Rapporti familiari nella pre-ammissione

Gentili Signore,
Egredi Signori,

il mio più cordiale saluto e ringraziamento per l'invito ad intervenire al vostro Congresso, invito che onora la mia persona e la categoria professionale degli assistenti sociali attivi negli ospedali dell'Ente Ospedaliero Cantonale.

Oggi ci viene offerta un'occasione di riflessione privilegiata su un aspetto tanto prezioso quanto complesso quale è il mondo dell'anziano e della sua famiglia in qualità di curante primario; a questa seconda entità, nel corso di questa mia breve presa di posizione, attribuirò il valore di *family care*.

Un numero sempre maggiore di persone anziane è costretta, per cause diverse e malgrado la disponibilità di variegata forme di assistenza domiciliare e di sostegno diurno, a rinunciare alla propria indipendenza abitativa e ad inserirsi in un contesto residenziale per anziani.

Al momento dell'ammissione di una persona anziana in una struttura ospedaliera acuta, il problema della dimissione e della post degenza - che comprende anche la messa in discussione del rientro al proprio domicilio - coinvolge non solo la persona interessata ma anche la sua rete primaria: la famiglia.

Sono molte e, talvolta gravose, le situazioni che circondano il mondo dell'anziano ricoverato, per il quale è fondamentale instaurare un rapporto di fiducia, una relazione costruttiva e positiva, una collaborazione per l'ottenimento di un risultato dal valore comune.

Un possibile nemico di questo processo rimane il tempo della degenza (talvolta troppo breve) che, minando alla base il rapporto di relazione e fiducia, impone una presa a carico sì seria e professionale, oltre che interdisciplinare e quindi estremamente dinamica, ma senza dubbio celere. E la fretta non è quasi mai vista come un elemento positivo, poiché stiamo parlando di persone in stato di bisogno grave.

Dalla versione aggiornata del Manuale di medicina palliativa, a cura di Neuenschwander e Cina, traggio questa citazione: " *E' un percorso decisionale che coinvolge l'équipe curante, il paziente e i familiari. Occorre che l'anziano sia informato nella debita forma e che gli sia concesso il tempo necessario per decidere*".¹

Il fattore tempo, tanto caro alla filosofia del pensiero e alla poesia e agli affetti, *tempus fugit sicut umbra*², è troppo rarefatto quando, trovandosi in ospedale, ci si pongono davanti le grandi decisioni della vita. E' buona cosa dare ai nostri pazienti e alla famiglia il tempo per "digerire" il peso di una scelta quale la situazione abitativa attuale o futura.

Nella presa a carico in ambito ospedaliero, oltre all'attore principale (che rimane sempre il paziente! il quale va consultato per raccogliere il suo pensiero, i suoi timori, il suo bisogno di essere assicurato anche nelle situazioni cliniche e sociali più gravi), abbiamo un'importante realtà socio-relazionale: essa è la famiglia, come prima fornitrice di prestazioni assistenziali, quindi di "care" perché si prende

¹ Neuenschwander H., Cina C.; Manuale di medicina palliativa, Hogrefe, Berna 2016, p. 276.

² Trad.: "Il tempo fugge come l'ombra (al sorgere del sole)", cartiglio di una meridiana.

Rapporti familiari nella pre-ammissione

cura nel senso stretto del termine. Questa preziosa realtà può essere talvolta sopraffatta dalla fatica, dall'impossibilità o incapacità di gestire un evento peggiorativo concernente il proprio congiunto, o semplicemente perché scoppia. Un fattore determinante e deflagrante di questo cedimento strutturale socio-assistenziale di natura parentale è la concentrazione delle tensioni e quindi la stanchezza fisica e mentale che si riversa talvolta su un unico membro della famiglia, nella peggiore delle ipotesi, l'unico esistente o superstite del nucleo familiare primitivo.

Va da sé che il colloquio con il paziente (qualora fosse ancora possibile) ed i familiari (o almeno con il rappresentante della famiglia o quello terapeutico) verta sull'importanza della coesione delle idee e delle forze necessarie per trovare una soluzione che trovi il più ampio consenso possibile. Noi professionisti ci rendiamo conto che non è sempre facile entrare nelle delicate dinamiche e nella storia delle famiglie che ci troviamo davanti, ma anche in questo sta il bello della nostra azione sociale. Se sussiste una componente di vera comprensione, di *en pathos* tra noi e la famiglia, essa è certamente fondata sull'ascolto attivo, serio, professionale. Solo attraverso questa dimensione, noi possiamo efficacemente "sentire dentro" il bisogno di soddisfazione di valori e di sicurezza che il nostro interlocutore vuole confidarci ed affidarci, con l'attesa che, come ogni bisogno, venga soddisfatto.

