

UNIVERSITE DE MONTREAL

LE CURE PALLIATIVE: UN PARADIGMA CULTURALE  
PER UN NUOVO MODELLO DI MEDICINA.  
Implicazioni per il medico di medicina generale

PAR  
FLAVIO CRUCIATTI, M. SC.  
DEPARTEMENT D'ANTHROPOLOGIE  
FACULTE DES ARTS ET DES SCIENCES

THESE PRESENTE A LA FACULTE DES ETUDES SUPERIEURES  
EN VUE DE L'OBTENTION DU DEGREE DE  
DOCTEUR EN PHILOSOPHIE (PH. D)

AVRIL 1999

© Flavio Cruciatti, 1999



UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

LE CURE PALLIATIVE : UN PARADIGMA CULTURALE PER UN NUOVO  
MODELLO DI MEDICINA.  
Implicazioni per il medico di medicina generale

Présentée par :  
Flavio Cruciatti

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Président :	Gilles Dussault
Directeur de recherche :	Bernard Bernier
Codirecteur :	Gilles Bibeau
Membre:	David Roy
Examinatrice externe :	Anna Towers

Thèse acceptée le :

## Sommario

Questa tesi di dottorato verte sulla enunciazione che la diffusione del movimento internazionale riferito alla Medicina di Cure Palliative ed al cosiddetto "*Hospice Movement*", dedicati alle cure e all'assistenza di pazienti in fase terminale, possa costituire la forma originale di un innovativo "paradigma scientifico" e culturale, la cui dimensione pratica e concettuale, sotto taluni aspetti, "rivoluziona" le consuete forme della medicina contemporanea occidentale.

L'ipotesi di un simile paradigma, che sebbene con difficoltà, sta affermandosi nell'ambito della medicina tradizionale, fortemente incentrata su un modello "tecnicistico" di tipo "bio-medico", lo rende quindi soggetto di attenzione privilegiata e di considerazione a causa delle profonde implicazioni culturali e sociali che sono alla base delle analisi di alcune nostre discipline quali: l'antropologia culturale, l'antropologia medica e l'antropologia della medicina.

Il sottotitolo del soggetto della tesi, comporta altresì l'ipotesi che, nell'ambito di questa evoluzione, parti del sistema medico - quali specificatamente il medico di medicina generale - evidenzino ancora particolari difficoltà e problemi, la cui diversa natura (culturale, psicologica, emotiva, personale, pratica, organizzativa e formativa), non consente loro di interiorizzare adeguatamente tale pratica e pertanto, di riadattarsi, aggiornandosi a questo nuovo modello assistenziale il cui obiettivo centrale in ultima analisi, è quello di affrontare in modo nuovo le tematiche del morire nei confronti dei pazienti in fase avanzata di malattia, per consentire loro una morte più serena e, per quanto possibile, più dignitosa.

Gli obiettivi di questo studio consistono principalmente nell'analizzare e verificare tre ambiti di ipotesi:

a. quanto questo modello di cure si identifica con l'affermazione di un nuovo paradigma culturale (ma anche scientifico) che, principalmente caratterizzato dai forti elementi "umanizzanti", lo distingue nei confronti della medicina tradizionale (nei confronti del malato quindi, ma anche dello stesso sistema medico, assistenziale e sanitario); inoltre come questo paradigma (o struttura di un processo scientifico), produca efficacemente al suo interno quella pratica funzione (riferita al metodo) di un approccio definito come "globale" o di tipo "olistico";

b. quale può essere il contributo che la discipline antropologiche e le SHS più in generale possono apportare, sotto il profilo teorico-concettuale ma soprattutto pratico (qualitativo e quantitativo) a questa nuova dimensione della medicina che si rivolge alle cure destinate ai pazienti in fase terminale;

c. quali sono i problemi e le implicazioni attuali per il medico di medicina generale, che oggi appare isolato, nell'affrontare il dolore e la "sofferenza globale" del paziente e dei suoi famigliari. Ovvero gli impedimenti culturali, ma anche i limiti organizzativi, assistenziali e formativi che sembrano emergere dalla sua pratica, mentre tali problemi sembrano essere superati dal modello di intervento riferito alle cure palliative e fortemente incentrato sul lavoro d'équipe multidisciplinare. Quali inoltre le sue attitudini, nei confronti di quella che oggi appare come una nuova (ma anche la più antica) dimensione della medicina.

Partendo dall'iniziale quadro di riferimento critico-teorico (descritto ed illustrato come diagramma di flusso nel capitolo a ciò dedicato), fondamentalmente edificato sulle ipotesi epistemologiche formulate da T. Kuhn, in merito ai processi che determinano l'evoluzione delle conoscenze scientifiche, ci siamo confrontati in seguito con una serie di modelli ed elementi teorici e concettuali, propri alle SHS ed alla nostra disciplina, che spaziavano dalla Teoria della Comunicazione, alla Teoria Generale dei Sistemi, sino alle più recenti congetture sulla struttura dei processi nei sistemi cognitivi.

E' nell'ambito di questo inquadramento culturale e scientifico che questo lavoro é stato concepito. L'approccio adottato si è sviluppato pertanto su tre livelli:

- quello sociale, riferito al fatto che sono i gruppi e gli individui attori che determinano gli eventi ed i fenomeni osservabili dei quali partecipiamo (le cure, i programmi, le metodiche utilizzate, l'organizzazione del lavoro clinico ed assistenziale, i rapporti con le amministrazioni e le politiche sanitarie) in un'ottica di tipo "sincronica" oggi e qui; ma anche in relazione all'evoluzione storica del contesto sociale che, riadattandosi nei tempi, si riproduce nella vita sociale attuale, contribuendo inevitabilmente a definire organizzazione e funzioni. Nel nostro caso, nell'ambito dello stesso panorama della tradizione e dell'affermazione scientifica, oltre che dell'evoluzione dei sistemi di cura e di guarigione, unitamente ai servizi assistenziali e sociali che ne scaturiscono. Le loro condizioni attuali dipendono infatti dalle specifiche condizioni precedenti e ven-

gono determinate dalla serie dei mutamenti storici e temporali accumulati e pertanto in un ottica di tipo "diacronico".

- quello culturale, che considera il contesto all'interno del quale il clima, gli specifici tratti ed i comportamenti si determinano, determinandoli però a loro volta in maniera funzionale. Nel caso specifico l'adozione di nuovi modelli di cure che, a causa della intrinseca natura innovativa, ma anche di nuovi schemi concettuali di riferimento, spesso si scontrano con abitudini, usi, interessi e "sistemi di potere" radicati che difficilmente consentono l'introduzione di nuove metodiche, ma anche di sistemi di riferimento concettuale più ampi in grado di consentire cambiamenti culturali criticamente più estesi a livello individuale, di gruppo o di società e quindi la proliferazione di schemi mentali innovativi anche a livello scientifico. Gli aspetti culturali, nel nostro caso, contengono in sé anche un approccio di analisi a livello adattativo e transculturale più complesso: quello relativo al trasferimento e al riadattamento del sistema di cure riferito al modello hospice (dalla cultura anglosassone a quella italiana) e quello che ha consentito di coniugare significativamente la medicina di cure palliative all'antropologia culturale; riconducendole in seguito entrambe sul terreno complementare delle rispettive pratiche (quella clinica e quella etnografica sul campo) e che rimanda quindi ad un terzo livello di considerazioni per questo lavoro.
- tale livello è costituito dai riferimenti teorici e concettuali propri alle due discipline e dalle possibili ipotesi teoretiche che, una volta evidenziate, possono tra loro positivamente "interfecondarsi" a vari livelli di riflessione o categoria di pensiero (etica, filosofica, medica, sociale, antropologica e dei processi cognitivi, oltre che degli stessi sistemi di apprendimento e delle strutture dei loro processi, organizzativi, mentali e culturali).

Sotto il profilo metodologico, alcune precisazioni vanno fatte. Una parte dei dati rileva dall'abbondante letteratura che si è prodotta in questi ultimi vent'anni sulle cure palliative. La maggior parte dei dati qui riportati e riferiti in forma sperimentale - e mi auguro interpretati anche, qualche volta, in forma originale - derivano dall'esperienza condotta sul campo durante questi ultimi dieci anni di pratica clinica ed organizzativa. Per quanto concerne le analisi derivate dalla pratica dell'osservazione partecipante "attiva" sul campo e condotta su un ampio arco di tempo, ci siamo avvalsi di modi e tecniche, interventi e metodi che spaziavano dalla definizione di studi clinici, alle indagini epidemiologiche di natura

socio-assistenziale, all'analisi dei comportamenti, dei vissuti e dei bisogni di operatori, pazienti e famigliari, sino all'elaborazione di metodi paralleli di indagine applicata alla pratica clinica e che si collocano nell'ambito specifico dell'attività di "etnografia clinica".

Queste tecniche miste di rilevamento dei dati sul terreno si sono costruite attraverso l'esperienza di una continua e intensa presenza sul terreno e sono costituite da strumenti finalizzati all'analisi qualitativa e quantitativa quali: colloqui, interviste, questionari, gruppi di lavoro e discussione, supervisioni, seminari, disegni di ricerca e di indagine e da appunti di terreno, sino alla realizzazione di corsi di aggiornamento e formazione pratica e teorica che oggi sono confluiti nel corpo di alcune attività tutoriali rivolte a medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e volontari.

Soprattutto però, al tradizionale "armamentario" degli strumenti e del metodo etnografico che si andavano di mese in mese ad inserire funzionalmente nella pratica quotidiana. Tecniche e strumenti d'uso, talvolta anche originali, finalizzati sin dall'inizio all'applicazione pratica, in vista della realizzazione dei nuovi programmi di accreditamento per una struttura hospice oltre che per l'organizzazione del lavoro dell'équipe di cure multidisciplinare.

In sintesi, uno dei temi centrali e filo conduttore dello studio è rappresentato dalla ricerca di una migliore comprensione dei meccanismi connessi a quella che viene definita la "relazione medico-paziente" nell'ambito di quella fase critica costituita dalla terminalità nel paziente oncologico. Essa comprende pertanto taluni aspetti relativi alla comunicazione che si instaura tra i due soggetti, sino alla disamina dell'elaborazione della consapevolezza della malattia nel paziente che, a sua volta, dipende in larga misura dalle attitudini del medico, dal modello assistenziale e di cure adottate, oltre che dalla sua specifica educazione.

Una rivoluzionaria rivisitazione di questo tipo di relazione avviene nell'ambito dei modelli di assistenza previsti dalle cure palliative. Questo intervento ristruttura infatti una nuova forma di relazione che, gestita dall'organizzazione del lavoro di un'équipe multidisciplinare, è orientata verso la valutazione delle molteplici dimensioni che concorrono a definire la "sofferenza totale" del paziente (fisiche, emotive, psicologiche, sociali, culturali, spirituali ed economiche) inserendo nel piano di cure la stessa famiglia del malato e intesa in questo contesto,

come la "prima unità terapeutica". Il tradizionale ruolo del medico viene quindi ribaltato e la nuova relazione, tra i due sistemi organizzati ed interdipendenti tra loro, in un'ottica di tipo "sistemico", definisce così una diversa tipologia di intervento, che viene costruita sul rapporto "equipe - famiglia" attraverso una funzionale redistribuzione dei compiti finalizzati al miglioramento della qualità della vita residua.

Il percorso dello studio sembra dimostrare che il "neo-paradigma" culturale fondato sull'approccio delle cure palliative rivolte al paziente in fase terminale costituisce in effetti una "nuova dimensione" per la medicina occidentale. Una terza dimensione che, affiancandosi ai due tradizionali ruoli del "prevenire" e del "curare", nella pratica del "palliare" può dare l'avvio ad un nuovo modello paradigmatico di cure. Attraverso queste sarà possibile in un futuro non lontano, anche tramite l'affermazione di una visione "bio-culturale" di più ampio respiro, fecondare forse anche le altre due dimensioni del "prevenire" e del "guarire". In questo nuovo contesto culturale, il ruolo previsto, come centrale, del medico di medicina generale, potrà forse risultare meno oneroso e problematico.

## Résumé

Cette thèse de doctorat part de l'hypothèse selon laquelle la constitution et la diffusion du mouvement international ayant pour objet la médecine de soins palliatifs, qui se consacre aux soins et à l'assistance de patients en phase terminale, peut, dans les termes de T. Kuhn (1962), représenter la forme originale d'un "paradigme" scientifique et culturel innovateur, dont la dimension conceptuelle et pratique "révolutionne" sous certains aspects les formes habituelles de la médecine contemporaine.

L'histoire de la naissance des premiers "hospices" en Angleterre et des premiers services d'assistance de soins palliatifs à domicile dans les différents pays semble en effet témoigner de l'apparition d'un nouveau type de paradigme scientifique qui, depuis la première moitié des années 1960, est venu s'ajouter au modèle "biomédical" traditionnel. Cette approche, définie comme fortement "humanisante" et "holistique" dans la relation médecin-patient, a pour objectif l'amélioration de la qualité de la vie du patient, mais elle implique aussi, pour les soins palliatifs, une considération et une évaluation nécessaires de toutes les dimensions comportementales, sociales, psychologiques et spirituelles qui peuvent faire partie de la sphère plus "culturelle" du patient et de sa famille.

La nature de cette rupture dans la médecine, une rupture que l'on peut qualifier de révolutionnaire, entre bien dans le cadre des conceptions épistémologiques proposées par T. Kuhn dans *The Structure of Scientific Revolution* (1962). L'évolution et l'affirmation de la médecine de soins palliatifs expriment en effet aujourd'hui le malaise, la crise et certaines "anomalies" de la médecine scientifique contemporaine, elles mettent ainsi en question les méthodes, les techniques, les pratiques et certains des postulats théoriques et métaphysiques du modèle biomédical actuel, soulignant ainsi combien les choix scientifiques dépendent étroitement de facteurs d'origine sociale, psychologique et culturelle. L'ancien paradigme biomédical semble en effet aujourd'hui dépassé et une phase innovatrice s'ouvre dans laquelle le nouveau paradigme apparaît de plus en plus comme science normale. Dans ce nouveau paradigme convergent différents principes théorético-expérimentaux et logico-sémantiques, ainsi que des hypothèses de soins cliniques et d'assistance désormais consolidées, qui vont amplifier et compléter, et même en partie dépasser, le paradigme précédent.

Ce nouveau paradigme qui, selon notre hypothèse, se développe lentement au sein de la médecine traditionnelle (qui s'appuie fondamentalement sur un modèle fortement techniciste et de type "biomédical"), en fait donc un objet privilégié d'attention et de considération à cause de ses profondes implications culturelles et sociales et à cause de ses conséquences pour des disciplines comme l'anthropologie culturelle, l'anthropologie médicale et l'anthropologie de la médecine.

Les aspects et les implications "culturels" des soins palliatifs (dans le cadre de leur définition elle-même et des principes qui lui sont sous-jacents), en effet, élargissent l'horizon des sciences médicales à l'expérience des sciences humaines, sociales et comportementales. Dans cette nouvelle dimension de la médecine et des soins au malade, la médecine et les sciences humaines et sociales peuvent se compléter de façon fonctionnelle, dans une sorte de fécondation mutuelle, et dans un avenir prochain, elles pourront contribuer à enrichir le modèle actuel du système "biomédical", l'orientant vers une approche de type plus "bio-culturel".

Le sous-titre de la thèse: *Implications pour le médecin généraliste*, implique aussi l'hypothèse que, dans le cadre de cette évolution, certains membres du corps médical, et en particulier le médecin généraliste, manifestent certaines difficultés et problèmes particuliers, de différentes natures (culturelle, psychologique, émotive, personnelle, pratique, d'organisation et de formation), qui ne leur permettent pas d'intérioriser cette pratique de manière adéquate et par conséquent de s'adapter, en se recyclant, à ce nouveau modèle d'assistance et de soins.

La dimension et l'impact de l'incidence actuelle de la pathologie tumorale dans le monde sont devenus, désormais, un des problèmes prioritaires pour l'Organisation Mondiale de la Santé. Selon certaines estimations qui prévoient une inversion de tendance par rapport à la prévalence actuelle des maladies infectieuses et cardio-vasculaires dans le monde, le traitement des patients durant la phase terminale de leur maladie, avec les pathologies chroniques et dégénératives (qui impliqueront 25 à 30 millions de personnes par an à partir de l'an 2000), apparaît donc comme une nécessité à laquelle nous devons inéluctablement faire face. Et cela surtout en prévision des souffrances profondes

causées par la douleur due au cancer et par les symptomatologies complexes qu'il comporte.

Ce problème révèle des proportions encore plus vastes et dramatiques si l'on songe aux pays en voie de développement auxquels sont destinés 5% du total des ressources économiques mondiales, des pays où les malades de cancer sont souvent considérés comme inguérissables dès le moment du diagnostic et qui représentent à eux seuls 55 à 60% des malades de cancer dans le monde.

La médecine de soins palliatifs semble représenter aujourd'hui la seule réponse pour ces patients. Ce modèle désormais expérimenté d'intervention (objet de cette thèse de doctorat) est fondamentalement basé sur le contrôle de la douleur et des symptômes, sur le support psychologique, émotif et spirituel du patient et de sa famille ainsi que sur la dimension sociale, culturelle et économique de la structure primaire. Si bien que l'O.M.S. elle-même a défini, dès 1986, des lignes de conduite précises pour le contrôle de la douleur due au cancer dans les soins palliatifs à travers l'adoption de médicaments opiacés et en même temps d'anti-inflammatoires non stéroïdiens pour les thérapies; elle a en outre orienté les politiques gouvernementales spécifiques à adopter pour la diffusion des méthodes et des modèles d'assistance en vue d'une plus grande disponibilité envers ces médicaments, auxquelles doivent correspondre des programmes adéquats d'éducation et de formation pour le personnel médical et d'assistance. Les diverses orientations des soins palliatifs sont ainsi fondées sur la notion de douleur et sur le concept de souffrance totale, vue comme le construit défini par les multiples dimensions (psychologique, culturelle, sociale et spirituelle) qui interagissent chez l'individu mourant, et renvoient en outre inmanquablement à cet événement social et culturel global qui est représenté par le parcours individuel de la mort et par le concept de la mort lui-même.

Le cadre de référence théorique (chap. 2 et 3), conçu en termes de flux entre théories, notions et concepts qui sont interreliés, définit les implications théoriques du travail, les niveaux d'analyse des problèmes affrontés, ainsi que l'orientation générale du parcours d'"ethnographie clinique" et d'observation participante réalisée durant dix années de travail sur le terrain. Ce cadre théorique (représenté graphiquement dans le chapitre 2) est principalement structuré sur deux niveaux d'interaction qui se réfèrent (en un double circuit) aux principales théories générales invoquées, définissant et délimitant ainsi les

champs d'action et les niveaux problématiques qui ont été affrontés. On trouve en outre, à la base de ces théories plus générales, et interagissant de manière fonctionnelle avec elles, des concepts, notions et modèles connus et notamment répandus dans le domaine de l'anthropologie culturelle, de l'anthropologie médicale et de l'anthropologie et de la sociologie de la médecine.

Au premier niveau, le diagramme décrit l'interaction existant entre la principale théorie critique examinée, celle de Kuhn qui postule l'évolution de modèles paradigmatiques dans la structure des révolutions scientifiques, théorie qui permet d'analyser le modèle des soins palliatifs comme en voie de se définir comme paradigme nouveau, et les données existantes quant aux niveaux et aux plans d'assistance prévus par le modèle propre à la médecine palliative (dispensaire, day-hospital, structures hospice, soins à domicile). Il s'agit aussi de définir les implications spécifiques de ce nouveau paradigme pour le médecin généraliste dans le cadre des soins à domicile, et donc également d'analyser l'interaction de ce groupe professionnel avec les équipes de soins palliatifs actives sur le territoire.

Le second niveau définit les théories sociologiques principales qui ont exercé une influence "transversale" et qui ont contribué, même indirectement, à la mise en application opérationnelle du modèle constitutif et pratique représenté par les soins palliatifs (ou bien qui, grâce à leur apport logico-conceptuel et théorique, en ont orienté les modèles, les techniques, les pratiques, méthodes, orientations ou approches). On trouve en outre à ce niveau les principaux éléments théoriques qui permettent, premièrement, de définir les problèmes qui ont surgi dans le contexte général des soins palliatifs, deuxièmement, d'analyser les solutions déjà proposées ou à proposer, et, troisièmement, de préciser les parcours qui ont conduit aux problèmes (dont la complexité, encore actuelle, est amplement décrite dans la littérature) que ce nouveau modèle pose pour les médecins généralistes.

Tout ceci entraîne un certain nombre d'implications évidentes pour certaines sous-disciplines de l'anthropologie culturelle, telles que l'anthropologie médicale et l'anthropologie de la médecine, ainsi que pour la pratique de l'ethnographie clinique sur le terrain et de l'observation participante active. Il faut noter aussi l'apport de l'anthropologie appliquée, utilisée dans la définition des nouveaux programmes d'hospices en fonction de leur transfert d'un pays à un autre et en

fonction de leur adaptation aux contextes culturels, sociaux et institutionnels différents.

Ces aspects, et les implications pratiques qui ont été affrontées pour la réalisation du premier hospice en Italie, ont constitué et constituent encore aujourd'hui un terrain d'enquête unique et précieux pour notre discipline. La rédaction de cette thèse relate les expériences sur le terrain de ce travail pratique concret, en considérant les domaines d'enquête spécifiques, d'intérêt et d'intervention qui ont émergé dans ce cadre pour l'anthropologie médicale (ethnographie clinique).

C'est dans cet encadrement théorique plus général que ce travail a été conçu. L'approche adoptée se développe donc sur trois niveaux:

- un niveau social; ce sont les groupes et les individus acteurs qui déterminent les événements et les phénomènes observables (les traitements, les programmes, les méthodes utilisées, l'organisation du travail clinique et d'assistance, les rapports avec les administrations et les politiques sanitaires) dont nous rendons compte en premier lieu dans une optique de type "synchronique"; mais, en un deuxième lieu, nous analysons également, dans une optique de type "diachronique", l'évolution historique du contexte social qui, se modifiant avec le temps, se reproduit en partie dans la vie sociale actuelle, contribuant inévitablement à définir les modes d'organisation et de fonctionnement. Dans notre cas, ce niveau comprend la tradition scientifique et ses implications dans le milieu médical, mais aussi, l'évolution des systèmes de soins et de guérison, parallèlement aux services sociaux et d'assistance qui en découlent. La situation actuelle dépend en effet des conditions précédentes et découle de la série de transformations historiques et temporelles accumulées.

- un niveau culturel, qui considère le contexte de sens qui détermine les relations, les institutions et les comportements, mais qui est déterminé à son tour de manière fonctionnelle. Dans notre cas spécifique, l'adoption de nouveaux modèles de soins, en raison de leur nature innovatrice intrinsèque et du fait qu'ils comportent de nouveaux schémas conceptuels de référence, se heurte souvent à des schèmes, à des habitudes, à des usages, à des intérêts ou à des "systèmes de pouvoir" enracinés qui consentent difficilement à l'introduction de nouvelles méthodes. Cependant, lorsqu'ils sont acceptés, ces modèles peuvent entraîner la mise en place de systèmes de référence conceptuelle plus amples qui

permettent des changements culturels plus étendus au niveau des individus, des groupes ou des sociétés entières et qui, donc, peuvent permettre la prolifération de schémas mentaux innovateurs même au niveau scientifique. Les aspects culturels, dans notre cas, comprennent aussi un niveau adaptatif et transculturel plus complexe: celui relatif au transfert et à la réadaptation du système de soins se référant au modèle "hospice" (de la culture anglo-saxonne à la culture italienne). Enfin, un troisième aspect culturel vient de ce que le modèle des soins palliatifs a permis de conjuguer de manière significative la médecine à l'anthropologie culturelle, les reportant ensuite toutes les deux sur le terrain complémentaire de leurs pratiques respectives (clinique et ethnographique sur le terrain).

- un niveau plus proprement théorique, constitué des références théoriques et conceptuelles propres aux approches de l'anthropologie et des soins palliatifs. La rencontre de ces deux approches permet de développer des hypothèses théoriques qui, une fois mises en évidence, peuvent se féconder mutuellement à différents niveaux de réflexion: éthique, philosophique, médical, social, anthropologique, culturel, mental (niveau des processus cognitifs, niveaux des systèmes d'apprentissage eux-mêmes et des structures de leurs processus d'organisation).

Un des aspects nouveaux du modèle des soins palliatifs est la prise en compte d'un contexte plus large que celui de l'unité de soin. Ce contexte comporte entre autres la famille du patient. L'un des objectifs fondamentaux de l'organisation du travail d'équipe est en effet la mise en place d'une relation d'aide et de soutien (de type thérapeutique) qui inclut la famille, qui est ainsi conceptuellement considérée comme la "première unité thérapeutique" pour le patient lui-même. La communication qui s'instaure dans l'hospice entre les différents intervenants et avec la famille est analysée selon les méthodes de l'ethnographie de la communication et appuyée sur la théorie de la communication (chap. 5). Ceci nous mène à examiner les modèles de communication que les soins palliatifs sont en train d'expérimenter dans leurs parcours d'assistance.

En outre, les considérations sur les dynamiques familiales, ainsi que les dynamiques relationnelles observées au sein de l'équipe de soins, qui ont émergé au cours de l'expérience, nous ont poussé à considérer la nature des processus et des structures qui les déterminent dans l'optique de la théorie générale des systèmes (chap. 5) dans ses formes les plus actuelles. L'adoption pratique de ce

cadre de référence théorique, analysé et décrit selon les principes et les caractéristiques structurales des processus d'autorégulation qui en déterminent les propriétés et les fonctions, a permis de réinterpréter les différents programmes et les processus qui caractérisent le travail de ces équipes vis-à-vis du "système" famille. Le résultat de ces considérations mène à la constitution d'un schéma d'interprétation plus large, fondé sur des aspects pratiques et opérationnels, qui a servi comme modèle général de référence conceptuelle.

Pour ce qui est de la méthodologie, quelques précisions s'avèrent nécessaires. Une partie des données relève de l'abondante littérature produite ces vingt dernières années sur les soins palliatifs. Mais la plus grande partie des données utilisées dans cette thèse et relatées dans leur forme expérimentale - et, je l'espère, originale - dérivent de l'expérience menée sur le terrain par l'auteur durant dix dernières années de pratique clinique et organisatrice. Cette expérience a porté sur deux zones d'activité professionnelle: la recherche comme telle mais aussi l'organisation de l'assistance et des soins palliatifs. Dans le cadre des soins palliatifs, deux types d'activités ont été menées : la permanence continue pendant dix ans dans une structure de type "hospice" à Milan; et la coordination, pendant huit ans, de 16 Unités de Soins Palliatifs à Domicile (aujourd'hui 13) qui, offrant une assistance à un bassin d'usagers d'environ 2 500 000 habitants, s'occupent annuellement d'environ 2500 malades en phase terminale. Cette présence sur les lieux de soin a permis, à travers la participation directe aux activités de soins palliatifs, une forme d'observation participante à long terme qui a généré des données inédites et abondantes. Ces données portent sur les dossiers cliniques, sur les modes d'organisation et de coordination des soins, sur les rôles de différents intervenants, sur les comportements des patients, des familles et des soignants, donc sur tous les aspects des soins cliniques en institutions mais aussi à domicile. Ce travail a comporté entre autres l'élaboration de méthodes parallèles d'enquête appliquée à la pratique clinique, méthodes qui se définissent ce qu'on pourrait appeler l'"ethnographie clinique".

Les différentes méthodes et techniques de cueillette des données sur le terrain se sont construites à travers l'expérience d'une présence continue et intense sur le terrain. Ce sont des instruments qui s'appliquent à l'analyse autant qualitative que quantitative, tels que les entretiens, interviews, questionnaires (enquêtes spécifiques s'adressant aux différentes catégories professionnelles d'opérateurs sanitaires, aux patients et aux membres de leur familles), groupes de travail et de

discussion, supervisions, séminaires et notes prises sur le terrain, mais comportent aussi des instruments d'intervention tels que des la réalisation de cours de recyclage et de formation pratique et théorique qui ont aujourd'hui débouché sur un corps d'activités de "soutien" s'adressant aux médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux et bénévoles. Enfin, il y a des techniques et instruments d'usage, originaux parfois, et orientés dès le début vers l'application pratique de programmes adéquats, vers la mise en place d'une nouvelle structure d'unité de soins et vers l'organisation du travail multidisciplinaire de l'équipe de soins.

Il faut ajouter à cela l'ensemble des instruments traditionnels associés à la méthode ethnographique, dont l'observation participante, qui s'insèrent fonctionnellement, de mois en mois, dans la pratique professionnelle quotidienne. Voici, pour être plus précis, la liste des interventions de type "observation participante" qui ont été effectuées:

- \* l'ethnographie et l'observation participante active et passive, dans une structure "hospice" italienne;
- \* l'action et l'intervention de type ethnologie appliquée dans cet hospice afin d'améliorer le système et les processus internes de la structure, les programmes et l'organisation d'équipes en hospice, orientée vers le changement culturel et technico-scientifique des soins et de l'assistance;
- \* l'ethnographie et l'observation participante dans 16 Unités de Soins Palliatifs à Domicile, avec une intervention active dans les domaines de l'éducation, de l'information et de l'élaboration des politiques socio-sanitaires;
- \* l'observation participante active et passive, effectuée dans d'autres structures de type hospice dans d'autres pays, ce qui a permis une analyse comparative et transculturelle.

Les résultats de l'analyse sont présentés dans les chapitres 6 à 8. Le chapitre 6 comprend une mise en contexte des éléments nécessaires à la compréhension des données de terrain. Une partie descriptive est consacrée à l'activité initiale exercée par l'auteur sur le terrain à partir de l'organisation d'un hospice. On trouve ensuite la présentation de quelques caractéristiques culturelles propres à la société italienne ainsi que certaines spécificités du système médical et des politiques socio-sanitaires en Italie. Puis vient la description de l'évolution des soins palliatifs en Italie, du début des années '80 à aujourd'hui.

L'étude passe ensuite à quelques considérations synthétiques de nature historique et sociale propres à la réalité italienne, avec l'analyse de certains aspects culturels qui semblent déterminer la perception actuelle de la mort, dans le contexte plus ample de la vie sociale du pays. Ces aspects soulignent, d'un côté, la disparition générale de l'échange symbolique et culturel, traditionnel et fonctionnel, avec la mort de la part des survivants, tandis que le tarissement des fortes composantes religieuses et spirituelles sur le plan social semble priver l'individu de la possibilité de se confronter avec l'idée de la mort. L'observation des coutumes sociales semble en outre démontrer que d'amples zones du malaise des jeunes sont orientées vers des comportements déresponsabilisés et transgressifs, masqués par la recherche de nouveaux défis face à la mort, qui se traduisent par une sorte d'"ordalies rituelles", les rendant prisonniers d'un "sacré sauvage" dont le rituel, souvent construit sur des mythes personnels, autorise chacun à se construire ses propres ponts vers le sacré, fournissant ainsi la possibilité individuelle de manipuler symboliquement sa propre mort.

Cette présentation est suivie de la justification du choix d'une région échantillon pour l'enquête (la Région Lombardie) en fonction des services de soins palliatifs qui y sont présents. Puis sont introduits les résultats de quelques enquêtes précédentes menées par l'auteur. Ces enquêtes qui représentent principalement le corps des données recueillies ont pour fonction d'introduire deux thèmes étroitement liés entre eux et objet chacun d'une étude expérimentale : le thème de la conscience du patient en phase terminale de maladie oncologique, et les implications plus générales pour le médecin généraliste travaillant souvent seul sur le territoire quant à l'assistance à donner dans le cadre des soins palliatifs. Les conclusions soulignent deux aspects fondamentaux et propédeutiques aux analyses suivantes: l'inaptitude fort répandue à affronter le thème de la communication de la maladie, du diagnostic et du pronostic, et la tendance marquée à un manque de collaboration de la part des généralistes à l'égard de mesures assurant le confort des patients en soins palliatifs, jointe cependant à de forts sentiments d'embarras, d'impuissance et de malaise social et professionnel.

L'ethnographie de la communication en milieu de type hospice est présentée au chap. 7. Cette analyse est fondée sur l'affirmation de la nécessité spécifique d'études qualitatives qui approfondissent le thème de la construction de la conscience chez le patient (dans le contexte de la relation communicative). Elle met l'accent à nouveau sur les aspects relatifs à la formation spécifique et au

recyclage du médecin dans ce cadre. À ce propos, les sections suivantes présentent les résultats d'une étude effectuée récemment au centre de soins palliatifs de l'Hôpital Pio Albergo Trivulzio de Milan auprès de patients hospitalisés. Cette étude visait à la validation d'une méthode et d'instruments d'enquête spécifiques, en fonction de l'acquisition d'une meilleure connaissance de l'état de conscience du malade de la part de l'équipe de soins, et donc d'une meilleure connaissance du "construit" plus ample que le patient élabore en fonction de sa perception de sa maladie et de la phase de terminalité, en prévision de sa fin imminente. Les résultats de l'enquête indiquent combien un soutien programmé et planifié (visant à la connaissance) pour affronter l'évolution du processus relatif à la conscience de la réalité peut s'avérer d'une aide fondamentale en vue d'une amélioration de la qualité de la vie du mourant désireux d'autonomie, de responsabilité et de dignité restituée.

Le chapitre 8 du texte reprend les données de l'enquête menée sur la recherche des facteurs expliquant les difficultés des médecins généralistes face aux soins palliatifs, facteurs qui limitent leur pratique en ce qui concerne les soins à domicile du patient en phase terminale. Ce chapitre débute par la présentation de certaines considérations (historiques, désormais) formulées par Talcott Parsons à propos de la signification et des problématiques relatives à la profession médicale dans le cadre des principales lignes structurales du système social, et donc en soutien aux implications émotives et psychologiques qui se présentent au médecin dans sa relation avec le patient mourant. Elle est suivie d'une révision de la littérature scientifique plus récente et relative aux aspects déjà examinés ou à examiner ultérieurement. Puis vient l'analyse des données. Le choix des thèmes analysés par l'étude qualitative, menée sur 31 médecins généralistes de la région lombarde italienne, appartenant à la Ville de Milan et à quelques communes limitrophes, à travers la réalisation d'un "cas-vignette" et l'envoi d'un questionnaire pré-affranchi, peut nous aider à définir les objectifs de la recherche de manière synthétique:

- le type d'information et de communication adoptés par chaque médecin;
- les problématiques perçues comme pouvant se référer à la sphère personnelle du médecin;
- les problématiques perçues comme pouvant se référer à la sphère extérieure au médecin;
- la disponibilité à l'assistance en fonction de compétences non prévues;

- le sentiment de gratification dérivant de l'engagement dans l'assistance;
- la perception d'exercer sa profession de façon adéquate ou non;
- la perception de ses propres capacités professionnelles, dans le contexte de l'intervention possible de soins palliatifs et de la thérapie de la douleur;
- l'expérience accumulée dans le contexte de l'assistance durant les phases terminales.

Les résultats de cette enquête, parfaitement en accord avec la littérature pertinente existante, semblent démontrer, à travers l'analyse quantitative et qualitative des données et de quelques variables croisées, que, à part les facteurs liés au manque de compétence dans l'utilisation des médicaments opiacés et à la fragilité émotive et psychologique des médecins appelés à affronter l'assistance à ces patients, le thème de la communication et de l'information est vécu de manière particulièrement embarrassante, surtout chez les médecins généralistes plus âgés. La sensation d'isolement professionnel et d'isolement en ce qui concerne l'assistance est en particulier très significative, alors qu'elle devrait être atténuée par la présence des services sanitaires sur le territoire. La disponibilité manifestée à collaborer avec les équipes de soins palliatifs présentes sur le territoire est bonne, tandis qu'un pourcentage relativement élevé juge particulièrement difficile d'assister un patient jusqu'à son décès. Il est peu réconfortant de constater que la proportion de ceux qui tendent à informer complètement le patient diminue avec l'augmentation du nombre des patients à assister à domicile; ou encore que parmi ceux qui assistent le plus grand nombre de patients à domicile, 75% présentent les compétences les plus insuffisantes pour l'usage des thérapies spécifiques (utilisation des opiacés); mais aussi que parmi tous ceux qui se déclarent totalement inadéquats quant à l'utilisation des thérapies, 33% déclarent être plutôt en mesure d'assister leurs patients à domicile. Parmi ceux qui "n'informent pas" leurs patients, 75% appartiennent à la tranche d'âge de 60 ans et plus. Ces variables présentent cependant une incidence inférieure et décroissante parmi les tranches d'âge plus jeunes des médecins et parmi ceux qui assistent un nombre plus limité de patients.

Les résultats démontrent donc que les initiatives et les stratégies identifiées de la part des agences internationales les plus importantes sur les thèmes des soins palliatifs et sur la diffusion de plus amples compétences dans les soins et l'assistance doivent être suivies avec plus d'intensité. Parmi elles, la formation

précoce et spécifique aux différents niveaux dans les curriculums des médecins, le recyclage continu, l'augmentation des ressources humaines et une plus grande intégration des services disponibles sur le territoire, en même temps qu'un accès plus facile aux thérapies spécifiques (opiacés), s'imposent donc comme des nécessités variables selon chacun des pays. Dans la zone particulière examinée, chacune de ces composantes semble malheureusement avoir encore le caractère de l'urgence.

La conclusion du travail, qui fait suite à quelques considérations finales, affirme que les hypothèses formulées au début de l'étude semblent ainsi être vérifiées. Autrement dit le mouvement en cours, relatif aux soins palliatifs et aux structures de confort mises en place (dans sa progression vers une plus large diffusion et affirmation), constitue un processus de nature "paradigmatique" et donc innovateur pour les soins et pour l'assistance, processus qui dépasse le modèle traditionnel de type "bio-médical". En outre, le processus de mise en place de la structure du nouveau modèle ne correspond pas seulement à la définition d'un paradigme "culturel" plus ample, il répond aussi aux critères, aux principes et aux caractéristiques des structures paradigmatiques propres aux processus scientifiques. En effet, le modèle des soins palliatifs est né de l'apparition d'une crise du paradigme scientifique précédent, et il mène (à partir de la phase pré-paradigmatique précédente) dans son développement à de nouvelles méthodes, pratiques, procédures, techniques de recherche, et théories acceptées qui l'identifient, l'affirment et le définissent.

L'introduction actuelle, dans ce vaste "champ d'application" que constitue la médecine de soins palliatifs, des sciences humaines et sociales, et en particulier de l'anthropologie culturelle et médicale (seconde hypothèse), est vérifiée et validée par les argumentations pratiques, par les considérations théoriques rapportées dans différents chapitres du texte, par la correspondance de l'objet du nouveau modèle et de ces sciences, et par la contribution que la construction du nouveau paradigme semble nécessairement exiger de ces sciences, dont les domaines d'enquête et d'application représentent une partie fondamentale de sa nouvelle identité.

L'analyse des problèmes et des implications que ce nouveau paradigme entraîne pour le médecin généraliste (troisième hypothèse) démontre malheureusement que la pratique des soins pour les patients en phase terminale est encore limitée

par le cadre du paradigme médical et scientifique précédent qui, en crise dans le contexte des soins palliatifs et de l'assistance au malade terminal, demeure le seul modèle de référence auquel le médecin peut se fier. Une nette tendance au changement transparaît cependant parmi les générations plus jeunes de médecins et parmi les infirmiers qui constituent en fait les éléments les plus significatifs, dans ce cas également, de l'affirmation d'un nouveau paradigme scientifique en cours.

## Indice

Titolo.	pag. I
Identificazione del "jury".	pag. II
Sommario.	pag. VII
Riassunto (Résumé).	pag. XX
Indice.	pag. XXIV
Elenco delle tabelle.	pag. XXVI
Elenco delle figure.	pag. XXVI
Elenco degli annessi	pag. XXVIII
Elenco delle sigle e delle abbreviazioni.	pag. XXIX
Ringraziamenti.	pag. XXXII
Prefazione.	

### CAPITOLO PRIMO

<b>1. La medicina di cure palliative e l'assistenza ai pazienti in fase terminale: un problema mondiale.</b>	pag. 1
1. 2. Alcuni dati epidemiologici.	pag. 1
1. 3. L'O.M.S. e gli orientamenti delle politiche sanitarie mondiali.	pag. 2
1. 4. Alcuni riferimenti legislativi internazionali.	pag. 5
1. 5. Le cure palliative nel programma "Europa contro il Cancro".	pag. 7
1. 6. Paesi in via di sviluppo e Cure Palliative.	pag. 8
1. 7. Il movimento hospice: cenni storici	pag. 11
1. 8. L'organizzazione dei modelli assistenziali nelle cure palliative.	pag. 14
1. 9. Principi e caratteristiche della Medicina di Cure Palliative.	pag. 18
1. 10. Multidimensionalità e multidisciplinarietà del lavoro d'équipe.	pag. 21
1. 11. Aspetti ed implicazioni socioculturali delle cure palliative.	pag. 23
1. 12. Morte, cultura e società sotto il profilo dell'antropologia culturale.	pag. 24
1. 13. Valori e significati della morte nella cultura occidentale contemporanea.	pag. 28
1. 14. Il concetto di "dolore e sofferenza totale" nelle cure palliative.	pag. 32
Bibliografia	pag. 35

### CAPITOLO SECONDO

<b>2. Presentazione del quadro di riferimento teorico.</b>	pag. 39
--	---------

## CAPITOLO TERZO

<b>3. I contenuti teorici del lavoro.</b>	pag. 44
3.1. Principali fattori determinanti la nascita del nuovo paradigma.	pag. 52
3.2. Argomentazioni a sostegno dell'ipotesi di una "crisi di identità" della medicina.	pag. 56
3.3. La nozione di crisi come "distorsione culturale".	pag. 61
3.4. I processi "interdisciplinari" come costituenti funzionali del paradigma o essi stessi "nuovi paradigmi" scientifici".	pag. 66
3.5. Diritto alla morte ed eutanasia: due nozioni che necessitano di una distinzione.	pag. 70
3.6. L'etica ed il sistema di riferimento dei valori del paradigma considerato.	pag. 77
Bibliografia	pag. 81

## CAPITOLO QUARTO

<b>4. Campi di indagine ed orientamenti metodologici</b>	pag. 84
4.1. Alcune questioni di metodo.	pag. 90
4.2. Verso un ampliamento concettuale dell'approccio "biomedico": le implicazioni per l'antropologia culturale e le SHS.	pag. 96
4.3. Antropologia in hospice: un caso concreto.	pag. 97
4.4. Il lavoro sul campo.	pag. 98
4.5. Specifici campi d'indagine e d'interesse per l'antropologia medica in riferimento alle strutture hospice.	pag. 99
4.6. Problematiche transculturali delle cure palliative in hospice.	pag. 109
4.7. Interrogativi a conclusione: qualche possibile risposta.	pag. 126
Bibliografia	pag. 130

## CAPITOLO QUINTO

<b>5. Etnologia delle cure palliative nei confronti delle strutture primarie.</b>	pag. 133
5.1. L'idea di una etnografia clinica e di una antropologia clinica.	pag. 133
5.2. Etnografia della comunicazione nelle cure palliative.	pag. 139
5.3. La Teoria generale dei sistemi ed il contributo delle altre scienze: biologia, fisica, chimica e scienze cognitive.	pag. 152
5.4. Implicazioni culturali ed aspetti cognitivi del modello di intervento sistemico.	pag. 172
5.5. Una nuova Metascienza o Epistemologia Globale: la Sacra Unità.	pag. 177
Bibliografia	pag. 184

## CAPITOLO SESTO

- |   |          |
|---|----------|
| <b>6. Le cure palliative in Italia.</b>   | pag. 192 |
| 6. 1. Alcune considerazioni storiche.   | pag. 192 |
| 6. 2. I servizi sul territorio.   | pag. 196 |
| 6. 3. Legislazioni regionali e nazionali.   | pag. 198 |
| 6. 4. Appunti di terreno sul concetto di morte e sulla natura del morire in Italia: percezioni ed attitudini. | pag. 200 |
| 6. 5. Una regione campione di indagine: la Lombardia.   | pag. 221 |
| 6. 6. Alcuni dati sull'assistenza domiciliare in Lombardia.   | pag. 224 |
| 6. 7. Le premesse per un'indagine sui medici di medicina generale.  | pag. 229 |
| Bibliografia  | pag. 233 |

## CAPITOLO SETTIMO

- |  |          |
|--|----------|
| <b>7. Etnografia della comunicazione e consapevolezza della malattia.</b>                            | pag. 236 |
| 7. 1. Consapevolezza e coscienza di sé nel paziente: la formazione del medico.                       | pag. 237 |
| 7. 2. Necessità di studi qualitativi sulla consapevolezza della malattia.                            | pag. 243 |
| 7. 3. Introduzione e quadro concettuale di una indagine per la ricerca di uno strumento appropriato. | pag. 245 |
| 7. 4. Materiali e metodi.  | pag. 249 |
| 7. 5. Risultati.   | pag. 251 |
| 7. 6. Conclusioni.   | pag. 255 |
| Bibliografia   | pag. 257 |

## CAPITOLO OTTAVO

- |  |          |
|--|----------|
| <b>8. Problemi e implicazioni per il Medico di Medicina Generale: i risultati di una indagine.</b> | pag. 261 |
| 8. 1. Introduzione.  | pag. 261 |
| 8. 2. Revisione critica della letteratura riferita alle implicazioni del M.M.G.                    | pag. 266 |
| 8. 3. Il quadro di riferimento teorico e concettuale dell'indagine svolta.                         | pag. 270 |
| 8. 4. Materiali e metodi.  | pag. 271 |
| 8. 5. Risultati.   | pag. 274 |
| 8. 6. Conclusioni  | pag. 293 |
| Bibliografia   | pag. 297 |

## CAPITOLO NONO

- 9. Verso una nuova alleanza tra scienze infermieristiche e antropologia medica: alcuni modelli di nursing e di ethnonursing.** pag. 301
- 9.1. Il nuovo ruolo dell'infermiere professionale nelle cure palliative. pag. 304
- 9.2. Considerazioni su alcune linee-guida e standard transculturali. pag. 312
- 9.3. L'elaborazione di strumenti e metodi d'indagine nel lavoro d'équipe. pag. 316
- 9.4. Hospice: mete raggiunte, difficoltà, prospettive future. pag. 327
- Bibliografia pag. 331

CONCLUSIONI GENERALI E CONSIDERAZIONI FINALI pag. 325

Annessi.

