strategie e modelli di intervento”*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna

Cosenza D. a cura di, (2015), *L’assistente sociale nel contesto ospedaliero*, Milano, Franco Angeli

Costa G., (2007), *Quando qualcuno dipende da te*, Roma, Carocci Editore

Dal Pra Ponticelli M., (1987), *Lineamenti di servizio sociale*, Astrolabio Ubaldini, Roma

De Sandre G. e Bertinato L., *Il rapporto mondiale sulla salute*, Pubblicazioni Studi Zancan 6/2000

Driscoll, K., Johnson, S., Barker, D., Quittner, A., Deeb, L., Geller, D., Silverstein, J. (2010), *Risk Factors Associated with Depressive Symptoms in Caregivers of Children with Type 1 Diabetes or Cystic Fibrosis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(8), 814-822

Driscoll, K., Montag-Leifling, K., Acton, J., & Modi, A., (2009), *Relations between depressive and anxious symptoms and quality of life in caregivers of children with cystic fibrosis*. *Pediatric Pulmonology*, 44(8), 784-792

Dominelli L., (2009), *Il servizio sociale. Una professione che cambia*, Trento, Edizioni Erickson

Dotti M., (2015), *Il servizio sociale ospedaliero*, Roma, Carocci Faber

Ferrario F., (1992), *Il lavoro di rete nel servizio sociale: gli operatori fra solidarietà e istituzioni*, Carrocci Faber, Roma

Fibrosi Cistica (2015), *Contributo tecnico-scientifico per l’accertamento degli stati invalidanti*, Lega Italiana Fibrosi Cistica

Folgheraiter F., (1999), *Operatori sociali e lavoro di rete. Saggi sul mestiere di altruista nelle società complesse*, Edizioni centro studi Erickson, Trento

Gastaldi S., Raimondi Ragni T., (2009), *Stare vicino a chi si ammala: l'esperienza dei partner e dei caregiver*, Attivecomperima Onlus, Milano

Illich I., (2004), *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori Bruno, Torino

Isaacs, D. (2018), *Resilience*. Journal of Paediatrics and Child Health, 54(3), 219-220

Jones K., Cooper B., Ferguson H.,(2009), *Lavoro per bene. Buone pratiche nel servizio sociale*, Edizioni Erickson, Trento

Kidd, Magalhães, Paynter, & Bell, (2013),143 *The social network in cystic fibrosis centre care and the risk of shared Pseudomonas aeruginosa strain infection*. Journal of Cystic Fibrosis, 12, S85

Lewis H., (2017), 372 *Resilience or responding adaptively to adversity: What helps foster psychological resilience and coping in patients with cystic fibrosis?* Journal of Cystic Fibrosis, 16, S156

Lonabaugh, O'neal, Mcintosh, & Condren. (2018), *Cystic fibrosis-related education: Are we meeting patient and caregiver expectations?* Patient Education and Counseling

Maggian R., (2013), *I servizi socioassistenziali*, Sistema integrato di interventi e servizi sociali, Carocci Faber, Roma

Mastella G., (1995), *Fibrosi cistica*, Milano, Edizioni CE.D.R.I.M

Mazzoleni C., (2005), *Empowerment familiare. Il lavoro psicosociale integrato per promuovere benessere e competenze*, Edizioni Erickson, Trento

- Parton N., O'Byrne P., (2005), *Costruire soluzioni sociali. Costruzionismo e nuove pratiche di lavoro sociale*, Edizioni Erickson, Trento
- Provantini M., (2016), *Chi aiuta i caregiver?*, Franco Angeli, Milano
- Quittner, A., Goldbeck, L., Abbott, J., Duff, A., Lambrecht, P., Solé, A., Barker, D, (2014), *Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries*. *Thorax*, 69(12), 1090-7
- Rabanser B., Mitmansgruber H., Smrekar U., Beck T., Niedermayr K., Eder J., & Ellemunter H. (2015), WS09.4 *The role of resilience in quality of life of adult patients with cystic fibrosis (CF)*. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14, S17
- Richards L., M. Morse J., (2009), *Fare ricerca qualitativa*. Franco Angeli, Milano
- Robertson, I., & Cooper, C. (2013), *Resilience*. *Stress and Health*, 29(3), 175-176
- Robinson, S., Abascal, Liana, Shuman, Tara, & Thorp, Steven, (2018), *Familial Expressed Emotion and Hospitalization of Cystic Fibrosis Patients*, ProQuest Dissertations and Theses
- Sanicola L., (2009), *Dinamiche di rete e lavoro sociale*, Liguori Editore, Napoli
- Stuart Elborn J. at all., (2016), *Current Strategies for the Long-Term Assessment, Monitoring and Management of Cystic Fibrosis Patients*
- Taverna R., (2014), *Il sociale che lavora in rete*, Igiene e cultura medico-sanitaria
- Wallenwein A., Schwarz M., & Goldbeck L., (2017), *Quality of life among German parents of children with cystic fibrosis: The effects of being a single caregiver*. *Quality of Life Research*, 26(12), 3289-3296

Ward C. et al.,(2009), *Problem behaviours and parenting in preschool children with cystic fibrosis*. Archives of Disease in Childhood, 94(5), 341