Talvolta ci troviamo confrontati con famiglie chiuse in se stesse, chiusure protettive causate della sofferenza emotiva; esse sono apparenti bastioni inespugnabili che potrebbero disarmare velocemente ogni via risolutiva percorribile, senza renderci conto che, se i muraglioni sono ben solidi, il ponte levatoio è abbassato. Questa è una metafora a me cara, che riassume in sé la richiesta di aiuto della famiglia. Richiesta che talvolta assume il tono di un grido disperato.

Per esplicitare in libertà i bisogni e le preoccupazioni legate alla gestione al domicilio del proprio congiunto organizziamo, attraverso la convocazione delle persone di riferimento della presa a carico intra ed extra ospedaliera, la *family conference*. In questo spazio privilegiato, ogni componente convocato può condividere il proprio punto di vista perché il progetto non sia solo dell'ospedale o sulle spalle della famiglia curante o di competenza e gestione dei servizi attivi sul territorio, ma condivisa da tutte le parti in gioco. Ecco perché ci piace convocare anche quelle figure della rete secondaria (aiuto domiciliare, Hospice, volontari, badante, ecc.) per avere il loro importante punto di vista nella buona risoluzione della problematica. O semplicemente per non lasciare sola la famiglia nel delicato processo decisionale.

"Il contesto più appropriato dovrebbe essere quello della "medicina di comunità" - così sostiene Donati nel suo testo "Il ruolo della famiglia nella salute: la svolta relazionale"³ - inteso come un "orientamento professionale verso interventi basati sull'integrazione fra aspetti sanitari e sociali, differenziando le diverse agenzie di intervento con differenti ruoli, compiti e strutture relazionalmente adeguati."

Cambiare la situazione abitativa di una persona anziana è un passo tutt'altro che indolore, sia per la persona stessa sia per la famiglia. Non so quanti di noi qui presenti ci abbiano mai pensato per se stessi, magari con un retrogusto ansioso... ponendosi la domanda: "Cosa ne sarà di me, se dovessi invecchiare?", "dove finirò i miei giorni?", "in compagnia di chi?". Sono le domande di senso che

³ Donati P. (op. cit.) in: Serra R., Logiche di rete, dalla teoria all'intervento sociale, FrancoAngeli, Milano 2001, p. 129.

Rapporti familiari nella pre-ammissione

accompagnano la nostra esistenza nel suo divenire e compimento. L'*optimum* per i nostri anziani sarebbe quello di morire nel letto di casa propria... come biasimarli?

Un ruolo specifico e mirato nel colloquio di pre-ammissione in casa per anziani e peculiarità del servizio sociale è la competenza di illustrare le possibilità di collocamento presenti sul territorio, cercare talvolta la collocazione più idonea laddove non sia possibile un'immediata entrata nella struttura comunale e o del circondario intercomunale, la burocrazia nella sua fase iniziale inerente un collocamento di questo genere, l'indagine finanziaria che comprenda eventuali possibilità di aiuti diretti e prestazioni poiché, un *punto dolens* è costituito proprio dai costi da sopportare in caso di collocamento in una struttura per anziani.

Ma vediamo nella fattispecie alcuni possibili scenari che si presentano nei rapporti familiari nella pre-ammissione:

- il paziente **vuole** una collocazione istituzionalizzata, i parenti **sono** d'accordo;
- il paziente **vuole** una collocazione istituzionalizzata, i parenti **non sono** d'accordo;
- il paziente **vuole** tornare a casa propria, i parenti **non sono** d'accordo.

Innanzitutto sottolineo che al centro di questo percorso collochiamo la volontà e l'autodeterminazione del paziente che va espressa, raccolta e considerata; in un secondo luogo (ma non meno importante) si accoglie il bisogno della famiglia. Gli elementi di cui sopra richiedono, almeno nel secondo e terzo caso, una celere presa a carico socio-sanitaria. Non si parla di casa per anziani a cuor leggero, poiché spesso ci sono risorse della rete primaria (coniuge, figli, nipoti) e della rete secondaria (vicini di casa, Spitex, servizi di volontariato, CAT, badanti) che possono essere potenziate o re-inventati *ex novo* in base alla situazione che si è venuta a creare e che chiede nuove strategie d'intervento.

Come avviene, in sintesi,⁴ un colloquio di rete in ambito ospedaliero?

- **i membri della rete primaria esprimono il vissuto:** attraverso la stimolazione e l'esternazione dei vissuti della famiglia, nel contesto degli incontri di rete, gli operatori sociali esercitano la loro capacità di captare le parole, i silenzi, di valorizzare gli sforzi messi in atto finora per la gestione al domicilio del proprio congiunto, quindi le azioni messe in campo e le energie che sono state necessarie in questo impiego;
- **gli operatori riflettono e descrivono il vissuto:** avviene il prezioso lavoro di sintesi di ciò che esiste e ciò che manca, qui nasce il concetto di "bisogno"⁵;
- **il vissuto viene concettualizzato:** ed ora cosa come si procede?