## Elenco delle tabelle

<b>tabella 1:</b>	Caratteristiche delle Cure Palliative.	pag. 18
<b>tabella 2:</b>	I principi che definiscono un sistema aperto.	pag. 163
<b>tabella 3:</b>	Caratteristiche generali dei sistemi aperti.	pag. 163
<b>tabella 4:</b>	Proprietà e funzioni che caratterizzano i sistemi aperti.	pag. 164
<b>tabella 5:</b>	Definizione di Sistema.	pag. 169
<b>tabella 6:</b>	Dati assistenza Fondazione Floriani (10 anni).	pag. 224
<b>tabella 7:</b>	Centri collaboranti all'indagine socio-epidemiologica e pazienti assistiti.	pag. 225
<b>tabella 8:</b>	Enti di provenienza.	pag. 226
<b>tabella 9:</b>	Percentuali dei livelli di consapevolezza totali dell'indagine compiuta dalla Fondazione Floriani.	pag. 227
<b>tabella 10:</b>	Percentuali per UCPD dei livelli di consapevolezza nell'indagine compiuta dalla Fondazione Floriani.	pag. 228
<b>tabella 11:</b>	Programma di formazione tutoriale per Allievi Infermieri Professionali in hospice.	pag. 240
<b>tabella 12:</b>	Attività formative e di aggiornamento svolte in hospice nel periodo ottobre '91 - settembre '98.	pag. 242
<b>tabella 13:</b>	Protocollo a sei gradini per la comunicazione di notizie infauste.	pag. 244
<b>tabella 14:</b>	Aree indagate valutazione sincronica della consapevolezza.	pag. 250
<b>tabella 15:</b>	1. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza.	pag. 252
<b>tabella 16:</b>	2. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza.	pag. 253
<b>tabella 17:</b>	3. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza.	pag. 254
<b>tabella 18:</b>	1. Analisi variabili domanda 1 e classi di età M.M.G.	pag. 277
<b>tabella 19:</b>	Valori assoluti e % di importanza domanda 2.	pag. 278

<b>tabella 20:</b>	Aspetti problematici riferiti alla sfera personale del medico.	XXV pag. 281
<b>tabella 21:</b>	Aspetti problematici riferiti alla sfera esterna del medico.	pag. 282
<b>tabella 22:</b>	Classi di età e informazione (1).	pag. 288
<b>tabella 23:</b>	Classi di età e informazione (2).	pag. 288
<b>tabella 24:</b>	Analisi variabili domanda 3 e domanda 11 (1).	pag. 289
<b>tabella 25:</b>	Analisi variabili domanda 3 e domanda 11 (2).	pag. 289
<b>tabella 26:</b>	Numero di pazienti e informazione.	pag. 290
<b>tabella 27:</b>	Analisi domanda 3 e classi di frequenza pazienti assistiti.	pag. 291

## Elenco delle figure

figura 1:	Raccomandazioni dell'O.M.S. sulle misure basilari per il miglioramento dei programmi per il controllo del dolore.	pag. 4
figura 2:	Lo sviluppo delle strutture hospice.	pag. 13
figura 3:	Le dimensioni che concorrono alla definizione del concetto di "dolore totale".	pag. 33
figura 4:	Interazione tra cultura e aspetti sociali, psicologici, spirituali e dolore.	pag. 34
figura 5:	Quadro di riferimento teorico e concettuale.	pag. 41
figura 6:	Relazioni di ruolo in relazione alle competenze professionali all'interno della U.C.P. in hospice.	pag. 137
figura 7:	I quattro modelli di comunicazione.	pag. 149
figura 8:	I membri dell'équipe di cure.	pag. 156
figura 9:	La rete di relazioni familiari e i principi sistemici che la caratterizzano.	pag. 158
figura 10:	Il processo di "mentalizzazione".	pag. 165
figura 11:	La mappa dei centri eroganti cure palliative in Italia.	pag. 196
figura 12:	Diagramma processo di consapevolezza.	pag. 246
figura 13:	Torta domanda 3.	pag. 279
figura 14:	Grafico a barre domanda 8.	pag. 284
figura 15:	Grafico a barre domanda 11.	pag. 286
figura 16:	Il modello di nursing in hospice.	pag. 305
figura 17:	L'autonomia dell'infermiere nelle cure Palliative.	pag. 307
figura 18:	Struttura ciclica della verifica dell'audit clinico in Hospice.	pag. 322

## Elenco degli annessi.

<b>Annesso 1:</b>	Repertorio testi etico-giuridici internazionali riguardanti le cure palliative.	cit. pag. 6
<b>Annesso 2:</b>	Programmi accreditamento strutture Hospice.	cit. pag. 85
<b>Annesso 3:</b>	Griglia tematiche riconducibili alle scienze antropologiche nei programmi hospice.	cit. pag. 102
<b>Annesso 4:</b>	Principali teorie derivate dalle diverse scienze e discipline che concorrono alla visione sistemica.	cit. pag. 166
<b>Annesso 5:</b>	Caratteristiche di una équipe di cure efficiente.	cit. pag. 168
<b>Annesso 6:</b>	Questionario indagine socio-epidemiologica bacino Fondazione Floriani.	cit. pag. 225
<b>Annesso 7:</b>	Questionario stato consapevolezza in hospice (vedi anche Annesso 9).	cit. pag. 249
<b>Annesso 8:</b>	a) Case "vignette"; b) Questionario M.M.M.; c) Lettera di accompagnamento.	cit. pag. 272
<b>Annesso 9:</b>	Strumenti valutazione consapevolezza malattia.	cit. pag. 317
<b>Annesso 10:</b>	Strumenti valutazione risorse spirituali.	cit. pag. 317
<b>Annesso 11:</b>	Strumento valutazione QOL ultime 12 ore.	cit. pag. 317
<b>Annesso 12:</b>	Esempio utilizzo del genogramma nelle C.P.	cit. pag. 317 e pag. 319
<b>Annesso 13:</b>	Valutazione grado soddisfazione dei famigliari.	cit. pag. 317
<b>Annesso 14:</b>	Cartella volontari e scheda assistenza.	cit. pag. 317
<b>Annesso 15:</b>	Cartella volontari programma assistenza al lutto e schede contatto telefonico e colloqui.	cit. pag. 317
<b>Annesso 16:</b>	Utilizzo di Audit clinico (Support Team assessment Schedule - S.T.A.S.) modificato.	cit. pag. 321

**Elenco delle sigle e delle abbreviazioni:**

A.S.L. = Aziende Sanitarie Locali.

C.P. = Cure Palliative.

F.F. = Fondazione Floriani.

G.C.C. = Global Cancer Concern.

G.P. = General Practitioner.

L.D.R. = Lungodegenza e riabilitazione (reparti di)

L.I.L.C.T. = Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori.

N.H. = Nursing Home.

N.G.O's = Organizzazioni Non Governative

M.M.G. = Medico di Medicina generale; o Medico di base; o Medico di famiglia.

P.A.T. = Istituto Geriatrico "Pio Albergo Trivulzio" di Milano.

P.S. = Paesi sviluppati.

P.V.S = Paesi in via di sviluppo.

R.S.A. = Residenze Sanitarie Assistenziali

R.S.&T. = Rivoluzione Scientifica e Tecnologica

S.I.C.P. = Società Italiana di Cure Palliative.

S.I.M.PA = Scuola Italiana di Medicina Palliativa.

S.H.S. = Scienze Umane e Sociali.

S.S.N. = Sistema Sanitario Nazionale.

T.d.D. = Terapia del Dolore.

U.C.P.D. = Unità di Cure Palliative Domiciliari.

U.S.S.L. = Unità Socio-Sanitarie Locali.

## Ringraziamenti

Durante questi dieci anni di permanenza sul campo, una istituzione geriatrica tra le maggiori d'Europa e la rete di cure destinate ai malati terminali di cancro che si sviluppava, consolidandosi in Italia, ho avuto modo di conoscere, stimare ed amare alcune tra le persone che hanno lavorato assieme a me contribuendo direttamente o indirettamente alla realizzazione di questa tesi di dottorato.

Il Dr. Ettore Cunietti è tra i primi di questa lista, come ex-primario del IV° reparto dell'Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio di Milano, egli mi ha voluto accanto come consulente, nella impegnativa impresa di realizzare i programmi ed il coordinamento del primo hospice pubblico e laico in Italia. Buona volontà, lavoro di squadra, reciproca comprensione, stima, consigli utili e preziosi mi hanno aiutato a contribuire, spero, nella realizzazione di un progetto significativo che in seguito è stato di modello per altre iniziative analoghe. Il ringraziamento anche per aver voluto un'antropologo, per la prima volta immagino, all'interno di una istituzione clinica in Italia, a coordinare e riadattare nuovi programmi di cure che si prospettavano difficili, scomodi e certo non tradizionali nel panorama della medicina italiana.

Un ringraziamento a lui, soprattutto dalla nostra disciplina che, per nove anni, è stata l'oggetto di una attenzione "clinica" e critica da parte degli operatori professionali con i quali sono entrato in contatto e per la quale, spero di aver reso un buon servizio; in definitiva era quella la "tache" più importante ed emozionante per me.

Alla cara Mariarosa Merli, la nostra Caposala, che da sei anni combatte con le sue forze tenaci ed il suo fiducioso sorriso affinché i programmi e la struttura non deperiscano o degradino sotto l'indifferenza, l'inefficienza e il sospetto che spesso inevitabilmente circonda ogni progetto innovativo e un poco rivoluzionario.

A Massimo Monti, medico aiuto di reparto va tutta la mia stima ed il ringraziamento per avermi spesso aiutato a risolvere, con il suo supporto e la sua competenza professionale, situazioni difficili e scabrose oltre che per la collaborazione per i diversi articoli scritti a due mani.

A tutte le nostre infermiere che pazientemente, con competenza e forza di carattere e volontà hanno assunto inizialmente compiti più grandi di loro, e che per i quali poi, si sono dimostrate più che eccellentemente all'altezza, per le quali spesso, a causa della loro giovane età, mi sono domandato come potessero accompagnare e con quali forze, seguire con amore, serietà, dedizione e rispetto i quasi mille pazienti che, riconoscenti, hanno aiutato spesso sino alla morte.

All'Ingegnere Virgilio Floriani, fondatore e Presidente della Fondazione Floriani, debbo l'onore di avermi prescelto con l'incarico di coordinare le 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari sul territorio di Milano che costituiscono oggi, il secondo più ampio bacino di cure domiciliari in Europa dopo quello londinese della Macmillan Foundation. Per questa Fondazione spero di aver contribuito

positivamente all'affermazione delle cure e del modello assistenziale di cui egli aveva percepito la necessità sin dal 1978. La Fondazione Floriani ha rappresentato per me un luogo di arricchimento personale e scientifico insostituibile e la possibilità di confrontarmi personalmente, anche a livello internazionale, su alcuni temi oggetto di questa tesi.

Debbo ancora ringraziare Madame Claude Fusco-Karmann, responsabile del settore Volontariato della Sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori di Milano, per l'efficace, solerte e simpatica collaborazione quotidiana che sino ad oggi ha consentito di aiutare ad organizzare le cure al domicilio per oltre 22.000 malati, con grande spirito di solidarietà e comprensione per tutti gli innumerevoli problemi che ci si ponevano dinnanzi.

A Bernard Bernier, Professore di etnologia all'Université de Montréal, a cui rinnovo tutta la mia profonda amicizia e stima devo, sin dai primi anni della mia permanenza all'Università, il mio più sincero ringraziamento. Attraverso la sua critica costruttiva, la pazienza, la riservatezza, l'onestà intellettuale e la profonda e pragmatica capacità di analisi che lo contraddistinguono da sempre devo la mia attuale formazione di etnologo, da lui ho appreso cosa significhi la disponibilità ed il metodo didattico stimolante che a mia volta tento di applicare quando qualche studente mi chiede aiuto e consiglio.

Ed ancora a Gilles Bibeau, Professore di antropologia medica all'Université de Montréal che, attraverso i suoi preziosi consigli mi ha consentito di riflettere in maniera più approfondita su alcuni temi correlati all'auto-osservazione partecipante e che, in un ottica "sistemica" applicata all'ambito della pratica dell'etnografia clinica, potrà forse meglio definire un nuovo ruolo del mezzo e del soggetto osservante nelle cure palliative. Consentire quindi all'etnologo che partecipa della vita umana individuale e sociale e delle dinamiche che si evidenziano nella fase della terminalità - riconosciuta come uno tra i più intensi tempi della cono-scenza e della riflessione epistemologica - di partecipare anche tramite la sua presenza forse, ad una migliore qualità della definizione dell'agire in funzione della consapevolezza dei significati più universali e, allo stesso tempo, individuali della suo cammino esistenziale, culturale e spirituale.

Un grande ed affettuoso ringraziamento a Madame Lise Duplessis, già segretaria del Dipartimento di antropologia a l'U.d.M. che senza la sua continua ed amorevole "pressione psicologica" a distanza e l'estenuante sollecitazione a portare a termine "enfin" il mio lavoro accademico, questa tesi di dottorato non avrebbe mai visto la sua stesura. A lei dedico questo mio lavoro, perché senza la sua presenza sarebbe stato forse abbandonato!

Alla Dottoressa Cristina Brambilla, Oncologa clinica presso l'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano, devo l'ispirazione e la riflessione iniziale per questo lavoro, a lei va tutta la mia stima ed il profondo rispetto per il suo lavoro accurato, umano e continuo, oltre che per la dedizione dimostrata nei

confronti dei suoi pazienti, come ho avuto modo di sperimentare, condividere ed osservare, a lungo e "da un angolo privilegiato", in diverse occasioni.

La mia riconoscenza va ancora all'Université de Montréal che mi ha concesso per l'anno 1992-1993 una borsa d'esenzione delle tasse differenziate per studenti stranieri che, in un momento molto difficile della vita, mi ha consentito di riprendere i miei studi in vista di questo programma di dottorato.

Un ringraziamento va ancora al Sig. Giorgio Cavazza della Upjohn-Italia che tramite un "granting aid" erogatomi durante il biennio 1992-93, mi ha permesso di lavorare alla stesura del programma ed all'avvio del lavoro relativo alle prime fasi di indagini e studi.

A mia moglie Federica infine, devo tutto il ringraziamento, l'affetto ed il profondo amore per avere condiviso con me in questi anni, la pazienza per un lavoro che mi ha profondamente impegnato, ed i cui temi, a sera, a casa non erano certo tra i più allegri ed edificanti per chi ne fosse, giustamente, al di fuori.

Spero comunque di avere reso un servizio anche alla cara e tenera memoria di mia madre e di mio padre.

## Prefazione

Questo lavoro é nato sulla primitiva scia di una più ampia ricerca che si articolava sul tema della sofferenza umana nel paziente, osservata, condivisa e vissuta dal medico e dagli operatori sanitari che abitualmente prestano le proprie cure e l'assistenza. L'intento, allora, era quello di studiare e verificare le cause, gli effetti e quindi le problematiche che si manifestavano principalmente al medico nell'ambito del suo rapporto con il paziente.

Sono passati oltre 10 anni da quella iniziale idea, ed il mio lavoro come etnologo ha totalmente trasferito sul campo queste tematiche che, nell'ambito della Medicina di Cure Palliative, si articolano profondamente nella cura dei pazienti in fase terminale.

Queste cure coinvolgono ed evidenziano oggi non solo gli aspetti della relazione medico-paziente ma definiscono l'insieme di nuovi e più articolati programmi che si rivolgono a questi malati ed alle loro famiglie. Esse considerano infatti tutte quelle dimensioni (cliniche, assistenziali, emotive, psicologiche, sociali, spirituali, culturali ed economiche) che gli operatori in prima linea devono affrontare; tra di esse quindi, vi è compreso anche l'oggetto della "primitiva idea", in un ottica trasversale nuova, più completa e complessa, ma che ampliata quindi, risulta funzionalmente integrata e positivamente efficace nei confronti della qualità della vita del malato ma anche degli operatori impegnati nelle cure .

L'iniziale attività di "etnografia clinica" applicata all'ambito delle cure palliative e tradotta nella pratica dell'osservazione partecipante finalizzata alla identificazione dei problemi emergenti in una struttura hospice, ha caratterizzato la prima fase di un intervento destinato alla realizzazione della prima struttura pubblica e laica di questo genere in Italia. La funzione ed il ruolo della mia figura erano infatti finalizzati alla rivalutazione ed al riadattamento di modelli di cure destinati ai pazienti in fase terminale che sorti inizialmente in contesti culturali differenti (soprattutto programmi "hospice" e modelli di assistenza domiciliare anglosassoni), necessitavano di essere trasferiti e riadattati alla realtà socio-sanitaria e culturale italiana.

In questo contesto e con il passare del tempo, il ruolo dell'etnologo che si occupava di antropologia della medicina di cure palliative, nell'assumere una funzione più attiva nella determinazione dei programmi da riadattare e trasformare secondo principi e valori socioculturali diversi, sino alla formazione ed alla educazione continua degli operatori professionali (medici, infermieri e personale socio-sanitario), ha contribuito ad evidenziare quanto le Scienze Umane e Sociali oltre a quelle comportamentali, possano incidere e contribuire nel collaborare in maniera complementare all'evolvere dell'attuale nozione di "medicina" che presso l'attuale cultura occidentale è prevalentemente incentrata su un rigido modello scientifico di tipo "bio-medico".

Questo ruolo attivo e diretto sul campo, ha consentito inoltre di formulare alcune riflessioni sull'auto-osservazione del "soggetto/mezzo" osservante e quindi sulla eventuale inferenza della figura di un etnologo nel contesto di un territorio unico, decisamente nuovo, ma anche esteso e poco esplorato: quello della morte e del morire. Due nozioni che "funzionalmente" contigue al concetto di "sofferenza globale", elaborato dalle stesse cure palliative nei confronti dell'individuo appartenente alla società occidentale contemporanea, assumono significati, valenze, rappresentazioni, implicazioni sociali e connotazioni culturali che sempre più confinano ed interagiscono con gli attuali territori dei sistemi di cure mediche e degli interventi socio-assistenziali.

### **Considerazioni preliminari sui temi affrontati.**

L'affermazione e l'evoluzione della medicina di cure palliative nel mondo, segue percorsi diversi in funzione della diffusione che gli viene consentita vuoi dalle caratteristiche storiche e culturali ma anche dalle risorse umane ed economiche disponibili nei diversi Paesi. Lentamente infatti, e pur datando il suo avvio da poco più di un trentennio (a partire dalle prime esperienze britanniche degli anni '60), questa nuova dimensione della medicina si sta oggi consolidando in un vasto movimento che inizia a diffondersi anche nelle aree dei Paesi in via di sviluppo.

I primi modelli assistenziali rivolti a questi pazienti si sono principalmente attivati nei programmi di assistenza domiciliare (Home Palliative Care Programmes) e sulle strutture "hospice", dedicate al ricovero di quei pazienti per

i quali diventa difficoltosa l'assistenza al domicilio e che oggi vengono considerati come l'alternativa naturale al domicilio (un proseguimento dell'assistenza domiciliare e mai intesi a sostituzione della struttura ospedaliera).

Questi programmi, ormai ampiamente diffusi (oltre 4000, secondo le stime più recenti), nel loro costituirsi hanno definito ed affermato ormai standard di accreditamento riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale sia nei confronti della formazione (educazione), che sotto il profilo gestionale (risorse umane), dei modelli di intervento (organizzativi), sia degli standard architettonici per le strutture di ricovero (hospice), che nei confronti dei diversi livelli di cure (ambulatoriali, day hospital), che dell'assistenza domiciliare.

Tra gli standard riferiti ai modelli di intervento, essi prevedono all'interno della loro attività - fondamentalmente incentrata sul lavoro di una équipe multidisciplinare - l'inserimento e la collaborazione della figura del medico di medicina generale (General Practitioner) a supporto dell'équipe di cure. Mentre a sua volta, l'équipe di cure si propone a sostegno e complemento dell'attività del medico di medicina generale (M.M.G.).

E' questa la figura nella quale infatti sembrano confluire ed emergere le maggiori problematiche. Se da un lato il M.M.G. è sovente il "depositario" responsabile al quale sono state affidate le cure primarie sul territorio e l'attitudine è quella di tendere ad assumere le cure complessive del paziente; dall'altro esiste la carenza di programmi di aggiornamento rivolti a questa figura e finalizzati a fornire una competenza adeguata in vista dei trattamenti per le terapie specifiche (terapia del dolore) e per la prescrizione e l'uso dei farmaci (oppioidi), a cui si somma sovente l'oggettiva difficoltà per la prescrizione dei derivati della morfina di "complicata" attuazione in molti Paesi. La diffusa resistenza ad aderire culturalmente e psicologicamente alla filosofia del "lavoro d'équipe", complica ulteriormente la pratica dei medici di famiglia, tradizionalmente ed oggettivamente delegati a gestire un elevato carico di lavoro (aspetti e problemi che spesso vanno oltre le specifiche componenti clinico-terapeutiche), ma che potrebbe efficacemente e razionalmente venire ri-distribuito nel lavoro d'équipe (aspetti psicologici, emotivi, spirituali, sociali, culturali ed economici) che di fatto nel paziente in fase terminale e nella sua famiglia risultano di complessa e vasta gestione per la singola persona. Un carico assistenziale inoltre, che spesso non adeguatamente supportato dai servizi sul territorio, può ulteriormente inasprire

il senso di isolamento del medico, a sua volta deteriorato dal sentimento di espropriazione del paziente e dal senso di esautorazione dei propri compiti dalle stesse Unità di Cure Palliative Domiciliari che, pur intervenendo sul territorio di pertinenza, ne ricercano generalmente l'ampia collaborazione professionale.

In questo delicato momento di transizione verso una più ampia affermazione delle cure palliative, il M.M.G. sul territorio, rappresenta quindi l'anello fragile di una catena di servizi assistenziali che si vanno sempre più funzionalmente integrando. Il "tramite" centrale (all'interno di un modello innovativo di cure e di intervento), al quale - benché sia stata riservata una pratica e funzionale collocazione - non sono ancora state ripianificate e riorganizzate le singole risorse personali, organizzative ed assistenziali. La cui collocazione, spesso isolata nella "prima linea" delle cure sul territorio, lo vede sovente impotente di fronte ad una serie di impedimenti, complicazioni ed aspetti che di varia natura ne limitano la pratica, parallelamente alla scarsa disponibilità di mezzi e di risorse a supporto che non di rado emergono dai servizi carenti sul territorio.

In un simile contesto, egli si ritrova così di fatto solo, di fronte al malato in fase terminale ed alla sua famiglia nel tentativo di affrontare i molteplici e complessi problemi assistenziali oltre che le molte "dimensioni" che concorrono a rendere più penosa la fase del morire e quindi, anche la propria relazione con il malato, costringendo sovente entrambi ad accettare e subire che il tempo del morire avvenga in un ricovero ospedaliero spesso improprio e inadeguato.

Una significativa revisione della letteratura nell'ambito della medicina di cure palliative, pone questo aspetto come uno dei principali temi ancora irrisolti e da considerare sia a causa dell'impatto che rappresenta che delle importanti implicazioni nella programmazione dei futuri programmi integrati di assistenza domiciliare, vuoi per l'estensione del fenomeno che costituisce nei diversi Paesi, nei quali i singoli programmi vanno lentamente affermandosi.

### **I temi, gli obiettivi della ricerca e gli orientamenti metodologici.**

Tra i principali obiettivi della sua ricerca, questa tesi di dottorato tenta di inquadrare ed evidenziare inoltre anche le implicazioni relative alla pratica quotidiana del medico di medicina generale in un Paese come l'Italia; nei confronti quindi di un ruolo insostituibile che necessariamente deve inserirsi in

maniera funzionale nell'ambito dei programmi di cure palliative domiciliari che si vanno diffondendo anche nel nostro Paese.

Per cui, un secondo aspetto ampiamente considerato (e strettamente connesso con le cure e l'assistenza del malato in fase terminale) è quello che dipende in gran parte dal tipo di attitudine che il medico di medicina generale assume nei confronti del malato, nelle fasi antecedenti alla fase della terminalità (ovvero dal momento della diagnosi e durante le fasi delle cure attive o degli interventi specialistici finalizzati all'eventuale guarigione). Tale aspetto è principalmente rappresentato dal tipo di relazione che egli instaura con il malato sul versante della informazione e della comunicazione che nella pratica, dovrebbe concretizzarsi in un'azione di "sostegno" effettivamente costituita da "un'unica soluzione di continuità di cura e di assistenza" che fondamentale ai fini del miglioramento della qualità della vita per il paziente oncologico, risulta spesso poco concreta se non addirittura, a volte, inesistente.

Alcune indagini, orientate nei confronti dei nostri pazienti ricoverati presso la struttura hospice realizzata nel 1991, sono state intraprese per meglio comprendere il grado e lo stato della consapevolezza della malattia in relazione all'informazione ricevuta nei confronti della diagnosi e/o della prognosi nelle fasi antecedenti il ricovero. I dati riferiti in un capitolo del testo, evidenziano così alcune ipotesi formulate, anche in relazione al tipo di rappresentazione della malattia ed al grado di consapevolezza della terminalità nei pazienti ricoverati.

I modelli esplicativi propri alla malattia oncologica nelle fase della terminalità ed alla "rete semantica" che ne deriva (in funzione anche delle dinamiche temporali riferite all'evoluzione della patologia), costituiscono infatti uno dei nodi centrali della relazione medico-paziente e, in maniera più estesa, della relazione équipe-famiglia. Infatti, l'insieme del "costrutto" riferito allo stato dell'evolvere della consapevolezza della malattia nel paziente, appare sovente condizionato dalle molteplici implicazioni culturali, sociali e religiose, oltre che dai diversi sistemi di credenze, di norme, di valori e di riferimento propri al malato ed alla sua famiglia. In considerazione del fatto inoltre che la stessa impostazione dei diversi "sistemi di cura e di guarigione", nel costituire un "sistema culturale" a sè stante (e quindi di organizzazione del potere), può profondamente incidere sul livello di qualità della vita del paziente, modificandone i percorsi terapeutici e quindi le soggettive implicazioni a livello di scambio sociale.

Anche da ciò quindi, le profonde implicazioni sociali e culturali (oltre che scientifiche e tecnologiche) che possono derivare dall'affermazione di un nuovo modello di cure, come ad esempio quello riferito alle cure palliative.

L'aspetto propriamente teorico e concettuale di questa tesi, deriva dalle molteplici considerazioni, ipotesi ed osservazioni precedentemente enunciate e descritte. Esso si è costruito sulla riflessione pratica che la medicina di cure palliative inizi attualmente a rappresentare una sorta di nuovo modello culturale di riferimento per il sistema medico tradizionale e che, sotto le spoglie e la forma di un nuovo paradigma scientifico (al di là quindi della sua paradigmatica affermazione clinico-assistenziale) sia anche in grado di lentamente rivoluzionare alcuni tra gli assunti più tenaci, fondamentali e costitutivi della medicina occidentale contemporanea.

Tale modello si configura infatti come il processo di un innovativa matrice di pensiero che, di tipo "bio-culturale", tenta di recuperare in maniera pragmatica e funzionale (nei confronti dell'individuo malato, ma anche dello stesso medico), da un lato le radici originarie dell'identità dell'arte medica, dall'altro le risorse della sua impostazione pratica in grado di esprimersi secondo i propri universali e scientifici principi "olistici" che tradizionalmente hanno orientato quest'arte nel suo approccio globale al malato. Un modello quindi nuovamente orientato verso quell'approccio "umanizzante" che da tempo viene invocato da settori sempre più ampi della comunità scientifica, ma anche a soluzione di quanto oggi viene percepito come una diffusa "crisi della medicina" contemporanea.

Una "terza dimensione" della medicina (quella palliativa) che affiancandosi alle tradizionali dimensioni del "prevenire" e del "curare", sembra contenere in sé gli elementi di una rivoluzione culturale e scientifica, in grado di incidere positivamente su ampi settori della cultura medica e sanitaria. Una dimensione inoltre che rappresenta un fondamentale punto di svolta sociale nei confronti dell'affermazione del principio di autonomia del malato (la centralità del ruolo e la partecipazione attiva nelle scelte e nell'agire) e quindi dell'affermazione di una più ampia, critica e consapevole responsabilità per l'individuo.

Una "rivoluzione sociale e culturale" fondata sul diritto del malato a vivere con pienezza, dignità, qualità e responsabile autonomia ogni fase del proprio morire. Un "morire" inteso quindi come uno dei fondamentali eventi dell'esperienza

umana. Un'esperienza che sostenuta attraverso la continua attenzione alla rivalutazione delle risorse umane e spirituali, può ricevere il contributo e l'aiuto nell'attribuire senso, significato e dignità a quel difficile percorso che spesso rappresenta la morte e che la nostra cultura per secoli, ha disseminato di terrore.

Un tempo infine di riflessione epistemologica per l'uomo, che può condurre a vivere con consapevolezza quel passaggio "naturale" che ancora sembra poter essere ricondotto entro gli schemi più universali della conoscenza individuale, ma anche di quelli dell'espressione di una condizione umana più accettabile.

Il cammino delle cure palliative avanza quindi in un territorio sempre più caratterizzato dal "tecnicismo" della medicina tradizionale e connotato dalle spesso positive implicazioni dell'evoluzione della scienza ma anche dalle dibattute applicazioni della sua tecnologia. Queste cure, mai come prima, evidenziano lo scarto esistente tra il settore della conoscenza scientifica e l'inadeguatezza più generale della riflessione del pensiero umano che la applica, accanendosi ancora e di fatto, spesso sul paziente morente. Un divario tale e così profondo, da evidenziare da tempo ormai, quella che da molti è stata definita la "crisi della medicina moderna" e che, nella sua pratica più diffusa, tende purtroppo a poco criticamente mutare, così come a molto difficilmente rimettersi in discussione.

Pertanto, nel comporre questo studio, conseguente al lavoro incentrato sulla pratica dell'osservazione partecipante "attiva" sul campo e propria alla nostra disciplina (durante un arco di tempo di dieci anni), ci siamo avvalsi di modi e tecniche, interventi e metodi che andavano dalla definizione di studi clinici, alle indagini epidemiologiche, dall'analisi dei comportamenti, dei vissuti e dei bisogni di operatori, pazienti e familiari, sino all'elaborazione di metodi paralleli di indagine applicati alla pratica clinica e identificati, come abbiamo già visto, nell'attività definita di "etnografia clinica". Ciò con l'evidente finalità di verificare ed evidenziare, tra l'altro, quali elementi nuovi (prassi, tecniche, metodiche, organizzazione del lavoro, programmi, procedure ma anche finalità, concetti, principi, sistemi di valori ed orientamenti etico-deontologici), propri alla medicina di cure palliative e realizzati all'interno di una struttura hospice, contraddistinguessero il "quadro di riferimento" più generale dell'attività così avviata, che si evidenziava nel contesto di una nuova "ricerca normale" di tipo paradigmatico ma che nel suo insieme, dava luogo ad una "matrice disciplinare" del tutto innovativa, nei confronti del tradizionale modello "bio-medico".

Molti orientamenti concettuali sono emersi quindi dalla pratica del lavoro professionale sul campo ed alcuni modelli teorici più generali si sono evidenziati in seguito dall'osservazione effettuata dall'interno dei processi decisionali ed assistenziali dell'équipe di cure dell'hospice e dalle riflessioni emerse conseguentemente ai programmi impostati ed avviati; programmi ai quali tuttora collaboro come coordinatore dal 1990.

Durante il medesimo arco di tempo, un secondo incarico di consulenza a partire dal 1992, quale coordinatore di 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD) mi ha consentito di conoscere, organizzare ed approfondire, da una posizione piuttosto privilegiata, l'attività assistenziale sul territorio, confrontandomi così con le problematiche che nel nostro Paese ancora oggi quotidianamente si riscontrano a livello delle istituzioni pubbliche, amministrative e delle politiche sanitarie; contribuendo, mi auguro in parte, ad alcune soluzioni ed al fine di mantenere attiva ed efficace la rete assistenziale con fatica precedentemente attivata.

Attraverso l'attività di coordinamento di queste unità, ho avuto l'occasione di realizzare congiuntamente ad esse una serie di indagini e studi multicentrici di natura sociale, clinica ed epidemiologica, ma anche di carattere economico-sanitario; inoltre alcune "pressioni" di natura legislativa, riferiti alle cure palliative.

Le implicazioni in questi diversi ambiti per l'etnologia, l'antropologia culturale e l'antropologia della medicina più critica si sono quindi evidenziate nel tempo, sia in relazione all'attività sul terreno (etnografia clinica) sia nell'ambito dell'elaborazione dei dati raccolti, sia della riflessione teorica. Inoltre nel contesto degli aspetti culturali (e transculturali) nei confronti del sistema della professione medica o degli interventi finalizzati al cambiamento e/o all'elaborazione dei diversi modelli di cure, ma anche e soprattutto, in relazione a quell'avvenimento sociale e culturale "totale" che per l'individuo e la sua società è rappresentato dalla morte e dal processo del morire.

Esperienze, descrizioni ed interpretazioni che mi auguro abbiano consentito di affermare la significativa e stretta interconnessione tra questa nuova dimensione della medicina, l'etnologia e l'antropologia culturale. L'augurio è che anche di seguito a questa esperienza, possano emergere nel futuro nuovi suggerimenti e idee per l'approfondimento dei molteplici e nuovi campi d'indagine che si sono già rivelati ma che si potranno ancora rilevare, di interesse comune.

.... Le docteur Cassel propose une approche semblable à la compassion, et lie son absence fréquente à un manque de connaissances. Nous en savons peu sur l'empathie, la compassion, la pitié et les autres vertus médicales parce qu'elles n'ont pas été étudiées systématiquement. Néanmoins, c'est seulement par habitude mentale que l'on croit que la glycolyse anaérobie peut s'étudier scientifiquement, mais que la compassion ne peut s'analyser avec rigueur. La souffrance et la compassion doivent être observées, étudiées et expliquées...

.... Cette discussion sur la souffrance humaine fait bien ressortir la nature de la relation médecin-patient comme une des tâches inachevées de l'anthropologie médicale. Cette relation, unique parmi les formes fondamentales d'interaction humaine, mérite que la philosophie s'y attarde comme à des grands problèmes de la vie. Une véritable déontologie médicale ne peut naître que des buts, des attentes et des exigences de cette forme particulière de relation humaine.

David J. Roy, "Traité d'anthropologie médicale". 1985.

*One is led to a new notion of unbroken wholeness which denies the classical idea of analyzability of the world into separately and independently existing parts... We have reversed the usual classical notion that independent 'elementary parts' of the world are the fundamental reality, and that the various systems are merely particular contingent forms and arrangements of these parts. Rather, we say that inseparable quantum interconnectedness of the whole universe is the fundamental reality, and that relatively independently behaving parts are merely particular and contingent forms within this whole."*

David Bohm & B. Hiley. "On the Intuitive Understanding of Nonlocality as Implied by Quantum Theory". 1975.

## CAPITOLO PRIMO

### 1. La medicina di cure palliative e l'assistenza ai pazienti in fase terminale: un problema mondiale.

Ogni anno vengono diagnosticati circa 7 milioni di nuovi casi di cancro e circa 5 milioni di persone muoiono per questa malattia. Il 50% circa delle diagnosi viene posta in soggetti anziani e quasi il 70% delle morti dovute al cancro avviene in pazienti di oltre 65 anni di età.

Dei nuovi casi, la metà si riferisce ai Paesi in via di sviluppo (PVS).

Nei paesi sviluppati, è stato calcolato che quasi 1 decesso su 4 è dovuto a complicanze legate alla malattia neoplastica e la morte dovuta a tumore è la più alta; in Europa ad esempio è di oltre il 22% (Ventafriida 1993).

Nel mondo, l'8% di tutte le morti dipende dal cancro. La cura del malato inguaribile è conseguentemente diventata una priorità per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e l'assistenza ai malati terminali, un rilevante problema sociale e sanitario.

#### 1. 2. Alcuni dati epidemiologici.

Nonostante i grandi progressi compiuti in campo oncologico, ancora circa i 2/3 dei pazienti, nei Paesi sviluppati (PS), muoiono di cancro. Per alcune neoplasie molto frequenti come quelle polmonari, gastriche, esofagee, epatiche e pancreatiche, la percentuale di mortalità è estremamente elevata, oscillando dall'83% al 100%.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità prevede per il 2000 un aumento della mortalità di circa il 40% ed ha predisposto affinché l'impegno sia potenziato in ambito preventivo e diagnostico.

Se le linee di tendenza attuali verranno confermate, la mortalità da neoplasie aumenterà in quasi tutte le nazioni del mondo.

I motivi principali di tale incremento sono l'aumentata età media della popolazione, il migliorato controllo di altre malattie ed il crescente uso del tabacco rispetto al passato.

Inoltre, secondo le stime sulla mortalità globale mondiale dell'O.M.S., nel 1985 vi sono stati circa 50 milioni di decessi: 37.9 milioni nei Paesi in via di sviluppo e circa 11 milioni nei Paesi sviluppati; il cancro rappresentava il 10% delle cause di decesso, il 25% era rappresentato dalle malattie cardiocircolatorie e il 5% dalle malattie cronico degenerative ostruttive dei polmoni. Le malattie infettive e quelle derivanti da patologie correlate a forme di parassitosi annoveravano la più alta percentuale di decessi, pari al 36% per quell'anno (Lopez 1990).

La situazione sta comunque cambiando rapidamente. Una recente proiezione sulla mortalità e le cause di decesso per il 2015, indica che in quell'anno 62 milioni di persone moriranno. Una comparazione tra le percentuali di morte tra il 1985 e il 2015, riferisce che le due maggiori cause di morte dimostrano una tendenza opposta: le malattie infettive come causa di morte decresceranno dal 36 al 16 per cento, mentre per cancro e malattie circolatorie vi sarà un incremento dal 35% di tutte le cause di morte del 1985, che giungerà al 54% nel 2015.

Il maggior incremento di morti da cancro e da malattie circolatorie avverrà nei Paesi sviluppati. Un indice per esprimere questo cambiamento è rappresentato dalla ratio tra decessi per cancro e decessi per malattie infettive e parassitosi. Globalmente questa ratio era 0.28 nel 1985, si stima che per il 2015 essa risulterà essere di 0.88, in pratica 4.793.000 decessi per tumore nel 1985 contro le previste 9.100.000 unità nel 2015. (Bulatao et al. 1991).

### **1. 3. L'O.M.S. e gli orientamenti delle politiche sanitarie mondiali.**

Un forte incremento delle necessità per le cure palliative è quindi previsto nel futuro scenario sanitario mondiale; non solo in relazione alle patologie tumorali, ma anche in considerazione di tutte le patologie cronico-degenerative che vengono stimate (oltre alle infezione da HIV) per il 2000 essere 25-30 milioni di persone e che dovrebbero essere considerate da questo tipo di cure ed assistenza.

I soli dati riferiti alle malattie oncologiche in fase avanzata infatti dimostrano che nelle fasi della terminalità almeno l'80% di questi pazienti necessita di una assistenza specifica al domicilio per un trattamento del dolore o dei sintomi, nonché di un sostegno alla famiglia; di questi inoltre, almeno il 25% necessita di un ricovero in una struttura "hospice" e là dove esse esistano.

Il grande divario esistente nelle singole nazioni e regioni del mondo nei confronti delle risorse umane, tecnologiche ed economiche disponibili in ambito sanitario, si evidenzia già a livello dei trattamenti oncologici disponibili nelle fase attiva della malattia, così che un radioterapista "americano" ha quattro possibilità in più di offrire una radioterapia ai polmoni rispetto ad un collega britannico (Lawton 1991). Oggi infatti, solamente il 5% del totale delle risorse economiche mondiali destinate al controllo del cancro è destinato ai Paesi in via di sviluppo. La conseguenza che ne deriva è che se l'incidenza di cancro e la mortalità continueranno ad incrementare, di fatto nessuna efficiente cura palliativa sarà resa disponibile all'80-90% degli attuali pazienti nei Paesi in via di sviluppo. Pazienti spesso già considerati inguaribili al momento della diagnosi e che da soli rappresentano il 55-60% dei malati di cancro nel mondo.

Secondo le priorità identificate e le strategie proposte su scala mondiale dell'O.M.S. (sulla base dei diversi fattori che concorrono ad evidenziare le implicazioni socio-sanitarie ed i potenziali bisogni assistenziali e sociali dei malati e delle famiglie) i programmi di cure palliative, inizialmente nati a livello pionieristico nell'ambito del mondo anglosassone a partire dagli anni '60, necessitano, per la loro implementazione ed il loro sviluppo di: a) condivise politiche sanitarie; b) allocazioni di risorse umane ed economiche oltre che; c) di obiettivi mirati a livello dai singoli governi e nazioni in vista degli attuali e dei futuri drammatici bisogni negli anni a venire.

La prima iniziativa concreta dell'O.M.S., finalizzata ad una strategia di copertura delle cure palliative che si diffondesse nei diversi Paesi è stata quella di una consensus conference realizzata nel 1982 che, attraverso le esperienze di un panel di esperti internazionali, definisce la necessità di un modello di intervento fondamentalmente incentrato sull'accessibilità e disponibilità dei farmaci oppioidi e del loro utilizzo attraverso l'ormai famosa "scala antalgica a tre gradini" che complementa, all'uso di adiuvanti specifici, l'intervento farmacologico di oppioidi forti e deboli per il contenimento del dolore e dei sintomi.

Due fondamentali pubblicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità hanno successivamente diffuso in ambito mondiale le linee-guida relative al trattamento del dolore da cancro, unitamente ai principi del modello di intervento che sottendono la filosofia delle cure Palliative (W.H.O. 1986; 1990; aggiornamenti successivi 1994).

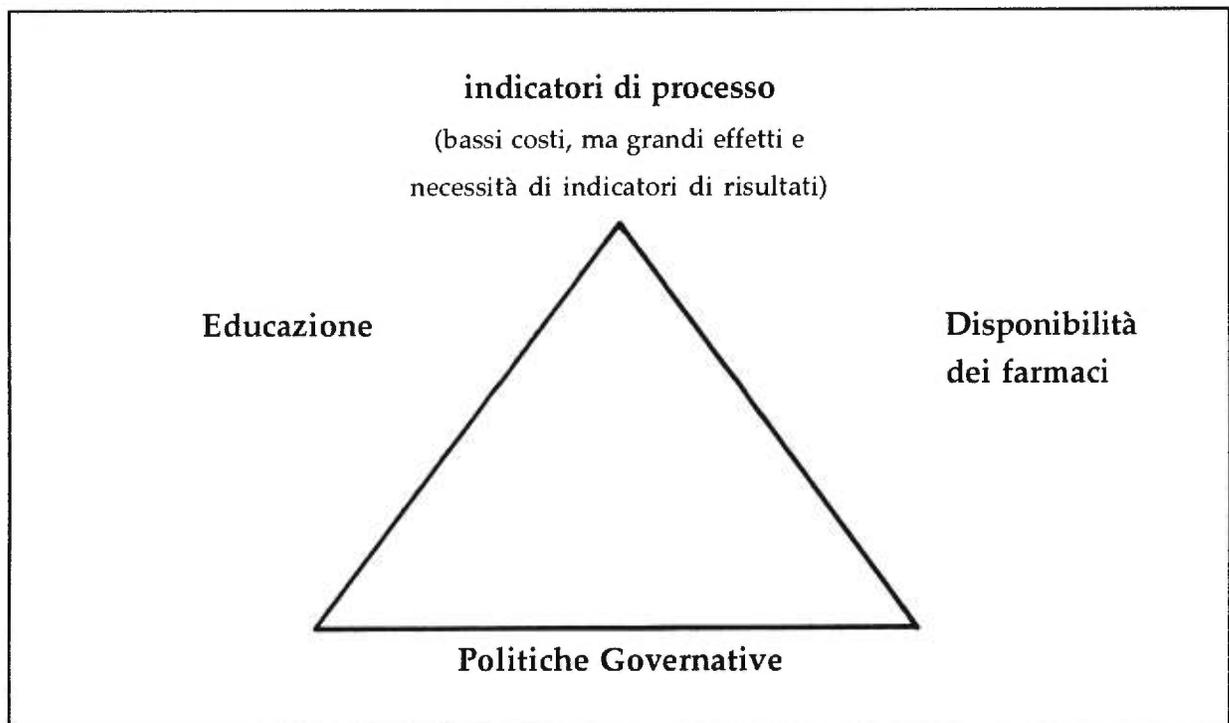
Le finalità erano di diffondere la consapevolezza che cure accessibili, poco dispendiose e di facile applicazione erano oggettivamente possibili su larga scala.

Diversi studi e monitoraggi sul consumo giornaliero di morfina cloridrato per milioni di abitanti (DDD - Daily Defined Dose; pari a 30 mg.), nei diversi Paesi furono successivamente attivati, considerando l'uso di questi farmaci, come l'indicatore ottimale per la verifica della diffusione dell'applicazione delle cure palliative (WHO 1988; 1992).

Per incidere su questi aspetti, l'O.M.S sostiene quindi una strategia basata sui seguenti punti chiave:

- a) l'attivazione di politiche nazionali che sostengano la terapia del dolore da cancro, attraverso il coinvolgimento governativo e amministrativo, nell'educazione e nella disponibilità dei farmaci;
- b) la disponibilità di programmi informativi e didattici rivolti al pubblico, al personale sanitario, al personale governativo ed altri;
- c) la modificazione degli apparati legislativi per migliorare la disponibilità dei farmaci, particolarmente degli analgesici oppioidi.

Pertanto, attraverso una sistematica azione che vede l'integrazione di:



**Figura 1.** Raccomandazioni dell'O.M.S. sulle misure basilari per il miglioramento dei programmi per il controllo del dolore

Le principali strategie da implementare per una diffusione mondiale delle cure palliative, in relazione al forte divario delle risorse nei diversi Paesi, devono quindi considerare i seguenti aspetti (Stjernsward 1993):

1. Valutazione della copertura delle cure e l'accesso all'assistenza ed ai farmaci;
2. Valutazione dei costi per l'assistenza e le strutture dedicate;
3. Valutazione dei costi per la formazione;
3. Valutazione delle politiche nazionali e governative;
4. Valutazione degli indicatori di processo e di risultato a corto, medio e lungo termine.

Tutto ciò in relazione al fatto che non appare realistico, nel futuro dei PVS, l'essere in grado di adottare sistemi di diffusione e accesso alle cure palliative così come esistono nei Paesi sviluppati. Su questo divario incide infatti anche la conoscenza stessa delle cure palliative nei PS, che anticipatamente consente, in maniera integrata e funzionale, di organizzare interventi e cure a basso costo.

#### 1. 4. Alcuni riferimenti legislativi internazionali.

Negli ultimi due decenni diversi organismi internazionali quali: l'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'Associazione Medica Mondiale (AMM) e la Conferenza Internazionale degli Ordini dei Medici (CIOM), hanno prodotto una serie di indicazioni e raccomandazioni in materia di assistenza ai pazienti in fase terminale.

Altri documenti ancora, ma di altra natura e con finalità diverse, realizzati da istituzioni ed associazioni scientifiche internazionali e dalle agenzie specializzate impegnate sul fronte della salute, della cultura e della tutela dei diritti dell'uomo, hanno contribuito a completare il più generale quadro di riferimento etico-deontologico e giuridico oggi esistente in materia di Cure Palliative e di assistenza al paziente in fase terminale.

I principi espressi, si richiamano direttamente alle fondamentali dichiarazioni e convenzioni promulgate a tutela delle libertà fondamentali dell'individuo quali: La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo, proclamata dall'Assemblea

Generale delle Nazioni Unite il 10 dicembre 1948 e la Convenzione Europea per la Salvaguardia dei Diritti dell'Uomo e delle Libertà Fondamentali, elaborata in seno al Consiglio d'Europa e ratificata il 4 novembre 1950.

Da parte sua, il Consiglio d'Europa ha emanato una serie di risoluzioni, raccomandazioni ed indicazioni fortemente significative, attraverso l'attività ed i lavori dell'Assemblea Parlamentare e del Comitato dei Ministri, rivolte ai Paesi firmatari della Convenzione Internazionale dei Diritti dell'Uomo e della Carta Sociale Europea.

Sebbene a differenza delle risoluzioni, le raccomandazioni e le indicazioni non risultano vincolanti per gli Stati membri, esse riflettono ed interpretano tuttavia l'evoluzione ed il pensiero della cultura comunitaria in questo ambito, oltre che lo spirito e l'impegno ad armonizzare le istanze sociali, culturali e scientifiche della regione europea. Di fatto, ma anche in linea teorica, nessuno Stato può oggettivamente e individualmente sottrarsi a tali istanze, sia sotto il profilo etico-sociale e culturale che in relazione alle implicazioni politico-economiche che esse determinano oggi, nel contesto più ampio delle relazioni comunitarie.