Willis L., (2010), *Cystic Fibrosis action plan: caregivers and healthcare team perspective*. Pediatric Pulmonology, 403

Urli N., & Gaudino F., (2008), *Parenthood Choice Assistance*. Journal of Cystic Fibrosis, 7, S1-S2

Zoccatelli G., (2017), *Caregiver stress di oggi e prospettive per domani*. In Fondazione E. Zancan Onlus - Studi Zancan 4/2017

Zoccatelli G., Signorini I., (2018), *La conciliazione dei tempi di cura e di lavoro dei genitori di bambini affetti da Fibrosi Cistica*, LIFC, Roma

SITOGRAFIA

Generale

- <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/assetRoot/04/07/75/95/04077595.pdf>
- <https://www.admin.ch/opc/it/classifiedcompilation/19460131/200906250000/0.810.pdf>
- <https://www.itcc.it/disturbi/burnout/>

Ambito fibrosi cistica

- www.cfcverona.it
- www.cff.org
- www.fibrosicistica.it
- www.fibrosicisticaricerca.it
- www.registroitalianofibrosicistica.it
- www.sifc.it
- <https://www.sifc.it/sites/default/files/libro%20bianco%20definitivo.pdf> in Castellani C. e Tangolo D. (a cura di), 2015. Gli adulti con Fibrosi Cistica in Italia

Legislazione Servizio Sociale Ospedaliero:

- http://www.aienp.it/documents/legislativi/legge_132-1968.pdf
- <http://www.ordascalabria.it/normativa/funzionidelservizio-sociale-professionaleinsanita.pdf>
- www.camera.it
- www.ordineaslombardia.it
- www.gazzettaufficiale.it
- http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_231_allegato.txt

APPENDICE

TRACCIA DELL'INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA

Anagrafica

- Collocazione geografica del Centro per il quale lavora:
 - Nord
 - Centro
 - Sud

- Et :
 - 22-27
 - 28-35
 - 36-45
 - 46-55
 - Oltre i 55

- Genere:
 - F
 - M

- Da quanti anni lavora con i pazienti che hanno la Fibrosi cistica?
 - Meno di 2
 - 3-5
 - 6-10
 - 11-15
 - 16-20
 - Oltre i 20

Domande

1. Secondo la Sua esperienza, chi assume il ruolo di *caregiver* principale in queste fasce di età?

a. minori/adolescenza:

- mamma
- papà
- fratello / sorella
- nonni
- altro specificare _____

b. gioinezza o adulti a carico dei genitori e con questi residenti:

- mamma
- papà
- fratello / sorella
- nonni
- altro specificare _____

c. adulti indipendenti (usciti di casa, single o con propria famiglia):

- mamma
- papà
- fratello / sorella
- nonni
- compagno/a o marito/moglie
- altro specificare _____

2. La vita di relazione del *caregiver* principale (contatti con amici, tempo libero, hobbies...) subisce delle limitazioni significative a causa del tempo che egli deve dedicare al familiare con FC?
3. Nelle situazioni più impegnative dal punto di vista sanitario pensa che le esigenze personali del *caregiver* possano essere messe da parte fino ad essere trascurate?
4. Secondo Lei il *caregiver* prova sensi di colpa nei confronti degli altri familiari?
5. Per quanto ne è venuta/o a conoscenza, l'assistenza di un figlio malato di FC ha creato difficoltà di coppia nella relazione tra i genitori? Se sì, quali?
6. I *caregiver* che forniscono molta assistenza hanno ripercussioni sulla propria salute?
7. Per quanto ne è venuta/o a conoscenza, ci sono situazioni in cui l'assistenza al proprio caro espone a maggior fragilità o rende più precario l'equilibrio personale del *caregiver*?
8. È a conoscenza che qualche familiare di supporto, per garantire la necessaria assistenza, abbia avuto ripercussioni negative dal punto di vista lavorativo? In che termini?
9. Esponga 3 emozioni, sentimenti o atteggiamenti negativi, e 3 positivi che principalmente vede in un *caregiver*:

NEGATIVI

- rabbia
- sconforto
- angoscia
- esasperazione

POSITIVI

- serenità
- fiducia
- coraggio
- forza di volontà

- | | |
|------------------|----------------|
| - impotenza | - ottimismo |
| - rassegnazione | - tenacia |
| - frustrazione | - resilienza |
| - senso di colpa | - vitalità |
| - vergogna | - empatia |
| - negazione | - sicurezza |
| - disperazione | - accettazione |
| - paura | - pazienza |
| - (altro...) | - (altro...) |

10. Qual è, per la Sua esperienza, la motivazione principale che spinge a prendersi cura del familiare?
11. I *caregiver* sono persone resilienti? Trova che l'incontro con i Servizi permetta di sviluppare resilienza nei *caregiver*?
12. In che modo l'assistente sociale di un CFC (o di LIFC) può essere di aiuto/supporto ad un *caregiver*?
13. Vuole aggiungere qualche altra considerazione in merito al tema fin qui trattato?

Finito di stampare nel mese di gennaio 2020
dalla Casa Editrice Scolastica Lombardi srl