⁴ Cfr. Sanicola L., L'intervento di rete, Liguori editore, Napoli 1994, p. 225.

⁵ Id, pp. 19-20: "Il bisogno non è un accidente o un inconveniente che si verifica in una storia personale e familiare, ma è un carattere dell'uomo come tale. Non c'è uomo che non sia portatore di bisogni. Esso definisce il modo con cui ciascuna persona vive concretamente la sua esistenza ed il modo con cui essa entra in rapporto con la realtà. Dalle esigenze più elementari, da quelle di alimentarsi a quelle culturali, ciascuno porta iscritta nel suo essere una forte domanda di auto-realizzazione che si manifesta secondo le espressioni di unità inseparabile e profonda, la mancanza e il desiderio. Il bisogno esprime l'esperienza umana della mancanza, che indica il senso ed il limite umano."

Rapporti familiari nella pre-ammissione

Il rapporto tra il servizio sociale ospedaliero e le direzioni delle case per anziani (personalmente collaboro con i direttori di strutture per anziani dal lontano 2004), è cordiale e professionale. Sempre di più gli istituti per anziani si recano, attraverso personale scelto e competente, in visita nei nostri reparti, in modo da incontrare il paziente, il personale medico, infermieristico e sociale. Questa attività non è certamente di secondaria importanza: essa supporta il progetto in fase di allestimento e permette agli attori secondari di offrire la loro consulenza a supporto del progetto di collocamento e quindi alle persone della prima linea.

La famiglia, oltre ad incontrare il personale ospedaliero, ha la possibilità di rifarsi direttamente al fornitore delle prestazioni post-degenza, in modo da far emergere tutte quelle domande di senso inerenti il proprio caro. Si vuole sapere quali mani si prenderanno cura del proprio familiare, dopo aver impiegato le proprie mani per curare il loro caro: assistiamo ad un passaggio del testimone...

Il concetto di "cura" esprime, a mio giudizio, uno dei punti cardine del collocamento in una struttura per anziani. Nella struttura di accoglienza si continuerà a curare con la stessa sollecitudine, lo stesso amore, la stessa pazienza, con l'aggiunta però della professionalità del personale curante.

E' prassi che la famiglia incontri la direzione della casa per anziani prima che avvenga il collocamento. Noi assistenti sociali incoraggiamo i parenti a prendere contatto con la struttura che accoglierà il proprio familiare, a visitare la struttura, a parlare con le persone di riferimento di quella che diventerà l'abitazione del congiunto.

La famiglia ha, giustamente, delle aspettative legate sia al contesto attuale del paziente (la situazione clinica, la quale deve essere stabilizzata al punto da permettere la dimissione da un ospedale acuto) sia la condivisione del carico emotivo del paziente stesso e dei familiari (rassicurazione e "consolazione").

Non è raro assistere, durante i colloqui di orientamento, a scene di tristezza, pianto e senso di rassegnazione e fallimento. L'emozione che ancora oggi mi tocca l'animo è sentire espressioni del tenore di: "Tutta una vita per poi finire in un ospizio.". Quanto è difficile restare nel silenzio doloroso delle persone che piangono...

Dalla mia esperienza professionale ormai ultra decennale, constato che la nostra popolazione, specialmente la casistica che ci concerne in questo Congresso, ha un'idea della casa per anziani che non è più al passo con i tempi.

Sentiamo parlare di "Ca' par i vecc" e magari il paziente che esprime questo termine non è lontano dal secolo di vita... è pur vero che si ha il diritto di essere giovani dentro! Oppure si parla di "caserme" riferendosi a certe nuove strutture di accoglienza che dall'esterno sembrano tutt'altro che un luogo dove andare a vivere; per concludere si allude all'ultima dimora, in una chiara ideologia tanatologica. Ideologie non propriamente inventate ma retaggio di un tempo che presentava la realtà della casa per anziani come l'anticamera della morte. Come non ricordare la scritta di "benvenuto" che campeggiava sul frontespizio del Solarium di Gordola al momento della sua inaugurazione avvenuta nel 1926, dove si leggeva: "Ricovero per vecchi.".

In un manuale di lavoro sociale intitolato: "L'hôpital humanisé" datato 1959, si legge: "Le placement en hospice ou en maisons résidentielles (anciens asiles), pose d'autres problèmes. Il convient

Rapporti familiari nella pre-ammissione

d'abord de ne recourir à cette solution que lorsque toute autre, plus humaine, c'est-à-dire placement familial au en logement personnel s'avère impossible. Puis le placement doit tenir compte de certains principes: ne pas éloigner l'intéressé de son milieu de vie habituel; l'orienter autant que possible vers un établissement aménagé d'une façon telle que la dépersonnalisation y sera évitée."⁶

Faccio notare l'espressione "plus humaine" riferito alla casa per anziani concepita alla fine degli anni cinquanta...