Diverse tappe e momenti hanno segnato il cammino di questi documenti internazionali sin dagli anni successivi alla seconda guerra mondiale. L'insieme di questi principi consente attualmente dei riferimenti sufficientemente chiari, puntuali ed operativi anche nell'ambito dell'accesso alle cure palliative. Cure intese come diritto fondamentale della persona e finalizzate alla qualità della vita oltre che alla tutela della speranza di usufruire delle terapie adeguate, oltre che all'affermazione della realizzazione del migliore e più possibile adeguato stato di benessere psico-fisico (Cruciatti 1990).

L'annesso 1 riporta il repertorio dei testi e dei documenti etico-giuridici internazionali che nel prosieguo degli anni hanno consentito la lenta costruzione e l'affermazione dei principi che sono alla base di una concreta diffusione pratica dell'approccio qualitativo delle cure e dell'assistenza al malato in fase terminale (Cruciatti 1993).

Tra questi documenti, una menzione particolare è riservata in sede regionale europea, all'elaborazione dei lavori prodotti dalla CEE, Commissione delle Comunità Europee (oggi Unione Europea) che, nell'ambito del programma

"Europa contro il Cancro", tra le prime, ha recepito ed ufficialmente considerato le tematiche in materia di cure palliative, di cui forniamo un sintetico e più dettagliato riferimento.

### 1. 5. Le Cure Palliative nel programma "Europa contro il Cancro".

Il programma "Europa contro il Cancro" è stato lanciato dalla Commissione Europea fin da 1987 con l'obiettivo di ridurre del 10% la mortalità per cancro in Europa entro il 2000. Esso riprende e ribadisce alcune raccomandazioni formulate dalla stessa O.M.S.

Attualmente è in fase di attuazione il suo Terzo Piano d'Azione (1996/2000), che si articola in 4 grandi aree di intervento: ricerca e raccolta dati, informazione ed educazione alla salute, diagnosi precoce e screening, formazione e controllo della qualità. Le cure palliative sono state inserite nell'area-obiettivo "controllo della qualità" (della diagnosi e della terapia).

In realtà tali cure rientravano già fra le attività del programma del Secondo Piano d'Azione (1990/1994), quando, su invito del Consiglio dei Ministri della Sanità della CEE, la Commissione Europea costituì un gruppo di esperti europei nel settore, incaricato di redigere un Rapporto sulle Cure Palliative in Europa.

Il documento elaborato, conteneva importanti indicazioni gestionali, organizzative e formative, oltre ad alcune significative raccomandazioni, qui sinteticamente riportate, che hanno dato un notevole impulso a livello comunitario, nell'evidenziare le priorità da considerare per i Governi firmatari:

- \* promuovere la formazione teorica e pratica; ogni ospedale e centro di formazione dovrebbe avere una unità per le cure palliative;
- \* le cure palliative, compresa la terapia del dolore, dovrebbero essere parte integrante della formazione di base e permanente degli operatori sanitari;
- \* la formazione permanente, i tirocini pratici, i corsi di aggiornamento, di specializzazione e le opportunità di ricerca nell'ambito delle cure palliative dovrebbero essere riconosciute in tutti i Paesi che partecipano al programma "Europa contro il Cancro";
- \* gli ostacoli che limitano la disponibilità dei farmaci oppioidi per le cure palliative, inclusi quelli per la terapia del dolore, dovrebbero essere rimossi;
- \* i fondi del sistema sanitario nazionale dovrebbero coprire i costi delle cure palliative sia al domicilio che in ospedale;

- \*i volontari dovrebbero, ove possibile, essere specificatamente formati per l'assistenza nelle cure palliative;
- \* i Governi nazionali dei Paesi che partecipano al programma dovrebbero promuovere l'integrazione delle cure palliative nel sistema sanitario nazionale e lanciare programmi d'azione che prevedano questa integrazione. La Comunità Europea dovrebbe stabilire standard di minima e standard ottimali per le cure palliative;
- \* per promuovere questo sviluppo, la Comunità Europea dovrebbe stabilire nell'ambito della cooperazione europea, un programma di corsi e borse di studio per gli operatori sanitari, che prevedano la partecipazione in loco di esperti;
- \* per facilitare l'avvio del programma, dovrebbe essere creato un comitato "ad hoc" per dirigere e coordinare questa azione;
- \* tutti i maggiori centri per tumori dovrebbero periodicamente valutare il livello delle cure palliative e introdurre studi sull'analisi della qualità della vita.

#### 1. 6. Paesi in via di sviluppo e Cure palliative.

Un importante aspetto è oggi quello rappresentato dai programmi di sostegno e diffusione delle cure palliative nei Paesi in via di sviluppo. Se il consumo di morfina cloridrato viene considerato come il più significativo indicatore di come e dove le cure palliative vengono dispensate, sappiamo purtroppo che ancora diversi milioni di persone nel mondo non hanno accesso a quelle terapie per il dolore da cancro che, basate sull'uso degli oppioidi, sono state proposte e diffuse come linee-guida dall'OMS, da ormai quasi quindici anni.

L'intervento, con programmi di aiuto in questo senso è uno dei settori in cui l'utilizzo di etnologi ed antropologi può risultare di grande pertinenza; molti programmi di aiuto e di sviluppo socio-sanitario e medico in questi Paesi sono stati infatti pianificati e introdotti con il loro contributo. A causa della loro formazione, oltre che per responsabilità etiche e sociali, inerenti alla disciplina stessa, essi dovrebbero essere in grado di intervenire in maniera competente nel valutare e riadattare, alle specifiche realtà culturali, i diversi programmi di aiuto o di sostegno alle singole politiche socio-sanitarie locali.

Tra i principali obiettivi definiti dalle strategie a vasto raggio identificate dall'O.M.S. vi è la necessità che nell'ambito delle singole politiche nazionali venga posto l'accento sulla collaborazione della famiglia e dei nuclei famigliari, nel rispetto delle rispettive culture e tradizioni. Con particolare enfasi viene sottolineato il centrale ruolo sociale della donna (madri e mogli) nel farsi tradizionalmente carico degli aspetti relativi alla salute e alle cure dei membri della famiglia.

Al momento attuale, diversi programmi di Cure Palliative, che prevedono anche la costituzione di strutture hospice, sono in fase di realizzazione in alcune aree dei Paesi più poveri ed in via di sviluppo quali: Asia, Africa, America del Sud e Paesi Arabi, tra di essi vi sono: India, Kenia, Uganda, Cina, Nepal, Korea, Indonesia, Argentina, Brasile e Cile.

Il supporto organizzativo e logistico per tali programmi, nella maggioranza dei casi, viene realizzato dalle associazioni caritatevoli e di volontariato attive nei paesi più sviluppati, o tramite le associazioni scientifiche che si coordinano con le istituzioni già esistenti nei Paesi che tra i primi hanno avviato programmi di cure palliative. (Gran Bretagna, Canada, Stati Uniti, Australia e Francia).

A tale riguardo, l'International Hospice Institute & College svolge in questo settore un'importante azione di coordinamento pratico nella formazione degli operatori, di supporto economico e logistico ai programmi, oltre che di trasferimento di risorse umane, informazioni e dati.

Nel 1995 infine, si è istituito il Global Cancer Concern (GCC) un nuovo programma internazionale finalizzato a promuovere il controllo del cancro tramite "Comprehensive Control Programmes" in linea con le indicazioni dell'O.M.S. La sede è presso l'Università di Malmo in Svezia e la direzione medica è quella di Jan Stjersward già "Direttore della Divisione per il Cancro e Cure Palliative dell'O.M.S. Questo programma è supportato da istituzioni private, Organizzazioni non Governative (NGO's), istituzioni mediche, Dipartimenti della Sanità e governi che elaborino adeguate strategie di intervento nelle aree di interesse. Le priorità del programma sono incentrate sulle cure palliative poiché rappresentano l'area più sottovalutata, che coinvolge il 70-90% dei malati di cancro.

Un significativo programma di educazione e formazione per medici e infermieri è stato impostato nell'ambito del GCC, a partire da 1989 in India (The Indo-British

Palliative Care Project) con la collaborazione di 15 prestigiose istituzioni fra associazioni di volontariato e società scientifiche anglosassoni e tra le quali collaborano: Cancer Relief India, Marie Curie Cancer Care, Macmillan Cancer Relief. Al primo triennio di corsi di formazione in Gran Bretagna rivolti a 20 medici ed a 8 infermieri, è seguita l'attivazione di una rete di iniziative educative in 38 città, nelle diverse regioni del Paese sub-asiatico (Burn 1990, 1996).

In Corea, è stata istituita la prima struttura hospice nel 1988 presso il St. Mary Hospital, a seguito della prima assistenza domiciliare attivata dalla congregazione di suore cattoliche australiane, già dal 1963 ed alla quale si era aggiunto un reparto di degenza per il ricovero dei malati nel 1979, in collaborazione con l'Università Cattolica di Medicina di Seoul.

Attualmente nel Paese, vi sono 40 programmi hospice attivi, 28 partono da strutture ospedaliere, le altre da iniziative private ed indipendenti. I responsabili di questi programmi sono infermieri (40%), medici (20%), preti cattolici (18%), preti protestanti (10%), e assistenti sociali (5%). Le strutture hospice sono gestite dalla Chiesa Cattolica (60%) e dalla Chiesa Protestante (25%), mentre un solo hospice è organizzato da Buddisti.

Le componenti culturali da considerare nell'attivazione di programmi di cure palliative da trasferire nell'ambito delle diverse società, a causa delle loro profonde implicazioni culturali sono di fondamentale importanza, soprattutto nei confronti dei progetti da impostare in vista del loro riadattamento verso la singola società considerata. Allo stesso modo nei confronti di malati e famiglie immigrate che provenienti da culture diverse, accedono a programmi di cure realizzati nei Paesi di accoglienza, e come verrà descritto in modo più dettagliato in seguito.

Concludendo a tale riguardo, può apparire significativo il prossimo Convegno Mondiale incentrato sulle Cure Palliative, organizzato e previsto a Gerusalemme, in collaborazione con la EAPC (European Association for Palliative Care), per il mese di marzo del 2000 il cui tema sarà: "Palliative Care in Different Cultures".

### 1. 7. Il movimento hospice: cenni storici

La storia del movimento hospice ha radici antiche. Il termine "hospice" indicava originariamente quello delle istituzioni medioevali destinate al luogo di soggiorno e ricovero dei viandanti, pellegrini, mendicanti e malati (Stoddart 1978).

La prima iniziativa nota risale ai tempi dell'Imperatore Giuliano l'Apostata (475 D.C.) quando Fabiola, una matrona romana discepola di San Gerolamo, fondò in Siria un ostello per i viandanti, i malati ed i morenti che si trovavano in viaggio di ritorno dall'Africa (Hillier 1983). Durante le Crociate molti hospice sorsero sulla via per la Palestina e, nell'undicesimo secolo, la loro diffusione si deve soprattutto ai cavalieri Ospedalieri dell'Ordine di San Giovanni; dopo le crociate gli hospice trovarono una loro collocazione per lo più all'interno dei monasteri (Koff 1980).

Nel 1600, un prete francese, Vincenzo da Paola, aprì a Parigi una casa per l'accoglimento di ex-detenuiti, diseredati, malati senz'atetto e fondò un ordine religioso, Le Sorelle della Carità, dedicato alla loro assistenza. Il principale precetto dell'ordine era che la casa dei malati e dei morenti rappresentava un privilegiato luogo di culto dove praticare la cristiana assistenza. Si deve proprio all'iniziativa di una suora irlandese, Mary Aikenhead, la fondazione, nel 1846 dell'Our Lady's Hospice di Dublino, espressamente destinato al ricovero dei malati gravi ed indigenti. Anche in Francia, contemporaneamente, madame Garnier costituì l'associazione "Donne del Calvario" ed aprì case per accogliere poveri e moribondi a Parigi, St. Etienne, Marsiglia e Rouen.

A Londra, verso la fine del 1800 fu possibile costruire, dopo un appello sul Times per la raccolta di fondi, una struttura di ricovero per malati terminali, l' "Hostel of God" (Campbell 1986). Ancora all'opera di alcune suore della carità, si deve l'inaugurazione nel 1902, del St. Joseph's Hospice di Londra con 30 letti per il ricovero dei malati "poveri e morenti". Poco tempo prima anche i metodisti avevano fondato a Bayswater il St. Luke's Hospice. Da allora nel Regno Unito è stato un susseguirsi di iniziative assistenziali per malati, sorte per lo più, grazie all'opera di gruppi religiosi.

Il percorso storico del movimento hospice, dal medioevo ad oggi, è soprattutto contraddistinto da contenuti caritatevoli ed umanitari di soccorso al bisognoso ed al malato sofferente.

Agli inizi degli anni '60 due iniziative hanno contribuito a caratterizzare i successivi sviluppi del movimento e a fornire i contenuti teorici del moderno concetto di hospice.

La prima è rappresentata da un'inchiesta della "Marie Curie Memorial Foundation" che puntualizzò, nel Regno Unito, una richiesta sociale e sanitaria emergente. Tra le conclusioni dell'inchiesta, si sottolineava infatti la necessità di istituire ed incrementare il numero di strutture idonee per pazienti terminali e si affermava che:

*"...esistono enormi difficoltà nel caso di molte famiglie costrette ad assistere in casa un malato di cancro; (...) i pazienti più anziani, seppure riluttanti a lasciare la propria abitazione, vivono spesso in deprecabili condizioni e sarebbero disposti a farsi ricoverare in una casa di cure piuttosto che in una struttura ospedaliera; (...) queste cliniche potrebbero accogliere i pazienti anche per brevi periodi in modo da concedere alle famiglie un intervallo di meritato riposo o in caso di necessità temporanea"*

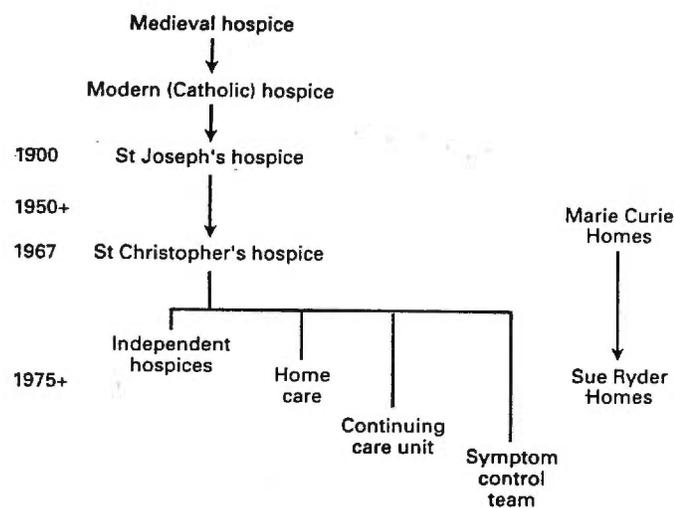
(Marie Curie Memorial Foundation 1952).

La seconda è legata all'opera di Dame Cecily Saunders, che ha promosso e realizzato la prima struttura in grado di offrire una coerente, organica ed efficace risposta ai problemi del malato terminale. La sua esperienza maturata con i malati morenti, con la loro sofferenza fisica, psichica, spirituale e l'emarginazione sociale, è stata il presupposto che ha portato alla creazione nel 1967 a Sydenham, un sobborgo di Londra, del St. Christopher's Hospice (Saunders 1978). Questo istituto è il capostipite dei moderni hospice; già nel 1961, nel suo statuto di fondazione, erano state chiaramente delineate le linee guida che avrebbero condotto alla realizzazione di una struttura destinata "...all'assistenza e cura dei pazienti in fase terminale non solo all'interno dell'istituto ma anche al domicilio,... a promuovere ricerche nel campo dell'assistenza e delle cure ai morenti, e ad incoraggiare l'istruzione e la formazione di medici ed infermieri in questo settore" (Benton 1978).

L' "hospice" moderno si ispira quindi a questa tradizione, e rappresenta il luogo dove viene proseguito ed intensificato un programma di cure palliative rivolto ai

malati di cancro inguaribili, o di altre malattie che, per motivi transitori o definitivi non possono più essere seguiti al loro domicilio.

Dalla iniziale affermazione di queste strutture nel mondo anglosassone (Regno Unito e Irlanda) e in Francia, esse si sono successivamente diffuse in Canada, Stati Uniti ed Australia e, durante questa seconda fase anche in alcuni altri paesi Europei. Alcune strutture iniziano oggi ad essere presenti anche nel continente asiatico, in sud America, in India e in alcuni Paesi africani.



fonte: Saunders 1993.

figura 2 - Lo sviluppo delle strutture hospice.

Sono infatti quasi 4000 i programmi hospice oggi nel mondo, per accogliere quei pazienti inguaribili che nella fase avanzata della malattia, non potevano essere "curati" a casa e quando la difficoltà a contenere il dolore ed gli altri sintomi, che inevitabilmente spesso sopraggiungono nella fase della terminalità, toglievano loro quella dignità e quella serenità che ogni malato e la sua famiglia devono avere la speranza di poter realizzare.

Se il termine "cura" evidenzia una particolare attenzione, quasi sempre compassionevole, la parola latina "pallium" (da palliare), significa "mantello", e indica coprire, proteggere da una situazione di sofferenza anche quando non è possibile modificarne la causa.

Dare il mantello, per i latini significava infatti fare entrare in scena l'attore: per cui il malato inguaribile, nella concezione delle cure palliative, deve diventare protagonista attivo e non essere spettatore impotente del dramma reale della sua vita che finisce.

Da un punto di vista medico ciò equivale a dare molta importanza al controllo dei sintomi e a tutta quella serie di situazioni invalidanti che deteriorano la qualità della vita del malato inguaribile. Nello stesso tempo, il concentrarsi sulla sofferenza della persona comporta la considerazione delle sue esperienze interiori e delle sue condizioni psicologiche così da poter stabilire un rapporto di "empatia" e di comprensione dei suoi bisogni, in una relazione di tipo "intersoggettivo".

L'indiscusso merito del moderno movimento hospice è stato quello di promuovere un recupero degli "storici" contenuti umanitari e caritatevoli dell'assistenza al morente, ma nel contempo di prestare un'attenzione scientifica al sollievo dei sintomi e dei bisogni.

Le cure palliative rappresentano quindi un tentativo di risposta ai bisogni fisici, psicologici, sociali, emotivi, culturali e spirituali del malato, quando la sua guarigione e/o il prolungamento della vita non sono più gli obiettivi primari (Mount 1976).

Il fine dichiarato delle cure palliative prestate nelle diverse realizzazioni del programma hospice resta quello di migliorare la qualità della vita residua, prima, e di accompagnare ad una morte serena e dignitosa, poi, il malato inguaribile. Le iniziative volte a promuovere la creazione degli hospice e delle loro filosofie assistenziali, hanno assunto nel tempo, il carattere di un movimento con alcuni tratti evangelici (Di Mola 1988).

### **1. 8. L'organizzazione dei modelli assistenziali delle cure palliative.**

La medicina di cure palliative viene oggi intesa come quella dimensione dell'arte medica che interviene per "*curare quando non si può più guarire*", e nel realizzare un intervento globale finalizzato a "*prendersi cura*" (dal termine "to take care" anglosassone) del paziente.

Essa infatti prende sovente inizio purtroppo *"là dove gli altri non possono più intervenire"* e là dove, tradizionalmente, per il moderno modello biomedico *"non c'è più nulla da fare"*.

La sua corrispondenza con uno dei precetti fondamentali, tramandati oralmente, della antica scienza medica per cui: *"curare humanum est, sed sedare dolorem divinum"*, (e forse attribuibile a Galeno), ne avvalorata la funzione e, nello stesso tempo, evidenzia quei fondamentali bisogni del malato, ai quali la società contemporanea da lungo tempo sembra aver dimenticato di rispondere.

Da R. Benton sono stati sinteticamente individuati alcuni tratti peculiari che differenziano le strutture hospice dalle tradizionali strutture ospedaliere: tutta la famiglia del ricoverato è invitata a fargli visita per il maggior tempo possibile, sono permessi l'ingresso e la permanenza dei bambini, il piano assistenziale è personalizzato, i rapporti tra degenti e personale di assistenza sono molto informali e franchi, i pazienti decidono il loro vitto, sono permesse le abitudini voluttuarie (sigarette e alcolici), i pazienti possono addobbare la propria stanza a loro piacimento, il ricovero è orientato a fornire il massimo comfort al paziente. Tutto ciò si pone in palese contrapposizione nei confronti di una medicina tecnologicamente avanzata ma sempre più incapace di offrire soddisfacenti risposte ai bisogni dei pazienti e dei famigliari.

E' stato sottolineato che il St. Christopher Hospice rappresenta il primo istituto dedicato all'assistenza dei malati inguaribili a livello accademico; con ciò si è voluto indicare la capacità, sviluppata dalla Saunders, di valorizzare a fini didattici e promozionali il bagaglio culturale e l'esperienza professionale legati all'assistenza al malato, alla formazione del personale medico ed infermieristico, alla ricerca nel campo delle cure palliative.

Con l'ampliarsi delle esperienze, negli anni '70, si sono definiti quattro modelli di assistenza denominati con la terminologia di "programmi hospice" (Mount 1976).

1. Il primo è rappresentato dagli hospice funzionalmente autonomi e fisicamente separati dalle istituzioni ospedaliere. Il tratto peculiare di queste strutture, solitamente case o villette di piccole dimensioni in grado di ricoverare 10-20 pazienti, è dato dall'atmosfera familiare e di comunità in cui il paziente viene coinvolto. Sono strutture in cui viene privilegiato il rapporto umano e l'intervento di sostegno psicologico, mentre è sostanzialmente contenuto

l'intervento sanitario. Questi hospice si propongono come sostituti della casa del paziente morente, di cui cercano di riprodurre l'atmosfera e le caratteristiche salienti.

2. Il secondo modello, sviluppato in particolare nell'esperienza canadese di B. Mount, è rappresentato dalle Unità di Cure Palliative che, pur dotate di una loro autonomia funzionale, sono di solito collocate all'interno di una struttura ospedaliera. In questo modello si è cercato di realizzare una sintesi che consentisse la coesistenza di una assistenza sanitaria d'avanguardia, specializzata nella cura dei sintomi che accompagnano le fasi terminali della malattia neoplastica, con un approccio alla sofferenza globale del paziente ricco di contenuti umani. Unità di Cure Palliative che inoltre si interfaccia con l'assistenza domiciliare organizzata sul territorio geografico contiguo e nel contesto di un bacino di utenza definito.
3. L'assistenza domiciliare (Home Palliative Care Programme), per la prima volta realizzata nell'ambito del St. Christopher hospice nel 1969, rappresenta un terzo modello di "programma hospice".
4. Il quarto è costituito dai servizi ospedalieri di consulenza di terapia del dolore e cure palliative, destinati ai pazienti interni o nei confronti dei pazienti esterni afferenti all'ospedale. In alcuni casi, e più recentemente negli Stati Uniti, nel loro ambito si sono costituite delle équipes specializzate di consulenza, disponibili su richiesta anche nei confronti dei diversi reparti di degenza denominate a volte "Pain Clinic" o anche "Palliative Nursing Team".

Gli aspetti che comunque caratterizzano l'assistenza hospice, in ogni sua variante, sono stati sottolineati da C. Garfield (1978): un approccio olistico al controllo del dolore e degli altri sintomi; un piano di cure personalizzato elaborato da una équipe multidisciplinare; la disponibilità 24 ore al giorno di assistenza medica ed infermieristica; la possibilità di una stretta integrazione tra l'assistenza domiciliare e l'assistenza in ricovero; l'intervento dell'équipe diretto sia al paziente che alla sua famiglia; la possibilità di offrire un supporto al lutto; la presenza di volontari come parte integrante dell'équipe dell'hospice.

I diversi programmi prevedono quindi interventi assistenziali molto simili in termini di approccio, organizzazione sanitaria e sociale delle cure e del personale professionale dedicato, le cui figure chiave sono rappresentate in una équipe di cure multidisciplinare, composta da medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, l'assistente spirituale e i volontari.

La logica dello specifico programma hospice è pertanto definita dal desiderio e dalla necessità di integrare, al servizio di assistenza domiciliare rivolto ai pazienti in fase terminale attivo sul territorio, una struttura di ricovero che sia ulteriormente in grado di rispondere ad ogni loro bisogno assistenziale: fisico, psicologico, emotivo, sociale, culturale e spirituale. Una struttura che si attivi anche nei confronti dei bisogni della famiglia che spesso si trova a dover affrontare situazioni non facilmente gestibili quando, nella fase più avanzata della malattia, diventa complicato, anche nell'ambito domiciliare, controllare dolore e sintomi e la più vasta complessità di ogni singola situazione (multidimensionalità dell'intervento).

In quest'ottica in ricovero in hospice viene sempre considerato come l'alternativa ai servizi di assistenza domiciliare e mai come una alternativa al ricovero ospedaliero. Da queste considerazioni si evidenzia uno dei principi fondamentali per le cure palliative: ovvero che il paziente, se lo desidera e per quanto risulti possibile, abbia il diritto di morire nella propria casa.

La specifica "struttura hospice" rappresenta quindi il luogo che, coinvolgendo i familiari nel continuare a prendersi cura dei propri cari, consente loro di restargli vicino il più a lungo possibile e dove sia ricreato lo spirito e il clima esistente nella dimora della persona ricoverata. Un ambiente che reso più sereno da una situazione protetta, consenta quindi di aiutare a migliorare il senso e la qualità della vita di questi malati, così come del loro nucleo familiare.

Infine, l'hospice consente non solo di ridurre il numero dei ricoveri impropri presso strutture o reparti ospedalieri destinati ad altre funzioni, eliminando così costi superflui e sprechi di risorse, ma anche, e soprattutto, nell'affidare alle cure di una équipe specialistica multidisciplinare quei malati e le loro famiglie che difficilmente potrebbero essere adeguatamente assistiti secondo i principi propri alla medicina palliativa ed orientati verso la continua attenzione alle reali necessità del paziente.

### 1. 9. Principi e caratteristiche della Medicina di Cure Palliative.

Lo spirito del movimento "hospice" si basa sull'applicazione della medicina di cure palliative. Esso consiste nel controllo dei sintomi fisici e, in primo luogo del dolore, portato sino all'ultimo istante di vita.

Questi trattamenti sono integrati da un approccio psicosociale adeguato e sulla presenza umana vicino al malato; sull'attenzione dell'operatore rivolta più alla soggettività del paziente che all'obiettività dei segni della malattia (Ventafridda 1993).

tabella 1

#### CARATTERISTICHE DELLE CURE PALLIATIVE

- \* Sono focalizzate sulla qualità della vita e considerano il morire un processo naturale,
- \* Non affrettano né pospongono la morte,
- \* Provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente,
- \* Integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici e spirituali,
- \* Offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte,
- \* Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia del paziente e durante il lutto,
- \* Sono multidisciplinari nella loro operatività.

Le indagini sono ridotte al minimo e i trattamenti sono diretti al controllo dei sintomi e non a quello della malattia. La radioterapia, la chemioterapia, e la chirurgia hanno un posto nelle cure palliative. Esse vengono usate per garantire benefici sintomatologici in assenza di svantaggi che abbiano peso sulla buona qualità di vita.

fonte: V. Ventafridda, 1993

L'assistenza si esplica inoltre attraverso l'intensificazione dell'intervento negli ultimi giorni di vita, per offrire al malato una morte senza sofferenze, con serenità e dignità.

Si cerca di adeguare quindi il compito strettamente medico a quello infermieristico e dei volontari espressamente addestrati e preparati. Gli altri membri dell'équipe di cure, psicologi, assistenti sociali e assistenti spirituali collaborano nell'effettuare un supporto professionale più incentrato sugli

operatori, pur intervenendo nei riguardi del malato e della famiglia qualora sia necessario.

Il luogo privilegiato delle cure e dell'assistenza rimane quindi sempre il domicilio del malato o un ambiente simile alla casa (hospice).

Sono questi i cardini fondamentali delle cure palliative: il quadro completo infine contiene in sé un nuovo approccio fondato sulla comunicazione onesta e corretta con il paziente ed i familiari; una comunicazione di verità completa, se richiesta, e fundamentalmente basata sul rispetto reciproco delle persone coinvolte nelle cure.

Benché sia la figura del medico quella del coordinatore di una équipe, la relazione paritetica che si costruisce nel suo interno con gli altri membri avviene "tra pari". L'infermiera, che rappresenta la persona che vive a più stretto contatto con i malati ed i familiari, ha un rapporto diretto con il medico ed il suo ruolo giunge ad assumere, in queste cure, una fondamentale autonomia e centralità.

In questo senso le cure palliative hanno concorso a definire un nuovo modello di nursing che, incentrato su più ampi spazi di responsabilità ed autonomia, prevede piani di cure e di assistenza, i cui compiti giungono sino alla "tutela" e alla "difesa" delle scelte autonome del paziente, e pertanto dei principi e dei valori culturali che egli afferma. Così che la famiglia e talvolta il malato stesso fanno parte dell'équipe terapeutica. E' la famiglia stessa che, intesa come "sistema", viene concettualmente identificata come la "prima unità terapeutica" per il proprio malato.

Tutti gli operatori collaborano uniti nel ridurre le penose percezioni fisiche e quelle socio-emozionali.

Il tentativo inoltre è quello far vivere la morte con meno senso di paura e/o senso di colpa ed è una vittoria professionale quando avviene in modo sereno e senza sofferenza. Una morte con dignità nella propria casa, secondo i desideri del malato tra le persone care, senza dolori, mancanza di respiro, senza delirio psicomotorio, con ore di sonno aumentate, in assenza di sete e di nausea, rappresenta il risultato ottimale di tutta l'équipe e compensa di tutte le fatiche del lavoro condotto nei giorni o nei mesi precedenti.

Questo approccio non è quindi semplice ma complesso e denso di implicazioni di ordine clinico-terapeutico, etico e psico-emozionale. L'approccio terapeutico non guarda infatti al prolungamento della vita ma offre tutto ciò che dà conforto e miglioramento alla qualità della vita.

I trattamenti di alta tecnologia invasiva sono evitati e pertanto ogni tipo di accanimento terapeutico, ricorrendo a trattamenti semplici che possono essere gestiti dalla famiglia o dal paziente stesso. Il paziente viene informato di giorno in giorno del perché della situazione e delle sue cure e viene rassicurato che dalla "sua" équipe, non verrà mai abbandonato.

Nel lavoro d'équipe, l'attenzione è rivolta in modo continuo al riaggiustamento delle dosi dei farmaci e alla rivalutazione delle situazioni socio-ambientali che si verificano attorno al malato, e al contesto più generale, nel tentativo di avere una visione globale ed olistica non solo del malato ma di tutte le implicazioni individuali, sociali e familiari.

Purtroppo la morte, in una certa percentuale di casi, comporta per ragioni metaboliche o di ordine funzionale la comparsa di una sintomatologia particolarmente penosa: soffocamento, vomito, dolore incoercibile e delirio. In questi casi il medico rileva l'instaurarsi di una percezione di sofferenza riferita come insopportabile dal malato, che richiede un intervento per ridurre il suo stato di coscienza fino all'exitus.

*"Ciò non vuol dire che questo riduca la vita del malato: non si tratta di un atto deliberato per provocare la morte, ma solo nell'intento di ridurre la sensazioni soggettive, lasciando che la vita abbia il suo corso. Se ad esempio in un paziente che ha una sensazione di soffocamento noi riduciamo l'ansia attraverso un'adeguata somministrazione di tranquillanti, la morte subentrerà molto più tardivamente che nel caso ci si astenesse da tale trattamento"*

(Ventafridda 1993).

Le cure palliative non significano quindi eutanasia, ma sono l'espressione di un approccio medico basato su conoscenze scientifiche e sull'attenzione continua nella loro applicazione.

## 1. 10. Multidimensionalità e multidisciplinarietà del lavoro d'equipe.

Ogni "programma hospice" si realizza attraverso l'attività e l'intervento di una équipe multidisciplinare che corrisponde a "standard" riconosciuti e condivisi. Essa è composta da persone (medici, infermieri, assistente sociale, psicologo, assistente spirituale e volontari) che hanno in comune l'intenzione di apportare un miglioramento alla qualità della vita, prima, e di accompagnare ad una morte dignitosa, poi, il malato inguaribile, fornendo un supporto alla famiglia nelle fasi precedenti e successive al decesso del paziente (programmi di assistenza al lutto).

Tali interventi programmati, rivolti non solo alle cure del malato, considerano ogni dimensione che contribuisce a determinare questa difficile e intensa fase della vita, coinvolgendo nell'azione di supporto l'intera rete familiare. L'intervento è teso anche a rivalutare ogni aspetto riguardante la sfera sociale economica, culturale e spirituale che, in ogni singola e particolare situazione sovente condizionano l'intero assetto dell'intervento assistenziale.

La formazione di una buona équipe dovrà confrontarsi, attraverso le specifiche competenze, i ruoli e le capacità professionali, con i diversi programmi dell'hospice ed il risultato del loro intervento sarà anche funzione dell'esperienza acquisita dal contesto delle precedenti esperienze. Per ogni tipo di intervento, e quindi di programma, il malato e la sua famiglia sono considerati nella loro globalità, come un'unica entità terapeutica (un sistema), così che ci si orienta sempre più nel considerare le relazioni in termini di équipe-di-cure / famiglia-ed-il-suo-malato.

La malattia terminale non è un'evento statico, bensì un processo che evolve gradualmente, partendo da una condizione di normalità per giungere alla disgregazione assoluta (la morte). Per il malato vengono a crearsi nuovi bisogni, nuove abitudini, un nuovo stile di vita che muta progressivamente con il mutare dello stato della malattia. Poiché i bisogni del malato sono di natura diversa, questa multidimensionalità degli aspetti e degli interventi, va affrontata utilizzando specifiche competenze e specifici strumenti e inoltre, poiché tali bisogni non sono di esclusiva competenza medica, l'équipe stessa deve comprendere e prevedere diverse figure professionali così da costituirsi in una struttura di tipo multidisciplinare.

L'organizzazione del lavoro in équipe si fonda sullo stretto coordinamento dei singoli membri; per tutti la finalità professionale (collettiva e congiunta) è quella di conseguire una visione a 360 gradi della situazione del paziente al fine di poter rivalutare, ripianificare e rispondere a qualsiasi necessità o esigenza emerga durante le diverse fasi che compongono le dinamiche e l'evolvere dell'assistenza. Questa organizzazione è incentrata sulla insostituibile e centrale riunione settimanale, dove ogni aspetto viene ridiscusso in forma pragmatica, collettiva e partecipativa.

Attraverso questa organizzata redistribuzione collettiva dei compiti e del lavoro, secondo principi di reciprocità tra pari, simmetrici e complementari, il malato diviene quindi il centro dell'attenzione continua di diversi specialisti che apprendono "ad apprendere" dai processi di cui essi stessi fanno parte e dal contesto che sperimentano quotidianamente. Il fine è quindi rappresentato dalla capacità di rispondere ad ogni singolo e specifico bisogno che di volta in volta si presenta, con soluzioni originali, efficaci e verificabili.

Nelle moderne strutture hospice, il principale tramite di informazioni sulle condizioni del paziente nelle cure palliative rimane comunque l'infermiere, inteso come la figura centrale che nella pratica è il responsabile dell'intervento.

Il mutamento del ruolo dell'infermiere, figura tradizionalmente subalterna al medico, costituisce una vera e propria "rivoluzione" nelle cure palliative e nell'ambito di una medicina (non più intesa come battaglia contro la malattia), nella quale il medico perde parte della sua forza autoritaria e del suo "potere".

Da una struttura gerarchica e di potere, propria alla "medicina del guarire" che vede al suo vertice il medico, si passa quindi ad una struttura circolare dove ciascuno è competente e responsabile nel proprio settore, con pari dignità e autorevolezza.

Ogni programma di intervento (sia destinato al controllo del dolore o dei sintomi, o finalizzato alla migliore comunicazione tra i membri della famiglia oppure verso una informazione più corretta al malato, o di supporto alla famiglia; sia rivolto all'accompagnamento negli ultimi giorni o di sostegno per l'elaborazione del lutto rivolta ai familiari dopo il decesso, assieme ai programmi di formazione e di educazione permanente interna allo staff) è pianificato e

orientato verso il miglioramento della qualità della vita di tutti i membri della famiglia, (ma anche a tutela del benessere psico-fisico ed emotivo dei membri dell'équipe), nel tentativo di fornire un continuo senso di sicurezza, di serenità e di dignità che annullino ogni eventuale sentimento di abbandono per il malato e/o di isolamento (anche professionale) per gli operatori.

A questo scopo, tutta l'impostazione della struttura, in termini di organizzazione e di procedure di intervento, sin dalla selezione e dalla formazione del personale dell'équipe, viene realizzata secondo i principi, le linee guida e gli standard gestionali, organizzativi e logistici di intervento specifici a queste strutture ed ormai definiti in ambito internazionale, dalla comunità scientifica.

Solo tali standard sono in grado di accreditare la struttura in quanto tale; essi vengono operativamente definiti sulla base dei programmi che concorrono a determinarla e degli obiettivi che la sottendono (vedi annesso 2).

### 1. 11. Aspetti ed implicazioni culturali delle cure palliative.

Il lento affermarsi del "movimento" riferito alla cure palliative in questi ultimi decenni, ha fatto sì che in occidente si moltiplicassero gli studi e le analisi sulla morte ed morire sotto i diversi profili che queste tematiche comportano.

Le Scienze Umane e Sociali ed umane, ma anche quelle mediche e infermieristiche, hanno prodotto una notevole quantità di studi, indagini e riflessioni a complemento delle ricerche cliniche, psicologiche e comportamentali che riguardano sia gli operatori che il paziente e la sua famiglia, rinnovando così, nell'ambito del morire, l'interesse e l'attenzione per il tema della relazione medico-paziente.

Questo fenomeno sta influenzando significativamente sul clima culturale dei Paesi occidentali. Paesi e culture che tradizionalmente purtroppo hanno sempre riservato al tema della morte un ruolo secondario, se non una forte rimozione di quello che storicamente nella tradizione giudaico-cristiana è sempre stato percepito come evento terrificante, mal sopportabile e di grande disagio psicologico per gli individui appartenenti a questa cultura.

Non é quindi un caso che, nell'ambito delle cure palliative, la creazione del St. Christopher's Hospice sia avvenuta in concomitanza con altri due eventi culturali e scientifici che negli stessi anni '60, segnarono le tappe storiche dell'avvio di questa medicina: gli studi di E. Kubler-Ross sulla comunicazione con i pazienti in fase terminale, che culminarono nella pubblicazione del testo *"On Death and Dying"* del 1969, e dal libro di V. Frankl: *"Man's Search for Meaning"* del '59 che imprimerà una nuova riflessione sulle cause della sofferenza umana, oltre che l'inizio di una nuova riconsiderazione culturale del morire nella nostra società.

Un quarto evento significativo nello stesso periodo (1965), fu costituito dall'apporto delle ipotesi di Melzack e Wall, sulla nuova interpretazione neuro-fisiologica del dolore - attraverso l'ormai famosa "teoria del cancello" - elaborata anche a seguito degli studi di M. Zborowski (1959, 1969) sulle componenti psico-emotive e socio-culturali del dolore che risalgono ai primi anni '50. Essi consentirono in seguito la costruzione e l'affermazione di quella nozione di "dolore o sofferenza totale" che venne introdotta nelle linee-guida proposte dall'O.M.S., e quindi di riferimento concettuale, da adottare nelle cure nei confronti dei malati terminali affetti da cancro o da altre malattie cronicodegenerative.

### 1. 12. Morte, cultura e società sotto il profilo dell'antropologia culturale.

Come le nascita o le altre crisi della vita, ogni gruppo umano possiede un'organizzazione sociale dell'esperienza della morte. Una gran parte delle risposte culturali individuali e collettive, prodotte da ogni società sono quindi rivolte verso quel fenomeno che, definibile come "evento sociale totale" è rappresentato dalla morte e dal morire dei suoi membri e, in ultima analisi della morte della stessa società.

La messa in atto di una enorme serie di meccanismi di scambio che si riproducono a livello fisico, psichico, simbolico e culturale tra società ed individuo è assimilabile quindi ad una rete sistemica di "produzioni" che tentano di ricondurre la ragione a confrontarsi a quel concetto impenetrabile che è costituito dalla morte; ciò in funzione di un regolarizzazione della crisi personale, di una riorganizzazione della crisi sociale, che della sostituzione nei ruoli.

Questa impalcatura di risposte è il mezzo attraverso il quale ogni società tenta in vario modo, nei suoi percorsi evolutivi e adattativi, di raffrontarsi funzionalmente con il dualismo di una alterità inconoscibile che è l'affermazione della finitudine e dell'annientamento irreversibile dell'essere e quindi, di tutto il tessuto organico sociale.

In questo modo, ogni gruppo umano non ha potuto far altro che "tendere" al di sopra di quel "buco cieco, assolutamente" (Morin 1970), ricostruendo incessantemente, attraverso un'opera di ingegneria culturale, forme architettoniche di passaggio e di trasformazione che gli consentissero di relazionare con quel limite invalicabile che è costituito dal "nulla" ed è rappresentabile solo da quelle forme di immaginazione sociale che si richiamano all'alternanza della morte e della nascita e quindi alla universale cosmogonia del ciclo vitale. Realizzando così una fragile rete di mitologie e riti che rappresentano altrettanti procedimenti magici e tecnici per trasfigurare e occultare la crudeltà dell'evento (Urbain 1980).

Nel tentativo di oggettivare il nulla, inteso come sfida al reale, la produzione simbolica, costruita di parole, discorsi, finzioni, immagini, gesti e segni sulla morte, consente, attraverso questa incessanti serie di rappresentazioni, la costituzione e l'affermazione di un mondo reale che diviene tangibile al di là di loro stesse.

Così, un mondo nascosto ed una infinita popolazione di anime incominciano ad esistere; poiché solo noi diamo vita a queste morti e a questi fantasmi da cui non vogliamo essere perseguitati; una popolazione di quasi nove miliardi di "entità" prodotte nei soli due ultimi secoli e che già Comte aveva sottolineato esistere nel dire che "l'Umanità era più ricca di morti che di vivi...", per cui ora, tutti quei morti si accumulano nel nostro inconscio" (Thomas 1978).

Questa continua produzione di scambi simbolici con un mondo speculare che ci rispecchia, altrettanto vivo, e reso quindi relazionabile al nostro, definisce codici di comportamenti sociali ed articolate norme di tipo prescrittivo, la cui natura sacrale, nei riguardi della morte ha una mira comune: rinforzare la coesione del gruppo; il che rappresenta una maniera per cancellare l'angoscia individuale ponendo l'accento sulla permanenza, a livello collettivo.

Louis-Vincent Thomas ha ricordato, in una delle sue ultime interviste che:

*"...la società è una seconda natura per l'uomo, essa si incarica di elaborare per quest'ultimo, quei meccanismi che la natura mette in moto nell'animale. Ci riesce più o meno bene a seconda delle culture e delle epoche. Ciononostante, l'esperienza delle culture tradizionali e delle etnie arcaiche come quelle africane, lascia credere che esse riescano, con l'ausilio delle loro mitologie a minimizzare la morte, ad accettarle poiché essa non si riferisce che ad una apparenza, essendo questa "apparenza" proprio l'individuo stesso..."*

Credenze e riti contribuiscono così a colmare la rottura derivante dalla morte di un uomo in modo tale che la permanenza del gruppo non ne risulti compromessa.

In un senso più ampio, secondo Thomas, è la compenetrazione della coscienza individuale nella coscienza collettiva del gruppo e viceversa, che determina la concezione dell'io africano, ma forse anche di quello asiatico, estensibile poi a molte culture tradizionali, che la fa risaltare così estremamente composita, per cui:

*"l'individuo si definisce attraverso l'insieme dei gruppi ai quali appartiene, e di quelli che ne hanno cura, sia nel mondo dei morti che in quello dei viventi (niente affatto separati d'altronde)"(...)"Vi è una relativa riduzione dell'individuo al personaggio, non essendo costui niente altro che un momento dell'evoluzione sociale, consentendo così di ipotizzare che quando l'individuazione si attenua, l'angoscia della morte è meno pregnante".*

Una forma di apparente riduzionismo dell'agire individuale che, postulato da Thomas, può trovare però una più coerente collocazione se interpretato alla luce di quella nozione di "partecipazione collettiva" che rappresenta il meccanismo culturale cardine dell'economia dell'organizzazione delle società tradizionali e che definisce l'affermazione del ruolo individuale in una operativa e funzionale coscienza collettiva che lo contiene, ben nota al pensiero etnologico.

Inoltre, se l'ignoranza e l'accettazione della morte si spiegano attraverso la debole emergenza della coscienza di sé, al contrario aggiunge Thomas, la coscienza della morte imminente procura un sentimento acuto dell'unicità della personalità. Il termine *lavoro del trapasso* è stato proposto per designare questa esaltazione della

libido che caratterizza gli ultimi istanti. Al di là del caso particolare dell'agonia finale, si sa che l'avvicinarsi della morte conduce ad una mobilitazione dell'individuo che si rimette in causa e si slancia in una nuova realizzazione che esalta la sua personalità (Thomas 1994).

In alcune società quindi la morte stessa può essere considerata come un rito di passaggio grazie al quale il morente diventa antenato, avo o eroe fondatore, continuando a mantenere e ad avere quindi una personalità sociale; viceversa in altre società i morti sono completamente esclusi dalla sfera della vita sociale dei vivi (Seymour-Smith 1986).

La finitudine dell'uomo, può così concretizzare una sua presunta non-mortalità o senso di continuità, solo nella visione della sua ulteriore trasformazione e nella sperimentazione consapevole e conclusiva di quel rito di passaggio che costituito dalla propria morte. Un morte che, anche se mediata sino alla fine dal sociale, unicamente nella solitudine dell'esperienza dell'ultimo atto trasfigurativo del vivente, può coronare così tutto l'iter del suo processo di individuazione personale.

Questa "unicità del morire soli" se da un lato addiziona in sé l'insieme di tutta l'esperienza poliedrica del suo esistere nel sociale, si aggiunge così alla "potenza" della sua natura spirituale nell'atto della sua metamorfosi, nel "caos" del cosmo che, a piacere, può risultare: sonno, liberazione, redenzione alla vita eterna, accesso al mondo degli antenati, trasferimento da un corpo all'altro, reintegrazione nell'io divino, omogeneità eterna dell' "Uno-Tutto".

Questa interazione complementare tra processo di individuazione all'interno del sociale ed affermazione acuta dell'unicità personale nel momento della morte sembra ripercorrere la costruzione di quella dialettica tra individuo e società che, funzionale ed equilibrata tra gli opposti, è finalizzata ad assorbire e ricollocare continuamente tutta la società nei confronti della morte e quindi della stesso ciclo vitale.

Allorquando però "l'idolatria dei mezzi" si sostituisce all'elaborazione dei fini, essa reca con sé l'immobilizzarsi del tempo e dello spirito; la "rinuncia dei fini" determina un crisi sociale tale da promuovere la formulazione di illusioni compensatorie senza le quali non si può *"sperare di poter sperare"* e al vuoto

della morte si aggiunge il vuoto della vita, e gli stessi morti cessano di vivere (Scheler 1929).

Le cause di questo passaggio idolatrico dai mezzi ai fini, dall' "essere" all' "avere", ma che più spesso ancora si degradano nell'unidimensionalità del "sembrare", possono aiutarci a comprendere alcuni aspetti delle attitudini dell'individuo contemporaneo e forse l'avvento delle nuove forme di rituali sociali "istitutivi" che la cultura occidentale produce di fronte al fenomeno della morte.