A me piace presentare la casa per anziani come una pagina bianca nel proprio libro della vita: a noi di prendere la penna e... ed i pastelli colorati, e disegnare qualcosa di nuovo. Non è la casa per anziani che ci fa mettere la penna o i colori nell'astuccio, chiuderlo e riporlo per poi non pensarci più, ma solo la realtà ineluttabile della morte. La casa per anziani è un luogo di vita, dove possono nascere realtà inattese come l'amicizia, la compagnia, la solidarietà e, non da ultimo, l'amore!

Per la famiglia che assume il ruolo di curante (*family care*) o di persona curante (*caregiver*), un familiare anziano può diventare una situazione problematica, spero non diventi mai una persona problematica. Tanti parenti ci dicono: "Ma noi abbiamo la famiglia, un lavoro, poco tempo, non viviamo nelle vicinanze,... abbiamo la nostra vita!". E' lo specchio della società moderna, dove il nucleo familiare antico si è per certi versi modificato, allontanatosi dal baricentro della convivenza tra generazioni diverse, quando i neonati erano sotto lo stesso tetto dei bisnonni.

Senza ergersi a giudice delle situazioni altrui, noi professionisti dobbiamo formulare delle ipotesi di presa a carico che siano **dignitose**, e su questo termine desidero insistere: la dignità del paziente anziano! Non è un oggetto che lo si sposta da un letto all'altro ma una persona ricca di storia, di anni e quindi ricca di vita.

E quindi: non ci si ferma di fronte al problema ma si mette in atto una strategia comune e condivisa perché siamo davanti ad una persona che vive uno stato di bisogno. Nel colloquio di presa a carico ci sta a cuore la persona, la relazione, la risoluzione del problema.

Per quale motivo si arriva a parlare di casa per anziani in un ambito acuto qual'è l'ospedale e non unicamente di rientro al domicilio? Non si tratta solo di un problema legato all'età (non dimentichiamoci che la medicina moderna ci sta tutti esponendo ad un invecchiamento sempre più prolungato...) ma dobbiamo fare i conti con le patologie croniche, così come quelle di natura dementigena e progressiva, le multiformi patologie tumorali che si accorciano la nostra vita ma ci uccidono lentamente e, talvolta anche i fattori della solitudine e dell'isolamento sociale dovuti a condizioni sia territoriali che a barriere architettoniche di non facile risoluzione presenti in molte case della nostra gente.

Da un'analisi svolta a livello cantonale nel 1983⁷ dal titolo: "Proposte operative per un'azione coordinata di assistenza sanitaria e sociale alle persone anziane", si individuava nei fattori che elencherò, le principali cause di collocamento in una casa per anziani:

⁶ Delore P., L'hôpital humanisé, Les éditions sociales françaises, Paris 1959, p. 97.

⁷ AA.VV., Proposte operative per un'azione coordinata di assistenza sanitaria e sociale alle persone anziane, Fondazione Piero Pellegrini, Lugano 1983, p. 59.

Rapporti familiari nella pre-ammissione

- **i disturbi fisici:** diminuzione della vitalità (incapacità totale di continuare a tenere un'economia domestica propria), barriere architettoniche in caso di difficoltà di movimento, necessità di cure continue;
- **qualità insufficiente dell'abitazione:** situazione sfavorevole, organizzazione e installazioni inadeguate;
- **isolamento:** desiderio di intensificare i contatti (dopo la perdita del congiunto, la partenza dei figli, ecc.);
- **bisogno di sicurezza:** la solitudine aumenta la paura.

Quando si è giovani e si costruisce la propria casa, poco si pensa che i medesimi occupanti, invecchiando, cambieranno i loro i bisogni e le necessità delle disposizioni logistiche! Rampe di scale a non finire...

Per concludere: il mondo dell'anziano è affascinante quanto quello dei giovani: ci sono le sfide, gli imprevisti, le riformulazioni esistenziali perché sussistono, pur con il passare del tempo, i valori, i bisogni, la voglia di certezza e rassicurazione. Resiste, malgrado le multiformi battaglie che la vita ci espone, lo *staus* di persona, di essere umano, di vivente!

Una raccomandazione amichevole che rivolgo a tutti voi: amate i vostri anziani, siano essi genitori, parenti, ospiti o pazienti, perché in un attimo la vita volta anche l'ultima pagina rimasta e chiude il libro. Per sempre.

Scrisse un anonimo: "Non mi dispiace invecchiare. E' un privilegio negato a molti."

Grazie a tutti per l'attenzione.

Michele Ravetta
Bellinzona, 8 marzo 2017