### 1. 13. Valori e significati della morte nella cultura occidentale contemporanea.

*Lo spirito degli asceti medioevali si era spesso compiaciuto all'idea della polvere e dei vermi: nei trattati ecclesiastici sul disprezzo del mondo erano già stati evocati gli orrori della decomposizione.*

*Ma la dipintura dei particolari viene più tardi. Verso la fine del secolo XVI le arti figurative s'impadroniscono del motivo; occorre un certo grado di vigore espressivo realistico per poterlo trattare con efficacia nella scultura o nella pittura, vigore che fu raggiunto verso il 1400.*

*Nello stesso tempo il motivo si diffonde dalla letteratura ecclesiastica in quella popolare. Fino al secolo XVI inoltrato, i monumenti funebri presentano con orribili variazioni la figura del cadavere nudo, putrefatto o raggrinzito, con i piedi e le mani spasimanti e con la bocca spalancata, con i vermi che si attorcigliano negli intestini. Sembra che il pensiero si voglia arrestare su quegli orrori. Non è strano che non si osi mai fare un passo avanti per vedere come anche quella putrefazione trapassi a sua volta per divenire terra e fiori?*

*Johan Huizinga, Herfattij der Middeleeuwen, 1919*

Un'ormai vasta e ben diffusa letteratura contemporanea ha decretato il fenomeno di una sorta di "morte della morte" che si consuma all'interno della cultura occidentale. L'evoluzione delle società industriali, caratterizzate dalla rigida competizione di una diffusa economia di mercato, ha anteposto il mito dei mezzi, dell'affermazione di un pensiero "tecnocratico" e del possesso immediato, alla riflessione sui fini, alla ricerca dell'autocoscienza responsabile dell'individuo nei

riguardi delle sue contingenti distorsioni culturali, alla propria speculazione del suo "essere".

La violenta affermazione di una effimera cultura fondata sull'"apparire" ed il "sembrare" ha così ridotto malattia, vecchiaia e morte, assimilandole indistintamente tra loro, nell'ambito dell'organizzazione di una infrastruttura di consumo-sterminio estesa a tutti i processi collegati alla morte.

L'ultimo mito generazionale, costruito sulla ricerca di una "eterna giovinezza", grottesca allegoria del restauro di un corpo - macchina altrimenti fuori servizio - costituisce il prodotto finale di una rappresentazione e dell'interpretazione della malattia e della morte come i negativi, tangibili risultati di una presunta onnipotente infallibilità tecnologica. Un mito che parallelamente, ha consentito di rinforzare quella legittimazione di delega alla professione medica della funzione di "medicalizzare" tutta la società e quindi la morte stessa appropriandosi, senza competenza, sia degli aspetti "sacrali" che sociali; assumendo però nel contempo ogni potere che da essi ne deriva. Tutto ciò ha condotto ogni manifestazione collegata alla morte a fatto incestuoso, pornografico, insopportabile e da rifuggire, nascondere, evacuare o camuffare in disparte, attraverso le pratiche della tanatoprassi e della moderna imbalsamazione (Gorer 1965; Ariès 1975; Ziegler 1975).

Al morire è stata attribuita quasi la valenza sociale di una pratica *masturbatoria*, che pornografica, è sempre condannabile da quella diffusa e sottile ipocrisia che, attraverso false manifestazioni di misericordia, rispetto, pietà, commozione e solidarietà è capace di condannare cadaveri e morti, morenti e malati, famigliari in lutto e sofferenti ad anticipate morti sociali, psicologiche, e culturali, inserendoli ormai nella "categoria economica dello scarto", sulla quale però prolifera parallelamente un articolato e senza fine redditizio mercato di consumo di massa (Mitford 1963).

Lutti e rituali, non solo di passaggio o commemorativi, perdono così le loro caratteristiche di "spartizione sociale" e di partecipazione. Finalizzati un tempo a permettere di perfezionare la separazione senza elaborazioni patologiche, e consentendo al travaglio del lutto di completare il suo lavoro di disinvestimento affettivo dell'individuo o del gruppo nei confronti del morto assieme alla ricollocazione emotiva dei sopravvissuti nella vita quotidiana, essi si stemperano

irreversibilmente in una società ormai indifferente alle funzioni terapeutiche dei circuiti simbolici del gruppo.

In un simile contesto, si afferma la consapevolezza dell'immobile vuoto che circonda queste culture ed una sempre più profonda angoscia del nulla si fa strada, consentendo a grandi passi la liberazione di potenzialità distruttive-aggressive edificate sull'affermazione di nuovi miti e di comportamenti sociali che, in grado di ingenerare nuove rappresentazioni e pratiche emergenti, a loro volta vengono legittimati dalle stesse pratiche che le hanno generate.

La ciclicità degli scambi simbolici così snaturata, destruttura tra loro gli stessi scambi che si ricompongono su due livelli distinti. A livello individuale come affermazione parossistica dell'io, alla ricerca di nuove identità in grado di comunicare tra loro nell'esplorazione di territori di scambio verso il proprio significato esistenziale rispetto alla morte; un significato (non più ridistribuito collettivamente all'interno del gruppo o della società nei confronti dell'altro mondo) che, come propaggine reale del nostro, gli consentiva la decodifica del mondo dei vivi. L'altro livello sembra strutturarsi e guadagnare sempre più articolazione nella dimensione del "potere" (politico, medico, militare, giuridico, religioso o economico) secondo quelle regole di scambio simbolico che determinate e imposte dai diversi gruppi attraverso le morti emblematiche, esemplari, vergognose e/o simboliche, non negano l'imminente annientamento del soggetto, ma a tratti lo esaltano sia come minaccia che come forza di dissuasione, allo scopo di suscitare la paura, il rispetto e l'ordine, vuoi come sacrificio necessario o nobilmente utile per provocare un patriottismo o una religiosità fanatica (Urbain 1978; Braudillard 1976).

Qualsiasi potere infatti, dispone di un arsenale di morti che utilizza appunto come linguaggio, e in base a queste costruisce i propri miti e valori, ma anche la propria legittimità. Dietro di essi, le istituzioni dominanti configurano e nascondono i propri veri interessi: non morire esse stesse.

Molto lucidamente, J.D. Urbain afferma che tali poteri:

*"Preferiscono dare una giustificazione del morire degli altri: a tale scopo ogni potere crea i suoi martiri e i suoi eroi. Quello militare ha i suoi eroi, quello religioso i suoi martiri, e quello medico ha i trapianti di cuore",*

concludendo che essi rappresentano altrettanti simboli destinati a consolidare un dominio e a rafforzare il "senso di colpa" dei dominati (i superstiti), e rammentando loro che "Costoro sono morti per voi. Pensateci bene!".

Tale potere si estrinseca evidentemente attraverso l'ostentazione di esibizioni cerimoniali e commemorative e quindi rigeneratrici delle "grandi" immagini del morire, mentre in senso opposto a questa attività glorificatrice, esso si esprime nella repressione applicando varie forme di morire punitivo (sequestri, condanne a morte, o espulsione dei devianti) rafforzandosi così attraverso un *ricatto della morte* ("chi disubbidisce, lo uccido") ed un *ricatto della sicurezza* ("se uccido è per proteggervi").

Ogni forma di "contropotere" non può quindi che rispondere che con un'altra manipolazione simbolica del morire, una manipolazione *anomica, scandalosa, deviante* (Urbain 1980).

L'individuo agisce quindi nell'attuale arena sociale del mondo occidentale nei confronti della sua relazione con morte, come l'attore sottoposto ad una pressione sociale esterna (di controllo) e ad una pressione incontrollata interna, derivante dalla sua angoscia esistenziale del nulla determinata dalla stessa società, ormai desacralizzata, desocializzata e mercificata, in cui egli stesso viene ridotto, disumanizzato, a cosa, a merce, a valore di scambio (Thomas 1994).

Ogni organizzazione culturale deve così alle proprie determinanti politiche, storiche, sociali, economiche e religiose, i comportamenti che è in grado di articolare nel far fronte alle necessità di reperire le risorse più adeguate, al fine di relazionarsi nei confronti della morte e del morire, ed ogni gruppo, sia per classe sociale di appartenenza o divisione del lavoro o generazionale appartenente al sistema culturale, adotta rappresentazioni e risposte dissimili che, pur coesistendo tra loro, vanno ricercate all'interno dell'evoluzione delle stesse dinamiche sociali.

Pertanto questa variegata moltitudine umana, frodata dei propri riferimenti e nei propri fondamentali bisogni di sicurezza e di appartenenza non può essere ridotta ad un elemento unico di speculazione ed analisi.

E' l'individuo anzi, che sembra ricercare in sé, all'interno di proprie strategie adattative di sopravvivenza - nel ruolo già del sopravvissuto- un proprio sistema di valori di riferimento. Ognuno di tali micro-sistemi di credenze individuali (o

non credenze), afferma nuove formule rappresentative che conducono a nuovi miti personali, di gruppo o collettivi, nel disperato tentativo di riappropriarsi della propria vita e della propria individualità, e tali da riprodurre inconsciamente un proprio personale modo di produzione simbolica con la morte ed il morire che spesso, in quanto condizione potenzialmente mortifera, gli restituisce il potere di dare o di ricevere la morte

Può far riflettere infine a tale proposito, l'attuale atteggiamento diffuso presso la cultura occidentale di creare nuovi "oggetti" e specifici "costrutti" culturali edificati attorno alla nozione di morte, nel tentativo di oggettivarne ogni dimensione, comprese quelle simboliche. Tra questi vi potrebbe forse essere anche la pulsione che vive nell'idea della denominazione di una "tanatologia" che, mentre si vorrebbe "nuova disciplina", rappresenterebbe di fatto, secondo alcuni, solo una sorta di "psicosociologia dei superstiti" evidenziando già di per sé quel profondo stato di malessere nei confronti del processo del morire e della nozione di morte. Del cui campo di indagine vorrebbe a dismisura approfondire l'analisi mentre il vero oggetto risulta essere un mero "discorso sui discorsi" che può però condurre sino ad alcune forme di "tanatomania".

Allo stesso modo, l'induzione di un "bisogno sociale" costruito sulla necessità "scientifica" della stessa figura del "tanatologo" (un normale "mitografo") costituirebbe "il" sintomo, tra i più evidenti, del diffuso malessere occidentale.

#### **1. 14. Il concetto di "dolore e sofferenza totale" nelle cure palliative**

Uno dei fondamenti delle cure palliative è stata l'elaborazione del concetto di "dolore o sofferenza totale". Una nozione pratica ed operativa che, derivata dall'analisi delle diverse dimensioni e fattori modificanti la percezione del dolore che concorrono a determinare il costrutto riferito alla sofferenza globale nel paziente in fase terminale, ha consentito in seguito, di predisporre interventi di cure e modelli di organizzazione che contemplassero in modo pragmatico la considerazione dei diversi aspetti evidenziati.

La definizione di questo costrutto/nozione, dal disegno così apparentemente semplice, ha costituito però un'approccio talmente innovativo nelle forme del pensiero medico, che le linee-guida diffuse dall'OMS, lo hanno inserito come quadro di riferimento concettuale al quale rapportarsi.

Secondo l'adattamento della traduzione italiana delle linee-guida e curata da A. Sbanotto, la definizione di dolore, proposta dalla "International Association for Study of Pain" (1979), è stata un utile punto di partenza per discutere la natura del dolore, per cui:

*Il dolore è una spiacevole sensazione ed esperienza emotiva associata con un danno tissutale, presente o possibile, o descrivibile in termini di tale danno. Ogni individuo apprende il significato di tale parola attraverso esperienze legate ai traumi durante l'infanzia. Essa è sicuramente una sensazione in una o più parti del corpo, ma è sempre spiacevole e per tale motivo emotivamente coinvolgente.*

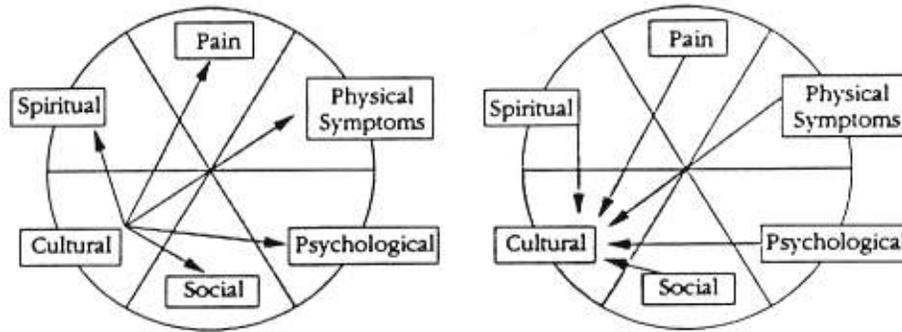


**figura 3 - La nozione di "dolore globale".**

Diversi studi hanno valutato l'importanza dei fattori psicologici nell'influenzare l'intensità del dolore nei pazienti con cancro (Bond 1979; Spiegel 1983; Cleeland 1984).

Tali fattori sono un aspetto determinante dell'intensità del dolore nei pazienti con malattia avanzata. La mancanza di speranza e la paura della morte imminente si aggiungono alla sofferenza totale del paziente ed esacerbano i suoi dolori. La valutazione delle componenti sia fisiche che non-fisiche del dolore è un aspetto essenziale per il trattamento appropriato. Il concetto di "dolore totale", per poterne comprendere tutti i diversi aspetti, è particolarmente utile; esso

include lo stimolo fisico nocivo, ma anche gli aspetti psicologici, sociali spirituali e quindi culturali che intimamente interagiscono tra di loro. (vedi figura 4)



fonte: Woodruff 1993

figura 4 - l'interazione tra cultura, aspetti sociali, psicologici, spirituali e dolore.

La comprensione della complessità del dolore oncologico, rende più facile capire perché alcuni pazienti continuano a provare dolori molto forti, anche quando vengono date loro dosi crescenti di farmaci analgesici. Quando non controllato il dolore intenso si associa spesso, infatti, ad altri sintomi, come disturbi del sonno, diminuzione dell'appetito, ridotta concentrazione, irritabilità e depressione.

Tale associazione dipende inoltre nella percezione del dolore, dalla nozione di "variabilità della soglia del dolore" che, individuale e soggettiva viene indotta e modificata da situazioni, eventi e condizioni sociali, psicologiche e culturali, oltre che in funzione delle caratteristiche dell'evento causale, come è stato osservato e descritto da Zborowski, sin dalla fine degli anni '50.

Un'esperienza infine (quella del dolore fisico ma anche riferita alla nozione più globale di "sofferenza") che più recentemente è stata riconosciuta dipendere anche dalla componente connessa ad una "memoria del dolore" nell'individuo e che, conseguente ad una modificazione genetica, a sua volta è in grado di incidere, condizionare ed influire sui comportamenti e sulle manifestazioni del soggetto.

**Bibliografia:**

Ariès P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Age à nos jours.* Seuil, Paris 1975.

Ariès P. *L'homme devant la mort.* Seuil, Paris 1977.

Baudrillard, J. *L'échange symbolique et la mort.* Gallimard, Paris, 1976.

Benton R. *Death and Dying: principles and practice of patient care.* New York: Van Nostrand Reinhold Co., 1978.

Bond MR. *Psychologic and emotional aspects of cancer pain.* In Bonica JJ, Ventafridda V. eds. *Advances in pain research and therapy, Vol. 2.* New York, Raven Press, pp. 81-88, 1979.

Bulatao RA, Stephens PW. *Estimates and projections of mortality by cause: A global overview 1970-2015.* In Jamison DT, Mosley HW, eds. *The World Bank sector Priorities Review.* Washington DC: The World Bank, 1991.

Burn G. *A personale initiative to improve palliative care in India.* *Palliative Medicine* 1990, 4:257-259.

Burn G. *Promoting effective paliative care in India.* *European Journal of Palliative Care*, 1996; 3 (3) 113-117.

Campbell L. *History of the hospice movement.* *Cancer Nursing* 1986; 9:333-8.

Cleeland CS; *The impact of pain on patient with cancer.* *Cancer*, 54 (suppl.) 2635-2641, 1984.

Craven J. Wald F. *Hospice care for dying pateints* *Am J Nurs* 1975; 75:1816-22.

Cruciatti F, *Le médecin et les droits de l'homme.* in: *Le médecin face aux droits de l'homme.* Istituto Internazionale di Studi sui Diritti dell'Uomo - Conseil de l'Europe, Ed. Cedam, Padova, 1990. 69-91.

Cruciatti F, *I principi, le linee-guida e gli standard adottati dalla Fondazione Floriani,* in: *Cure palliative: linee-guida e standard di intevento.* a cura di Di Mola G, ed. Fondazione Floriani, Milano 1993. 9-15

Di Mola G. *Il modello dell'hospice nei Paesi anglosassoni.* In: Corli O, ed. *Una medicina per chi muore.* Roma : Città Nuova Editrice, 1988.

Du Boulay S. *Un movimento per l'assistenza ai malati incurabili.* Milano; Editoriale Jaca Book, 1987.

Frankl V. *Man's Search for Meaning*. Simon and Schuster, New York, 1959.

Garfield C. *Psychosocial care of the dying patient*. New York; McGraw-Hill, 1978.

Gorer G. *Death, grief and mourning*, Doubleday, New York. 1965.

Hillier E. *Terminal care in the United Kingdom*. In Corr C, Corr D, eds. *Hospice care: principles and practice*. New York; Springer Publishing Co., 1983.

Hong Y S. *The challenge we face in Korea*. Comunicazione al secondo simposio del: The International Hospice Institute & College, Atti del II° Convegno internazionale, Londra 1997.

Huizinga J. *Herfsttij der Middeleeuwen*, 1919. ed. it. "L'autunno del MedioEvo". Sansoni, Firenze. 1966.

Koff T. *Hospice: a caring community*. Cambridge. Massachusetts: Winthrop Publishing Inc., 1980

Kubler-Ross E. *On Death On Dying*. Macmillan, New York, 1969.

Lawton PA, Maher EJ, in association with ESTRO. *Treatment strategies for advanced and metabolic cancer in Europe*. *Radiotherapy and Oncology*, 1991; 22: 1-6.

Lopez, A.D. *Causes of death: An assessment of global patterns of mortality around 1985*. *World Health Statistics Quarterly*. 1990; 43: 91-104.

Marie Curie Memorial Foudation. *Report on a national survey concerning patients nursed in London*: Marie Curie Memorial Foundation, 1952.

Melzak R, Wall PD. *The challenge of Pain*. Penguin Books Ltd, Harmondsword, Middlesex, England. 1982.

Mitford J. *The American Way of Death*, Simon and Schuster, New York, 1963.

Mount BM. *The problem of caring for the dying in a general hospital: the Palliative Care Unit as a possible solution*. *Can Med Assoc J* 1976; 115: 119-121

Morin E. *L'homme et la mort*. Seuil, Paris 1970

Saunders C. *The management of terminal disease*. London E. Arnold, 1978.

Sbanotto A. a cura di, O.M.S. *Dolore da cancro e cure palliative*. Documento di una Commissione di Esperti, Ginevra, 1990.

- Scheler M. *Über Ressentiment und moralisches Werturteil*, Engelmann, Leipzig, 1929.
- Seymour-Smith C. *Dictionary of Antropology*. Macmillan Press Ltd, 1986.
- Spigel D, Bloom JR. Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain. *Psychosomatic medicine*, 45, pp.333-339, 1983.
- Stjernsward J, Palliative medicine - a global perspective. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Edited by Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, Oxford University Press, 1993, 805-816.
- Stoddart S. *The hospice movement: a better way of caring for the dying*. New York: Stein and Day, 1978.
- Thomas LV. *Mort et pouvoir*, Payot, Paris, 1978
- Thomas, LV. *L'uomo e la morte - dialogo con Louis Vincent Thomas*, Zeta: 11. Milano, 1994.
- Twycross R. How are we responding? Global Cancer Concern and The International School for Cancer Care. *The International Hospice Institute & College*. Atti del II° Convegno internazionale, Londra 1997.
- Urbain JD. *La société de conservation. Etude sémiologique des cimetières d'Occident*, Payot, Paris, 1978.
- Urbain JD. *Morte*. Enciclopedia Einaudi; Giulio Einaudi Editore Torino, pp. 519-555, 1980.
- World Health Organisation. *Cancer Pain Relief*. Geneva, World Health Organisation 1986.
- World Health Organisation. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva, World Health Organisation, Tecnicl Report n° 804, 1990.
- World Health Organisation. *Cancer Pain and opioid drugs availability*. Geneva, World Health Organisation, 1994.
- World Health Organisation. *Essential Drugs Monitor*, 7:1988.
- WHO Technical Report Series, No. 825, (The use of essential drugs: fifth report of the WHO Expert Committee) 1992.
- Ventafriidda V., *Curare quando non si può guarire. Quaderni di Cure Palliative*, 1, pp. 11-14, 1993

Zborowsky, M. Cultural components in response to pain. *J. soc. Issues* 8, 16, 1952.

Zborowsky M. *People in Pain*. Josey-Bass, San Francisco, 1969.

Ziegler J. *Les vivants et la mort*, Seuil, Paris, 1975.

# 復

*"Dopo un tempo di declino viene il punto di svolta. La luce intensa che era stata scacciata ritorna. C'è movimento, ma non è determinato per violenza... Il movimento è naturale, sorge spontaneamente. Per ciò la trasformazione di ciò che è invecchiato diventa facile. Il vecchio viene rifiutato e ad esso subentra il nuovo. Entrambe le misure sono in accordo con il tempo; perciò non ne risulta danno."*

I Ching

*"Nel pensiero correlativo, i concetti non sono sussunti l'uno rispetto all'altro, ma posti lato a lato in un modello (pattern), e le cose si influenzano reciprocamente non per un atto di causazione meccanica, ma per una sorta di "induttanza" [...] La parola chiave nel pensiero cinese è Ordine e soprattutto Modello (e, se posso suggerirlo qui per la prima volta, Organismo). Le correlazioni simboliche e corrispondenze formano tutte parte di un modello di dimensioni colossali. Le cose si comportano in particolari modi non necessariamente a causa di una azione o di un impulso esercitato da altre cose, ma perché la loro posizione nell'universo ciclico in continuo movimento era tale per cui esse erano state dotate di nature intrinseche che rendevano quel comportamento inevitabile per le cose medesime. Se non si fossero comportate in quel modo, avrebbero perso la loro posizione relazionale all'interno dell'insieme (che era ciò che le rendeva quello che erano) e sarebbero divenute qualcosa di diverso da sé. Esse erano perciò parti in dipendenza esistenziale dall'insieme del mondo organismo. Ed esse interagivano reciprocamente l'una sull'altra non tanto per impulso o causazione ma per una sorta di misteriosa risonanza. "*

Joseph Needham, "Science and Civilisation in China" Vol. 2, 1954.

*"Ecco cos'è la saggezza: è conoscere il pensiero mediante il quale tutte le cose vengono governate tramite tutte le cose."*

J. Burnett, "Early Greek Philosophy", 1908.  
Citato in Bertrand Russel, "Mysticism and Logic and Other Essays", 1917.

*"Most of the early homes and hospices were Christian in origin, their workers believing that if they continued faithfully with the work to which they felt called, help would reach their patients from the God who had Himself died and risen again. Some of the traditional ways of expressing this faith are being interpreted afresh today, but there are also many people entering this field who do not have such a commitment. A philosophical as well as a professional basis has a fundamental bearing on the way that the work is done, and everyone meeting these patients and their families is challenged to have some awareness of this dimension. They search for meaning can create a climate in which patients and families can reach out in trust what they see as true and find acceptance of what is happening to them".*

Cecily Saunders, Foreward "**Oxford Textbook of Palliative Medicine**". 1993.

*"Les formes sont nombreuses, mais l'esprit informateur est un. Comment peut-il y avoir de place pour la distinction entre le haut et le bas quand, sous l'apparente diversité, il y a une unité fondamentale de comprendre tout? C'est un fait qui se présente à nous à toute moment de notre vie quotidienne. L'objectif final de toutes les religions est la réalisation de cette unité essentielle."*

Mohandas Karamchand Gandhi, "**All Men are Brothers: and Thoughts so Mahatma Gandhi as Told in his own Words**"., 1958.

## CAPITOLO SECONDO

### 2. Presentazione del quadro di riferimento teorico.

L'iniziale intuizione, dalla quale è nato il successivo tentativo di sistematizzare la mia personale visione e la prospettiva nella quale collocare le cure palliative, è emersa nei primi anni '80, da alcune considerazioni riconducibili all'attività di osservazione partecipante sulle difficoltà, i disagi e a volte, il profondo stato di malessere riscontrato nei confronti di alcuni oncologi che, durante i processi di cura, si relazionavano con il paziente malato di cancro.

Successivamente, dalla constatazione della peculiarità dei modelli di cure assistenziali riferite alle cure palliative che andavano consolidandosi nei confronti dei pazienti in fase terminale nel mondo anglosassone e che, nel contesto più generale della medicina, consentivano risposte e soluzioni del tutto nuove; sia nell'ambito della tradizionale ma carente relazione medico-paziente, ma anche nel merito dei bisogni e delle necessità più ampie che per costoro emergevano in quella drammatica fase della loro vita.

Per ultimo infine, dalla diffusione e dall'estensione che nel mondo, il modello di cure, rappresentato dalla medicina di cure palliative andava via via assumendo.

Ho constatato quindi come l'approccio del modello assistenziale, l'orientamento delle cure che dispiega, l'etica del quadro concettuale e dei principi a cui si riferisce e la trasversalità delle discipline che coinvolge, determinavano al loro interno ed introducevano ad una "matrice disciplinare", per molti versi, innovativa e dirompente.

E' pertanto dall'idea centrale che la medicina di cure palliative rappresenti oggi un "fronte" di tipo "paradigmatico" che lentamente avanza nel campo delle conoscenze riferite alle scienze della salute, che si è sviluppato il disegno del nostro quadro di riferimento teorico e concettuale; un quadro generale, nel cui ambito intervengono ed interagiscono inoltre a supporto, diverse ed altre teorie socio-antropologiche, costitutive e proprie alle Scienze Umane, Sociali e Comportamentali.

Questo sintetico ma necessario razionale introduttivo, può consentire di meglio descrivere ed interpretare il diagramma di flusso che rappresenta l'insieme del

quadro di riferimento teorico e concettuale che abbiamo definito a sostegno delle ipotesi e delle tesi formulate in questo lavoro, e riportato nella pagina seguente .

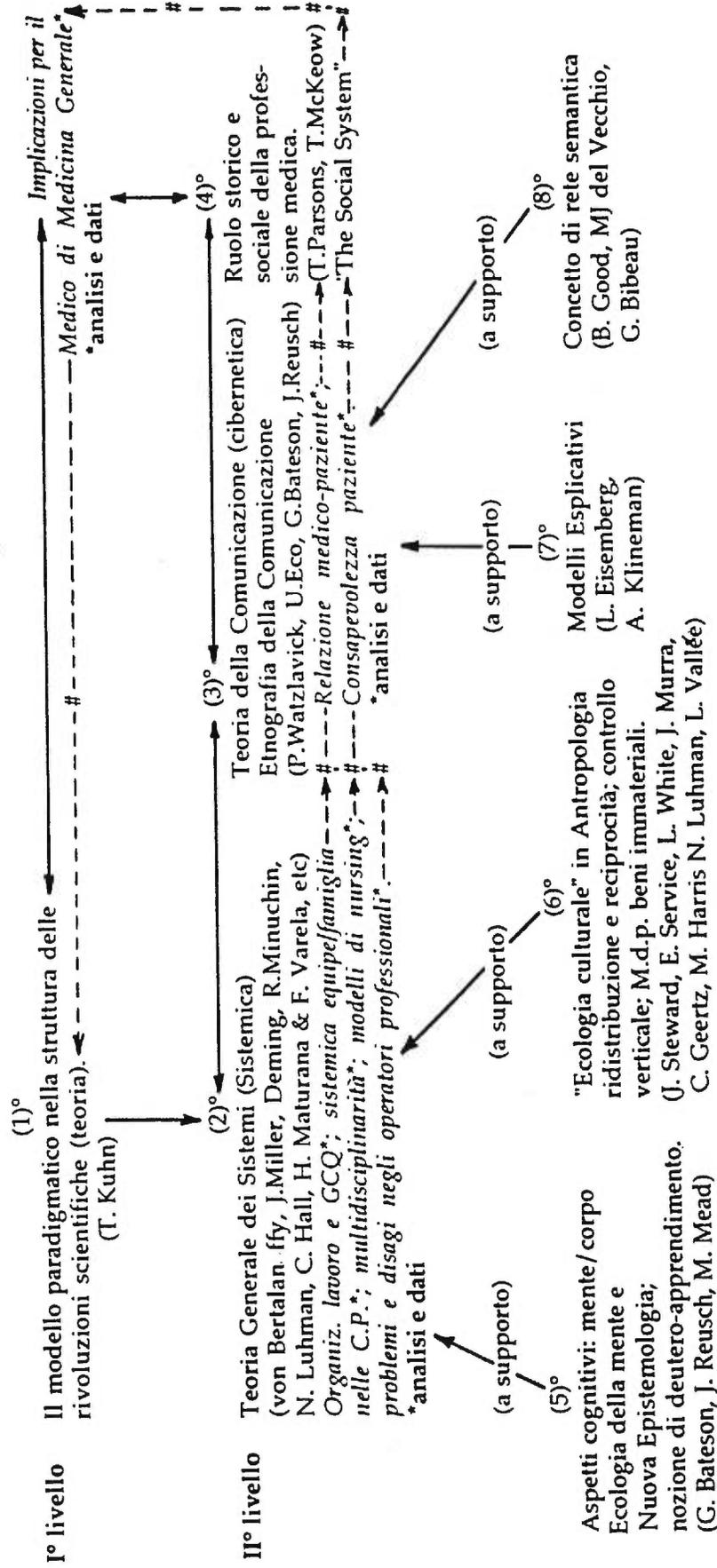
Esso è strutturato principalmente su due livelli d'interazione (I° e II°) che si riferiscono e contengono (in un doppio circuito) le principali teorie generali invocate (1,2,3,4), definendo e delimitano così i campi di azione ed i conseguenti livelli problematici che sono stati affrontati da questo lavoro. A sostegno di queste teorie più generali soggiacciono inoltre, come funzionali ed interagenti ad esse, alcuni concetti, nozioni e modelli (5,6,7,8) ampiamente noti e diffusi nell'ambito dell'antropologia culturale, dell'antropologia medica e dell'antropologia e della sociologia della medicina attuali (vedi figura 5).

Il diagramma descrive nel primo livello, l'interazione esistente tra la principale teoria critica esaminata (l'affermazione e l'evoluzione di modelli paradigmatici nella struttura delle rivoluzioni scientifiche, postulata da T. Kuhn) ed ipotizzato come corrispondente e coerente all'attuale statuto scientifico che le cure palliative vanno assumendo e la principale evidenza problematica oggi esistente nei confronti dei livelli e dei piani di cure assistenziali previste dal modello (ambulatoriali, day-hospital, strutture hospice, assistenza domiciliare) proprio alla medicina palliativa: ovvero quella riguardante le specifiche implicazioni per il medico di medicina generale nell'ambito dell'assistenza domiciliare, e quindi anche dell'interazione di questo gruppo professionale con le équipes di cure palliative attive sul territorio.

Il secondo livello, definisce le altre principali teorie "sociologiche" (2,3,4) che trasversalmente hanno inciso e contribuito, anche indirettamente, all'affermazione operativa del modello costitutivo e pratico rappresentato dalle cure palliative (ovvero che anche tramite il loro apporto logico-concettuale e teoretico, ne hanno definito modelli, tecniche, prassi, metodiche, orientamenti ed approcci).

A questo livello vengono evidenziate e riportate inoltre le principali linee evolutive dei livelli problematici emersi nel contesto generale delle cure palliative e la definizione delle soluzioni storicamente già affrontate (in *italico*) o da affrontare; i percorsi (*--#--*) infine che hanno condotto al problema (tuttora critico ed ampiamente descritto dalla letteratura), nei confronti dei medici di medicina generale.

Figura 5: Quadro di riferimento teorico e concettuale del modello paradigmatico rappresentato dalla medicina di cure palliative e diagramma dei flussi di interazione riferiti alle problematiche assistenziali analizzate, nell'ambito di alcune teorie socio-antropologiche.



Legenda: a) ° argomentazioni teoriche e concettuali a supporto; b) in *italica*: livelli problematici (#); c) in grassetto: principali indagini, analisi e dati riportati nella tesi.

Il riferimento al testo in grassetto (\* analisi e dati) ci indica i "loci" delle principali tematiche (affrontate anche come problematiche), a livello di indagine e di analisi e quindi dei dati raccolti e riferiti nel testo. Taluni confluiscono da diverse indagini effettuate precedentemente (un'arco di nove anni), alcuni sono originali e quindi non ancora pubblicati. Tra questi, vi è principalmente l'indagine compiuta sui medici di medicina generale e fondamentale all'economia di questa tesi.

Per ognuna delle teorie o dei modelli concettuali sono stati riferiti alcuni tra gli autori che più significativamente (a nostro avviso), ma anche in forma sintetica, hanno contribuito all'affermazione e alla definizione delle nozioni e delle ipotesi così richiamate.

Queste teorie di "secondo livello", nell'ambito delle loro stesse caratterizzazioni di tipo "paradigmatico" e di natura "innovativa" (sistemiche e interdisciplinari; cibernetica e comunicazione; analisi dei sistemi sociali), appaiono tra loro interconnesse ma anche coerenti e funzionali con la principale teoria evocata (1). Per cui, il contorno teoretico rappresentato dal loro insieme appare quindi di supporto, sia sotto il profilo epistemologico che gnoseologico, alla definizione della nuova "matrice disciplinare" postulata e costituita dalla medicina di cure palliative.

Ognuna delle teorie evocate ed interagenti tra I° e II° livello, viene ampiamente descritta e sistematizzata nei singoli capitoli del testo e quindi nell'ambito specifico delle tematiche e delle analisi che la richiamano a loro sostegno o intervento funzionale e, pertanto, di tipo logico-concettuale.

Parimenti, ciò vale per i concetti, i modelli e le nozioni indicate "a supporto" (la 5, 6, 7 e 8) che provengono da scuole di pensiero, ipotesi di singoli autori o gruppi di autori e ricercatori che si richiamano a particolari impostazioni concettuali, ambiti di riflessione e linee di ricerca citate che, più o meno ampie e diffuse, sono comunemente accettate ed adottate dalle discipline che le esprimono; tali nozioni sono state riprese sia dall'ambito più generale delle scienze sociali, sebbene siano più spesso riconducibili direttamente alla discipline antropologiche (etnografia, etnologia, antropologia culturale, politica, simbolica ed economica) sia, evidentemente, dagli ambiti più recenti dell'antropologia della medicina e di quella medica e clinica. Questa ulteriore serie di nozioni e concetti, che si sono evidenziati durante il percorso del lavoro pratico sul terreno, hanno suggerito e

rappresentato anche alcuni modelli di riferimento metodologico e prassi per l'organizzazione stessa delle cure e dell'assistenza, da parte della nostra disciplina.

Anche in questo caso, riprendere qui la singola descrizione, in dettaglio, di tali nozioni e concetti, risulterebbe riduttivo e ripetitivo oltre che poco funzionale all'economia generale del testo che le evidenzia nello specifico contesto in cui le applica e le invoca come logiche di supporto all'osservazione ed alle riflessioni più generali, ma soprattutto in relazione agli specifici quadri di riferimento adottati per le singole analisi o indagini, finalizzate alla raccolta dei dati prodotti e riferiti dal lavoro.

Nell'ambito del quadro di riferimento teorico più generale qui esposto, appare quindi più funzionale descrivere le interconnessioni esistenti tra teorie e concetti evidenziando pertanto il filo logico che le fa interagire, ai fini della loro successiva più diretta ed intuitiva applicazione pratica.

Le interazioni concettuali evidenziate nel diagramma di flusso che illustra il nostro quadro di riferimento teorico, ci consentono così di collocarle per ora all'interno di quella che appare come una nuova "matrice disciplinare" rappresentata dalle cure palliative, ed all'interno di una teoretica ed innovativa "connessione interdisciplinare" che sembra esistere tra questa emergente "dimensione della medicina" e le scienze umane, sociali e comportamentali che essa stessa evoca ed invoca come necessaria all'affermazione del suo paradigma.

Un'interconnessione tale che di fatto ridefinirebbe un orizzonte nuovo nei confronti delle conoscenze applicate alle scienze della salute e da intendere come un ampliamento del tradizionale "campo di applicazione" dell'attuale modello "bio-medico" che, se esteso, esportato e sistematicamente adottato da altre specialità o settori della medicina sarebbe forse (e successivamente) in grado di avviarne, di fatto, la lenta ma radicale e più rivoluzionaria trasformazione culturale.

"To cure, occasionally  
To relieve, often  
To comfort, always"

Hippocrates, 5th Century BC

*"Sur le plan plus microsociologique, on peut observer qu'en médecine, le rapport à la mort peut varier selon la spécialité. Pour exemple, la mort est l'issue attendue et normale en soins palliatifs; on s'y efforce de l'accueillir en douceur. Elle est, en revanche, l'ennemi à combattre en néonatalogie; on la repousse avec toute l'agressivité permise. Il en va de même en soins intensifs: on pourrait même dire que cette spécialité a été créée spécifiquement pour mieux combattre la mort.*

*Enfin, il ne faut pas omettre d'ajouter à la panoplie des éléments méta-médicaux le rapport à l'éthique. Celui-ci a beaucoup évolué au cours des dernières décennies, dans la société en général et en médecine en particulier. Nous observons dans nos entretiens combien médecins et infirmier(e)s font référence à une éthique très personnelle, fruit de ce qu'un bon nombre appellent leur "expérience de vie", plutôt qu'à une morale imposée. Ils disent aussi s'inspirer bien plus d'une morale du cas par cas que d'une morale universelle qui est, à leur yeux, d'application toujours incertaine. Cette individualisation de l'éthique, caractéristique de la culture contemporaine, est sans doute une très importante variable explicative de la difficulté que l'on éprouve à réaliser un consensus dans la construction d'une même représentation de l'acharnement thérapeutique et dans l'élaboration d'un même jugement de valeur à son sujet."*

Guy Rocher, "La construction de l'acharnement thérapeutique: un phénomène sociologique", 1994.

*"The goal of this, of course, is to promote humanizing attention to sick people as complex personal systems comprised the body, mind, spirit, and all of those personal relationship to family and loves one, without which human beings act as closed system and often collapse into mental disorder and despair. The goal is to counteract entropy within palliative care and within the human beings to whom we offer care."*

David J. Roy, "Against Entropy in Palliative Care", 1994

*"Non siamo liberi di scegliere la vita, ma neppure di scegliere la morte. Lo stesso Inno alla morte del suicida è solo l'ultimo inno alla vita di un uomo la cui voce è stata soffocata dal sordo brontolio del mondo che gira su se stesso. Questo rumore di fondo, per Beethoven, era in fa."*

Henri Laborit, "Eloge de la fuite", 1976.

*Effrayé par le mystère de la mort qui le laisse désarmé, le patient sait qu'il doit s'abandonner au savoir et à la conscience du médecin qui représente sa seule chance. C'est la rencontre d'une confiance et d'une conscience. Mais la confiance du patient sera d'autant plus grande que la conscience du médecin le sera. Sa réputation d'intégrité et de compétence y contribuera. Il y a deux manières d'essayer de garantir ces qualités: les imposer de l'extérieur ou conditionner le médecin à une conscience personnelle élevée des exigences de son ministère.*

H. Anrys, "Le médecin face aux droits de l'homme". 1990.

## CAPITOLO TERZO

### 3. I contenuti teorici del lavoro

In questo capitolo vorrei descrivere ed argomentare, le principali ipotesi teoriche che costituiscono la tesi primaria e secondaria di questo lavoro. Ovvero come l'affermazione attuale della medicina di cure palliative sembri corrispondere, nei termini dello sviluppo di un nuovo modello scientifico e secondo i criteri dell'evoluzione delle strutture riferite alla conoscenza, ad una configurazione tale da assumere le caratteristiche della rivoluzione scientifica e culturale. Un modello quindi che si identifica con i processi di tipo "paradigmatico" concettualmente ipotizzati da Thomas Kuhn all'inizio degli anni '60, nell'ambito dell'analisi dell'evoluzione dei processi riferiti alle conoscenze scientifiche.

Ipotesi epistemologiche espresse nel suo notissimo e discusso libro *The Structure of Scientific Revolution* (1962) e concepite con il fine di far sì che la teoria dell'evoluzione delle conoscenze si accordasse meglio con il processo reale dello sviluppo scientifico. Come vedremo nel caso specifico della medicina di cure palliative e dei programmi che implementa, i suoi processi interni sembrano positivamente accordarsi a quel modello teorico, tramite molteplici corrispondenze e coerenze interne comuni, in parte già evidenziate nelle sezioni precedenti.

Successivamente, vorrei evidenziare quali possibili implicazioni siano correlate (e derivino di seguito a questa impostazione), alla pratica professionale dei medici di medicina generale (M.M.G.), che sovente tendono a non aderire - o meglio, ancora non vengono posti nella condizione di operare - secondo i principi del "nuovo modello" che, oltre a prevedere la loro più ampia e necessaria partecipazione alle cure, ne integra il ruolo nell'attività di assistenza domiciliare. Evidenziando così sotto il profilo teorico e nei confronti del più generale modello "bio-medico", quali restrizioni concettuali e difficoltà pratiche (professionali, psicologiche, culturali, sociali e personali), si interpongano per costoro, determinandone di fatto disagi ed impedimenti, oggetto di una specifica indagine, a ciò dedicata.

L'apporto ed il contributo delle scienze umane, sociali e comportamentali, tra le quali l'etnologia, l'antropologia culturale e l'antropologia della medicina, nel campo delle cure palliative (oggetto di più ampie considerazioni nel testo), qui importa, nella misura del loro inserimento "funzionale", previsto e richiesto dal nuovo modello paradigmatico; ovvero della irrinunciabilità del loro contributo, definito da questo recente e più "ampio campo di applicazione" (o dimensione) della medicina, nell'affermazione dei suoi principi, metodi e tecniche e quindi dell'orientamento assistenziale nelle cure. Cure che, per la natura dell'approccio pratico e dei principi più generali che le animano, si ergono di fatto con le caratteristiche di una "filosofia critica" nei confronti del modello "bio-medico" attuale.

E' conoscenza diffusa infatti che di seguito alla definizione ed all'impostazione del concetto di "paradigma" numerosi storici, sociologi e filosofi, hanno proposto nuove e diverse concezioni dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche ed elaborato nuovi strumenti concettuali per la sua analisi. In questo contesto e tra costoro, indipendentemente dalle rispettive differenze filosofiche e metodologiche vanno ricordate le opere di autori quali Duhem e Koyré, Mannheim, Merton e Habermas, così come i concetti di "prospettiva cognitiva" (Mannheim), "episteme" (Foucault), e "contenuto tematico della scienza" di Holton, indubbiamente concepite con le medesime finalità epistemologiche. Non dimenticando che una simile nozione (l'idea di "mutamento di paradigma"), per la natura dei processi e dei meccanismi che comporta nell'ambito degli stessi processi conoscitivi, rappresenta per l'antropologia culturale, uno dei fondamentali campi di interesse, in quanto considera direttamente la tematica centrale riferita al "cambiamento culturale".

Secondo la concezione epistemologica e l'impostazione metodologica che prende le mosse dal suo lavoro di storico della scienza, T. Kuhn, ha posto in discussione le tesi sul carattere "continuo" e "cumulativo" della crescita della conoscenza ed inoltre, quelle riguardanti le corrispondenze tra teorie pre e post-rivoluzionarie, opponendo una concezione alternativa nel formulare (rispetto a quelle epistemologiche dominanti dell'empirismo radicale e del falsificazionismo di K. Popper), l'ipotesi che interpreta le rivoluzioni scientifiche come mutamenti di paradigmi accettati. Questo mutamento di prospettiva si è generato dalla confutazione dell'idea (propria all'empirismo radicale) che, se l'esperienza fornisce "fatti solidi" che non necessitano di alcuna altra ulteriore giustificazione,

un fatto, una volta che sia stabilito, debba rimanere un fatto per sempre; e così da comportare che da tale convinzione discendano due fondamentali conseguenze: 1) che la scienza cresce mediante l'aggiunta di nuovi fatti; 2) che ogni nuova teoria, per essere accettata deve spiegare tutti i fatti spiegati da quelle che l'hanno preceduta, oltre a quelli che la vecchia teoria non era in grado di spiegare.

Secondo Kuhn, la produzione di un simile paradigma, ha suscitato e determinato un tipo di "ricerca" caratterizzato dalla forte "socializzazione" del gruppo degli scienziati e tale che, quando esso viene insegnato e trasferito, si manifesti così la tendenza a "conservarlo" piuttosto che a verificarlo, fino al punto di giungere a porre in dubbio ogni esperimento che sembri invalidarlo.

L'apporto della critica dell'empirismo radicale inoltre ci ha mostrato che la scienza si sviluppa anche mediante mutamenti dei "quadri teorici", per mezzo dei quali i fenomeni studiati sono continuamente interpretati e reinterpretati; per cui il mutamento di paradigma fornisce anche una nuova prospettiva del mondo, pur spiegando tutti i fenomeni naturali spiegati dalla vecchia, pur senza corrispondere ad essa. Anche se quindi è vero che "il nuovo paradigma non è logicamente implicito nel vecchio, essa non è tuttavia neppure del tutto indipendente da esso e le convinzioni, le credenze ed i valori che non sono stati distrutti dalla crisi", come afferma S. Amsterdamski nel suo saggio critico sulla nozione di paradigma, "delimitano almeno un vago consenso, nel cui quadro sarà scelto, tra diversi possibili candidati, il nuovo paradigma emergente" (Amsterdamski 1980).

Ma, poiché in effetti si tratta di un nuovo modo di vedere il mondo, il nuovo paradigma deve almeno tenere conto di convinzioni, credenze e valori che non sono stati screditati; deve quindi fornire la possibilità di spiegare tutti i fenomeni già precedentemente spiegati, anche se lo farà in modo diverso e la nuova teoria non corrisponderà più di fatto, alla precedente. L'accumularsi delle "deviazioni" dal paradigma precedentemente condiviso, genera infine una "crisi" dalla quale nasce un nuovo modello teorico (una nuova fase pre-paradigmatica) solo parzialmente paragonabile al precedente, ma tale da segnalare così una certa "incommensurabilità" tra le teorie (Kuhn 1962).

Secondo Kuhn, per comprendere quindi lo sviluppo di qualsiasi attività o disciplina scientifica è necessario distinguere le fasi di "scienza normale" da

quelle di "rottura rivoluzionaria" ed attraverso le quali passa qualsiasi tipo di attività conoscitiva strutturata, secondo i seguenti stadi:

1. lo stadio pre-paradigmatico;
2. il periodo di ricerca normale che inizia con l'emergere di un paradigma;
3. il periodo di crisi, in cui il paradigma fino ad allora accettato incontra dei problemi che esso stesso ha generato ma che non può risolvere;
4. il periodo di rivoluzione, in cui emerge un nuovo paradigma che rende di nuovo possibile la ricerca "normale".

Le prime fasi sarebbero così caratterizzate dal dominio di certi "paradigmi", ossia dall'insieme - più o meno omogeneo e strutturato - di assunzioni teoriche e metafisiche, di pratiche sperimentali e metodi di trasmissione dei contenuti della scienza. Durante tali fasi, i paradigmi non vengono messi in discussione ma vengono sistematicamente applicati, ampliati ed approfonditi per produrre delle spiegazioni e delle previsioni scientifiche adeguate.

I momenti rivoluzionari si hanno invece quando - a causa delle sempre crescenti "anomalie", di tipo sia empirico sia concettuale cui va incontro il paradigma comunemente accettato, gli scienziati ne mettono in questione gli assunti fondamentali e vanno alla ricerca di un nuovo sistema di assunzioni logico-linguistiche e teorico-sperimentali.

La costruzione e l'assunzione di un nuovo paradigma aprono a loro volta un nuovo periodo di "scienza normale", con il susseguente ampliamento e poi superamento della nuova struttura paradigmatica.

Particolarmente significativa, nell'elaborazione epistemologica e concettuale di Kuhn risulta quindi la nozione di mutamento del "quadro teorico", dal quale deriva a sua volta l'idea del mutamento del "modello semantico" di interpretazione dei fenomeni studiati; discostandosi così dall'idea (propria all'empirismo radicale) che il mutamento del modello (semantico) della vecchia teoria deve sempre risultare un sottomodulo della nuova, ovvero in cui la vecchia teoria si rivela essere un caso specifico o il caso limite della nuova, la quale, delimita il campo di rilevanza della vecchia ad alcune condizioni speciali, che precedentemente erano considerate come universalmente valide.

Essendo quindi i fatti scientifici "interpretazione" dei fenomeni naturali studiati, - mentre le teorie (per il pensiero empiristico) rappresentano delle sovrastrutture che il pensiero costruisce su fondamenti totalmente indipendenti da esso e che devono spiegare questi fondamenti - e poiché inoltre l'esperienza non è l'unica

fonte di ogni conoscenza, ma è anche autonoma, ne consegue che il pensiero teorico si occupa direttamente di fatti empirici, aventi valore coercitivo.

Il significato quindi di una asserzione che spiega un fatto, non è indipendente dal quadro teorico in cui essa è compiuta, e cambia quando cambia il quadro di riferimento, per cui gli stessi fenomeni naturali possono costituire fatti scientifici diversi, in quadri teorici successivi.

Da ciò deriva che, se le interpretazioni dei fenomeni naturali studiati sono basate su convinzioni teoriche previamente accettate (o come direbbe Kuhn, sul paradigma "dominate") e le rivoluzioni scientifiche consistono in mutamenti di paradigma, le teorie pre-rivoluzionarie e quelle post-rivoluzionarie non devono necessariamente corrispondere "semanticamente" e sono quindi da ritenersi "incommensurabili".

Su queste basi Kuhn ha messo in questione numerosi capisaldi delle epistemologie dominanti e ha sostenuto importanti tesi come la forte dipendenza delle scelte scientifiche da fattori di natura socio-psicologica; l'impossibilità di parlare in termini assoluti (non relativi cioè a una struttura paradigmatica previamente ammessa) della validità delle ipotesi e teorie; infine, la fragilità di una concezione del progresso scientifico che, inteso come un processo continuo e cumulativo, sia fondato su regole e criteri dell'attività (scientifica) che, anteriormente alla sua formulazione della nozione di "crisi", venivano stabiliti e fissati una volta per sempre, e per i quali la situazione della mancanza di un *consensus omnium*, era considerata come impossibile a priori.

Queste due nozioni, il concetto di "crisi" e l'idea del "consensus", nell'ambito delle cure palliative, e quindi nell'ottica dell'abbandono da un lato, e dell'adesione al nuovo modello dall'altro, risultano particolarmente funzionali all'affermazione del nuovo paradigma/modello costituito da questa nuova "dimensione" della medicina; inoltre, in relazione ai valori ed alle significanze logiche di ordine etico che la sovrastano e, di conseguenza, al più generale sistema di riferimento in funzione dei principi che essa enuncia, come vedremo in seguito.

Le cure palliative infatti, di fronte alla ormai diffusa opinione, che si interroga sull'eventuale stato di crisi del più ampio modello di tipo "bio-medico", oltre che sui limiti del suo campo di applicazione, appaiono emergere oggi (superata

l'iniziale fase "pre-paradigmatica" evidenziatasi della necessità di un sostanziale intervento correttivo) come il settore più avanzato di un "momento" di tipo rivoluzionario, il cui nuovo modello semantico, appare per molti versi incommensurabile con quello precedente.

Riferendosi alle resistenze strutturali ed alle spinte negative che generalmente si accompagnano ai processi di affermazione dei nuovi paradigmi scientifici, Kuhn ha evidenziato intatti la generale tendenza, da parte della comunità scientifica aderente al paradigma dominante, a conservarlo piuttosto che a verificarlo, sino a porre in dubbio, da parte di alcuni gruppi che la compongono, ogni esperimento che sembri invalidarlo. Inoltre, l'attitudine secondo la quale vengono "tracciati i limiti che distinguono i problemi degni di studio, e che devono essere risolti, da quelli di cui non mette conto occuparsi perché sono "non scientifici", "metafisici", o effettivamente irrisolvibili, e vanno quindi posposti" (Amstrdamski 1980, op. cit. pp. 343-45).

Ciò definirebbe che la "scienza normale" e la ricerca che la sottende, appaiano caratterizzate dallo "strenuo e devoto tentativo di forzare la natura entro le caselle concettuali fornite dall'educazione professionale" (Kuhn, 1963, op. cit. p. 23 tr. italiana). Per cui, utilizzando le stesse parole di Kuhn:

*"il compito della scienza normale non è affatto quello di scoprire nuovi generi di fenomeni; anzi, spesso sfuggono completamente quelli che non si potrebbero adattare all'incasellamento. Gli scienziati non mirano neanche, di norma ad inventare nuove teorie, e anzi si mostrano spesso intolleranti verso quelle inventate da altri e la ricerca nell'ambito della scienza normale è invece rivolta all'articolazione di quei fenomeni e di quelle teorie che sono già fornite dal paradigma" predominante e condiviso. (Barbier 1961, cit. in Kuhn 1963, ibid. p. 44).*

Uno dei meriti della rivoluzione storiografica nello studio della scienza, secondo l'autore, è stato infatti quello di porsi domande non tanto circa il rapporto delle concezioni scientifiche (p. e. di Galileo) con quelle della scienza moderna, "ma piuttosto, circa il rapporto tra le sue concezioni e quelle del suo gruppo, cioè dei suoi maestri, dei suoi contemporanei, e dei suoi successori immediati nel campo delle scienze". Evidenziando quindi "l'importanza di studiare le opinioni di quel gruppo e di altri gruppi simili dal punto di vista (...) che dà a quelle opinioni la massima coerenza interna e la più stretta aderenza possibile alla natura", (potremmo completare), ai fatti osservati dalla scienza e dalla specifica disciplina

che li considera, nell'ambito per proprio paradigma condiviso (ibid. p. 21). E considerando successivamente che "la lotta tra sezioni della comunità scientifica è l'unico processo storico che abbia effettivamente avuto come risultato l'abbandono di una teoria precedentemente accettata o l'adozione di una nuova" (ibid. p. 27).

In definitiva, lo studio e la condivisione del paradigma è ciò che principalmente prepara lo studente a diventare membro della particolare comunità scientifica con la quale più tardi dovrà collaborare. Dal momento che in tale comunità egli incontra scienziati che appresero i fondamenti della loro disciplina dagli stessi modelli concreti, la sua attività successiva raramente susciterà un aperto disaccordo riguardo ai principi fondamentali. Per cui, prosegue Kuhn, "coloro la cui ricerca si basa sui paradigmi condivisi dalla comunità scientifica si impegnano ad osservare le stesse regole e gli stessi modelli nella loro attività scientifica" (ibid. p. 30). Inoltre, come accade nel percorso proprio all'affermazione di un nuovo paradigma o nei confronti dei cambiamenti che accompagnano la trasformazione dell' "immaginazione" scientifica (in un modo che cambia il "mondo" entro il quale veniva fatto il lavoro scientifico) e come capita per l'affermazione di nuove teorie, le controversie che li accompagnano sono necessariamente alla base delle caratteristiche che definiscono le fasi di una rivoluzione scientifica.

Per coloro che si accostano ad un nuovo paradigma, la nuova teoria "implica quindi un mutamento delle regole che governano le precedenti prassi della scienza e perciò, inevitabilmente, si ripercuote su gran parte del lavoro scientifico che essi hanno già compiuto con successo", per cui essa non è mai, se non raramente, soltanto un'aggiunta a ciò che è già noto; per coloro che decidono di abbracciarlo sin dall'inizio, essi devono inoltre "aver fiducia che il nuovo paradigma riuscirà in futuro a risolvere i molti e vasti problemi che gli stanno davanti, sapendo soltanto che il vecchio paradigma non è riuscito a risolverne alcuni"... "una decisione di tal genere può essere presa soltanto sulla base della fede" (ibid. p. 25 e p. 190)

Il nuovo "paradigma" riferito alle cure palliative, o la nuova "matrice disciplinare" (secondo una successiva ridefinizione critica dello stesso Kuhn), intesa anche come "quadro comune" (e cioè presupposto del prodotto dalla razionalità scientifica che a sua volta dipende da eventi e circostanze storiche ben definite, come afferma lo stesso Feyerabend), nel circoscrivere il nuovo campo di

ricerca (o più esteso campo "di applicazione"), ha infatti ben identificato al suo interno, le spinte negative, le resistenze e le intolleranze che si oppongono alla sua relativamente lenta, ma incontrovertibile sempre più diffusa condivisione del modello (Kuhn 1970, Fayerabend 1975).

Se i pregiudizi culturali (assieme a quelli "scientificamente" falsi) sull'uso dei farmaci oppioidi, appaiono presumibilmente superabili con il tempo; permangono tuttora come problematiche "esterne" al nuovo modello i seguenti fattori:

- l'apertura verso altre discipline;
- la resistenza all'introduzione del lavoro in équipe;
- l'affrancamento del personale infermieristico dal tradizionale e diffuso ruolo "subalterno";
- la difficoltà di un mutamento di prospettiva "mentale" nei confronti delle cure; non più quindi solo orientata verso la prevenzione e la guarigione, ma bensì anche (ed a volte, solo) verso la "palliazione";
- il timore che la definizione di una nuova specialità attragga risorse altrimenti distribuibili (umane ed economiche), definendo strutture, pertinenze e competenze cliniche da ridistribuire con essa (p. e. da parte degli oncologi, nei confronti dei terapeuti del dolore, generalmente di estrazione anestesiologicala);
- l'inadeguatezza della formazione e la difficoltà di riaggiornamento nei confronti della necessità di confrontarsi con le nuove dimensioni che corrispondono alla complessità più globale dei bisogni espressi dal malato e dei suoi famigliari.

E' quindi anche sulla base di tali fattori che possono venire analizzate le implicazioni (e le resistenze) che oggi emergono nell'ambito del ruolo professionale del medico di medicina generale e pertanto della sua "pratica" nei confronti delle cure palliative. Tali implicazioni infatti sembrano appartenere anche alla categoria sociologica delle difficoltà e degli impedimenti sopra enunciati; ovvero all'impossibilità di assumere ed adottare un "nuovo quadro di riferimento"; quel cambiamento di visione e prospettiva che deriva dall'obbligatorietà di non potersi ancora discostare dal tradizionale modello di riferimento "bio-medico" al quale necessariamente - pur constatandone quotidianamente limiti ed incongruenze (le "anomalie" e la crisi del modello) - essi debbono necessariamente riferirsi, non potendo spesso (come vedremo in seguito) usufruire degli elementi formativi, culturali, organizzativi e pratici che,

caratteristici del nuovo paradigma assistenziale rappresentato dalle cure palliative, ancor oggi si riflettono negativamente sui fondamenti stessi della loro relazione con il malato.

### 3. 1. Principali fattori determinanti la nascita del nuovo paradigma

A sostegno di quanto sopra espresso ma anche da quanto abbiamo avuto modo di constatare nel precedente capitolo, alcuni eventi storici (scientifici e sociali) hanno contraddistinto, evidenziandole, le necessità per l'avvio del nuovo orientamento assistenziale e di cura riferito ai pazienti in fase terminale. Le categorie o serie di eventi che parallelamente hanno condotto verso tali evidenze sono duplici: da un lato la categoria degli eventi che si sono emersi "internamente" al percorso della ricerca "normale" nell'ambito della medicina tradizionale (il paradigma dominante rappresentato dal modello bio-medico attuale) evidenziandone però così anche i limiti interni e quindi uno "stato di crisi"; dall'altro ed "esternamente" ad essa, una serie di aspetti ed implicazioni che, di natura più sociale, culturale ma anche di ordine logico-concettuale, sono confluiti nell'avvio del processo attivato dal nuovo paradigma scientifico rappresentato dalla medicina di cure palliative.

Queste due serie di eventi, sembrano aver così caratterizzato quella che può essere considerata la prima fase d'avvio (di tipo "pre-paradigmatico") nei confronti dell'affermazione delle cure palliative e della terapia del dolore. Tra i fattori emersi "internamente" al modello medico-scientifico attuale è possibile collocare:

- la nozione di "variabilità della soglia del dolore" (individuale e soggettiva) indotta e modificabile da situazioni, eventi e condizioni sociali, psicologiche e culturali, oltre che in funzione dell'evento causale, osservate e descritte da Zborowski, sin dalla fine degli anni '50;
- l'elaborazione della rivoluzionaria "Teoria del cancello" formulata da R. Melzack e P. Wall nella prima metà degli anni '60, che ha rinnovato gli entusiasmi e l'attenzione dei ricercatori allo studio della neurofisiopatologia del dolore; sino che hanno portato all'evoluzione delle attuali conoscenze;
- la scoperta del sistema inibitore discendente (Reynolds, 1980) e successivamente dei mediatori inibitori (endorfine, enkefaline) e poi delle aggiuntive vie inibitorie e dei loro mediatori, con la tipizzazione dei recettori degli oppioidi, compiuti tra gli anni '70 e '90;

- L'acquisizione delle esperienze relative alla nozione di una "memoria del dolore" conseguente a modificazione genetica (c-jun e c-fos) "immediate early genes" responsabili della modificazione del comportamento dei neuroni nocicettivi di secondo e terzo ordine;
- le più recenti acquisizioni sulla decodificazione, trasmissione e percezione degli stimoli algici nel neonato e nel bambino, che ha profondamente modificato i diffusi pregiudizi sulla immatura e incompleta percezione del dolore nei primi anni di vita e costruiti sulla diffusa ed impropria credenza che le vie di trasmissione fossero solo parzialmente presenti e formate, unitamente ai processi cognitivi del dolore, non ancora maturi;
- la formulazione del concetto di "dolore totale" definito come nozione operativa nell'ambito della multidimensionalità degli aspetti che intervengono nella sua azione cumulativa (fisici, sociali, culturali, spirituali, emotivi, psicologici ed economici), ampliandolo così all'idea di un sinonimo, rappresentato oggi dalla nozione di una "sofferenza globale" per l'individuo affetto da una malattia cronico-degenerativa irreversibile e per il malato in fase di terminalità;
- i successivi studi sulla neurofisiologia del dolore, l'elaborazione di complessi modelli sperimentali animali, che hanno consentito sistematiche osservazioni sulla complessità del sistema nocicettivo e delle sue modificazioni funzionali responsabili del processo di cronicizzazione, che hanno portato ad innovative osservazioni cliniche solo all'inizio degli anni '90;

La seconda serie di eventi, di più ampia natura culturale, sociale e scientifica, sono quelli storicamente avvenuti in concomitanza agli studi sopra citati, a partire dagli stessi anni '60. Essi sono principalmente costituiti da:

- la pubblicazione del testo di V. Frankl: *"Man's Search for Meaning"* del '59 che imprimerà una nuova riflessione sulle cause della sofferenza umana, oltre che l'inizio di una nuova riconsiderazione culturale del morire;
- gli studi di E. Kubler-Ross sulla comunicazione con i pazienti in fase terminale, che culminarono nella pubblicazione del testo *"On Death and Dying"* del 1969;
- la creazione del St. Christopher's Hospice a Londra e l'iniziale diffusione del suo modello di cure, nell'ambito del mondo anglosassone;
- l'attenzione dell'O.M.S per le cure destinate ai pazienti in fase terminale che, all'inizio degli anni '80, hanno condotto alla realizzazione di un manuale sulle linee-guida da adottare per le terapie antalgiche e l'uso dei farmaci oppioidi destinate alle cure di malati, assieme all'indicazione dei modelli assistenziali e di intervento da adottare;
- l'acquisizione della consapevolezza dei limiti del campo d'azione e di applicazione del tradizionale modello "bio-medico"; emersi dall'orientamento

meccanicistico della medicina, dallo spinto tecnicismo del modello e dalla sua conseguente componente tecnocratica, e tale da evidenziare le implicazioni sociali di un sistema professionale che assumeva le caratteristiche di un sistema di "potere" autonomo e indipendente dalla società, dagli anni '60 ai giorni nostri;

- il conseguente evidenziarsi di un processo sociale, ma anche scientifico (connesso anche allo sviluppo di nuove tecnologie) che ha indotto ad ipotizzare, e quindi considerare, i fattori e le cause dei sintomi di un profondo malessere che appare oramai insito nella sistema di cura e di guarigione occidentale, e tale da definire l'attuale modello "biomedico", in uno stato di "critica identità";
- il lento affermarsi del modello riferito alle cure palliative che, nell'affrontare una nuova dimensione della medicina, appare risolutivo di taluni aspetti quali: l'orientamento multidimensionale (l'approccio globale e "olistico" al malato ed alla famiglia, generatore quindi di una maggiore "umanizzazione" nelle relazioni), e l'approccio interdisciplinare che per definizione estende il campo di applicazione della medicina ad altre scienze e discipline, come le stesse SHS.

L'ipotesi e la concezione di un "mutamento paradigmatico" nel contesto della medicina e delle scienze della salute, non è pertanto del tutto nuova ed è stata già affrontata da alcuni autori nell'ambito della SHS, in funzione dell'attuale dibattito sugli orientamenti che oppongono, al tradizionale modello "bio-medico", quello concettualmente più ampio di natura "bio-culturale", che fonda i suoi presupposti fondamentali sull'approccio "olistico" indirizzato anche verso una maggiore "umanizzazione" del campo di applicazione della medicina attuale (Corin 1985; Gordon 1988a, 1988b).

L'evento nuovo in atto, reale, tangibile e praticato oggi, è quello costituito dall'affermazione della "matrice disciplinare" rappresentata dalle cure palliative e del suo significativo ruolo trainante che sta identificando i contorni di una "nuova dimensione" della medicina, definendo così una nuova specialità o disciplina che, come abbiamo visto, si avvia verso una fase diversa di "scienza" e di "ricerca normale", i cui postulati ed assunti (teorici e pratici) sembrano così ridefinire sia il nuovo "quadro semantico" che la stessa concezione epistemologica del "sapere" e del "fare" dell'arte medica tradizionale.

Tale "campo di applicazione" costituito oggi nella sua definizione più generale dall'insieme delle "scienze della salute", sta allargando il proprio orizzonte di conoscenze e di riflessione, iniziando a consolidarsi in una comunanza di

filosofie e di interventi non più rimandabili, tramite l'avvio di azioni di collaborazione multidisciplinare, anche se non ancora a volte completamente organizzate in funzione complementare ed esente da conflitti di ruolo con specialisti di altre discipline. Tali prospettive si ritrovano negli studi epidemiologici, nelle statistiche socio-sanitarie e nelle specialità che più necessitano della fecondazione delle scienze sociali, infine, nella ricerca dei processi che determinano le vaste interazioni sociali connesse allo stato di salute e che influiscono sull'eziologia stessa della malattia.

Con finalità simili, la medicina del lavoro, la medicina legale, la medicina delle migrazioni, la pediatria, la psichiatria, la medicina sociale e preventiva e quella della famiglia, assieme al ruolo preponderante assunto oggi dalla medicina di cure palliative, hanno iniziato ad interagire con le SHS, tradizionalmente impegnate sui temi esistenziali propri alle dimensioni socio-culturale dell'individuo come la morte, il dolore, la vecchiaia, la sessualità, le strutture primarie, l'infanzia etc., e le loro dirette implicazioni etico-sociali, con l'apporto critico infine di valutare l'impatto, l'efficacia e l'efficienza degli interventi clinici e socio-sanitari.

Se le cure palliative rappresentano quindi un nuovo paradigma nei confronti del tradizionale modello biomedico, il loro attuale "status", come afferma D. Roy, si configurerebbe metaforicamente anche con la "funzione" di un "attrattore"; un concetto fondamentale che, derivato dalla attuale Teoria della Complessità e dalla Teoria del Caos, è costituito e rappresentato da quell'entità matematica che nei modelli matematici, si presenta con una condotta instabile in un sistema dinamico (come p. e. può essere il sistema climatico); da cui l'idea essenziale che: "entro lo spazio matematico che rappresenta l'andamento del sistema, un 'attrattore' [traducibile come "attrattore" nella lingua italiana, n.d.r.], è un insieme di punti verso i quali tutte le traiettorie vicine di altri punti, tendono a convergere. Tale convergenza genererebbe quindi la stabilità entro il sistema (Kellert 1993, op. cit. in Roy 1994). Concludendo, nel riferirsi alla funzione ed allo status di un riconoscimento della specialità della disciplina, che:

*"Speciality status will confer "attractor" power on palliative medicine; will attract new young recruits from medicine, nursing, and allied disciplines into the field, and will intensify interdisciplinary collaboration. It will stabilize the trajectory of palliative care away from chaos and towards higher and*

*more productive organisation. Speciality status will enable palliative care to become self-reinforcing.*

*The goal of all this, of course, is to promote humanizing attention to sick people as complex personal system comprised of body, mind, spirit and all those personal relationships to the family and loves' one without which human beings acts as closed systems and often collapse into mental disorder and despair. The goal is to counteract entropy within palliative care and within the human beings to whom we offer care." (Roy 1994)*

Una contiguità ed un parallelismo di pensiero, a sostegno delle ipotesi sopra formulate traspare d'altronde, per certi aspetti anche, dalle posizioni epistemologiche espresse da A. N. Whitehead e che rimandano alla Teoria dei Tipi Logici di B. Russell, la quale a sua volta riemerge in forma originale in alcuni scritti di G. Bateson, pubblicati postumi dalla figlia, e del quale approfondiremo in seguito apporto e contenuti nei confronti delle due nozioni di "Ecologia della Mente" e di "Nuova Epistemologia", formulate dall'antropologo britannico (Bateson 1994).

E' partendo quindi da questo più generale contesto teorico, che la successiva pratica sul campo (il quotidiano lavoro di "etnografia clinica") condotta nell'ambito delle cure palliative presso una struttura hospice, ci ha portato a verificare che il modello delle cure, (soprattutto l'organizzazione e l'impostazione del lavoro multidisciplinare di una équipe), si configurava, nel suo assetto pratico ed operativo, così da essere assimilato ad un modello teorico che per molti aspetti, è riconducibile ai processi che si riferiscono alla più ampia "Teoria Generale dei Sistemi". Ciò verrà descritto e discusso di seguito e in forma più ampia, poiché tale correlazione è il risultato di evidenze e conseguenze verificate a posteriori sul campo, e che non rientrano pertanto nel disegno del quadro teorico generale, inizialmente prefigurato.

### **3. 2. Argomenti a sostegno dell'ipotesi di una "crisi di identità" della medicina.**

Da ormai diversi decenni, una buona parte della stessa riflessione medica interna all'arte, le scienze della salute nel senso più ampio e le medesime SHS, hanno da più parti sollevato l'ipotesi di una presunta "crisi" della medicina contemporanea occidentale, così da costruire una sorta di "filosofia critica" del modello "bio-medico", e tale da evidenziare "elementi di contestazione e di denuncia che

emergono spontaneamente dai campi della storia, della metodologia della scienza e dell'epistemologia" (Cosmacini 1995).

Tale critica diffusa, che dalla prospettiva attuale ha ormai assunto caratteri storici, ha inizialmente preso le mosse negli anni '60, dall'orientamento riduzionistico e meccanicistico determinato dall'affermazione della microbiologia che, nell'ambito delle scienze mediche, aveva preso l'avvio a seguito dei grandi progressi della virologia e dalla medicina sperimentale di Claude Bernard; inoltre, dalla critica che rimetteva in questione l'effettivo apporto di una medicina trionfalistica, tramite il largo consenso ottenuto dell'ormai storica tesi d'ordine generale proposta da due importanti ricercatori quali R. Dubos e T. McKeow, che attribuiva grande importanza alle condizioni socio-ambientali e comportamentali quali fattori eminenti di salute (Bozzini et al. 1981, Cruciatti 1991, Cosmacini 1995).

Contemporaneamente anche, dalla discussione che in quegli anni mirava ad evidenziare la natura sociale della malattia sino ad ipotizzare la necessità di un nuovo paradigma (allora definito come "psico-sociosomatico"), teorizzato da H. Schaefer e dall'idea di un modello medico diverso di tipo "biopsicosociale" formulato da G. L. Engel.

Negli anni '70, cresceva altresì la consapevolezza dell'impatto sociale, politico ed economico che assumeva la nozione di un "potere medico" conseguente ed articolato allo stesso "sistema medico", principalmente evidenziato dalle dirimenti considerazioni di un sociologo viennese: Ivan Illich che, nel sostenere l'ormai nota ipotesi di "nemesi medica", definiva la paradossale "controproduttività" della tecnologia medica, ipertrofizzata dal tecnicismo e dalla stessa tecnocrazia del sistema e che affermava fosse in grado di condurre agli effetti di una dannosa medicalizzazione (iatrogenesi) che si manifesta a livello clinico, sociale e culturale. Dalla quale inoltre, come afferma G. Cosmacini: "a colmare i vuoti aperti da un crescente *nichilismo curativo*, caratterizzato da un'assenza di ascolto e di dialogo e da una carenza del "prendersi cura" globale, si iperspande un *interventismo terapeutico* tanto fitto di esami quanto zeppo di farmaci".

Per giungere all'inizio degli anni '80, - come prosegue lo storico della medicina italiano - alla simile ed emblematica considerazione che "la medicina-scienza", come ha scritto nel 1981 lo storico Jacques Leonard, "non è mai una ricerca isolabile, è la medicina di un contesto culturale. Allo stesso modo, la medicina-

professione non è mai una realtà neutra, è la medicina di un contesto socio-politico (Léonard 1981, in Cosmacini, op. cit. pp. 68 e 49).

Sotto il profilo etico-scientifico e quindi deontologico, ma riferito alle scienze applicate alla medicina, una seconda serie di eventi storici hanno altresì condotto alla determinazione e configurazione attuale di una crisi della medicina. A tale riguardo è utile riportare alcune sintetiche considerazioni.

Numerosi ricercatori, negli ultimi trent'anni, (eticisti, filosofi, sociologi, ma anche qualche antropologo hanno affrontato il tema del divario culturale "tecnologico e tecnicistico" che contraddistingue la nostra era tra il "poter fare" ed il "non dover fare", evidenziando ed affrontando così le diverse tematiche che di volta in volta emergevano e che, nei termini più generali, lo compongono; tra queste tematiche vi sono quelle riferite all'aborto, all'eutanasia attiva e passiva, all'accanimento terapeutico, all'applicazione indiscriminata delle biotecnologie, alcuni aspetti della manipolazioni genetica, i diversi statuti dell'embrione, la fecondazione artificiale etc., ricercando le diverse possibili soluzioni all'interno di quadri di riferimento e livelli di analisi che, a loro volta, impegnavano ed impegnano tuttora, i diversi ambiti delle discipline giuridiche, della bioetica della filosofia della scienza e del diritto, della sociologia e della stessa filosofia della medicina.

Storicamente infatti, anche se la riflessione etica e scientifica sulla sperimentazione umana ha potuto prendere l'avvio solo nei tempi posteriori al processo di Norimberga, numerosi abusi, ormai datati ed emblematici, furono perpetrati in suo nome ancora negli anni '50 e '60 da parte di ricercatori appartenenti agli stessi governi alleati (The Belmont Report 1978), ed anche se di fatto molte riflessioni etiche sulla responsabilità dei ricercatori nel settore delle scienze applicate (fisica nucleare, ingegneria e chimica) impegnarono solo "a posteriori" le coscienze e le responsabilità degli scienziati impegnati sin dagli anni '30 nella realizzazione del successivo "Progetto Manhattan".

Le "tensioni" etiche, a livello mondiale, dei genetisti e dei biologi molecolari ebbero un'espressione di dignità diffusa e di responsabile auto-coscienza verso la metà degli anni '70, allorché i progressi delle due discipline si imposero alla loro coscienza ed attenzione in una memorabile conferenza ad Asilomar in California nel 1975, che condusse ad una "moratoria" di riflessione in merito all'avanzamento delle più recenti ricerche di allora e che fu, forse, l'unico

esempio storico in cui il divario temporale tra avanzamento della tecnologia e capacità dello spirito umano di far fronte alle proprie responsabilità, venne colmato in tempi pressoché reali.

Ricadendo però, (tale tensione etica) di nuovo nel periodo a cavallo tra gli anni '80 e '90, in quell'ambiguo dibattito che ancora oggi cerca, in molti Paesi, una distinzione di chiarezza nel contesto degli obiettivi della ricerca bio-medica; per cui le definizioni di "ricerca scientifica" e di "terapia" vedono sostanzialmente mutare i doveri dello sperimentatore da quelli del medico e dalla cui commistione di azioni simultanee: la dizione di "ricerca terapeutica", può ingenerare una distorta e pericolosa falsa impressione che si discosta dalla realtà delle cose ed è tale da indurre il soggetto (il malato) ad accettare una sperimentazione cadendo nell'errore che essa gli procuri un immediato beneficio (Cruciatti 1991).

Per quanto concerne le nostre riflessioni, il tema del diritto riferito alla scelte individuali nei confronti del morire e della morte (o di una sua delega), evidenzia matrici problematiche di ordine pratico sociale e comportamentale che si profilano comunque più complesse di quanto non appaia il tentare di risolverle tramite alcune formulazioni euristiche o secondo le impostazioni accademiche di natura logico-filosofica o morale, i dogmi religiosi, oppure gli inquadramenti di natura etico-giuridica, come avremo modo di vedere in seguito.

Di fatto, i diversi piani di analisi connessi all'ampio dibattito in atto, siano essi coinvolti nel merito del "Living will" o nell'ambito della "non perseguibilità" dell'atto eutanasi (non si dibatte infatti di "legalizzazione" ma, negli stati in cui una norma legislativa è stata formulata, unicamente della "non punibilità" dei medici che assistono il paziente nel darsi o nel dare la morte), vanno al di là di ogni interpretazione particolaristica morale o filosofica, a condivisoni di dogmi e credenze, oppure di quella più ampia razionalità logica insita nella nozione di "principio-responsabilità" che propria ad un sistema di etica sociale laica, certamente risulta condivisibile ed auspicabile e che H. Jonas, assieme ad altri autori, giustamente presuppone come necessaria e funzionale ad una organizzazione sociale di tipo moderno (Jonas 1979, 1985; Bibeau 1998). Ma così come neppure dalle formule educative e culturali più ampie e liberali che, fondate sull'auto-critica e responsabile crescita dell'individuo, raramente, sino ad oggi, hanno indotto risultati socialmente significativi e percorribili nella pratica (Cruciatti 1986).

Tutto ciò appare effettivamente perseguibile solo se tali concezioni hanno la possibilità di venire veicolate da "movimenti" paradigmatici diffusi e di ampio consenso scientifico e culturale (e tali da assumere caratteristiche di tipo rivoluzionario come l'attuale movimento "hospice", insito e riconducibile alle cure palliative) e che affondino decisamente le loro radici concettuali nella prassi; nell'evidenza cioè di una pratica quotidiana derivata dalle necessità oggettive dei fenomeni osservati e quindi dal riconoscimento tangibile delle "anomalie" (la crisi) dei sistemi sociali e culturali o dei processi mentali e di pensiero che li generano.

E' verosimile pensare infatti che solo a simili livelli di intervento diretto (conoscenza scientifica, applicazione tecnologica e riflessione culturale) sia possibile modificare l'assetto di un sistema sociale, economico e politico globale e quindi incidere efficacemente nei confronti di un mutamento di pensiero più ampio, in grado di ridefinire, in parte, anche le singole interazioni sociali esistenti (p.e., l'affermazione dei sistemi di potere connaturati alla pratica medica), come già espresso in altre occasioni da chi scrive, e qui riportato nell'originale testo integrale:

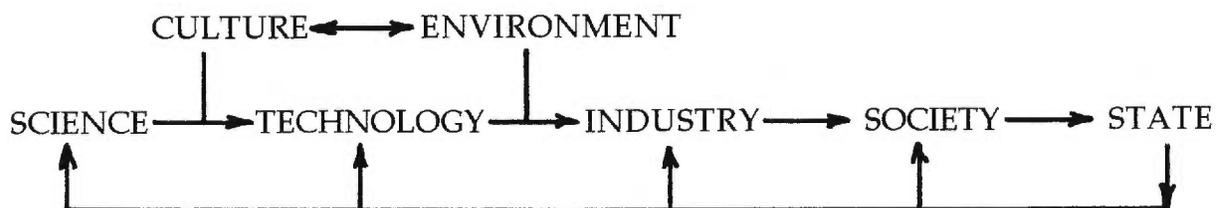
*Man's development has manifested itself through his speculative abilities. Technological innovations have also played a considerable part in improving his existence. In no way do we question what scientific research has done for humanity, and it would be useless to list the instances of social progress derived from it.*

*Scientific activity as such, considered as a human and experimental activity, is governed by its own laws. It can and must consequently develop in a continuous self-critical process which, based on doubt and uncertainty, creates a constantly renewed image of science and at the same time lays the foundations for the pursuit of knowledge.*

*The present tendency to be critical and the need to reconsider scientific-technological activity is accounted for by the role adopted by this activity in modern social processes, but its very nature (not very critical in fact, owing to the lack of consideration given to ethical factors and to the refusal to give the subject of research a fundamental role) and by the attitude of many members of the scientific community.*

*The social implications of such considerations are extremely vast and very difficult to tackle. Nowadays, the role of science is very closely connected with our society's political and economic situation. As science produces technology, it is involved in industrial and economic processes, which in turn depend on the political strategies of governments.*

*The political and economic choices of governments determine and affect not only research subsidies but also the general direction of research and often its ideological factors. This model was brought to the fore by E. Morin in one of his publications (and here, partially modified and completed).*



*In the circuit, science creates power insofar as it sanctions political alternatives. Moreover, while altering the very society in which it operates (a social based on economic and industrial principles), it is itself altered by the power which it has set up. Thus, for Morin:*

*"... the scientific institution is subjected to the particular techno-bureaucratic constraints of the principal economic or state machinery, but neither state, nor industry, nor capital is scientifically minded: they all use the power they derive from scientific research".*

*And again: "...the power created by scientific activity totally escapes scientists themselves. This power, which is fragmented at the research level, is concentrated once more at the level of economic and political power. In a way, scientists produce a power over which they have no power; a power controlled by authorities that are already all powerful and capable of making full use of the possibilities of manipulation and destruction derived from the very development of science..." (Morin 1982, in Cruciatti 1986).*

### 3. 3. La nozione di crisi come "distorsione culturale".

L'interrogativo posto di una eventuale crisi della medicina (e quindi nei termini più generali di una sua immaginaria totalità), assume i riferimenti di un determinato momento storico ed evolutivo, che sempre più spesso chiama emotivamente in causa, in vista di un suo superamento, principi ed attitudini percepiti come "persi", oltre che riferimenti e comportamenti "da non dimenticare", che si richiamano direttamente ai canoni classici della medicina "umanistica" di un tempo.

L'interrogativo è rivolto quindi ad una cultura che produce ed al prodotto di una cultura; ad un "modo di essere" che si colloca all'interno delle società occidentali,

a sua volta inteso come "sistema" di cure e di guarigione (proprio agli usi ed alle sue tradizioni) e che costituisce uno dei tratti centrali dell'organizzazione sociale per l'individuo e la sua collettività. E' in questa prospettiva che la medicina, nella sua generalità va intesa: come un sistema interagente da analizzare nel contesto della cultura che la produce e parimenti, in relazione all'insieme della rete sistemica che compone la società che la esprime.

Le cause più ampie, per la comprensione dell'idea di "crisi", possono venire ricondotte a mio avviso, ad un "tempo critico" che derivato da una condizione più estesa, è stato condizionato e prodotto da due fattori centrali che hanno profondamente caratterizzato i tempi più recenti della società occidentale e identificabili, nei termini più generali: a) con la crisi dei valori della società, nella sua più estesa accezione, in parte congiunta alla: b) natura ed alle caratteristiche dello sviluppo della conoscenza umana contemporanea, profondamente caratterizzata dai suoi spinti aspetti tecnologici e scientifici, e determinati dalla cosiddetta RS&T (Rivoluzione Scientifica e Tecnologica).

Entrambe queste componenti hanno rappresentato, a causa delle loro rispettive intrinseche "critiche nature", alcuni tra i principali e potenziali fattori di incertezza e malessere nell'ambito della nostra cultura, affermando inoltre da un lato l'assunto di un'idea di conoscenza intesa come "potere", sino a condurre alla percezione della stessa "nozione di scienza", intesa come "problema sociale", e come fu definita, a suo tempo da R. Merton.

L'attuale crisi dei valori sociali espressi dalle nostre società ed il percorso della RS&T esprimono e rivelano infatti al loro interno aspetti dinamici ed implicazioni spesso contraddittorie, tali da generare quelle importanti "distorsioni culturali" che sono alla base dell'idea del "disadattamento", qualora si producano fenomeni di "perturbazione acuta" e/o "incapacità di adattamento" e/o "deviazioni" dal sistema per l'individuo, il gruppo o la comunità più ampia (compresa quindi, quella scientifica); momenti di evidente difficoltà e di "anomalie" che di fatto costituiscono i naturali fondamenti per l'avvio di una fase di crisi, la quale richiama a sua volta la ridefinizione del quadro di riferimento, come abbiamo già avuto modo di considerare.

Alla luce di una disamina più ampia, che consideri cultura, società e sistema medico, nel contesto della relazione tra "crisi" e "fasi paradigmatiche" (anteriori e successive, ovvero dominati ed emergenti), l'ipotesi di un fenomeno di

distorsione culturale sarebbe interpretabile nei termini dall'incapacità di gestire una sovrapproduzione ed una abbondanza di cultura materiale (intesa come produzione tecnologica) rispetto alla capacità di elaborazione e di riadattamento mentale e psichico nei confronti della rapida evoluzione dei mezzi disponibili, e tale da determinare una "sperequazione differenziale" all'interno di un sistema dinamico di valori il quale a sua volta richiederebbe un altrettanto rapido adattamento evolutivo e/o mutamento di prospettiva culturale (Cruciatti 1994).

Tale ipotesi appare corroborata anche dell'intuizione formulata negli anni '60 da Aurelio Peccei, l'allora presidente del Club di Roma, che propugnava l'esistenza di un grave "disequilibrio culturale" in seno alla nostra società, inteso come la causa e l'effetto principale dell'ineguaglianza tra sviluppo tecnologico-scientifico e sviluppo psico-sociale. Egli considerava infatti che "i sistemi umani non riescono a mantenersi in armonia con i sistemi naturali e che questa inadeguatezza tende ad accrescersi" aggiungendo che "la coscienza, una delle componenti umane più importanti, lontano dall'essere stimolata dai nostri processi, è sistematicamente scoraggiata dai tipi di scelte operate ad ogni livello" (Peccei 1981, Cruciatti 1981). Temi peraltro già affrontati in occasione della conferenza di Helsinki (1964) e ripresi dal colloquio di Praga organizzato dall'Unesco nel 1976 sulle: "Incidenze sociali della rivoluzione della scienza e della tecnologia" e dai successivi molti colloqui internazionali che su questi aspetti, hanno impegnato numerosi ricercatori di diverse discipline.

All'interno di simili scenari, non è inverosimile immaginare che da parte di determinati segmenti attivi della società si produca la consapevolezza, (e quindi il disagio) che quel dato segmento "funzionale" sia sul punto di entrare in crisi, come p. e. il sistema riferito alla professione medica o, nel caso in particolare, il sotto-gruppo appartenente ai medici di medicina generale. Così che, laddove essa perduri per periodi più lunghi, senza evidenziare in sé elementi di soluzione, si possano produrre fenomeni "collettivi" di stress, in grado di evidenziare livelli di malessere e di disagio psico-fisico, assimilabili a quelli di una diffusa sindrome da "burn-out".

Ciò sembra dimostrare come in effetti una crisi della medicina sia in effetti una crisi del medico di fronte alla doppia incapacità di confrontarsi con una crisi del sistema di valori sociale più ampio, ma anche di adattarsi alla crisi che tali valori possono determinare nei confronti di una abbondanza di produzione tecnologica

e scientifica che non permettono a loro volta, in uno scarto di tempo tra realizzazioni, di rielaborare certezze e riflessioni che necessariamente devono riadattarsi alle nuove istanze etiche e morali determinate da un "saper fare" troppo spinto e tale da consentire un "poter fare" non ancora reso saldo da percorsi e prospettive di pensiero di pari qualità e capacità, in una determinata fase temporale.

La nozione di "crisis" latina o anche quella di "krinen" greca d'altronde, nel contesto della prospettiva di un mutamento paradigmatico, rappresentano entrambe, nell'ambito del loro significato etimologico e concettuale, un momento di "decisione" o di "separazione", evidenziando all'interno di ogni processo che le produce, l'idea del "passaggio" e quindi del potenziale "superamento" già avviato dalla stessa fase che le ha determinate; prefigurando così alcuni aspetti, o quantomeno i presupposti, della consapevole ricerca di un intervento adattativo che di per sé assume già il significato di una potenziale azione per emergere dal disorientamento.

Se in parte ciò può indurci a ben sperare, dobbiamo altresì considerare che tempo e fatti hanno sempre più messo a nudo che scienza medica, sperimentazione umana ed intervento terapeutico sul malato, costituiscono il segmento di correlazione più difficile e tormentato tra scienza ed applicazione tecnologica; infatti, pur basando la sua attività sullo sviluppo di nuove conoscenze, esso interagisce con le dimensioni più delicate ed intime dell'uomo e dei suoi diritti, nel dedicarsi alla ricerca del suo benessere immediato ma anche, in una prospettiva più ampia, a quello delle generazioni successive.

Al centro di una complessa interazione sociale quindi, il medico ha rappresentato per lungo tempo l'individuo al quale sono state demandate tutte le responsabilità etiche e sociali, nonché l'incessante richiesta di risposte a quesiti relativi non solo al benessere del paziente, ma a fronte di tutta una società che si è trovata sempre più sprovvista di strumenti di riflessione culturale in grado di far fronte all'enorme progresso bio-tecnologico imposto dal cammino della scienza.

Diversi segnali consentono però di ritenere che diversi strumenti (giuridici, deontologici, etici, pragmatici e culturali) inizino ad affermarsi e ad agire, rinvigorendo la riflessione responsabile individuale (e collettiva) dei molti ricercatori impegnati anche nelle scienze biomediche.

Si é iniziato così a "ridistribuire" molte competenze e carichi onerosi, come responsabilità specifiche ed attribuite che spesso risultavano estranee alla attività medica, al fine di ricreare le condizioni ottimali per poter praticare al meglio l'atto medico ed una ricerca sempre più rigorosa ed eticamente controllata.

Ciò che va affermandosi in questi ultimi anni è infatti la consapevolezza che una corretta applicazione dei "diritti dell'uomo" ed il rispetto delle sue libertà fondamentali, debba necessariamente e contemporaneamente passare attraverso la "tutela stessa del diritto del medico" nel poter esprimere e realizzare correttamente i "propri doveri", ad essere posto ovvero nelle condizioni di operare al meglio delle proprie capacità diagnostiche, terapeutiche, cliniche, assistenziali, sperimentali, deontologiche, etiche e morali, così come al riparo da gruppi di pressione e di interesse di ogni genere.

In altri termini (e da quanto è stato possibile rilevare anche personalmente nell'ambito del contesto comunitario europeo), dalla tendenza attuale, per cui sono gli stessi medici a richiedere regolamentazioni, norme di riferimento ed orientamenti pratici su come agire; nel tentativo anche di prendere sempre più le distanze, e mettendo quindi in guardia, dai colleghi a volte meno dotati di scrupoli. Diverse esperienze recenti hanno verificato tale orientamento all'interno delle molte associazioni di medici, da parte degli ordini nazionali e nell'ambito della stessa Associazione Medica Mondiale (Cruciatti 1986).

Un cauto ottimismo non deve consentire però facili illusioni; tali segnali positivi si scontrano ancora con alcune abitudini, modi, pregiudizi ed una "immagine di sé", tuttora esistenti all'interno della classe medica. Una classe che per lungo tempo ha teso ad accentrare e ad avocare a sé ogni dimensione relativa all'uomo ed alle competenze riferibili del suo benessere, creando così un "potere", ormai noto ed ampiamente descritto dalla Sociologia della medicina e dalla Storia e socio-politica delle scienze, alla ridefinizione del quale si oppongono ancora innumerevoli resistenze (economiche, psicologiche, di prestigio e/o privilegi acquisiti), direttamente proporzionali alle responsabilità precedentemente conquistate.

E' anche all'interno di tale contesto che il nuovo paradigma edificato sul modello della medicina palliativa e delle cure palliative può incidere profondamente; tra i principi pragmatici del suo intervento vige infatti la radicale affermazione che prevede, tra l'altro, una maggior autonomia, consapevolezza, responsabilità ed

estensione dei compiti attribuibili al personale paramedico ed infermieristico; un'attitudine che di fatto, ha preso l'avvio dai Paesi che tradizionalmente hanno maggiormente beneficiato di prassi educative e formative di carattere liberale e quindi di più ampio respiro critico e culturale. Tale aspetto, che appare coerente e funzionale all'affermazione del nuovo modello, può di conseguenza consentire il superamento di alcuni importanti fattori correlati alla più ampia crisi dell'ambito socio-sanitario.

### 3. 4. I processi "interdisciplinari" come costituenti funzionali del paradigma o essi stessi "nuovi paradigmi" scientifici.

Una delle prerogative fondamentali sulla quale si è edificato il modello assistenziale riferito alla medicina di cure palliative è quella caratterizzata dall'affermazione di processi interdisciplinari al suo interno. Tali processi, come abbiamo visto, risultano funzionali e necessari agli obiettivi definiti dai suoi principi e di conseguenza, ai fini dell'orientamento multidimensionale, che contraddistingue l'ottica "olistica" delle cure e, in una prospettiva successiva, l'impegno del modello verso una maggiore "umanizzazione" degli interventi assistenziali.

La necessità dell'ampliamento di un sistema (o campo di applicazione) ad altri sistemi capaci di coerenza interna (come possono essere definite le diverse discipline scientifiche che delimitano i diversi campi del sapere) definisce infatti un'operazione (e una frontiera) che si estende nell'ambito più avanzato della ricerca. L'attivazione di un simile "fronte", innovativo ed avanzato, rispetto ai singoli sistemi e processi che coinvolge, per sua definizione, costituisce la nascita di un mutato orizzonte scientifico, in grado di definire nuovi e diversi "campi disciplinari". La nozione di "interdisciplinare" si colloca a nostro avviso in quest'ottica e costituisce l'avvio ed il propellente di un "fronte" paradigmatico, espressione "prima" delle nuove e successive conoscenze.

Alla "dimensione interdisciplinare" che ci è dato modo di osservare oggi all'interno delle diverse discipline ed all'avvio dei processi che comporta, corrisponderebbe pertanto, per un filosofo come Fulvio Papi:

*"il sogno filosofico della traducibilità dei linguaggi, di una unificazione delle leggi, di una rappresentazione di procedure comuni che controllino il proliferare della conoscenza, in un quadro dove le differenze*

*dovrebbero mostrare una certa capacità di uguaglianza, in modo che il rinvenimento di questa uguaglianza, possa costituire, a sua volta, una forma specifica e, nel contempo, generale di sapere. L'epistemologia è sempre stata caratterizzata da questo stile di pensiero." (Papi 1994)*

La necessità di analisi di sistemi sempre più complessi ed interagenti tra loro, ha quindi definito il bisogno di ricorrere alla capacità di elaborare formule di "pensiero anticipatorio" rispetto alle problematiche che, in maniera intuitiva, si possono prevedere materializzarsi di fronte a noi. Un pensiero quindi che non proceda solo per concatenazioni "causali", ovvero tramite l'apprendimento "a posteriori" di esperienze per "eventi traumatici" e quindi attraverso processi semplici di conferme ed errori. Bensì un pensiero, in grado di considerare anche nuove categorie di eventi "casuali" e prevedibilmente intese come possibili variabili da inserire all'interno di modelli e scenari da prefigurare sperimentalmente; all'interno quindi di nuovi "contorni" definiti e delimitati da classi di variabili che siano rappresentate all'interno di selezionati modelli matematici tra loro funzionali, nella prospettiva di un possibile e successivo sistema coerente nel suo interno.

Da questa richiesta di ampliamento di pensiero "anticipatorio", nasce anche l'attuale richiesta di "interdisciplinarietà" che corrisponde al bisogno di interfecondare tra loro quadri teorici, campi del sapere e limiti disciplinari ormai singolarmente insufficienti. Quando esista quindi l'obiettivo ed il raggiungimento di un livello più elevato di conoscenza che, secondo lo schema formulato da Heckhausen, determina l'esistenza di "una interdisciplinarietà ausiliaria quando una disciplina, in un progetto di conoscenza, interviene come sussidio dell'altra" oppure quando si crea una "interdisciplinarietà complementare" come sistema di coordinazione di discipline che danno luogo ad una nuova disciplina .

Fulvio Papi osserva che rispondere alle domande sulla struttura complessa dell'interdisciplinare significa "tentare di individuare teoreticamente il senso dell'interdisciplinarietà con un quadro decisionale dove l'idea di bene chiama a raccolta varie forme di conoscenza suturate nella progettazione, in modo da garantire il meglio possibile di un'azione, qualunque essa sia." Aggiungendo inoltre che:

*"nella domanda di interdisciplinarietà non vi è solo il timore dei limiti del sapere che talvolta viene nascosto dalla "boria dei dotti", ed anzi può proprio non venire a galla per via cognitiva, ma, piuttosto il sospetto di un'ignoranza e di una limitatezza viene fomentato da un'idea morale molto problematica relativa alle proprie decisioni. Credo di avere sperimentato questa situazione nella riflessione intorno all'eutanasia dove l'insistenza intorno a questa relazione tra etica e conoscenza, conduceva inevitabilmente a un certo insuccesso intorno alle generalizzazioni"* (op. cit. p. 19).

La necessità pratica di un approccio interdisciplinare che allarghi l'orizzonte teorico nei processi di cura, come abbiamo avuto modo di constatare precedentemente e sebbene in altri termini, appare quindi per F. Papi, come una fondamentale esigenza etica, per cui:

*"il richiedere alla mente di funzionare nei suoi modelli elaborativi secondo il massimo delle sue possibilità non è un progetto teorico, è fondamentalmente una esigenza morale che, di volta in volta, deve trovare le sue risposte teoriche. L'aver messo in luce questo punto non significa solo aver trovato l'orizzonte di senso di una domanda interdisciplinare che nasce in un ambito del fare, ma significa aver chiara quale deve essere in concreto la prospettiva di ricerca."* (op. cit. p. 20)

L'attuale trasversalità, o "transdisciplinarietà" che vede oggi la molteplice connessione tra discipline così apparentemente lontane tra loro, da quasi trent'anni si è concretizzata nella pratica che abbiamo sopra evidenziato. Partendo dalla iniziale (e complessa) definizione di una Teoria generale dei sistemi o Teoria sistemica dell'evoluzione, definita poi "Nuova Epistemologia" o "Ecologia della Mente", queste impostazioni epistemologiche hanno conseguito la possibilità di considerare un approccio "interdisciplinare", che consentisse di unificare, in parte, i processi di conoscenza, modificando e rivoluzionando così, profondamente, le categorie e le matrici del pensiero moderno.

Questa trasversalità di pensiero, alla continua ricerca di una congruità interna al sistema epistemologico che sta determinato, affonda le sue radici anche nell'impostazione dei monumentali *Principia Mathematica* e nella riflessione del suo co-autore, A. N. Whitehead, in parte successivamente confluite nella Teoria dei Tipi Logici dell'altro co-autore dei "principia": Bertrand A. W. Russel.

Alcune sintetiche considerazioni, a supporto della nozione di interdisciplinare intesa come paradigma, ci vengono fornite dalle correlazioni concettuali proposte da L. Vanzago e riprese dall'esperienza di A. Whitehead (Vanzago 1994). Secondo lo studioso italiano infatti le singole riflessioni di Whitehead, provenienti dalla prospettiva della matematica e della filosofia, ed evidenziate dallo stesso cammino del suo peculiare e pratico approccio epistemologico:

*"vengono da un'esperienza sul campo, si originano da problemi trovati nella pratica scientifica, non hanno mai una natura meramente astratta 'teoreticistica' e tuttavia mostrano una spiccata natura teoretica, cioè rimandano ogni singolo tema ad un piano più ampio, meno costretto nel particolare ambito, specialistico, da cui sembra sorgere, e maggiormente connesso ad esigenze che in prima approssimazione apparirebbero piuttosto estranee."* (ibid. p. 210).

L'esperienza pratico-concettuale e logico-filosofica del percorso di Whitehead, non pone infatti esplicitamente, come scopo del proprio lavoro, un approccio di tipo interdisciplinare alla conoscenza, ma al contrario, lo realizza, tematizzando ambiti di volta in volta diversi, reperendone un sostrato teoretico comune.

Ritroviamo infatti in lui, l'importante insegnamento che si trae principalmente dallo studio dei matematici e che consiste proprio nella scoperta (per chi proviene da altri ambiti disciplinari) della "natura sfaccettata, plurale, indefinita e problematica delle scoperte di nuove idee e dell'esigenza della loro interconnessione"(ibid p. 210).

Un insegnamento tale da evidenziare la fondazione di un "processo gnoseologico di marca costruttiva, costitutiva e non rappresentativa che si coniuga con un'immagine del reale come incessante attività interpretativa" e tale per cui la realtà è più fedelmente descrivibile come un processo, costituito da "eventi" in connessione reciproca.

La ricerca di Whitehead trae infatti forza dalla revisione critica del concetto classico del mondo materiale, che trova piena espressione nelle sue opere epistemologiche della seconda fase del suo pensiero (*L'organizzazione del pensiero*, 1917; *Ricerca sui principi della conoscenza naturale*, 1919; *Il concetto di natura*, 1920; *Il principio della relatività*, 1922; in cui egli sviluppa, tra i primi, il senso scientifico e filosofico della teoria della relatività di A. Einstein). E' quindi possibile ricapitolare anche solo da alcuni temi fondamentali della sua filosofia "la questione del rapporto tra speculazione "multidisciplinare" e il concetto di interdisciplinare" che inoltre "individua in ognuno degli ambiti disciplinari

affrontati un sostrato più profondo che necessita di una tematizzazione filosofica: questa tematizzazione non è affatto una legittimazione delle scienze già esistenti, ma anzi, una loro critica radicale". E da questa serie di prospettive quindi che sembra possibile affermare che l'interdisciplinare costituisce uno "scenario paradigmatico" nella speculazione di Whitehead, per cui:

*"solo disponendosi in un atteggiamento "relazionante", che ponga in feconda connessione i fondamenti teorici, le idee guida, le prassi costitutive, i concetti fondamentali delle diverse scienze, è possibile compiere quel volo speculativo, quella generalizzazione che porta il sapere verso maggiori consapevolezze".*

Un volo speculativo che deve alzarsi sopra il terreno normale della "scienza normale" (ma anche della filosofia normale), compiere un volo che porti ad un livello più alto, ma poi tornare su terreno per verificare le nuove acquisizioni.

Una metafora, che costituendo anche la metafisica di Whitehead, sottolinea la continua riaffermazione di queste "co-implicazioni" in cui non solo i risultati, ma gli stessi concetti fondamentali delle scienze sono speculativamente operanti e che, in ultima analisi, costituisce il senso del sotto-titolo di *Process and Reality: an Essay in Cosmology*.

Ritengo che l'insieme delle considerazioni riportate in questa sezione possa ulteriormente contribuire nel sostenere, o almeno in parte, corroborare, l'ipotesi sulla natura delle caratteristiche che contraddistinguono il nuovo paradigma ipotizzato da questo lavoro, in funzione anche del fatto che all'interno stesso dei processi che afferma, parte del loro "contorno" fisico è rappresentato da prassi costruite sul tema dell' "interdisciplinarietà", un tema che di per sé già costituisce una sorta di "attrattore" specifico, un potenziale elemento di paradigmaticità all'interno della nuova matrice disciplinare.

### **3. 5. Diritto alla morte ed eutanasia: due nozioni che necessitano di una distinzione.**

Come afferma D. Roy infatti (uno degli eticisti più realisti e lucidi che da oltre trent'anni ha direttamente affrontato i temi delle cure palliative), una verosimile posizione critica da assumere nei confronti delle normative specifiche, eventualmente orientate verso la legalizzazione, o meglio, nei confronti della

"non perseguibilità" del medico (pur nella corretta e condivisibile prospettiva che sostiene il diritto alla libertà di scegliere e/o decidere autonomamente della propria morte ovunque e sempre), possa essere quella improntata su uno "scetticismo sistematico". Tale posizione, decisamente pragmatica, oltrepassa consapevolmente ogni considerazione riconducibile a posizioni etiche o morali, filosofiche, giuridiche e deontologiche o di responsabilità attribuibili a terzi e pertanto, ogni giudizio di valore personale o ideologico; essa si colloca infatti nell'ottica della sua possibile, funzionale ed eventuale effettiva applicazione sociale, sotto il profilo normativo-giuridico della effettiva composizione del problema. L'argomentazione di tali tesi avviene secondo la formulazione di alcune categorie di natura "illusoria" che si auto-evidenziano nei confronti della "non perseguibilità" e dell'improbabilità dell'applicazione sociale; D. Roy argomenta fundamentalmente quattro punti:

Una prima illusione, deriva dall'idea di una sorta di "immunità legale" nei confronti di coloro che partecipano ad un atto di eutanasia "volontaria", ovvero direttamente richiesta da un paziente non in grado di provvedere autonomamente, e che apparirebbe come una posizione ragionevole, poiché sembra corrispondere ad alcuni dei valori più "forti" della nostra società e intesi come diritti quali: l'autonomia, l'indipendenza, la libertà, l'auto-determinazione e la stessa liberazione dalla sofferenza. La vera illusione riguarda qui, il carattere della "volontarietà" che appare come fortemente discutibile. Volontaria significa infatti una decisione libera da ogni coercizione, pressione, persuasione indebita e/o manipolazione psicologica, emotiva o affettiva. Non può esistere pertanto nessuna legge che possa, anche tramite le più complesse procedure, proteggere persone particolarmente vulnerabili dalla sottile manipolazione di una richiesta o di una offerta, socialmente accettabile, di somministrare loro la morte, quando essi stessi preferirebbero forse vivere ed essere curati più amorevolmente .

La seconda illusione, ancor più ingenua della precedente ma conseguente ad essa, è quella rappresentata dal fatto che una volta depenalizzato o ipoteticamente legalizzato l'atto di eutanasia volontaria, si creerebbero verosimilmente le condizioni per inevitabilmente affrontare e subire l'estensione di tale pratica anche nei confronti di coloro che, in maniera irreversibile, non sono più in grado di considerare ed esprimere una chiara volontà sulla possibilità di por fine alla propria vita. Ciò verrebbe lasciato alla percezione, all'interpretazione e alla decisione di altri. L'esistenza di tante persone che continuano a vivere con gravi

difficoltà (i ricoverati nei reparti cronici, nelle strutture protette sul territorio, ma anche negli stessi reparti di medicina degli ospedali) e che hanno lasciato o delegato ad altri l'amministrazione della percezione delle loro capacità di provare dolore, conforto o sollievo, la gentilezza delle cure, la presenza umana, i suoni piacevoli ed il calore e che pur rimangono così aggrappati alle loro vite. La previsione realistica sarebbe che prima o poi, anche le barriere sociali erette oggi contro l'eutanasia non volontaria verrebbero meno; sgretolate in modo rapido o forse lento, ma inequivocabilmente frantumate infine, da questa normativa.

La terza illusione è costituita dal fatto che coloro che vorrebbero una legislazione di tal genere, lo fanno immaginando che essa possa tutelare meglio le buone intenzioni dei medici che parteciperebbero attivamente alla somministrazione dell'eutanasia, su diretta ed inequivocabile richiesta del paziente. Se esistono eccezioni eticamente giustificabili nei confronti di una legge contro l'eutanasia volontaria, i medici non dovrebbero sentirsi forzati nell'amministrarla, dalla paura di essere trascinati in un tribunale o forse, dal timore di compromettere la loro reputazione o la carriera.

L'illusione consiste nel pensare che una legge possa essere escogitata in modo talmente corretto e trasparente, per condizioni e procedure, da far sì che sia i professionisti che i famigliari dei malati generalmente riterranno che il medico abbia corrisposto all'effettiva reale volontà espressa del malato, in ottemperanza inoltre alle prescrizioni di legge. Secondo D. Roy è riduttivo e banale considerare le cose sotto questa angolazione. Vi sono generi di situazioni ed eventi critici che si profilano e si generano ben prima dei tribunali; esse risiedono nelle buone intenzioni o anche, in quelle malevoli; nei famigliari che sospettano la negligenza del medico, oppure nelle famiglie lacerate dai dissensi interni in merito al fatto che una simile iniziativa venga intrapresa.

Per cui è decisamente ingenuo immaginare che una legge che consenta l'eutanasia volontaria riduca le probabilità e la frequenza per i medici, di apparire davanti ad un tribunale. Con l'aumento degli atti di eutanasia - maggiormente incrementati da una simile legge - ancor più facilmente accadrà che la stessa legge verrà utilizzata come una "arena" legale per perseguire i medici da coloro che moralmente non la condividono; o da coloro che dubitano che essa sia stata correttamente applicata in taluni casi particolari, o da alcuni membri di una famiglia in lutto che pensano che gli altri appartenenti alla stessa famiglia siano stati troppo premurosi o solerti nel corrispondere alla richiesta di sollievo dal dolore e dalla sofferenza della persona che amavano così profondamente .

L'ultima illusione, ma anche la più pericolosa di tutte è quella che prospera nelle acque delle "semplici" e "buone intenzioni". Quella semplicità che ci fa vivere nella convinzione e nel desiderio di appartenere ad una società così caritatevole, che noi stessi consideriamo possa rimanere tale dopo aver costruito una simile legge. Una semplicità che consiste nella limitata prospettiva mentale di un individuo che, come ad esempio un medico, creda di aver fatto il bene di un'altra persona su sua richiesta e tramite una legge che glielo consente, nell'averlo aiutato a liberarsi da una sofferenza insopportabile.

Questa limitata prospettiva mentale condurrebbe, secondo D. Roy, alla potenziale previsione che si possano affermare sulla base di tali leggi, fenomeni ed attitudini socio-comportamentali, di pensiero e di cultura, simili a quelli che negli anni '20 in Germania, consentirono l'evolvere e l'affermazione di particolari "legami" tra scienza e valori che, pur nati in un contesto di onestà intellettuale "benevole" e corretto (come furono ad esempio le iniziali discussioni sull'eugenetica), lentamente ma indirettamente contribuirono a corroborare le successive tesi ideologiche "deviate" dei programmi nazisti. Un mutamento dello scenario culturale e sociale rappresentato da quella "second-order link" tra scienza e valori che dipende e si determina dalle situazioni sociali e politiche esistenti ma anche dai suoi mutamenti e dalle correnti di pensiero diffuse e più persuasive ma anche dall'emergere di nuove filosofie ed ideologie.

Quel secondo livello di collegamenti esistenti tra scienza e valori che ancor oggi rende così raro e difficile l'essere in grado di controllare nella loro completezza, fenomeni, eventi, situazioni sociali e a volte dilemmi, quali quelli proposti dalla genetica contemporanea o dalla stessa eutanasia. In definitiva, quelle "distorsioni culturali" e "discrepanze" tra spirito e tecnologia già ampiamente evidenziate e descritte precedentemente e che, nel contesto di questa quarta "illusione", inducono l'eticista scozzese ad interrogarsi, preoccupato e in una prospettiva di tipo anticipatorio, sui segni di una società che mostra spazi troppo grandi di aperta discriminazione, di latente razzismo ed ipocrisia e di una utilitaristica insensibilità verso i soggetti più vulnerabili e indifesi.

L'insieme delle considerazioni appena elencate conduce, in altri termini, all'idea che l'affermazione del diritto (del tutto legittimo a nostro avviso) all'autonomia delle scelte individuali nei confronti dei processi connessi al morire, non potrebbe venire esaurientemente soddisfatto e tutelato dalla semplice ipotesi

giuridica di una "depenalizzazione" non assolutamente poi controllata da un efficace ed efficiente sistema di verifica poiché sarebbe solo illusoriamente percorribile nell'ambito delle attuali società moderne; sarebbero infatti pochissimi (quali?) i Paesi effettivamente in grado di "concedersi il lusso" della completa osservanza e verifica di una tale applicazione normativa con la totale certezza dell'esenzione di ogni eventuale e possibile abuso.

Il problema così formulato - che si cristallizza come dilemma irrisolvibile - anche quindi oltre ogni presa di posizione etica o morale (a favore o meno) è destinato a permanere senza soluzione in presenza della mancanza di verifiche praticabili ed attuabili e conseguenti al non completo controllo dei processi riferiti alla sua "pratica" applicazione giuridica a tutela e garanzia dei diritti del malato.

La soluzione va quindi ricercata all'interno di prospettive diverse, e nel contesto specifico dei singoli ambiti in cui esso si pone. Solo in forme differenziate da contorni chiari e delimitati, al di là quindi di ogni sommaria generalizzazione, saremmo in grado di fornire risposte praticabili, efficaci deontologicamente valide e socio-culturalmente prefigurabili.

Tale "contorno", specifico e differenziato, per quanto riguarda i pazienti in fase terminale affetti da malattie cronico-degenerative, sembra essere quello evidenziato e proposto dall'implementazione di efficaci programmi di cure palliative.

La pratica delle cure palliative ha ormai condotto ad una condivisione quasi unanime del principio fondato sulla totale astensione da qualsiasi forma di accanimento terapeutico nei confronti del paziente in fase terminale, a meno che egli stesso, consapevolmente ed esplicitamente non esprima un orientamento di scelte diverse. Una condivisione alla quale sono peraltro pervenute in questi anni, le molteplici e diverse posizioni di natura sia teologica che etica e morale.

Il labile e critico limite, rappresentato un tempo dal problema giuridico riferito alla "sedazione" del paziente (in grave stato di agitazione psico-motoria, in crisi respiratoria o in presenza di dolori altrimenti incoercibili, anche se cognitivamente non più accessibile, e indipendentemente dall'aver espresso in precedenza l'opzione di non essere "ulteriormente" rianimato durante un evento acuto del decorso delle ultime fasi di vita), è stato infatti in buona parte risolto, sebbene tramite una formula da alcuni definita "ambigua", ma ragionevolmente valida sotto il profilo giuridico. Essa è sinteticamente costituita

dal fatto che l'effetto della sedazione, per alcuni farmaci, costituisce e rappresenta uno degli effetti secondari del medicamento, la cui primaria indicazione per la sua somministrazione è quella orientata verso il controllo del dolore, della sintomatologia altrimenti non controllabile o del grave stato di agitazione psicomotoria, per cui vige il principio della primaria, specifica e corretta indicazione farmacologica nei confronti dell'obiettivo terapeutico, ed i cui effetti secondari sono inevitabilmente accettabili se non intesi o ricercati come obiettivo primario dell'atto medico.

Nel contesto del paziente in fase terminale, affetto da malattia cronicodegenerativa (escludendo quindi i casi di pazienti in coma irreversibile, causato da eventi traumatici), le posizioni di principio definite dalla pratica nelle cure palliative, nell'ambito del dibattito sull'eutanasia attiva o passiva, sembrano proporre, alla luce di quanto sopra espresso, una risposta sufficientemente esauriente, benché circoscritta e non totalmente comprensiva dell'ampiezza del problema

Se consideriamo inoltre che tra i fondamentali compiti delle cure palliative, vige l'irrinunciabile necessità di comprendere, riconoscere e fornire, da parte dell'équipe di cure, ogni possibile ed esauriente risposta nei confronti dei bisogni espressi (come globali e complessivi) dal malato (nel più ampio senso delle dimensioni che coinvolgono la personale vicenda fisica ed esistenziale), gli esigui e peraltro rari messaggi o richieste dirette di eutanasia volontaria, vengono interpretati e recepiti dall'équipe, all'interno di questa "pratica", come la necessità di un ulteriore e più profondo impegno assistenziale (un messaggio esplicito del paziente inteso come successiva richiesta di aiuto). Un messaggio che chiede di meglio comprendere, approfondire e rivalutare il quadro di una situazione ancor più complessa e nei confronti della quale non sono state interamente attivate tutte le risorse assistenziali e di cure necessarie e quando qualcosa "sfugge" purtroppo, all'équipe di cure. Richieste dirette o indirette che, se rappresentano sovente per l'équipe un messaggio di rinforzo di richiesta di aiuto, determinano però tra i suoi membri anche un profondo senso di frustrazione: quello prodotto dalla consapevolezza di non aver colto l'interezza della situazione, l'aver fallito obiettivi importanti e l'essere stata al di sotto dei compiti per i quali essa esiste.

In quest'ottica, la posizione delle cure palliative (se poste di fronte ad una futura e poco ipotetica formula liberatoria costruita sulla legalizzazione o depenaliz-

zazione dell'eutanasia attiva), poco devierebbe dal suo cammino; anzi, è verosimile che la sfida verso una più accurata e migliore comprensione, delle problematiche del malato, subirebbe, per coloro che le perseguono correttamente, un'incentivo ed una maggiore accelerazione.

In definitiva, all'interno di tre ordini di aspetti pratici si identificano gli attuali positivi orientamenti percorribili (proposti dal paradigma costituito dalle cure palliative), nel merito delle soluzioni a livello etico, giuridico e morale sul dibattito sull'eutanasia e definiti dai suoi orientamenti assistenziali; molto sinteticamente esse sono costituite da:

1. gli spazi terapeutico-farmacologici (giuridicamente, eticamente e legalmente) percorribili e proposti, compatibili con queste cure;
2. l'orientamento dettato dai principi e dalla filosofia di queste cure che sono in grado di ridurre e contenere al minimo le eventuali richieste di eutanasia attiva e/o volontaria;
3. l'evidenziare i limiti sociali oggettivi (carenza di controllo ed il possibile ampio spazio di abusi, determinati da scelte o pressioni di ogni genere) che rendono impraticabile la diffusione di norme riferite alla "depenalizzazione" dell'eutanasia, al di là delle diverse posizioni etiche, morali, sociali e culturali

Questa qualitativa "trasformazione" delle cure, ormai disponibili ai pazienti morenti, rappresenta la risposta fondamentale al dilemma sociale rappresentato del diritto alla morte; l'intenso e continuo impegno delle équipes di cure nell'accompagnare il malato verso un morte naturale, serena e dignitosa, e quindi libera dal dolore fisico e dalle sofferenze esistenziali, emotive e spirituali, si può ottenere solo attraverso la rapida ed accurata implementazione di un programma di medicina di cure palliative e non tramite la rassegnazione e l'accettazione di un atto eutanasi. Si tratta quindi di accompagnare ad accettare la naturale esperienza del morire, intesa come una delle componenti universali della condizione umana; un'esperienza che, libera dal dolore ma densa di comunicazione e di reciproci scambi affettivi con i propri cari e lo stesso personale impegnato nelle cure, può spesso tramutarsi anche in un momento di grande arricchimento spirituale per l'individuo e per la riflessione umana dell'intera la società.

Lo stesso "quadro etico" di riferimento e la riflessione che ne deriva, insite nella matrice disciplinare costituita dalle cure palliative, rappresentano quindi una porzione "paradigmatica" del nuovo modello che lentamente va affermandosi; contribuendo inoltre a delineare così la sua identità ben distinta e riconoscibile.

### 3. 6. L'etica ed il sistema di riferimento dei valori del paradigma considerato.

In relazione alla multidimensionalità dell'orientamento ed alla interdisciplinarietà dell'intervento, la prospettiva della medicina palliativa nei confronti delle cure, dell'assistenza e dei bisogni del paziente e dei famigliari, ha determinato un quadro di principi (etici e morali) ed un sistema di valori di riferimento (deontologici) tali, da estendere ed ampliare, anche sotto questo profilo, la matrice concettuale di riferimento propria al modello tradizionale di tipo "biomedico".

In questo quadro, le fondamentali priorità espresse sono quella di corrispondere totalmente ai bisogni ed alle necessità del malato sotto il profilo fisico, psicologico, emotivo, culturale, sociale e spirituale. Orientando l'attenzione quindi verso il completo rispetto delle scelte del paziente, attraverso la forte "tensione" morale, etica e deontologica che, nei confronti di principi emessi, sottendono nozioni quali quella di: autonomia, responsabilità, libertà positiva, rispetto dell'individuo malato e le più ampie istanze che confluiscono dalla linea dei principi che si richiamano ai diritti fondamentali dell'uomo, oggetto di numerose enunciazioni internazionali, promulgate e rese dagli organismi regionali e sovra-nazionali di riferimento. Principi che, benché fortemente vincolanti sotto il profilo morale e contenuti all'interno delle numerose dichiarazioni risoluzioni e raccomandazioni internazionali, spesso non trovano corrispondenza reale nella pratica quotidiana e appaiono sovente disattesi, nel più generale contesto dell'attuale paradigma scientifico.

Tale tensione verso il diritto e il rispetto delle scelte autonome, libere e responsabili (verso la tutela quindi dei diritti propri all'individuo malato, psicologicamente, socialmente e culturalmente reso fragile da una condizione altamente invalidante), lo collocano quindi, per le cure palliative, all'interno di una situazione che si vuole privilegiata, di protezione e difesa estrema dei propri personali più ampi sistemi di riferimento (azioni scelte, opinioni e credenze),

attivando così modelli di intervento assistenziale funzionali all'espressione autonoma dell'individuo in ogni suo ambito.

Tutti questi principi confluiscono nell'ambito del sistema di valori così configurato e sono quindi alla base del quadro concettuale che è parte fondamentale del "nuovo paradigma" condiviso dalla comunità scientifica che in esso si riconosce.

I 12 punti che seguono, costituiscono un esempio degli enunciati centrali che contraddistinguono (in maniera abbastanza esaustiva), l'attuale "quadro etico" di riferimento per le cure palliative, così come sono stati recentemente formulati da una commissione regionale in Italia espressamente costituita e composta da 30 esperti della materia, della quale chi scrive ha fatto parte.

Una loro attenta rilettura consente, tra l'altro, di rilevare alcune tra le principali posizioni conflittuali ed incongruenze ancora oggi esistenti nei confronti dei modelli di cure tradizionali; inoltre, gli orientamenti scientifici e culturali innovativi della più recente "matrice disciplinare" all'interno della quale essi sono inseriti e rispetto alle precedenti, nei particolari confronti delle cure e dell'assistenza al malato in fase terminale. La logica insita nel sistema, ha così necessariamente definito alcune procedure a controllo, tutela e difesa del quadro etico di riferimento enunciato (Regione Lombardia 1998).

#### Articolo 1

- a. L'etica medica ha tradizionalmente assegnato alla medicina di cure palliative sia il compito di sanare, sia il compito di sedare il dolore. Il secondo compito è però a lungo parso subordinato al primo. In altri termini, si è ritenuto che ad eliminare la sofferenza si potesse giungere solo rimuovendo la patologia che è la causa delle alterazioni psicofisiche, in particolare della sintomatologia dolorosa. Ciò ha portato ad investire la maggior parte delle risorse e delle energie disponibili nella medicina volta alla guarigione.
- b. Il compito di lenire il dolore non solo non è più subordinato, ma è l'unico da perseguire nel caso dei soggetti affetti da patologie evolutive irreversibili, con prognosi infausta a breve scadenza, il cui decorso non è più modificabile mediante cure finalizzate alla guarigione.
- c. Si può affermare che a tutt'oggi non esistono né una politica, né una cultura sanitaria, in termini assistenziali così come in termini formativi, specificatamente rivolte alla presa in carico dei pazienti sopra descritti.

#### Articolo 2

- a. Quella dei soggetti affetti da patologie non più responsive a cure finalizzate alla guarigione è una vasta e crescente popolazione, composta da soggetti nei quali il dolore fisico si associa a problemi emozionali, sociali e di relazione che coinvolgono anche la famiglia.

#### Articolo 3

- a. Rispetto a tali soggetti vanno affermati i principi di una medicina, quella comunemente praticata con le cure palliative, il cui obiettivo primario non sia né guarire, né prolungare la vita dei malati, bensì quello di sollevarli dalla sofferenza, consentendo loro il mantenimento della migliore qualità di vita, compatibile con la gravità della patologia da cui sono affetti.

#### Articolo 4

- a. Ai malati in tali condizioni deve essere offerta la possibilità di scegliere per sé, cure aventi, nella sopra menzionata qualità di vita, la loro precipua finalità, riconoscendo in ciò il diritto già significativamente riconosciuto in importanti documenti internazionali.

#### Articolo 5

- a. Affermare l'idea di una medicina specificamente orientata a migliorare la qualità di vita del malato, perché diretta ad alleviarne la sofferenza, significa riconoscere la centralità del malato, il quale, nelle cure palliative, ritrova il ruolo di protagonista delle cure.

#### Articolo 6

- a. La qualità della vita non può, infatti, essere determinata ab externo, prescindendo dalle indicazioni e dalle valutazioni del malato, né può mai essere determinata solo oggettivamente.
- b. Al malato e solo al malato spetta dunque di scegliere, tra le diverse opzioni terapeutiche prospettate dai professionisti della salute, quelle che egli reputa maggiormente idonee a soddisfare i suoi bisogni e maggiormente confacenti ai suoi valori ed alle sue convinzioni.

#### Articolo 7

- a. Alle cure palliative non è confacente un'etica che, sotto pretesto di fare il bene del paziente, ne fa oggetto di interventi posti in essere senza tenere in alcun conto la sua volontà e lo priva dell'informazione e della possibilità di partecipare alle decisioni che lo riguardano, nell'ambito di una relazione comunicativa corretta.
- b. Con le cure palliative, orientate ad aiutare il malato a vivere nel modo più pieno e significativo possibile il tempo che gli resta da vivere, non è compatibile la "congiura del silenzio", sovente posta in essere dai professionisti della salute e dai famigliari.

#### Articolo 8

- a. Nell'ambito delle cure palliative va garantita la possibilità di esprimere i propri bisogni, le proprie emozioni ed i propri stati d'animo.
- b. I malati, esclusi i casi nei quali la patologia di base abbia deteriorato in modo grave e comprovato le capacità mentali, sono infatti soggetti autonomi, capaci di scelte e decisioni responsabili del proprio destino, compresa, ovviamente, l'eventuale scelta di non essere informati e di delegare ad altri, tutte od alcune decisioni sulle cure.

#### Articolo 9

- a. La particolare condizione dei malati giunti al termine di una malattia irreversibile, di cui la morte è diretta conseguenza, rende necessari interventi adatti ad ogni singolo malato, il quale ha diritto al controllo dei sintomi, quali che siano le cause e l'intensità.
- b. L'attenzione alle manifestazioni fisiche della malattia non può, inoltre, andare disgiunta dall'attenzione agli aspetti psicologici, relazionali e spirituali.
- c. Le cure palliative devono, di conseguenza, considerare le diverse dimensioni che si legano alla condizione di malattia e che richiedono un intervento multidisciplinare, nonché il diretto coinvolgimento dei famigliari.

#### Articolo 10

- a. Condizione necessaria per raggiungere il fine di assicurare al più alto grado la qualità della vita del malato o, quantomeno, di consentirgli la minore sofferenza possibile è la realizzazione, tra i soggetti coinvolti, di relazioni non alterate da reticenze e dissimulazioni che possono ostacolare la comunicazione e la collaborazione, operando in contesti idonei a garantire al meglio la soddisfazione dei bisogni dei malati.

#### Articolo 11

- a. A garanzia dell'osservanza dei principi etici sopra individuati, nell'interesse dei pazienti, è istituito dalla Regione un Comitato etico, nel quale vengono coinvolte le esperienze già operanti a livello regionale in questo settore.
- b. Un membro del Comitato etico fa parte di diritto del Nucleo Operativo Regionale per le cure palliative, di cui al Cap. 2, art. 11 e dell'Authority Regionale per le Associazioni non a fini di lucro.

## Bibliografia

Amsterdamski S. Paradigma. Vol 10, *Enciclopedia Einaudi*, Giulio Einaudi Editore, Torino 1980.

Barbier B. Resistance by Scientists to Scientific Discovery. *Science*, 134, pp. 596-602, 1961.

Bateson M. Angels Fear. Towards an Epistemology of the Sacred. By The Estate of Gregory Bateson and Mary Catherine Bateson, 1987.

Bozzini L, Renaud M, Gaucher D, LLambias-Wolf J. Médecine et Société. Les Anneés 80. Editions Coopératives Albert Saint- Martin, Laval, 1981.

Bibeau G. Comment mourir à l'ère technologique? Brouillage des repères éthiques. Département d'anthropologie, Université de Montréal, saggio non pubblicato (1998).

Borutti S. Interpretazione e costruzione: modelli epistemologici a confronto. In *L'interdisciplinare e i processi di cura*. A cura di Martignoni G. Materiali dell'Istituto di ricerca clinica Sasso Corbaro, pp. 41-61. Edizioni Alice, Comano, Canton Ticino 1994.

Corin E. La santé: nouvelles conceptions, nouvelles images. in *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie..* Sous la direction de Dufresne J, Dumont F, Martin Y. Presses de l'Université du Québec, pp. 45-73, Québec, 1985.

Cosmacini G. Storia della medicina e della sanità in Italia. Gius. Laterza & Figli Editore, Bari, 1987.

Cosmacini G. La qualità del tuo medico. Per una filosofia della medicina. Gius. Laterza & Figli Editore, Bari, 1995.

Cruciatti F. Analisi critica dei "Rapporti del Club di Roma": 1974-1979. Saggio non pubblicato; Note di un Corso di Ecologia Culturale, A.A. 1980-81; Dipartimento di Antropologia, Facoltà degli Studi Superiori. Université de Montréal, 1981.

Cruciatti F. L'impact social du processus scientifique et la responsabilité du chercheur face aux droits de l'homme. In: *Colloque sur la Notion de Démocratie*. Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Doc. 5086 AS/Coll/Démocratie (34) 5. Strasbourg, 23-25 mars 1983.

Cruciatti F. The doctor and human rights. Council of Europe. Division for Higher Education and Research. Handbook on: *The doctor and human rights*. DECS/ESR mod h (82) 18 revisted. Strasbourg, 11 April 1986a.

Cruciatti F. Responsabilité et de-responsabilité. Pour une anthropologie des droits de l'homme. Mémoire de maîtrise, Faculté des Etudes Supérieures, Université de Montréal, 1986b.

Cruciatti F. La sperimentazione bio-medica sulla specie umana. *Quaderni di contro-informazione alimentare*; Ed. CittaStudi, Milano, 58, pp. 34-45, 1991.

Cruciatti F. Crisi come distorsione culturale. In *L'interdisciplinare e i processi di cura*. A cura di Martignoni G. Materiali dell'Istituto di Ricerca Clinica "Sasso Corbaro". pp. 227-237, Edizioni Alice, Comano, Canton Ticino 1994.

Feyerabend PK. *Against Method: Outline of an Anarchistic Theory of Knowledge*. Humanities Press, New York, 1975.

Gordon D. Tenacious assumptions in western medicine. In Lock M, Gordon D. (eds.) *Biomedicine examined*. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht, 1988 (a).

Gordon D. Clinical science and clinical expertise: changing boundaries between art and science in medicine. In Lock M, Gordon D. (eds.) *Biomedicine examined*. Kluwer Academic Publishers. Dordrecht, 1988 (b).

Illich I. *Limits to medicine. Medical nemesis: the expropriation of health*. Marion Boyars Published Ltd, London, 1976.

Jonas H. *Le principe-responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Editions du Cerf, 1979.

Jonas H. *Le droit de mourir*, Paris, Editions Payot & Rirages, 1985.

Léonard J. *La médecine entre les pouvoirs et les savoirs*. Aubier, Paris 1981.

Libman Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, pp. 129-35, 1977.

Morin E. *Science avec conscience*. Librairie Arthème Fayard, Paris, 1982.

Papi F. Ricognizione sull'interdisciplinare. In *L'interdisciplinare e i processi di cura*. A cura di Martignoni G. Materiali dell'Istituto di ricerca clinica Sasso Corbaro, pp. 17-31. Edizioni Alice, Comano, Canton Ticino 1994.

Peccei A. *Les incidences sociales de la révolution scientifique et technologique. Une colloque de l'Unesco*. Les Presses de l'Unesco, Paris, 1981.

Kuhn TS. *The structure of Scientific Revolutions*. The University of Chicago Press, 1962. Trad. It. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*. Giulio Einaudi Editore, Torino, 1981.

Kuhn TS. Reflection on My Critics. In Lakatos I, Musgrave A. *Criticism and the Growth of Knowledge*. Cambridge University Press, 1970

Regione Lombardia. Fondamenti Etici per le Cure Palliative. Allegato all'*Atto di Indirizzo e Coordinamento per le Cure Palliative*. Commissione Regionale per le Cure Palliative, Assessorato alla Sanità, Deliberazione della Giunta Regionale n°VI/39990, Milano, novembre 1998.

Roy D. Ethical Issues in the Treatment of Cancer Patients. *Bulletin of the World Health Organization*, 4, pp. 341-346, 1989.

Roy D. Impiantare la riflessione etica nel cuore stesso del sapere biomedico. A cura di Viafora C. Fondazione Lanza, Gregoriana Libreria Editrice. 1990.

Roy D. Eutanasia. Taking a Stand. Editorial, *Journal of Palliative Care*, 6:1, pp. 3-5, 1990a.

Roy D. Eutanasia. Where To Go After Taking a Stand. Editorial, *Journal of Palliative Care*, 6:2, pp. 3-5, 1990b.

Roy D. Atti del convegno: *Highlights on Pain and Suffering*. Mendrisio Lugano, 8 maggio 1992.

Roy D. Against Entropy in Palliative Care. Editorial, *Journal of Palliative Care*, 10:1 pp. 3-4, 1994.

Shaefer H. Zur neuen Theorie der Medizin, *Medizin Mensch Gesellschaft*, pp. 210-216, 1979.

Vanzago L. L'interdisciplinare come paradigma nella riflessione di Alfred Whitehead. In *L'interdisciplinare e i processi di cura*. A cura di Martignoni G. Materiali dell'Istituto di ricerca clinica Sasso Corbaro, pp. 209-216. Edizioni Alice, Comano, Canton Ticino 1994.

*Come gather 'round people wherever you roam  
An admit that the waters aroud you have grown  
And accept it that soon you'll be drenched to te bone  
If your time to you is worth savin'  
Then you better start swimmin' or you'll sink like a stone  
For the times they are a changin'*

Bob Dylan, "The times they are a-changin' ", 1963

*citato in: "Palliative Care - A passing Fad? Understanding and  
Responding to the Sign of the Times"*

B.M. Mount, J.F. Scott, E. Bruera, I. Cummings, D. Dudgeon, N. MacDonald.  
Guest Editorial - *Journal of Palliative Care* 10:1/1994; 5-7.

## CAPITOLO QUARTO

### 4. Campi di indagine ed orientamenti metodologici.

La permanenza sul "terreno" delle cure palliative durante questi dieci anni e l'osservazione partecipante "attiva" (intendendo per attiva la partecipazione diretta alla definizione di nuovi programmi di cure ed all'impostazione dell'assistenza ai malati, nonché alla formulazione di programmi di formazione rivolti al personale impegnato nelle cure) rappresentano prevalentemente, nella loro totalità, quanto intendo per campo di indagine e di ricerca e quanto della successiva elaborazione dei dati è finalizzato all'applicazione sul campo, per un etnologo.

Per un definizione più concreta di tali campi di indagine si possono quindi principalmente considerare le due aree di attività professionale svolta, che si sono distribuite su due livelli di ricerca ed organizzazione delle cure e dell'assistenza:

- \* l'attivazione e la permanenza continua (10 anni) presso una struttura hospice a Milano;
- \* il coordinamento per otto anni di 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari (oggi 13) che, offrendo assistenza ad un bacino di utenza di circa 2.500.000 abitanti, assistono circa 2500 malati in fase terminale all'anno.

I livelli di analisi quindi, riferiti all'osservazione partecipante "attiva" ed alla sua applicazione pratica si sono orientati diversamente nei confronti di queste due attività che, sebbene disgiunte, risultano complementari nell'ambito delle cure palliative.

Presso la struttura rappresentata dall'hospice ho principalmente svolto un lavoro di definizione dei programmi di cure da riadattare al contesto della realtà socio-sanitaria e culturale italiana. Questa attività (inizialmente di tipo sperimentale), si è quindi concretizzata nell'implementazione, la realizzazione e l'organizzazione pratica dei programmi assistenziali e di cure rivolti ai pazienti ed ai familiari; parallelamente, alla riorganizzazione e pianificazione del lavoro delle diverse figure professionali (confluite nell'équipe di cure multidisciplinare) ed al loro aggiornamento in vista degli obiettivi dei programmi che, sotto il

profilo degli "standard" (gestionali, assistenziali, strutturali ed architettonici) definiti dalla comunità scientifica internazionale, accreditassero la struttura. Le attività svolte in questo ambito (con gli specifici incarichi attribuiti indicati tra parentesi), si sono quindi incentrate sui seguenti aspetti:

- **clinici:**  
(consulenza) discussione dei casi [oltre 1000 al tempo di chi scrive, n.d.r.]; rivalutazione e pianificazione degli interventi sul malato e familiari (assistenza e cure); valutazioni etiche e deontologiche;
- **assistenziali:**  
(supervisione) definizione del programma generale e dei sotto-programmi in termini di accreditamento che identificano la struttura hospice (vedi annesso n. 2 ); inoltre come responsabile del servizio di assistenza al lutto rivolto ai parenti dei pazienti deceduti presso la struttura;
- **organizzativi:**  
(supervisione) organizzazione del lavoro d'equipe interdisciplinare e multi-professionale; verifica qualità processi interni (audit clinico e QOL operatori); verifica processi esterni (QOL pazienti e parenti);
- **formativi:**  
(responsabile) attività di educazione permanente interna; tutoriali di formazione per il personale esterno; aggiornamento e tirocini pratici rivolti al personale esterno;
- **della ricerca scientifica:**  
(consulenza) disegni di ricerca; elaborazione e valutazione strumenti di indagine e metodiche clinico-terapeutiche in relazione agli aspetti multidimensionali nei riguardi dei pazienti e parenti; redazione di testi e pubblicazioni scientifiche;
- **economici:** valutazione dei costi assistenziali e gestionali di reparto (personale, diagnostica, farmacologici, esami di laboratorio, etc.).

Nell'ambito inoltre delle relazioni esterne al reparto (ma interne all'istituzione geriatrica); della realizzazione, supervisione e replicazione di successivi programmi hospice in altre regioni; della definizione delle politiche sanitarie nazionali e regionali in relazione all'affermazione delle nuove strutture.

Nella definizione del metodo etnografico, ho rapportato quindi tra loro l'insieme delle attività e degli interventi sopra descritti (che ho definito come l'attività di "etnografia clinica" sul terreno); inoltre, sempre attraverso il metodo dell'osservazione partecipante (sia di tipo "neutrale" ma anche "attiva"), i dati e le osservazioni raccolte in vista dell'applicazione dei risultati e del trasferimento

degli elementi culturali nuovi e riadattati, di natura "assistenziale" (riferiti agli orientamenti delle cure palliative) nei confronti dei diversi membri dell'équipe di cure e più in generale, della stessa istituzione geriatrica che tra le maggiori in ambito europeo, conteneva in sé la struttura dell'hospice.

Un'operazione prevista e programmata che si identificava inoltre con l'obiettivo dell'acquisizione di prospettive culturali diverse, anche nei confronti di coloro (pazienti e familiari) che avrebbero potuto così usufruire (nella pratica e al meglio) della nuova impostazione delle cure e dell'assistenza introdotte presso la struttura.

Un "mutamento culturale" assimilabile infine ad un intervento di antropologia "applicata" rivolto nei confronti della mia stessa cultura di appartenenza, principalmente orientato all'affermazione e alla diffusione di metodiche assistenziali più ampie e specifiche, criticamente introdotte inoltre al fine di una valutazione degli orientamenti di natura etico-sociale (selezionati ed intesi come i più appropriati ed adeguati nei termini della qualità della vita), nei confronti dei gruppi socialmente più deboli e professionalmente più fragili, e così come sono stati identificati (nella fase preliminare delle indagini), rispettivamente nei pazienti in fase terminale e negli infermieri professionali dedicati alle loro cure.

La fase che appartiene quindi all'analisi comparativa e che definirei più propriamente di tipo "transculturale", si è quindi riferita all'osservazione, alla raccolta di dati ed informazioni ricavate dai programmi e dalle procedure di due "hospice" che ho avuto modo di conoscere verso la fine degli anni '80: quello del Royal Victoria Hospital di Montréal e quello del Centre de Soins Continues di Ginevra, una istituzione geriatrica universitaria; ed ai quali modelli assistenziali mi sono direttamente confrontato in funzione della loro rielaborazione, riadattamento e trasferimento (quindi in forma sperimentale e come modelli di riferimento) nei confronti della nostra struttura, allora in procinto di realizzazione.

Nel contesto delle 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari, l'attività è stata quella di coordinare dall'esterno (a loro supporto e collateralmente), la più generale attività di assistenza domiciliare di cure palliative, integrando funzioni ed interventi sul territorio definito dai singoli bacini di competenza, e quindi sotto il profilo:

- del sostegno economico ed amministrativo;
- della selezione, formazione e attribuzione del personale professionale;
- della verifica degli standard, degli indicatori e della qualità delle cure erogate;

- della contrattazione e del reperimento delle risorse economiche da parte delle amministrazioni sanitarie pubbliche ad integrazione di quanto reso disponibile dalla Fondazione Floriani;
- delle relazioni istituzionali con le diverse realtà socio-sanitarie (pubbliche e private);
- della promozione dei modelli assistenziali;
- dell'organizzazione di colloqui, seminari e convegni nazionali e internazionali;
- dell'attività di informazione e formazione nelle cure palliative a livello universitario, di scuole di specializzazione e di corsi professionali;
- della partecipazione ad alcune commissioni e sotto-commissioni regionali istituite dall'Assessorato alla Sanità della Regione Lombardia;
- delle politiche socio-sanitarie regionali ed extra-regionali;
- del ruolo e delle funzioni istituzionali delle associazioni "non-profit" nelle cure palliative.

I modi dell'attività etnografica in questo ambito sono stati quelli di un'osservazione partecipante più "passiva" e "neutrale" svolgendo in questo contesto un incarico professionale orientato più verso la verifica gestionale e quindi sotto il profilo organizzativo ed amministrativo. Aspetti che comunque hanno consentito di far confluire nella mia pratica sul terreno, un'importante quantità di osservazioni e dati (nel rilevare, osservare e considerare da un'angolazione differente altri e diversi aspetti relativi alle cure palliative). Dalla prospettiva quindi di una Fondazione benefica, il cui obiettivo principale è orientato verso la promozione scientifica e "culturale" (nel senso più diffuso, ma meno definito del termine) delle cure palliative in ambito nazionale.

Come etnologo quindi, il conseguimento e l'accesso ai dati rilevati (successivamente analizzati, elaborati e valutati) da questi due diversi livelli di definizione pratica ed operativa, è avvenuto attraverso l'ampia, continua, profonda e quotidiana pratica dell'osservazione partecipante (neutrale o attiva); un'osservazione immersa nel terreno e dall'interno del "campo di applicazione" rappresentato dal "paradigma" scientifico e culturale definito dalle cure palliative. Questa partecipazione profonda ai due diversi, ma complementari piani di cure e livelli operativi, è stata quindi integrata dalle osservazioni e dalle riflessioni che si configuravano dall'incrocio di queste due prospettive; dagli aspetti inoltre che, materializzandosi sulle rette provenienti dai due diversi "punti di fuga", assumevano corpo sull'ipotetico "piano verticale" dell'analisi etnografica.

I diversi (e complessi) livelli di analisi coinvolti nella pratica etnografica, successivamente elaborati dalle valutazioni etnologiche hanno così condotto ad una più ampia riflessione antropologica sulle cure palliative, all'interno della quale (assieme alle prospettive sociali, assistenziali e di cura sopra considerate), hanno trovato la loro collocazione anche altre e diverse implicazioni di tipo culturale, quali quelle storico-sociali e socio-politiche ma anche quelle di tipo amministrativo ed economico, come già è stato introdotto nella prefazione al testo.

Infine, per una fedele "cronaca" dell'exkursus storico riferito alla mia esperienza etnografica e quindi dei livelli di analisi elaborati (tra cui i campi di indagine ma anche alcune motivazioni), devo premettere (senza troppo dilungarmi) che l'iniziale e primaria consistente serie di riflessioni, considerazioni e informazioni sono emerse dall'osservazione dei medici (prevalentemente oncologi clinici, ma anche neurochirurghi, ematologi, chemioterapisti, radioterapisti e radiologi) che mi hanno avuto in cura come paziente, al seguito della diagnosi di una patologia neoplastica, particolarmente aggressiva, evidenziatasi all'inizio degli anni '80.

L'auto-osservazione, quale soggetto partecipante alle cure di allora (assieme all'enorme quantità di pensieri e riflessioni sulle cause eventuali dell'emergere, ma anche sulla regressione e successiva, fortunatamente, completa remissione della malattia) mi ha indotto a riflettere - spesso durante le ore di attesa nell'ambulatorio di chemioterapia, frequentato per circa un anno (tre volte al mese, dalle 9.00 alle 14.00) - sui vissuti, le sensazioni e le difficoltà del medico oncologo che mi aveva in cura (con la quale peraltro era nata un'ottima relazione terapeutica) e che sistematicamente, prima e dopo di me, visitava e rivalutava ogni giorno durante quelle ore, circa 20-25 malati, in una delle fasi terapeutiche più critiche e difficili per il paziente ma anche per il medico, a causa della complessità clinico-terapeutica ma anche della limitata prevedibilità dell'evolvere della malattia (in un turno di servizio ambulatoriale di circa sei mesi).

Mi interrogavo allora, e tra l'altro, anche sulle risorse personali, psicologiche emotive ed umane che tale medico doveva reperire in sé, ogni giorno ed ogni mattina uscendo di casa, nei confronti di tutti noi, ma soprattutto nei confronti di coloro per i quali la malattia evolveva spesso verso complicanze irreversibili o quando la risposta terapeutica rimaneva senza speranza e la prognosi andava

allora riconsiderata ma tradotta in quell'ambulatorio, anche per i familiari che incessantemente accompagnavano i loro malati.

Di questa mia esperienza, dalla quale ho peraltro tratto un'importante serie di elementi e dati (emersi dall'etnografia delle relazioni terapeutiche così sperimentate e vissute e dalla mia stessa auto-osservazione) successivamente raccolti in un pratico e virtuale "field note-book" mentale, ho deliberatamente voluto mantenere una certa riservatezza nei confronti di quanti hanno collaborato (e ancora oggi) collaborano con me. Per cui solo alcune persone sono state informate dell'esperienza della mia malattia (spesso al seguito di circostanze occasionali), ma unicamente quando vi era la certezza che non vi sarebbero state interpretazioni o percezioni diverse (errate o fuorvianti) sul merito delle motivazioni e delle scelte che mi avevano condotto a svolgere la mia attività attuale nell'ambito delle cure palliative, pregiudicando forse così il mio lavoro di etnologo sul campo che, allora come oggi, continua a permanere unicamente di natura professionale.

E' comunque anche da questa serie di esperienze personali ed esistenziali che si sono concretizzate alcune ipotesi di ricerca e di indagine, successivamente meglio identificate e definite E' probabile infatti che solo l'esperienza dei dati rilevati e raccolti allora (il tenerne conto come antropologo che si osservava sul "terreno" del possibile "morire") giusto al tempo della fine del secondo ciclo degli studi in antropologia, abbia influito su alcune ma solo successive attività.

A tale riguardo infatti, la mia prospettiva non è molto cambiata rispetto a quella assunta all'epoca della diagnosi, mentre redigevo due testi finali: uno per il corso di Etnopsicologia di Guy Dubreuil su "L'aliénation de la mort dans les sociétés complexes occidentales", l'altro su "La conscience de la mort comme moment de recherche épistémologique chez l'individu" per il corso di Epistemologia dell'antropologia, allora tenuto da Jean Benoist, un medico ed etnologo che con una dimostrazione di particolare sensibilità mi offrì di cambiare, se lo desideravo, il soggetto del testo; cosa che non feci, ritenendo (come etnologo "sul campo") che la mia situazione in quel momento era da considerare, forse, come la condizione ideale per meglio riflettere ed approfondire (con cognizione di causa) sul soggetto affrontato dal limitato, ma piuttosto stimolante lavoro accademico di allora e che peraltro ebbe una nota finale piuttosto soddisfacente.

#### 4. 1. Alcune questioni di metodo

Il metodo utilizzato sul terreno delle cure palliative e dalla cui pratica è stato rilevato ed elaborato l'insieme dei dati raccolti, che in buona parte sono confluiti nel corpo di questo lavoro, si può sintetizzare secondo i seguenti principali orientamenti.

- \* l'etnografia e l'osservazione partecipante attiva e passiva, presso una struttura hospice italiana;
- \* l'azione e l'intervento di etnologia applicata al sistema ed ai processi interni della struttura, i programmi e l'organizzazione d'équipe in hospice, orientata verso il "cambiamento" culturale e tecnico-scientifico, riferito alla tipologia delle cure e dell'assistenza;
- \* l'etnografia e l'osservazione passiva presso le 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari; con un intervento attivo nei confronti di: educazione, informazione ed elaborazione delle politiche socio-sanitarie;
- \* l'insieme delle inchieste specifiche e delle indagini rivolte alle diverse categorie professionali di operatori sanitari e sociali, ai pazienti ed ai familiari.
- \* l'analisi comparativa e transculturale, derivata dall'osservazione partecipante attiva e passiva, effettuata presso altre strutture hospice e, in un contesto più ampio, dall'etnografia riferita all'auto-osservazione partecipante alle cure e all'assistenza in ambito oncologico, infine dalla letteratura scientifica preesistente.

Una prima distinzione sulla metodologia adottata nel contesto della ricerca etnografica e dell'intervento diretto, applicato al mutamento della cultura assistenziale e delle cure (formativo-educativo), va fatta in funzione anche degli obiettivi dichiarati della mia attività professionale presso la struttura dell'hospice, ma anche di quelli successivamente profilatisi nell'ambito di questa tesi e nei confronti della quale, l'orientamento metodologico si è prevalentemente incentrato sul lavoro di "etnografia clinica" svolto sul terreno, ed in funzione delle ipotesi emesse.

Tale distinzione risulta indispensabile, al fine di non confondere tra loro due azioni concettualmente distinte (quindi i campi di azione) con le loro rispettive e diverse fasi che si sono inevitabilmente spesso sovrapposte, sia durante la continua attività di osservazione partecipante, sia nei momenti di partecipazione attiva al cambiamento; da un lato quindi:

- a. i momenti etnografici orientati verso l'osservazione, la descrizione e la valutazione dei dati raccolti all'interno della struttura (comportamenti e necessità) nei confronti degli attori sociali coinvolti (operatori sanitari, malati e parenti); dall'altro e sempre tradotto nel metodo dell'osservazione partecipante:
- b. il tempo etnografico e l'azione etnologica della partecipazione attiva, destinata a stimolare per trasferire (sebbene modificate in una fase di riadattamento transculturale), l'acquisizione di prospettive culturali e sociali che consentissero l'implementazione e l'affermazione dei nuovi programmi assistenziali di cure che, parimenti al punto (a), erano collocati (e condivisi) all'interno di un codificato, definito ma dinamico e sperimentale, nuovo sistema di valori e di riferimento scientifico e professionale.

I due campi di azione e quindi le attività che coinvolgevano entrambe le prospettive sopra descritte, sono stati apertamente e chiaramente indicati agli operatori, sin dall'inizio della prima fase di avvio (i primi 16-18 mesi di permanenza e attività) presso l'hospice. Ovvero, con gli scopi dichiarati di meglio identificare e comprendere i problemi contingenti, le eventuali aspettative e i disagi professionali al fine di realizzare insieme e/o in forma autonoma ma condivisa, il lavoro di aggiornamento e formazione, indirettamente finalizzato anche alla definizione di procedure e metodiche nuove, efficaci e funzionali da sperimentare nell'ambito della struttura e quindi nei confronti di malati caratterizzati da bisogni, intensi, diversi e particolari ai quali far fronte anche attraverso il raggiungimento di alti livelli professionali di cura e assistenza.

Nei confronti del personale infermieristico che quindi per la prima volta si trovava a collaborare con un etnologo in un reparto di tipo ospedaliero (presentato per di più come consulente del primario per l'avvio e la messa a punto di nuovi programmi), il metodo adottato è stato quello della partecipazione osservante "diretta" e "reattiva" al fine di non lasciare adito a interpretazioni dubbie sulla mia presenza ed al ruolo professionale in vista degli obiettivi, all'interno dell'unità di cure.

Un collaboratore sempre disposto ad intervenire, su richiesta, nel sostenere quindi il cammino di un percorso autonomo verso una più ampia ma critica e cosciente assunzione di responsabilità, anche nei confronti di compiti assistenziali e mansioni di cure nuovi, potenzialmente gratificanti sotto il profilo professionale. In questa fase, anche ai fini dell'iniziale avvio del lavoro di équipe, l'orientamento è stato quello di "ricreare" al suo interno (in particolare nei

confronti del gruppo degli infermieri) un nuovo senso di "appartenenza", di identificazione collettiva e di solidarietà "organica" nei confronti degli obiettivi assistenziali e terapeutici, nel tentativo anche di rafforzare ed alimentare le iniziali motivazioni di scelta. Consci purtroppo, che gli unici incentivi, per tutto il personale, sarebbero stati solo quelli di natura professionale ed umana, e provenienti unicamente dalla personale soddisfazione di un "lavoro" ben fatto!

Nei confronti degli altri operatori (medici, psicologi e assistenti sociali e sanitari) di fianco all'osservazione diretta è stato adottato anche il metodo dell'osservazione non reattiva (unobtrusive observation) al fine di meglio comprendere attitudini ed atteggiamenti verso colleghi, pazienti e familiari; in particolare inoltre, nei confronti di alcuni medici, per meglio identificare tra l'altro, anche alcune relazioni di potere gerarchizzato, di forza e di alleanze esistenti; inoltre le rispettive relazioni di dipendenza e collaborazione esistenti tra i diversi gruppi di operatori. Va riportato infine che tra i medici di reparto, uno in particolare (per i personali tratti caratteriali e culturali, ma anche a causa dell'indiretta conoscenza dell'approccio etnografico) si è reso disponibile ad assumere quello che definirei il ruolo di un "informatore" critico, attento ed equilibrato nei confronti della specifica cultura medica italiana. Attraverso la disponibilità e l'attitudine nel rispondere alle mie domande e richieste di informazioni ho potuto così meglio collocare e definire il peculiare contesto culturale del panorama clinico-medico italiano e degli orientamenti della formazione accademica nei più generali confronti della relazione medico-paziente.

In questa prospettiva di ricerca, il metodo per il reperimento delle informazioni e dei dati si è fondato su diverse serie di colloqui, conversazioni e interviste strutturate e semi-strutturate, oltre che da indagini tramite questionari scritti e/o anonimi; anche però tramite lo stimolo ad aperti scambi di opinioni che sono emersi all'interno di riunioni settimanali principalmente istituite a scopo organizzativo ma anche con lo scopo secondario di abituare i diversi operatori impegnati nell'assistenza ad impostare confronti più diretti (tra pari dignità professionali) e funzionali a migliorare lo scambio delle rispettive rilevazioni cliniche, in vista della centrale riunione settimanale, orientata alla valutazione e rivalutazione dei programmi di cure nei confronti dei malati e delle famiglie.

Si è prevista inoltre la costituzione e la selezione di una figura "leader" tra i medici di reparto, (esperta di cure palliative e della filosofia assistenziale che le caratterizza), alla quale inizialmente fare riferimento (specialmente per gli infermieri professionali) e principalmente sotto il profilo clinico-terapeutico; ma che ricollegasse idealmente tra loro anche gli altri operatori (tramite alcune caratteristiche riferite alle doti personali ed alla dimostrazione di esperienza e capacità tecnica) che si apprestavano ad operare e collaborare "per obiettivi" comuni, iniziando a definire e realizzare così, parallelamente e contemporaneamente, i singoli sotto-programmi previsti dalla struttura.

Durante questa fase, anche in collaborazione con la psicologa dell'équipe, responsabile del supporto degli operatori e della supervisione dei volontari, sono stati rinforzati i gruppi di discussione, i seminari e gli incontri finalizzati alla riflessione, l'educazione e la formazione interna e continua dei membri dell'équipe di cure che sistematicamente si confrontavano con la molteplicità delle dimensioni (anche di carattere etico) che emergevano da valutare e considerare nei confronti del paziente morente e della famiglia. Attività pianificate ed intraprese sin dalle prime esperienze assistenziali (propedeutiche allora alla realizzazione della struttura hospice), e che si sono avvalse della positiva e stretta collaborazione di una giovane infermiera inglese esperta di cure palliative, consentendo così di esemplificare, indicare e rinforzare per gli infermieri, quali competenze, capacità professionali, ruoli, funzioni e obiettivi si potessero perseguire e raggiungere.

L'attività di "etnografia clinica" si è quindi consolidata attraverso la ricerca di strumenti multidimensionali di valutazione clinica, la selezione di procedure, metodiche e prassi incentrate sulle necessità dei nuclei familiari (il paziente ed i parenti); parallelamente anche sulla ricerca di strumenti di valutazione interna dei processi inerenti la qualità delle cure erogate dalle quali dipende a loro volta anche la qualità della vita dei malati e, lateralmente, la qualità del lavoro professionale degli stessi operatori; consolidando inoltre l' "empowerment" dell'équipe di cure, tramite una redistribuzione collettiva del lavoro, delle responsabilità e dei carichi emotivi, in un'ottica organizzativa di tipo "sistemico", il cui modello teorico verrà dettagliatamente descritto nel capitolo che lo riguarda in particolare.

La mia attività di etnografia clinica, orientata su pazienti e parenti, si è svolta invece tramite un metodo "indiretto" di partecipazione attiva e, principalmente, per il tramite degli operatori "terapeutici" forniti di strumenti di indagine strutturati, validati e condivisi (inizialmente di natura sperimentale) che fossero finalizzati all'approfondimento della conoscenza dei bisogni del paziente e dei familiari ed orientati quindi, verso la migliore efficacia terapeutica ed assistenziale.

Avendo deciso, per scelta professionale di non propormi come figura "istituzionale" al malato (per non appesantire le relazioni già esistenti con altri colloqui o indagini che inevitabilmente avrebbero procurato un disagio ulteriore nel doversi relazionare "ancora" con un altro "operatore", in definitiva non specificatamente necessario e dedicato ai diretti fini terapeutici), se non tramite le inevitabili ma occasionali opportunità di conversazione quotidiana, mi sono "avvalso" degli operatori istituzionali di "prima linea" dell'équipe di cure. Inoltre della fondamentale pratica costruita sulla discussione settimanale dei casi, per accedere ai dati clinico-assistenziali, nel discuterne con sistematicità e continuità, e quindi alle diverse dimensioni esistenziali, culturali e sociali alle quali i programmi dovevano anche provvedere. Infine anche, alla sistematica verifica della qualità della raccolta dei dati sul "terreno" del malato e dei familiari e della loro successiva interpretazione e rielaborazione interdisciplinare e multi-professionale in équipe.

Da questa complementarità di azioni, orientate verso la valutazione della multi-dimensionalità delle necessità e quindi degli interventi da considerare per il malato (di volta in volta realizzate a fianco dei diversi operatori professionali ma anche nei confronti della verifica dei processi assistenziali interni - intesi come "income" ed "outcome" - costruiti sull'équipe multidisciplinare), si è inoltre evidenziata l'affinità delle interconnessioni disciplinari e complementari esistenti tra il metodo etnografico proprio alla nostra disciplina ed il "metodo etnografico" insito nei processi e nei modelli di "nursing" caratteristici alle cure palliative ed alle più estese attività di attribuzione infermieristica, che si andavano affermando.

Nell'ambito dell' "indagine etnografica" nei confronti del malato, i metodi di indagine, quali colloqui ed interviste, "indiretti", sono stati estesi anche ai parenti; pur avvalendomi di questa tecnica indiretta (ma sostenuta da una buona

équipe di cure) è stata possibile l'ulteriore elaborazione ed applicazione di strumenti e procedure (a volte originali ma anche riadattate e/o modificate da esperienze precedenti) per la rivalutazione delle situazioni individuali (fisiche, psichiche, emotive) così come delle risorse spirituali, sociali, culturali. Estendendo inoltre la ricerca nell'ambito della rappresentazione e dell'interpretazione della malattia e quindi sulla consapevolezza dell'evolvere della terminalità e in funzione delle singole aspettative anche sotto il profilo cognitivo e comportamentale; una ricerca comunque sempre finalizzata al continuo miglioramento del piano assistenziale e delle cure.

Il rilevamento delle informazioni ottenute tramite questi diversi strumenti ed attraverso l'adozione dell'insieme delle metodiche "sul campo" sopra descritte, costituisce una parte del corpo principale dei dati riportati in questo lavoro di tesi; alcuni di questi sono risultati propedeutici ed introduttivi alle considerazioni che hanno condotto al successivo disegno di ricerca e all'indagine effettuata nei confronti dei medici di medicina generale.

A corroborare questi dati inoltre e quindi l'orientamento della ricerca intrapresa sui M.M.G., sono confluiti anche i risultati e le evidenze di alcune indagini multicentriche realizzate in collaborazione con le 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD) in merito alla realtà assistenziale del paziente seguito a casa, prefigurando così diverse ed altre problematiche interagenti a quel livello di cure.

Il "lavoro" etnografico svolto "intorno" alle 16 UCPD, e indirettamente emerso dall'incarico professionale affidatomi (finalizzato alla verifica delle qualità dell'assistenza erogata da queste unità, unitamente ad altre mansioni di tipo organizzativo già descritte) si è quindi integrato (e si integra tuttora) con le attività che continuo a svolgere presso la struttura dell'hospice che complementa, a livello di cure "residenziali" l'attività delle diverse unità di cure al domicilio.

Il capitolo teorico che descrive ed argomenta le ipotesi logico-concettuali riferite all'affermazione di un nuovo "modello paradigmatico" rappresenta a mio avviso la procedura di un metodo "per argomentazioni", proprio all'orizzonte dell'analisi antropologica, le cui considerazioni, riflessioni ed evidenze sono a loro volta, tratte e riferite dalla "summa" della pratica etnografica sul terreno e quindi dai dati dell'osservazione diretta. Dati e informazioni che nel nostro caso,

confluiscono verso quella nuova "matrice disciplinare" che oggi sembra strutturarsi e consolidarsi all'interno della medicina di cure palliative.

Tale matrice è nata dalla necessità pratica di impostare procedure assistenziali innovative e di cura originali che si rivolgono alle molteplici, complesse ed universali dimensioni esistenziali proprie allo spirito dell'uomo morente. Essa sembra quindi ricercare, tra i suoi necessari orientamenti epistemologici, anche l'esperienza e la riflessione di una ormai consolidata, ma critica disciplina tra le scienze umane e sociali: quella rappresentata dall'antropologia.

#### 4. 2. Verso un ampliamento concettuale dell'approccio bio-medico: le implicazioni per l'antropologia culturale e le SHS.

Nell'ampio contesto, sin qui considerato, si è evidenziato quanto antropologia culturale, etnografia, etnologia, antropologia medica, etnografia clinica ed etnomedicina, possano avere una importante voce nel capitolo delle cure palliative.

David Roy afferma, nelle citazione introduttiva al testo, quanto le SHS, Comportamentali e Cognitive (come avremo modo di vedere in seguito) assumono un ruolo fondamentale negli studi e nelle ricerche, complementandosi all'attività delle scienze mediche ed infermieristiche, e fecondandosi vicendevolmente sulle tematiche che coinvolgono sofferenza, dolore, e morte e le fasi delle malattia a prognosi infausta, nella relazione tra medico e paziente.

Non solo infatti tali tematiche - e le implicazioni che ne derivano - riconducono ai diversi campi di interesse propri alle diverse discipline delle SHS, ma spaziano coinvolgendo in modo articolato tutte le branche dell'antropologia culturale sino alla sua forma "applicata" che, diversamente criticata, nei suoi non troppo ipotetici presupposti, può significativamente intervenire in termini di "cambiamento" e "mutamento" sociale e culturale.

L'azione di "cambiamento sociale" nel nostro caso può quindi essere considerata alla stregua di un contributo di supporto culturale di "natura scientifica" al nuovo paradigma nascente e ipotizzato che sconfinerebbe tra l'altro anche

nell'ambito della riflessione della sociologia della scienza, se considerato in relazione al soggetto del possibile "mutamento" e costituito quindi dal modello "biomedico" attuale. Un'azione a nostro avviso, che si configura inoltre come eticamente sostenibile, anche nei confronti di quella parte dell'antropologia critica e radicale, se considerato e valutato nel contesto di un "nuovo e diffuso movimento" di opinione (e pertanto culturale determinato), creatosi all'interno e all'esterno della stessa comunità scientifica.

Un movimento inoltre che, se sarà capace di diffondersi e di affermarsi, potrà costituire anche un importante elemento di risposta alla ormai diffusa richiesta di una maggiore "umanizzazione" nei tradizionali sistemi e "processi di cura e di guarigione" definiti dalla moderna medicina.

Nel caso specifico delle cure palliative, il lavoro e l'intervento "attivo" presso una struttura hospice da parte di un etnologo disposto a mettere a disposizione la sua esperienza ed alcune conoscenze applicate della disciplina, ha potuto così contribuire nel determinare (sino ad oggi sembra in maniera significativa) alcuni risultati riconosciuti e verificati in seguito, come positivi.

#### **4. 3. Antropologia in hospice: un caso concreto.**

Quando Ettore Cunietti mi chiese di collaborare alla realizzazione di quello che doveva essere il primo hospice laico in ambito pubblico nel nostro Paese, le prospettive di intervento da considerare che si aprivano per un antropologo che alla stesso tempo, avesse deciso di continuare a lavorare direttamente "sul campo", erano di portata eccezionale.

L'idea e l'obiettivo di trasferire un modello di cure da una "cultura" all'altra (dall'anglosassone a quella italiana), riadattandolo però secondo i principi e gli standard che si stavano diffondendo nell'ambito della comunità scientifica internazionale, significava considerare, valutare e definire una enorme quantità di implicazioni culturali, sociali, di metodo e di pratica, nelle quali, per l'etnologo che si occupasse di antropologia medica, s'intersecavano più e diversi livelli di analisi.

Significava quindi per la disciplina, accedere alla possibilità di aprire un forziere carico di preziose tematiche riferite alle scienze umane e sociali - spesso proprie all'antropologia - nel quale poter affondare le mani mentre il pensiero andava all'idea dell'azione del trasferimento e del riadattamento del modello "diverso" ma sperimentato; con l'umiltà però e le dovute cautele della rigorosa ricerca di appropriati metodi di indagine e di intervento come si impongono ad ogni intervento avente per oggetto individui, gruppi o società umane.

Allo stesso tempo lasciava intravedere quali fossero i diversi quadri di riferimento concettuali e pratici, ma anche i modelli teorici mediati dall'esperienza etnologica e dall'antropologia che potevano venire considerati e ripresi per contribuire all'approfondimento di conoscenze finalizzate unicamente al più pratico ed efficace intervento assistenziale, medico e sanitario.

#### 4. 4. Il lavoro sul campo.

Significava allora, partire da una sistematica, ma nuova e diversa analisi del modello di riferimento originario (la struttura e i programmi dell'hospice del Royal Victoria Hospital di Montréal) che la permanenza in quel Paese mi aveva dato modo di conoscere. Rivalutandoli però in vista della realizzazione di un nuovo modello "autoctono" e italiano che sarebbe sorto riadattato al contesto delle caratteristiche di una cultura diversa: latina e cattolica, i cui specifici tratti culturali, i processi individuali, le stesse tradizioni storiche e di abitudini sociali (o anche nell'idea di formazione di nazione e quindi di coesione sociale e culturale), significativamente differivano da quella anglosassone e nord-americana, fortemente pragmatica, di tipo liberale, fondamentalmente riformata e protestante e nella quale la stessa tradizione nella formazione della cultura medica ed infermieristica - al di là delle risorse o delle allocazioni disponibili - differiva per certi aspetti da quella del nostro Paese anche sotto il profilo storico, etico e giuridico o delle scelte politico-sanitarie e socio assistenziali.

Unico conforto e certezza storica: le cure palliative e il movimento hospice erano nate negli anni sessanta sotto lo stimolo di impellenti bisogni assistenziali, medici e sociali che si erano evidenziati nei paesi anglosassoni e che, a ben vedere, erano state promosse oltre che dai molti medici pionieri anche da figure professionali di rilievo che appartenevano e provenivano dalle scienze umane,

sociali e comportamentali (SHS) come Cecily Saunders, René Fox, Victor Frankl, ed Elisabeth Kubler-Ross. Quando già lo stesso Balfour Mount nel 1976, si era comunque avvalso di un antropologo che, attraverso l'adozione di un metodo intrusivo nell'osservazione partecipante e simulando quindi una patologia oncologica era stato ricovero nel reparto per poter meglio descrivere esperienze, aspetti, problematiche e dinamiche oltre che attitudini e comportamenti specifici di ogni parte interagente in quella realtà.

Era quindi l'inizio, spesso casuale, di quella solidale e preziosa relazione tra discipline che, cosa rara e spesso difficile da realizzare nell'ambito della scienze attuali, aveva però decretato l'avvio di quell'intervento in équipe "interdisciplinare" e "multidisciplinare" così significativo per il nuovo approccio metodologico nelle cure palliative.

Nella pratica del lavoro di iniziale osservazione partecipante e quindi di "etnografia clinica" ciò significava inizialmente considerare i nuovi problemi e i bisogni che si ponevano innanzitutto agli operatori che sarebbero stati impegnati nelle cure. Come essi li percepivano e come si sarebbero prospettati in seguito, nel tentativo di ricostruire una organizzazione pratica del lavoro, condivisa assieme a loro (il famoso lavoro d'équipe). Che da un lato potesse realizzare i migliori risultati di efficienza ed efficacia in funzione della qualità della vita del paziente, ma anche in vista della qualità della vita (sul lavoro) del personale professionale. Il tutto impostato però nel contesto di una fase precoce di aggiornamento, di educazione e di formazione continua sul campo per tutto il personale selezionato.

#### **4. 5. Specifici campi d'indagine, d'interesse e d'intervento per l'antropologia medica in riferimento alle strutture hospice.**

Solo l'aspetto riferito all'organizzazione del lavoro, richiedeva ed implicava la ripresa di modelli di riferimento derivati dagli studi di antropologia politica o di ecologia culturale. Riprendere nozioni quali quelle di reciprocità, di redistribuzione collettiva del lavoro o delle responsabilità tra pari. Forse considerando anche, la prospettiva della "costruzione" di una figura di "leader" a cui fare riferimento e in grado di coagulare in sé le tradizionali "doti" di un "capo" riconosciuto ed autorevole (e comprendenti quindi: generosità, difesa e

tutela dei membri della comunità/équipe, la redistribuzione dei beni e l'indirizzo degli scambi sia materiali che simbolici, oltre che la pratica dell'equità ed infine l'affermazione di norme di comportamento non scritte ma che interiorizzate e condivise dal gruppo vanno continuamente rinforzate e mantenute).

Concetti pratici che si accompagnavano inoltre alla profonda diffusione tra i membri dell'équipe di quella nozione di "partecipazione" (alle prese di decisione e della verifica collettiva) che fondamentale in antropologia culturale e propria alle società di tipo "tradizionale", sembrava funzionalmente ben adattarsi alla costruzione dell'équipe di cure. Un gruppo quindi, fortemente orientato verso il raggiungimento di un obiettivo finale; verso la verifica della qualità del prodotto e inteso nel nostro caso come la qualità stessa della vita del paziente.

Nozione ripresa e richiamata anche da quei modelli di efficacia costruiti sui famosi Circuiti di Qualità (CQC) che, concettualmente impostati da alcuni sociologi americani (Deming et al.) all'indomani della fine del secondo conflitto mondiale per le imprese nipponiche, prevedevano l'adozione di sistemi partecipativi finalizzati al miglioramento dei processi produttivi per delimitare i costi anche attraverso una precoce verifica della qualità (Cole 1979).

Un'applicazione ripresa poi e in seguito anche da quella che venne definita come "la Ricerca della Qualità Totale" nell'impresa che nell'équipe di cure palliative, oltre a conferire potere alla sua struttura ("l'empowerment" del gruppo), consente di partecipare collettivamente ad ogni sorta di decisione (discussione approfondita), ne redistribuisce i carichi emotivi, inducendo anche quella "ridotta" e limitata discrezionalità nelle scelte individuali di fronte al paziente che contribuisce quindi a determinare basse incidenze di "errore" nei comportamenti. E come, attraverso l'esperienza successivamente verificata, appaia funzionale nel riuscire a determinare e nel contenere a livelli considerevolmente bassi, il grado di stress tra i membri dell'équipe di cure.

Ancora (nell'ambito del lavoro d'equipe), come l'adozione pratica di quella "visione sistemica" che ne caratterizza di fatto l'approccio ma anche la struttura dei processi che la determinano, potesse rappresentare un quadro di riferimento concettuale degno di interesse, al di là del già noto e sperimentato approccio terapeutico nei confronti del "sistema" famiglia.

Consisteva quindi nell'imparare a considerare l'équipe come una struttura vivente, capace di organizzarsi per apprendere, memorizzare, pensare ed elaborare congetture con l'obiettivo di fornire risposte originali e creative - riadattandosi quindi non solo ai programmi predisposti ma continuamente anche ai nuovi obiettivi, autoregolandosi come un sistema cognitivamente capace di rigenerarsi e di autocorreggersi in senso positivo o negativo. Un interessante e stimolante modello di riferimento teorico e sperimentale che si è dimostrato in seguito funzionale alle logiche dei processi dell'organizzazione ed al quale stiamo tuttora lavorando.

Questo riferimento, come vedremo in seguito è nato dall'impostazione di un più vasto lavoro di sintesi concettuale da più ricercatori di diversa estrazione. Oggi esso è comune non solo alle scienze umane e sociali ma anche a discipline come la fisica, la biologia e la chimica che hanno concorso nel definire da un lato la Teoria della Comunicazione e la moderna cibernetica, dall'altro la Teoria Generale dei Sistemi che lo esprime.

Nell'ambito della comprensione dei bisogni del paziente, i campi di indagine e le implicazioni che derivano unicamente dalle tre parole chiave: capire, bisogni e paziente/morente sono estremamente vaste.

Si tratta infatti di "sapere" e "potere" comprendere con competenza. Capire quindi senza ombre di equivoci, per una équipe di cure, i desideri e le necessità di un individuo morente, al fine di contribuire alla realizzazione di scelte ed azioni, in funzione dell'elaborazione di risposte e risorse efficaci.

Riconoscere attraverso le manifestazioni ed i comportamenti di un soggetto autonomo a cui venga attribuito il diritto e la capacità responsabile di effettuare delle scelte, di decidere delle azioni e dei comportamenti da lui considerati più vantaggiosi, nel contesto però della specifica situazione e, conseguentemente da determinare, in relazione al personale sistema di riferimenti più generali, siano essi ideologici che derivati dai valori o delle specifiche credenze.

La sola descrizione articolata delle implicazioni sociali, culturali e spirituali in gioco, nella prospettiva delle cure e dell'assistenza, farebbe l'oggetto di un corso di antropologia culturale, o meglio di un corso in "antropologia della medicina di cure palliative".

Dalla "griglia" considerata nell'annesso 3, è possibile fare emergere tali articolazioni e in parte le ipotetiche le corrispondenze esistenti tra le SHS e la medicina di cure palliative (le principali aree di interesse concettuale per l'antropologia).

In un simile contesto, la morte, intesa come esperienza di vita per l'individuo è concepita come un fatto ed un evento "totale" ed epistemologicamente definibile come unico e irripetibile per ogni persona. Sotto il profilo sociale ed antropologico la sua natura è "globale" in quanto investe ogni membro della famiglia, più o meno estesa, e quindi la stessa società che al suo interno in genere, costruisce ed afferma funzioni di tipo "riparatorio" legate alla perdita o ai processi ad essa collegati.

Allo stesso tempo, essa risulta culturalmente determinata dal proprio sistema sociale e funzionalmente definita dall'organizzazione della società attraverso l'interazione dei particolari sistemi di credenza, ideologici, cosmologici e simbolici in vigore ed affermati dalla stessa cultura all'interno della quale vive ed interagisce l'individuo e la sua famiglia, ma anche la nostra ormai famosa "équipe di cure".

E' evidente l'ampiezza delle implicazioni per l'antropologia culturale in questi ambiti. Solo considerando i meccanismi legati alla rappresentazione, all'interpretazione o al significato che il paziente (o il "sistema" composto dalla famiglia) attribuiscono al proprio percorso di morte o all'idea della morte nel senso più generale, ma anche delle valenze attribuite, costruite e trasmesse dalla cultura di appartenenza, ci rendiamo conto del tenore degli elementi implicati da conoscere e da considerare per l'équipe di cure che deve farsene carico.

A puro titolo esemplificativo: solo in relazione al previsto lavoro di riscoperta e rivalutazione delle possibili risorse spirituali che l'équipe di cure, attraverso il proprio intervento, può essere in grado di aiutare a fare riemergere nella persona.

Si tratta quindi di comprendere in quale maniera il paziente intenda la malattia o interpreti la propria prossimità al morire; ma anche come ne rappresenti le cause in relazione alle rappresentazioni degli altri e quindi attraverso quale costruito o percorso di consapevolezza (modello esplicativo). Un percorso che se qualche

volta appare sereno, più spesso però è reso drammatico dalla paura di perdersi, solo, in una dimensione a lui totalmente sconosciuta.

Qualora egli desideri esprimere, descrivere o essere informato più dettagliatamente dei fatti e degli avvenimenti che lo riguardano, risulta importante capire perché, come e in quale modo egli lo faccia. Quantomeno per conoscere in definitiva l'espressione di quella "realtà" di cui egli è il solo a determinare e costruire la "validità" nel momento contingente ma che rappresenta anche la sua unica "verità" nei termini dell'assolutezza, ovvero cosa assume "senso" e "significato" per lui e in che misura egli vuole ne voglia attribuire, nei confronti del proprio morire.

Per cui tutte le matrici, riconducibili ai temi della conoscenza esplicitata, attraverso i modi del linguaggio o dell'espressione (anche del corpo) e dei significati, sia a livello culturale che delle competenze soggettive e individuali, costituiscono campi di indagine specifica per la nostra disciplina.

I quadri di riferimento concettuale derivati in quest'ambito sono molteplici.

Dalla applicazione dei "modelli esplicativi" elaborati da A. Kleinman e fondati sulla valutazione qualitativa dalle diversificazioni esistenti nelle rappresentazioni a livello culturale, psicologico e cognitivo della malattia nell'ambito della relazione triangolare paziente - famiglia - medico (l'équipe nel nostro caso specifico), sino alla valutazione della nozione di "rete semantica" che, elaborata da B. Good in tempi più recenti, considera l'insieme degli espressi del paziente e intesi come "la rete di parole, situazioni, sintomi e stati d'animo che vengono associati a un malessere e lo rendono significativo per chi soffre". Nozione che potrebbe essere anche intesa come "l'insieme delle interazioni di significato linguistico, espressivo e corporale, ma anche comportamentale e di situazione".

Per cui, l'adozione di ciò che chiamiamo "l'analisi di una rete semantica" suggerisce il modo di concepire come differenti affermazioni, apparentemente conflittuali e riguardanti la natura di un specifico stato di malessere lamentato, possono essere sintetizzate culturalmente, oggettivate e formulate quindi come un "oggetto" ed il "costrutto" di una consapevolezza personale e sociale.

Un altro interessante quadro di riferimento, recentemente elaborato da M.J. Del Vecchio-Good, una antropologa della Scuola di Medicina di Harvard, si rivolge

verso una metodologia di comunicazione - qui sinteticamente esposta - che considera il dialogo con il paziente oncologico fondato sulla creazione di tempi terapeutici "relativi", i quali, riproducendo una "economia della speranza" elaborata su alcune teorie connesse ai temi della narratività, considerano la necessità di costruire delle mete temporali da conseguire per gradi dal malato stesso. Un tempo narrativo quindi, negoziato e costruito sull'idea di una informazione fondata anche sull'eventualità di possibili "ambiguità" che, previste e programmate anche inconsciamente dal paziente stesso, consentano la creazione di un orizzonte temporale che configuri una affermazione di speranza, di desideri e di obiettivi quantunque realizzabili.

In grado di sfruttare possiamo aggiungere, non l'immediatezza ma segmenti cronologici di tempo (definiti come limitati obiettivi da realmente conseguire assieme e intesi come "frammenti" preziosi di qualità di vita - QOL); lasciando quindi al paziente l'autonomia di determinare di volta in volta, in relazione alle necessità della propria contingenza quotidiana, quale porzione dell'orizzonte reale vada lasciata un po' nell'ombra e nello spazio dell'incertezza.

L'elaborazione di questo schema terapeutico e di assistenza che è nato orientato nei confronti del malato oncologico e non direttamente rivolto al paziente in fase terminale, sembra peraltro risultare propedeutico ad esso e risente forse, nella sua elaborazione concettuale, del riflesso della impostazione della stessa filosofia palliativa e di quella auspicata "continuità" nel "prendersi cura" del paziente oncologico sin dall'iniziale tempo della sua diagnosi.

Questo quadro di riferimento, letto anche alla luce delle specifiche esperienze fatte nel nostro hospice può configurare interessanti suggerimenti che vanno senz'altro approfonditi senza peraltro volerlo, a mio avviso, rigidamente definire entro gli schemi di una stretta impostazione di tipo psicologico e/o "cognitivo" o di matrice psichiatrica.

Infine nel contesto dell'elaborazione del lutto e di quella ormai ben definita e descritta "sindrome" correlata all'insieme delle manifestazioni psico-fisiche e comportamentali attese nell'individuo colpito da una perdita; le caratteristiche culturali, religiose, di fede e di credenze connesse all'una o all'altra società, ci mostrano percorsi di elaborazioni molto differenziate. Le risposte infatti che ogni società si è generalmente attrezzata a dare nei confronti della perdita sembrano

infatti culturalmente differire ed articolarsi nelle forme più disparate, nel tentativo di risultare funzionali ad essa, oltre che per i suoi individui.

Al di là degli importanti aspetti che possono derivare, dallo studio e dall'analisi dei culti riferiti ai morti ed agli antenati, o dalla conoscenza delle diverse ritualità connesse alla diffusione di pratiche specifiche, per la nostra disciplina, gli studi comparati sulle religioni ci possono essere senz'altro d'aiuto, nel definire i diversi livelli di intervento previsto in hospice.

Allo stesso modo può essere significativo l'accesso alla descrizione etnografica e all'analisi etnologica dell'insieme delle pratiche culturali riferite alla morte ed agli specifici atteggiamenti sociali di ogni gruppo, così come sono stati sistematizzati in tempi recenti. Essi sono stati resi disponibili da quella che appare ormai come una sottodisciplina e che definita come una "Antropologia della morte", andrebbe comunque collocata (a nostro avviso, anche se di fatto costituisce uno ampio settore di riflessione e di indagine), nell'ambito delle considerazioni proprie all'antropologia culturale, che elabora le descrizioni degli specifici tratti e le funzioni caratteristiche e tradizionali ad ogni sistema sociale.

Un interessante quadro di riferimento concettuale è quello più recentemente rivisitato da alcuni autori (R. Huntington & P. Metcalfe 1979; T. Turner 1977; V.W. Turner 1969, 1977; K. Froggatt 1997) che, partendo dagli originali lavori di von Gennep (1909), inquadra e concretizza morire e lutto nell'ambito dell'ormai classica struttura dei "riti di passaggio". Attraverso quindi quella descrizione che colloca e traduce morte e morire nell'ambito della specificità delle tre fasi: di separazione, di marginalità (transizione o liminalità) e di reintegrazione e quindi nel contesto di un grande, unico e universale "rito" attraverso il quale passa e perviene chi muore ma anche chi, sopravvissuto, deve necessariamente elaborare lutto e perdita secondo modalità, funzioni sociali e finalità precedentemente codificate.

Prescrizioni e norme quindi, ma anche rappresentazioni e costrutti individuali, significati e funzioni sociali che consentono il passaggio verso la formazione di quella "nuova identità" che derivata dal "mutamento" di ruolo e status, rappresenta e costituisce anch'essa l'elemento ed il prodotto "nuovo" della diversificazione culturale ma anche del riadattamento dell'individuo verso sé stesso.

Altri due aspetti, di riflessione più accademica, ma indirettamente connessi a volte tra loro e che inevitabilmente si offrono all'analisi dell'etnologo che operi sul campo mentre osserva, descrive e partecipa dei fatti e della vita della comunità o del gruppo oggetto-soggetto di indagine sono, in forma estremamente sintetica, i seguenti:

a) quello costituito dall'osservazione che egli fa di sé stesso, in quanto strumento osservante (mezzo), in grado però attraverso la sua partecipazione agli eventi, di contribuire a modificarne il corso, sulla base di quel diffuso principio (riferito anche alla Fisica moderna) e secondo il quale qualunque strumento o mezzo di osservazione distorca, muti o quantomeno influisca sulla realtà osservata;

b) indirettamente derivato dal primo, è rappresentato da quanto egli possa contribuire ad influire e condizionare (positivamente o negativamente) le strutture con le quali entra in contatto, tra cui ad esempio i luoghi e i processi collegati alla produzione del potere (processi di accumulo, di acquisizione e di redistribuzione) per il solo fatto di averne accesso e come spesso capita, da molto vicino.

E' infatti conoscenza diffusa che i sistemi di cura e guarigione presso ogni società e cultura (tra i quali lo stesso sistema medico occidentale) facciano l'oggetto e rappresentino i "loci" presso i quali si generano tali processi di accumulo e di redistribuzione del potere, per cui sembra possibile (e probabile), che nel più generale ambito della medicina, le stesse cure palliative non debbano fare oggi o in futuro eccezione, una volta affermatosi il paradigma che esse vanno producendo.

L'esercizio per una indagine etnografica, per chi ne avesse la possibilità e l'interesse potrebbe essere quello di riconoscere, evidenziare e descrivere - alla luce delle caratteristiche di una disciplina o di specialità (le cure palliative) che nel nostro Paese non ha ancora ricevuto un riconoscimento di tipo accademico - in che senso esse debbano e possano attivarsi per agire nel cercare strade e spazi, vie d'accesso ed eventuali "alleanze" per affermare e diffondere le proprie legittime conoscenze e convinzioni e quindi giustamente, farle valere. Le discipline che potrebbero elaborare i dati etnografici sarebbero a pieno titolo l'antropologia della medicina, la sociologia della scienza ma anche la stessa storia e socio-politica dei processi della conoscenza scientifica.

Devo peraltro aggiungere (con una nota umoristica) che, per quanto riguarda l'accesso personale (dell'etnologo) alla redistribuzione del potere o alle possibili eventuali influenze, derivate della "permanenza sul campo" e dal lavoro etnografico, i risultati sono stati comunque assai modesti nel primo caso; apparentemente forse più significativi nel secondo! Il fatto stesso di essere stato parzialmente accettato (da taluni medici) benché come "ospite" precario, e forse utile ma "transitorio" a lato della rigida confraternita, con una certa riconosciuta dignità professionale, è già di per sé significativo e (forse) gratificante.

Un altro importante tema per l'antropologo che dovesse essere impegnato a lavorare in un hospice in un Paese a forte immigrazione o di ripopolamento come lo sono stati a suo tempo Inghilterra, Stati Uniti, Canada o Australia, è costituito oggi dalla premessa a confrontarsi con società che presentano caratteristiche di tipo multiculturale e multietnico, all'interno delle quali individui e nuclei familiari (provenienti da diverse culture e residenti da una o più generazioni) avranno assimilato a diversi livelli e in forma differenziata alcuni tratti culturali (in fase transculturale), integrandosi eventualmente a diversi livelli con la cultura di accoglimento e/o mantenendo, in forme sempre diverse, certi gradi di identità e corrispondenza con la cultura originaria di appartenenza.

Anche nei confronti di costoro, queste nuove strutture dovranno in futuro rispondere ed adeguarsi, secondo la necessità ed i bisogni che le famiglie appartenenti ad altre culture porranno loro a soluzione di aspetti "nuovi" e "diversi" nell'ambito delle cure e dell'assistenza ai morenti.

Questi aspetti che definiamo di natura transculturale, determinano la necessità di formulare nuovi "standard" per consentire nell'ambito dell'assistenza, la realizzazione di bisogni connessi alle diverse culture. Standard definiti quindi sulla base dei diversi sistemi di credenze e collegati alle necessità linguistiche, alle abitudini alimentari, agli usi ed alle pratiche quotidiane così come all'organizzazione religiosa, della stessa società ed alle dinamiche della famiglia. Standard di cui peraltro la nostra struttura si è dotata, definendoli alcuni anni orsono, come verrà ripreso e descritto in seguito nel testo.

Questi aspetti sono inoltre direttamente collegati alla diffusione e all'adozione di strumenti di conoscenza e di strategie assistenziali e formative che consentano al

personale medico, infermieristico e socio-sanitario (ma anche agli psicologi impegnati nell'assistenza), di acquisire in maniera più diretta quelle forme di conoscenza, interpretazione e comprensione dell'organizzazione sociale e dei sistemi culturali dei gruppi considerati. Ad esempio, attraverso la produzione di manuali-guida o di "file" che più o meno complessi e generali, siano ben articolati per "aree culturali" e in grado di descrivere le caratteristiche fondamentali e gli elementi significativi attesi per quelle società con i cui appartenenti esista la possibilità di entrare in contatto di cura e assistenza.

I primi modelli di nursing transculturale (definiti di ethnonursing) sono stati creati negli Stati Uniti sin dalla metà degli anni '70. Madeleine Leininger è stata tra le prime a considerare la necessità di sviluppare un metodo finalizzato al miglioramento delle conoscenze dell'area culturale del paziente e quindi di intervenire sistematicamente (nell'ambito delle funzioni infermieristiche), sviluppando così nuove capacità oggettive nel rispondere ai fondamentali bisogni, anche socio-culturali, del nucleo familiare (Leininger 1970, 1978, 1987).

Le difficoltà riferite alla formazione, appaiono ancor più complesse se addizionate agli obiettivi che i più recenti modelli di nursing vogliono realizzare nell'ambito della comunicazione e dell'azione da intraprendere con il paziente. Tali obiettivi infatti considerano l'impegno in vista del sostegno al paziente nel decidere di azioni autonome, responsabili e soggettive. Azioni e scelte che derivanti dalla migliore consapevolezza del contesto e quindi della specifica situazione, vanno però rivalutate tramite un processo di "chiarificazione dei valori" che propri al paziente, sono connessi ai suoi significativi sistemi di riferimento.

Un impegno inoltre, che successivo alla fase di "valorizzazione" delle scelte autonome espresse dal malato, è finalizzato anche al "sostegno" ed all'aiuto nel portarne a termine la realizzazione, difendendolo e "proteggendolo" da ogni possibile tipo di pressione "esterna" che, possa eventualmente opporsi a quanto da lui direttamente esplicitato e liberamente riconosciuto come necessario e desiderato.

Vorrei concludere questa sezione del capitolo con una piccola osservazione (evidentemente partecipante!) e di natura "transculturale" che prende spunto dalla domanda "italiana" fattami un mattino sull'ascensore dell'hospice dove lavoro, da qualcuno che, guardando il mio "badge" sul petto, ha chiesto: "...un

antropologo in hospice? Ma cosa ci fa?". Alla quale domanda, fa seguito nell'aneddoto la risposta "anglosassone" ricevuta durante una cena in occasione di un convegno a Londra, che è stata: "Un antropologo in hospice? Ah, Finalmente!". Per mia fortuna e sollievo si trattava allora di Kathleen Foley! (vedi nota<sup>1</sup>)

#### 4. 6. Problematiche transculturali delle cure palliative in hospice

Una delle principali finalità del programma di etnografia clinica elaborato all'interno dell'hospice del Pio Albergo Trivulzio ed inserito nell'ambito del lavoro di antropologia medica e culturale durante i primi 18 mesi, è stata quella di adattare la neonata struttura ai modelli socio-sanitari di riferimento precedentemente individuati.

Ciò ha comportato, oltre alla tradizionale attività basata sulla pratica dell'osservazione partecipante, la necessità di un studio descrittivo fondato sulla diagnosi del sistema e sull'analisi funzionale della struttura e dell'istituzione e, successivamente ad una fase propositiva concordata con il responsabile dell'équipe, alcune forme di intervento pianificato che considerassero le nuove dinamiche culturali che andavano concretizzandosi all'interno della struttura e nell'ambito delle risorse umane e professionali.

La costituzione di una nuova Unità di Cure Palliative, ha richiesto l'analisi e l'adozione dell'esperienza di modelli sanitari già sperimentati in altri Paesi. A tal fine, la fase iniziale del programma predisposto per la realizzazione della struttura, è stata quella valutare la possibilità di riadattare e reinterpretare, nell'ambito della nostra cultura, l'ormai affermato modello della struttura dell'hospice, così come si era affermato secondo le caratteristiche della cultura anglosassone.

Successivamente, è stato possibile rilevare, come tutte le dinamiche culturali agenti all'interno della struttura dell'équipe, risultavano intimamente connesse ed interagenti tra loro, determinandosi reciprocamente all'interno di una più

---

<sup>1</sup> Cena organizzata presso la Royal Society of Physicians, nella quale è stato assegnato un riconoscimento alla carriera alla Dr.ssa Kathleen Foley, durante i lavori del II° Simposio dell'International Hospice & College Association, tenutasi a Londra nel settembre 1997.

ampia rete di cause e relazioni. All'interno di queste dinamiche confluivano infatti le differenti determinanti culturali individuali oltre a quelle sociali, psicologiche e comportamentali collettive, rinforzate a loro volta dai diversi modi di rappresentazione dei membri dell'équipe e dai conseguenti modelli interpretativi.

Si è inteso pertanto il tipo di intervento orientato verso una modifica della cultura "medico-sanitaria" come il risultato di un prodotto che, partendo dall'insieme delle iniziali e diverse condizioni della realtà socio-sanitaria, generasse pratiche nuove, modelli di comportamento, procedure, tecniche, stili, abitudini ed orientamenti di valori che al loro interno, fossero anche in grado di determinare strategie innovative e adattative che si consolidassero sia attraverso la fase educativo-formativa sia attraverso la fase dell'elaborazione pratica dell'intervento assistenziale, riproducendo in seguito le norme e le logiche così acquisite.

L'insieme delle interazioni sociali e culturali che caratterizzavano gli aspetti che si andavano considerando e producendo, unitamente alla dimensione delle implicazioni umane, determinate dall'organizzazione della struttura dell'hospice e della divisione del lavoro, ha consentito così di collocare idealmente l'hospice (in quanto elemento culturale innovativo), all'interno di quella "comunità" più estesa, rappresentata dal nostro "villaggio geriatrico-riabilitativo".

Pertanto la maggior parte del lavoro, realizzato sino ad allora, si incentrava direttamente o indirettamente su una riflessione di tipo "comparativo" ed in relazione agli aspetti "transculturali" relativi allo stato dell'organizzazione ed all'evolvere del modello rispetto ai riferimenti guida ed alla più ampia realtà sociale.

#### L'iniziale lavoro di etnografia clinica e di antropologia medica sul campo.

Il primo intervento fu quello di rilevare (attraverso una serie di interviste ed incontri con tutti i membri dell'équipe di cure palliative) opinioni e problemi che si presentassero come prioritari e centrali ma che contemporaneamente evidenziassero i maggiori disagi o malesseri per gli operatori. Inoltre come tali aspetti venissero percepiti dalle singole interpretazioni soggettive in relazione ad

aspettative ed obiettivi che ognuno aveva nei confronti della nuova "unità", così come alle rappresentazioni personali dei propri ruoli e di quelle dei colleghi.

Attraverso la pratica dell'osservazione partecipante continua sul terreno (cinque mesi circa) ed attraverso alcuni sondaggi, interviste e la somministrazione di questionari e test attitudinali, è stato possibile conoscere e descrivere lo stato della struttura, l'organizzazione, le dinamiche e la natura delle interazioni personali interne all'équipe di cure, in modo sufficientemente profondo ed esteso.

### Le conflittualità rilevate dalla prima indagine etnografica

Una prima indagine etnografica si era quindi resa necessaria: la funzione era di acquisire una migliore conoscenza delle diverse entità che interagivano nell'ambito della struttura sanitaria più generale, ma anche in merito alle singole componenti ed ai gruppi professionali e sociali implicati all'interno della stessa équipe di Cure Palliative. Con l'obiettivo dichiarato di identificare quali fossero i "loci" ove confluivano i maggiori problemi di comunicazione e tensione e l'esistenza di presupposti o resistenze (di ogni natura) alla realizzazione di una costruttiva rete di interazioni positive, esente da ogni tipo di micro-conflittualità. Tensioni derivanti quindi, sia dai ruoli professionali che dalle particolari competenze, dalle personali caratteristiche socio-culturali che dalle variabili determinate dalle diverse capacità personali connesse alla specifica formazione professionale; dalle motivazioni personali e dalle attese individuali; dai mezzi e dalle risorse umane messe a disposizione, dal carico di impegno personale profuso, dalle ansie e preoccupazioni relative al "bisogno" di realizzare un "buon lavoro" e dalla percezione di sé che ognuno andava affermando.

L'evidenza di tali interazioni è stata realizzata attraverso una analisi quantitativa che esprimesse le più alte frequenze per tali disagi, rilevati e riferiti dalle diverse componenti, ovvero i singoli soggetti, i gruppi, le figure professionali e le diverse entità quali la direzione sanitaria, le componenti amministrative, i servizi assistenziali sul territorio, la famiglia ed i pazienti (disgiunti in questo contesto) unitamente alle figure professionali che agivano all'interno dell'unità.

Queste diverse componenti sono state messe in relazione tra loro attraverso l'analisi e la ricerca qualitativa e quantitativa della ricerca delle frequenze incrociate relative ai disagi ed ai conflitti espressi, osservati e rilevati.

Si è così visto che la popolazione professionale infermieristica da un lato (problemi di comunicazione, di formazione, di ruolo, di autonomia, di percezione di sé, di sotto-organico, di retribuzione, di soddisfazione professionale, di stress, di relazioni umane etc) e la componente riferita al gruppo sociale costituita dai parenti dall'altro, emergevano come i gruppi maggiormente "a rischio" nel contesto delle specifiche relazioni interpersonali, e così come esse si affermano nella rete del sistema di interazioni culturali, sociali ed umane proprie alla Unità di Cure, e collocate nell'ambito della più estesa realtà riferita alla struttura sanitaria generale.

Questi dati, visualizzati attraverso una empirica scala di frequenze incrociate, indicavano come la più alta percentuale di conflittualità e disagi (punteggio: 9) fosse riferita agli infermieri, seguiti dai famigliari dei pazienti (p.: 8) a cui seguivano con frequenze equivalenti (p.: 6) lo stesso paziente assieme alle figure dei medici dell'équipe (Cruciatti 1992).

### Problemi prioritari

Se l'infermiere infatti è la figura professionale che si interfaccia più direttamente con il famigliare, quest'ultimo costituisce la persona verso la quale confluiscono tutte le sofferenza per l'enorme coinvolgimento affettivo, l'ansia determinata dallo stato del malato e quella derivante dalla necessità di mantenere le normali attività di relazione quotidiana (rapporti di lavoro, l'impatto sulla della routine famigliare, il sopravvenire di eventuali disagi economici). Ciò comporta che entrambi interagiscano strettamente all'interno di una vasta rete di relazioni e di una complessa, delicata e molteplice trama di dinamiche comportamentali le cui componenti sociali, culturali ed assistenziali rappresentano il punto nodale che sta alla base degli impegni funzionali e degli obiettivi che caratterizzano l'attività della UCP.

I due gruppi infatti, oltre a presentare la maggiore potenziale possibilità di conflitto con le altre componenti circostanti, interagiscono tra loro in modo continuo e profondo; entrambi sono generalmente sottoposti a situazioni di profondo disagio psicologico, di stress emotivo e di importanti carichi ansiogeni che per cause diverse come vedremo in seguito, possono altresì condurre a stati di profondo disorientamento culturale. All'interno di questa relazione nodale si

somma e si evidenzia ogni tipo di carenza, incapacità o impedimento che spesso determinati da oggettivi limiti strutturali o strumentali esterni, rappresentano i principali limiti per la realizzazione delle prestazioni ottimali del lavoro di una équipe di C.P.

L'analisi qualitativa sulla natura dei conflitti rilevati dimostrava infatti che i due ruoli spesso complementandosi tra loro, si determinavano reciprocamente, talvolta rinforzando negativamente le molteplici implicazioni sopra descritte, così da evidenziare la necessità di intervenire prioritariamente su di essi.

A tutto ciò si aggiungeva il fatto che la formazione professionale degli infermieri in materia di cure palliative era stata sino a quel momento inadeguata e carente e che gli aspetti relativi alla comunicazione della verità al malato ed al parente, permanevano (e permangono ancora oggi) come i prioritari problemi critici da affrontare a causa della sistematica e diffusa cattiva pratica da parte del corpo medico, della scarsa adozione di una onesta e corretta informazione al paziente (Holland 1987; Cruciatti 1993 a ).

All'inizio del 1992 stato quindi realizzato un questionario anonimo da sottoporre al personale infermieristico della UCP (n=9), unitamente al personale delle sezioni geriatriche di lungodegenza e riabilitazione (LDR) dello stesso reparto (n=7), anche nella previsione di un futuro turn-over finalizzato ad una più ampia circolazione delle figure professionali, con lo scopo di verificare in un ottica qualitativa percezioni ed atteggiamenti relativi a (Cruciatti 1992 b):

**a) i desideri e le aspirazioni sul lavoro:** il desiderio di occuparsi più in profondità degli aspetti umani e ciò che lo impedisce; la volontà di assumersi responsabilità più impegnative anche in considerazione delle gratificazioni professionali ed economiche; la necessità di parlare più spesso dei temi correlati alla morte, alla sofferenza ed alla comunicazione ed i relativi impedimenti; l'attitudine verso una maggiore conoscenza personale del paziente e la capacità di utilizzare professionalmente tale conoscenza;

**b) il lavoro con il paziente, la famiglia ed i disagi professionali ed umani:** i disagi riferiti alla condivisione della sofferenza e del dolore, al tempo a disposizione, alle domande poste, ai comportamenti della famiglia, alle forme di aggressività cui erano sottoposti, all'ansia espressa della famiglia, all'aspetto del paziente; le interazioni con il paziente consapevole, informato o meno; la disponibilità a stimolare il paziente; la percezione delle proprie reazioni di insofferenza ed

intolleranza; il rapporto con i propri sentimenti di ansia e di malessere; il rapporto con i colleghi;

**c) la percezione del proprio lavoro:** la disponibilità di adeguare i propri ritmi alle necessità del paziente; la percezione dei mutamenti di comportamento personale in relazione all'attività svolta nelle altre sezioni; la percezione dei fini, degli obiettivi della UCP e della sua più generale "funzione nell'ambito dell'attuale cultura medica; in che modo tali fini possano essere raggiunti;

**d) le risorse personali:** come e dove vengono reperite le risorse personali per superare i momenti difficili sul lavoro e le tensioni emotive; seguite da ulteriori commenti ed osservazioni;

**e) le aspettative personali in rapporto alla UCP:** la domanda é stata formulata "aperta".

Per rilevare inoltre, anche sotto il profilo qualitativo, le eventuali modificazioni comportamentali nell'assistenza e le tipologie attitudinali dopo un anno circa di attività. Il questionario, contemporaneamente proposto al personale non appartenente alla UCP, ma di alcune sezioni collegate del medesimo reparto (LDR) aveva la funzione di verificare il possibile ricambio ed il turn-over delle figure professionali, al fine di:

**a.** limitare i fenomeni di distress e "burn-out" eventualmente determinati dal continuo lavoro nell'unità.

**b.** permettere la diffusione negli altri reparti della cultura relativa alla medicina di cure palliative (principi, filosofia, metodiche, mentalità ed attitudini).

**c.** Impedire e limitare l'instaurarsi di una visione monotematica delle cure infermieristiche e delle sue conseguenze (depressione, distorsione nella percezione della realtà socio-sanitaria, isolamento personale ed allontanamento dalla dinamiche con gli altri colleghi).

**d.** Evitare lo stabilirsi di una situazione di de-qualificazione professionale permanente, dovuta alla prolungata permanenza in un reparto "tecnologicamente" poco "innovativo" e disadatto a produrre il tradizionale riaggiornamento degli altri reparti di medicina e clinica.

I risultati dell'indagine mostravano che tutti gli infermieri della UCP avevano segnalato la disponibilità ad occuparsi più profondamente degli aspetti umani del paziente e ad assumersi responsabilità lavorative anche più gravose, indipendentemente da eventuali vantaggi economici.

La mancanza di tempo sul lavoro e l'organizzazione del lavoro in turni sono riconosciuti come prioritari impedimenti ad occuparsi adeguatamente degli aspetti umani del paziente nel 29.6%, come secondari impedimenti nell'11.7% e come terza causa nel 5.8%. Indipendentemente dalla priorità, la mancanza di tempo ed i turni sono segnalati come ostacoli ad occuparsi degli aspetti umani del paziente nel 47.1% del totale delle risposte raccolte. Un altro ostacolo che segue in ordine di importanza è rappresentato dalla non consuetudine nell'occuparsi di tali aspetti e la carenza di una metodologia per poterli affrontare (35.3%). Anche negli infermieri di LDR, l'organizzazione del lavoro viene riconosciuta come il principale impedimento (55.6%), cui però segue la scarsa collaborazione degli altri (22.2%) e le difficoltà fraposte dai parenti (11.1%).

Tutti gli intervistati della UCP, inoltre, ritengono che una maggiore conoscenza personale del paziente aiuti a migliorare il proprio rapporto assistenziale con il paziente, sebbene l'11.1% ritiene che tale vantaggio si associ alla creazione di problemi per l'eccessivo coinvolgimento emotivo. Tra gli infermieri di LDR, l'85.7% ritiene l'approfondimento della conoscenza personale del paziente un ausilio nello svolgimento del proprio lavoro, ed in nessun caso è stato espresso un giudizio relativo agli eventuali problemi connessi al coinvolgimento emotivo.

Fra gli infermieri della UCP sentimenti di ansia generalizzata, malessere e frustrazione subentrano nel 33.3% dei casi quando ci si sente incapaci di far fronte alle necessità umane del paziente ed altrettanto (33.3%) quando si ritiene di non essere professionalmente all'altezza della situazione. Il 22.2% prova tali sentimenti quando crede di agire senza una generica "autorizzazione" o in modo eccessivamente autonomo: un altro 11.1% quando ritiene di non essere sufficientemente o adeguatamente indirizzato e supportato dal personale medico.

Oltre il 60% degli infermieri ritiene indispensabile adeguare i propri ritmi di lavoro alle necessità del paziente o cambiarli totalmente, adattandosi di volta in volta al singolo caso, anche se ciò può essere in contraddizione con le regole più generali dell'istituzione.

E' stato rilevato che gli infermieri che lavorano in hospice domandano e ricevono supporto soprattutto dai colleghi, in una sorta di informale, quotidiana e reciproca attività di sostegno. Una corretta comunicazione e collaborazione tra i

componenti dell'équipe sono riconosciuti, d'altra parte, fondamentali elementi in grado di ridurre i livelli di stress negli operatori.

Le principali e più macroscopiche variazioni di opinioni ed atteggiamenti tra gli operatori dell'UCP e quelli di LDR sono state rilevate nei disagi segnalati tra i due gruppi.

Tra gli infermieri di LDR viene infatti sottolineato l'aspetto legato alle forme di aggressività od imposizione da parte dei pazienti o dei loro famigliari, oltre ad una forte inversione di tendenza, rispetto al personale dell'UCP, di fronte alla partecipazione del dolore e sofferenza del paziente.

Una discreta differenza era emersa tra i due gruppi, nel reagire di fronte alle proprie reazioni di insofferenza e intolleranza nei riguardi del paziente. Gli aspetti ansiogeni inoltre apparivano correlati, presso gli infermieri non appartenenti alla UCP, nei confronti di una maggiore necessità di dipendenza dal corpo medico, oltre che all'apparente minore sentimento di necessità di autonomia.

Inoltre, va rilevata negli infermieri di LDR l'affermazione di variabili, quali la maggiore richiesta di attenzione ed il disagio connesso alla ostentazione di benessere materiale da parte dei parenti, non segnalate nel gruppo UCP.

Gli infermieri di LDR, inoltre, non sembrano ricercare alcuna forza interiore o risorsa personale da alcun tipo di credenza religiosa o fede. Ovvero, in relazione alle risorse personali relative al reperimento di forze interiori al fine di superare momenti particolarmente difficili o situazioni di vulnerabilità, presso il gruppo di infermieri dell'hospice, poco meno del 30% afferma di ricavarlo dalla religione o dalla fede in particolare sistema di credenze; il 36% lo reperisce direttamente da sé stesso e dalle proprie competenze professionali, mentre il 27% lo reperisce esternamente a sé, nell'area costituita dalla famiglia, dai colleghi o dagli amici.

Questo appariva contrastante in merito all'opinione espressa dagli appartenenti alle sezioni di LDR che affermavano di non ricercare alcuna forza interiore o risorsa personale, se posti di fronte a particolari situazioni difficili, da alcun tipo di forma di credenza religiosa o fede; anzi, un significativo aumento per tale aspetto era correlato alle risorse reperibili direttamente dall'ambito della sfera

personale (il "sé stessi") così come dall'area "degli altri" (famiglia, amici e colleghi) che costituiva nella loro totalità il 54,6%.

Per una interpretazione più generale di queste variabili comportamentali, bisogna infatti considerare i diversi orientamenti progettuali dei reparti di geriatria e riabilitazione rispetto a quello dell'UCP. In quest'ultimo infatti la palliazione dei sintomi, attenzione al dolore ed alla sofferenza, sempre riferiti al benessere "globale" del paziente e della famiglia costituiscono il soggetto principale dell'intervento assistenziale.

Inoltre, per quanto riguarda le risorse riferite dagli infermieri della UCP, una "naturale" o "fisiologica" selezione, determinata da precedenti motivazioni individuali può avere discriminato una parte del personale già "spiritualmente o ideologicamente" implicato. O ancora, la permanenza in UCP può avere richiesto il reperimento di particolari risorse, oppure lo stesso contatto con pazienti morenti può avere stimolato riflessioni di ordine spirituale e morale.

I dati ricavati allora hanno sostanzialmente consentito di impostare una serie di seminari e gruppi di discussione sulla scorta anche di altre esperienze e di programmi educativi già collaudati, per poter affrontare i temi e le problematiche in un clima di "process approach" sistematico, finalizzato al benessere degli operatori ed al miglioramento delle performance qualitative individuali che l'équipe doveva essere in grado di offrire; infine, allo scopo di individuare le possibili sorgenti di stress, per poter limitare i fenomeni di "distress" lavorativo e quindi di eventuale "burn-out".

### Il trasferimento dei modelli sociosanitari e culturali

Ogni trasferimento di un modello socioculturale o di particolari caratteri culturali innovativi all'interno di una comunità o di un gruppo, e quindi di una struttura o di una équipe, comporta e prevede una azione ed un tempo di acculturazione relativi e funzionali al processo di acquisizione del cambiamento sociale desiderato o quanto meno per l'adozione e la condivisione delle nuove abitudini o delle attitudini più generali, ad esse correlate.

I modi e i tempi del processo di "acculturazione", ovvero la velocità ed il suo l'impatto sulla comunità (la loro "violenza" in altri termini), risultano in genere,

inversamente proporzionali agli spesso inevitabili atteggiamenti e comportamenti di resistenza al mutamento che, più o meno condiviso ed esteso, essi determinano presso gli individui di un determinato gruppo o società.

Nel nostro caso, ciò è avvenuto nel contesto di un processo innovativo "interno" auspicato e ben condiviso, identificabile inoltre con la natura di un aggiornamento delle conoscenze professionali, la cui prospettiva "culturale" a forte connotazione "scientifica" si evidenziava (per definizione) come di tipo sperimentale e che l'esperienza "ex-post" ci conferma non aver comportato particolari reazioni di resistenza o di tipo "traumatico", verso l'adozione dei nuovi modelli assistenziali.

Va ricordato inoltre che inizialmente l'équipe di cure palliative rappresentava ed esprimeva la risposta innovativa alle necessità insoddisfatte (crisi) di una cultura retrostante a tutta l'organizzazione sociale, economica e politica che normalmente si determina (e viene determinata) all'interno di un sistema più ampio e complesso che, come nel nostro caso, è riferibile all'ambito del sistema socio-sanitario. Questo sistema esprime spesso a sua volta, nell'ambito della propria realtà, una "sua" cultura ed un modello che più o meno funzionale ed affermato, definisce caratteristiche, metodiche e teorie che a loro volta interagiscono e reagiscono, all'interno di ogni sistema, diversificandolo o mantenendolo inalterato.

Pertanto è tutto l'insieme del paradigma socioculturale o scientifico affermato che a sua volta, nel richiedere tempi di assorbimento e di riadattamento ai modelli emergenti, spesso in conflitto con quelli retrostanti al sistema, inevitabilmente condiziona il mutamento (anche se positivamente espresso nel contesto di una funzione critica e costruttiva), ovvero l'inserimento e l'adozione di nuove procedure, prassi, metodiche e teorie da affiancare o sostituire alle precedenti già sperimentate e che mai (per loro natura e definizione), sono da considerarsi come definitive, inconfutabili e permanenti.

Alcuni aspetti di natura socioculturale si sono posti quindi come problematici nei confronti dei diversi livelli di operatività per la nostra équipe; alcuni di questi, vengono determinati e rimandano allo specifico "costrutto" della nostra cultura, le cui radici affondano negli usi e nelle tradizioni storiche del nostro Paese, altri sono prodotti della stessa cultura medica e dall'attribuzione di alcune sue

funzioni in ambito socio-sanitario e politico-sociale, così come dallo specifico paradigma scientifico e dalla struttura relativa alla sua organizzazione sociale.

Questi fattori si sono principalmente evidenziati a livello :

1. degli aspetti organizzativi (organizzazione);
2. della interazione dell'équipe con il paziente e la famiglia (comunicazione);
3. dei modelli culturali riferiti al personale medico e paramedico (educazione e formazione);
4. a livello delle procedure e delle prassi (metodo e strumenti);
5. dell'immagine interna ed esterna riferita alle C.P. (culturale e sociale);

L'interazione di questi aspetti, ha evidenziato peraltro alcune resistenze più complesse e difficili da superare ma comunque attese, la dove generalmente vengono attivate nuove strutture o nuovi servizi. Tra queste è possibile distinguere (Cruciatti 1993 a):

1. una resistenza culturale, esterna alla strutture, a recepire la indispensabile e necessaria quantificazione del rapporto numerico tra personale infermieristico appartenente allo staff dell'équipe di cura palliative ed il numero di pazienti in carico;
2. la difficoltà, da parte del personale infermieristico a definitivamente rappresentare e considerare il nucleo dell'équipe come l'entità naturale ed il luogo privilegiato ove è possibile far fronte e dove vengono risolti in maniera collettiva, i problemi riguardanti gli stress individuali;
3. la difficoltà nell'assumere da parte del corpo infermieristico un ruolo professionale più indipendente dal medico, attraverso l'adozione di un modello di nursing, tale da determinare un atteggiamento più "interrogativo" nei suoi riguardi;
4. la difficoltà di comprimere il ruolo di leadership tradizionale del medico a favore dell'ormai sperimentato approccio gestionale incentrato sulla figura infermieristica, che va reso ulteriormente efficace attraverso una chiara divisione dei ruoli e della divisione del lavoro, funzionali inoltre ai sentimenti ed alle strategie di appartenenza organica dell'équipe;
5. alcuni inconsci residui all'abitudine derivata da una nota prassi culturale presente sia in ambito infermieristico che medico nel nostro Paese, che prevede la tendenza a "sostituirsi" e nell'essere costantemente un "tramite" in funzione delle scelte autonome del paziente e che spesso impedisce di agire nell'ottica di

nuove strategie di aiuto fondate sulla ricerca di una reciproca "chiarificazione dei valori" in modo da consentire una maggiore esplicitazione delle necessità di ognuno a vantaggio di tutto il lavoro dell'équipe di cure;

6. in parte, dalla difficoltà di realizzare un reale rapporto "intersoggettivo" che non risenta di modelli di comunicazione né meramente informativi, né di tipo deliberativo, né tantomeno paternalistico ma che si orienti nei riguardi di un approccio interpretativo efficace e che ridimensioni il generale sistema di controllo dell'informazione da parte del medico, mantenendo attive però quelle funzioni terapeutiche connesse ad una economia dell'apertura alla "speranza";

7. la difficoltà di interiorizzare, acquisire ed adottare strumenti di valutazione della qualità e indicatori di processo (interni ed esterni) in grado di verificare e/o convalidare l'elaborazione di prassi e procedure;

8. la non-esistenza "ufficiale" di una "medicina" di "cure palliative", istituzionalizzata a livello accademico nel nostro Paese, in grado di determinare così conflitti di competenze e di attribuzione nell'ambito delle altre attività mediche, delle più generali strategie sanitarie e nei riguardi della percezione di pratiche e metodiche che risultano ancora prive di una autonomia riconosciuta;

9. il rifiuto e l'ansia, determinati dalle tematiche proposte dalla medicina di cure palliative, che si producono all'interno della cultura più generale e - quindi anche medica - che tradizionalmente ha strutturato i propri rapporti con la morte nell'ambito di uno specifico sistema di rappresentazioni che la traducono nei termini della "rimozione e del rifiuto" sotto il profilo psicologico e comportamentale, oltre che nei termini della "paura" e della presunta "diversità" del morente sotto il profilo sociale e culturale.

Molti di questi aspetti sono oggi ampiamente superati presso la nostra struttura; taluni permangono però radicati e necessitano di tempi di assorbimento più lunghi e naturalmente dipendono dai processi formativi ed educativi in atto.

L'esperienza derivata dall'osservazione della lenta crescita di altre strutture hospice nel nostro Paese, consente comunque di ritenere che la maggior parte di questi aspetti dovranno presumibilmente venire considerati, affrontati e risolti da parte di ogni programma vorrà attivarsi nel futuro secondo gli standard attuali ed affermati .

Esistono però altri due aspetti, più generali, in grado di riproporre una latente situazione di stress e di disagio per gli operatori impegnati nell'attivazione di nuove strutture, essi possono essere ricondotti a due ordini di motivi, e vanno ricercati tra:

a) uno più esteso ed esterno alle cure palliative, sta alla base della caratteristica e diffusa disaffezione nel Paese, ad intraprendere la professione infermieristica. Le cause di questa disaffezione, senza entrare nel merito degli specifici aspetti di psicologia o sociologia del lavoro o sulle strategie di incentivazione professionale attuate dal sistema sanitario pubblico, sono riferibili in parte allo scarso riscontro economico e, in maniera più consistente, all'impossibilità nel prefigurare prospettive di soddisfacimento dei bisogni individuali fondati sul sentimento di un oggettivo riconoscimento dei meriti e delle capacità professionali acquisite.

E' verosimile immaginare che le cause socio-economiche e politico-culturali che hanno determinato tale generale disaffezione nei riguardi della professione, se non riconosciute e rimosse per tempo, contengono in sé le "potenziali" condizioni in grado di favorire e indurre, ad ogni momento, verso quel grave stato di malessere professionale che può evolvere (unicamente quindi per cause esterne e di natura amministrativa-gestionale) verso quella "sindrome da burn-out", anche nei confronti del personale impegnato all'interno delle strutture che si occupano di pazienti in fase terminale, benché qualitativamente organizzate ed opportunamente strutturate.

Appare evidente quindi che in fase educativo-formativa o quantomeno di aggiornamento professionale, come nel caso del lavoro dell'équipe di C.P., qualora si ripropongano in modo critico problemi di sottodimensionamento dell'organico e quindi di tempo e turni, oltre che di aspettative disattese di natura professionale, si instaurino gravi sentimenti di demotivazione, tali da annullare i livelli di qualità faticosamente raggiunti.

b) La seconda considerazione riguarda le forme attitudinali di tipo individualistico che caratterizzano sovente la nostra cultura. E' noto infatti che il lavoro in hospice comporta l'adozione di modelli di assistenza che prevedono sistemi di pensiero innovativi e quindi anche nuovi stili di vita ed orientamenti di valori che sovente risultano "totalizzanti per la persona impegnata e coinvolta nella struttura.

Si riscontra sovente però che quando l'elemento innovativo si confronta con l'elemento di crisi è facile il ritorno all'adozione (in termini di strategia o di risposta inconscia) dei meccanismi costituiti (nel nostro caso) dalla tradizionale attitudine alle forti tendenze individualistiche che caratterizzano parte della

nostra cultura. Quel tratto culturale, spesso connotato come peculiare del carattere nazionale, che sovente ci identifica agli occhi delle altre culture europee, come un popolo di "indisciplinati", e che rappresenta il risultato di quella diffusa e "forzata" pratica che storicamente ha assunto i tratti di un "arte", negativamente identificata con la definizione "dell'arrangiarsi".

Se l'analisi del "diceria popolare" appare verosimile, le sue cause storiche e culturali debbono risiedere nella diffusa obbligatorietà del dovere "fare da sé", ovvero nella necessità di dover essere in grado di risolvere i propri problemi spesso isolatamente, allorché si prefigura la sistematica ricorrenza dell'inaffidabilità istituzionale da parte dello stato, del governo o della più estesa organizzazione sociale, amministrativa, economica e/o politica.

E' evidente che l'abitudine all'adattarsi a strategie individuali di questo tipo e quindi all'adozione di stili di vita che risentono della mancanza di supporti organizzativi correttamente pianificati (un continuo sentimento di abbandono), più difficilmente consentirà di interiorizzare (all'interno dei propri processi personali), il meccanismo di un reale e pragmatico inserimento nel gruppo o all'interno di una unità organica (l'équipe). Ed ancor più difficilmente inoltre, l'idea di identificarsi con essa nel momento della presunta difficoltà o della crisi e di riconoscere in lei l'unica possibile fonte di risoluzione collettiva del conflitto esterno (o interno) che il singolo individuo percepisce di dover affrontare.

A conclusione di questa sezione può essere utile riportare un breve schema delle conclusioni del gruppo di lavoro realizzato in occasione del Convegno Nazionale sugli Hospice in Italia, tenutosi nel febbraio 1998 a Brescia. Il tema dell'antropologia in hospice, figurava tra le principali tematiche da affrontare da parte dei gruppi di lavoro previsti. Le circa trenta persone che hanno partecipato al gruppo "Antropologia in Hospice" (prevalentemente infermieri professionali impegnati da alcuni anni nelle C.P.) e coordinato da chi scrive, nella discussione seguita alla disamina dell'esperienza della disciplina nella struttura, hanno evidenziato otto tematiche piuttosto significative. Le considerazioni emerse, riflettono infatti alcune necessità, ancora in atto da affrontare e considerare che, con cognizione di causa provengono da esperienze talvolta consolidate e quasi "a verifica" dello stato dell'arte ad otto-dieci anni dalle prime esperienze in Italia (Cruciatti 1998).

Sintesi dei lavori del gruppo di studio: Antropologia in Hospice.

Le principali riflessioni e richieste di approfondimento dei partecipanti al gruppo di studio si sono incentrate sugli aspetti culturali dell'assistenza in hospice, riferite ai pazienti, alla famiglia ed agli operatori stessi, entrando spesso nel merito degli aspetti operativi, pratici ed organizzativi.

Vi sono state diverse richieste di informazioni su osservazioni ed esperienze di tipo "comparativo" in merito alle strutture anglosassoni nei confronti di quella italiana realizzata presso l'Hospice del Pio Albergo Trivulzio di Milano.

Le principali tematiche emerse e discusse si sono riferite a:

1. LE RELAZIONI CON LA FAMIGLIA (INFORMAZIONE / COMUNICAZIONE):

- aspetti pratici relativi all'educazione precoce della famiglia all'uso della struttura;
- procedure relative al primo colloquio con l'assistente sociale, finalizzato tra l'altro alla verifica del possibile grado di collaborazione dei parenti e delle risorse umane esistenti;
- modalità di accesso, utilizzo ed opportunità offerte da una struttura totalmente nuova, le cui caratteristiche risultano poco accessibili alla conoscenza del pubblico italiano;
- i rinforzi nella comunicazione quotidiana da parte dell'équipe nei confronti della famiglia;
- lo sviluppo di strumenti e strategie di informazione finalizzati a stimolare la partecipazione e che inducano ad "usufruire" al massimo della struttura da parte dei parenti;
- la necessità di strumenti di comunicazione visiva (p.e. la realizzazione di audiovisivi di 7-10 minuti da proporre ai parenti già durante il primo colloquio con l'assistente sociale, che descriva la vita quotidiana dell'hospice nei suoi aspetti più essenziali;
- la diffusione della conoscenza (esistenza della struttura e sue finalità), attraverso ogni possibile canale di informazione locale che ne descriva le caratteristiche specifiche;

2. STRUMENTI DI VALUTAZIONE

- del grado di soddisfazione dei familiari;
- uso dell'audit clinico all'interno della riunione di équipe;
- audit delle ultime ore di vita.

### 3. LA RELAZIONE CON IL PAZIENTE (INFORMAZIONE / COMUNICAZIONE)

- la necessità di realizzare strumenti di indagine pratica atti a migliorare ed approfondire, da parte dell'équipe di cure, la conoscenza dello stato della consapevolezza del paziente in merito alla malattia, alla diagnosi ed alla prognosi;
- il problema critico della comunicazione al paziente spesso reso difficile e complicato a causa della non abitudine da parte della cultura medica italiana ad informare onestamente e correttamente (e pertanto a relazionare direttamente con il paziente) in merito alla diagnosi della malattia

### 4. DESIDERI DEL PAZIENTE IN RELAZIONE AL LUOGO DEL DECESSO

- comparativamente agli hospice anglosassoni e quelli italiani;
- gli aspetti connessi alle variabili socio-abitative, alle risorse della famiglia;
- alle scelte di tipo psicologico, emotive e culturali del paziente.

### 5. SUI PROCESSI DI CHIARIFICAZIONE DEI VALORI PROPRI AGLI OPERATORI

- l'importanza di conoscere e identificare i sistemi di valori personali, gli specifici orientamenti culturali ed i valori professionali e spirituali espressi dal personale infermieristico, oltre che dai membri dell'équipe, in una sorta di processo di auto-chiarificazione da stimolare precedentemente e/o da attivare parallelamente all'azione di sostegno ed aiuto durante la fase del processo di chiarificazione dei valori e delle scelte nei confronti del malato e della famiglia.

### 6. STRUMENTI ASSISTENZIALI E PERCORSI FORMATIVI:

- in merito alla possibilità di conoscere attitudini, comportamenti caratteristiche e significati riferiti e connessi alle diverse aree culturali di provenienza del paziente;
- aspetti culturali e transculturali delle cure e dell'assistenza in un hospice italiano. Sull'impostazione di metodi e strategie di lavoro incentrati sui modelli e i metodi dell'ethnonursing anche nei confronti di pazienti e familiari provenienti dalle diverse aree culturali italiane;
- sul possibile ruolo degli infermieri professionali dell'équipe di cure provenienti da altre regioni, intesi ed utilizzati come "informatore" dalla stessa équipe di cure;
- l'elaborazione di standard assistenziali riferiti agli aspetti culturali e transculturali delle cure nelle strutture hospice;
- la formazione generale nelle cure palliative (aggiornamento e tirocinio pratico per infermieri professionali). Dalla discussione è emerso, con le caratteristiche della drammatica urgenza, il tema del bisogno di formazione e aggiornamento nelle cure palliative per gli infermieri professionali operanti nelle regioni del sud del Paese.

## 7. IL SIGNIFICATO DELLE CURE PALLIATIVE E DELL'ASSISTENZA IN HOSPICE NEI CONFRONTI DEL DIBATTITO CONTEMPORANEO SULL'EUTANASIA

- i principi secondo cui un'adeguata e corretta applicazione delle cure palliative e dell'assistenza, capaci di valutare e considerare al meglio la multidimensionalità delle problematiche afferenti al paziente e alla famiglia, possono rappresentare una risposta concreta al tema/problema dell'eutanasia, nel senso di rendere di fatto quasi nulle la richiesta di eutanasia attiva o passiva;
- e pertanto, dove tali richieste dovessero concretizzarsi, ciò significherebbe l'evidenza del bisogno e della necessità di un maggior impegno da parte dell'équipe di cure nel supportare e sostenere paziente e famiglia nell'individuare, comprendere e rivalutare aspetti che, o non erano completamente emersi nei processi dialettici di assistenza, cure ed aiuto, o erano stati sottovalutati o peggio, incompresi alla stessa équipe di cure.

## 8. CAUSE DI NON SVILUPPO (E RITARDO) DELLE STRUTTURE HOSPICE, DELLE CURE PALLIATIVE E DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE IN ITALIA.

- carenze nella cultura generale del Paese (a livello medico, sanitario, sociale, amministrativo e politico);
- carenze nella cultura medica, non abituata a dare risposte a questo tipo di aspetti e problemi;
- scarsa pragmaticità (poca capacità di organizzare i processi e risolvere i problemi pratici, scarsa capacità di pianificare coerentemente politiche socio-assistenziali e sanitarie, eccessivo "turn-over" politico-amministrativo);
- la "creatività" italiana (l'arte di arrangiarsi) intesa come tratto positivo del "carattere" nazionale, ma proprio per questo incapace spesso di determinare standard diffusi ed omogenei sul territorio (l'iniziativa e l'azione capace ed encomiabile del singolo è connessa alle sue capacità di riadattarsi flessibilmente e creativamente nel rispondere ai problemi più generali, ma proprio perché non supportato dall'ambiente sociale o dalla cultura più generale, azione ed iniziativa rimangono purtroppo a lungo isolate e/o sconosciute);
- poca incisività, scarsa diffusione e poca maturità dei movimenti di consumatori nel nostro Paese che sembrano avere limitati riscontri di risposta nelle loro azioni di controllo, denuncia sociale e proposte di difesa dei diritti (movimenti originariamente nati e fortemente attivi peraltro nell'ambito della stessa cultura anglosassone n.d.r.);
- è stato sottolineato che ogni realtà (modelli di intervento e/o servizi impiantati) riferita alle cure palliative esistenti sul territorio italiano (assistenza domiciliare, UCPD, ambulatori di terapia del dolore, hospice) differiscono significativamente tra loro, anche in relazione al tipo di diffusione della informazione promossa sull'esistenza dei servizi, anche in funzione dell'accettazione da parte della popolazione sul territorio dei servizi impiantati, della sensibilità sociale

delle singole aree territoriali, delle risorse economiche ed umane presenti (associazioni di volontariato), dell'organizzazione dei servizi socio-sanitari ed assistenziali pubblici e privati, precedentemente costituiti.

#### 4. 7. Interrogativi a conclusione: qualche possibile risposta.

Possiamo quindi interrogarci sulle variabili che condizionano la percezione della sofferenza del paziente e della sua famiglia, ma anche chiederci se le medesime variabili, che ne condizionano i comportamenti, non influiscano altrettanto sul medico, sull'infermiere e su tutto il personale professionale che viene a contatto con la loro sofferenza. In quale misura? Secondo quali prospettive? E con quali risposte più o meno adeguate? Quali possono essere gli effetti nel tempo per l'individuo solo, impreparato a tale mansione e senza una solida educazione e formazione pratica nell'affrontare tali difficili e complesse tematiche.

Può il medico infatti essere in grado di far fronte da solo, nel valutare tutti gli aspetti che compongono - in una visione a 360 gradi - "la biografia" del suo paziente assieme all'evolvere delle dinamiche che coinvolgono le molteplici dimensioni del suo essere morente? Riuscirà a sopportare tale peso, non eludendo o negando a sua volta la propria sofferenza nel partecipare alla sofferenza e al dolore altrui? Quali meccanismi di fuga o di evitamento dovrà escogitare ed attivare? Quanto nasconderà, sotto l'accanimento terapeutico, il sopraggiungere del nulla. Per quanto ancora il paziente, trascinato nel labirinto ospedaliero di una medicalizzazione della morte, certo non voluta o decisa direttamente dal medico, non potrà conoscere la verità su sé stesso e al quale, per far tacere la comparsa del morire, si addurranno un mucchio di diagnosi incerte?

Ma se il medico è anche lui stranamente complice di fronte all'atteggiamento di fuga del paziente, non lo è anche nei propri riguardi? La cospirazione del silenzio che egli ricrea con i famigliari del malato e che sembra essere il primo ad alimentare attraverso una falsa speranza della sopravvivenza, non sembra costituire unicamente una strategia di negazione della morte che deriva del riconoscimento del proprio personale scacco tecnico e professionale? O anche forse dal voler mantenere in un'equilibrio "ordinato" l'ambiente in cui opera?

In termini più semplici, la risposta consiste spesso nel fatto che egli non è in grado di affrontare l'evento finale. Un'evento che trasferito negli ospedali e sotto

la sua tutela, lo trova culturalmente, psicologicamente e socialmente impreparato nei confronti di una morte che è già stata rimossa fuori, dall'intera medesima società, di cui egli stesso è parte costituente.

Elisabeth Kubler-Ross (1969) riferisce di aver incontrato una straordinaria resistenza negli ospedali quando volle eseguire un'indagine sui morenti: ogni settimana nell'ospedale morivano delle persone ma, negando l'evidenza, medici ed infermieri invariabilmente le rispondevano che lì morenti non ce n'erano! C'erano solo dei malati... (Urbain 1980) Il medesimo senso di disagio nei confronti di un questionario rivolto a 120 medici di tre istituzioni ospedaliere milanesi, incentrato "sull'ansia di morte e del morire nel medico" è stato riscontrato da chi scrive, già nella fase della sua diretta consegna a mano!

La risposta verosimile è che il medico non sa (ancora) e quindi non vuole, perché non può, all'interno della nostra società, confrontarsi con questi temi. Mentre non è neppure dato per scontato che ciò debbarientrare nelle sue competenze. Appare così che nessun medico, anche il più capace ed umano dei clinici, possa farsi carico di tutto quanto una buona équipe di cure (non solo palliative) può essere in grado di fare. E' sulla base di questo motivo di fondo che il medico di medicina generale sarà il soggetto di una specifica indagine successiva. Una volta infranta e riconosciuta questa limitazione personale del singolo, alcune risposte possono apparire e farsi varco.

Tenteremo nei capitoli successivi, di aggiungere qualche proposta alle iniziali risposte che stanno prendendo forma all'interno di questa nuova dimensione delle medicina. Se le Cure Palliative infatti, nel tentativo di "umanizzare" l'approccio fondato sul modello "biomedico" si aprono verso una visione più ampia ed "olistica" delle cure al malato, sono altrettanto orientate con attenzione al benessere ed alla qualità della vita degli operatori. Con l'umiltà quindi che deriva del riconoscimento e della descrizione dei limiti e delle inadeguatezze proprie ad una condizione umana che non si pone con il senso dell'onnipotenza, ma solo eventualmente con la ricerca del perfettibile attraverso la volontà, le competenze e la perseveranza.

Per le dimensioni che abbraccia, questo modello assume le caratteristiche di un approccio di tipo "bio-culturale" al malato. Un modello che per definizione e nella pratica non è più incentrato sulla figura del medico, ma su quella entità, che

rappresentata da un'intera équipe, opera assicurando molto più spazio al ruolo complementare della funzione infermieristica nelle "cure" rivolte al paziente.

In questo processo di "umanizzazione" sembra esistere ed affermarsi una sorta di reciprocità funzionale rivolta alla qualità della vita; tra ciò che si offre e si dona al paziente e quanto di ritorno giunge al medico o all'équipe di cure, una sorta di scambio simbolico di beni immateriali, frutto dal processo che si instaura nell'ambito della nuova relazione così impostata dal lavoro d'équipe.

L'esperienza di questo modello di intervento umanizzante nei confronti del paziente e della famiglia, dimostra infatti che nel farsi carico, completamente e definitivamente, di tutto quanto può emergere durante la fase della terminalità, è possibile contenere ad un livello medio-basso, i gradi di stress e di burn-out che solitamente dall'esperienza, si riscontrano a livello medio-alto là dove non esiste un'organizzazione del lavoro in équipe che al meglio delle proprie capacità e disponibilità, fornisce tutto il sostegno possibile.

Se la "tecnologia" più avanzata di questa medicina è costituita dalle competenze nelle risorse umane, dalla condivisione dei piani terapeutici e d'intervento, dall'organizzazione del lavoro d'équipe e dalla redistribuzione dei carichi di lavoro che, oltre a quelli emotivi, postulano il principio che "il tutto è sempre maggiore della somma delle parti" (ovvero che la natura del tutto è sempre diversa dalla mera somma delle parti), emerge l'idea dell'importante prodotto finale dei "beni immateriali" che riferibili alla "riconoscenza" ed alla "serenità" data e ricevuta, appaiono ricircolare come mezzi di scambio, riproducendosi ed assumendo valore all'interno nel sistema così attivato (Valleé 1995).

La riproduzione di questi beni immateriali ricade quindi funzionalmente all'interno del processo che l'organizzazione del lavoro produce: sul medico, sugli infermieri e sugli altri membri dell'équipe. La "serenità" che deriva dalla consapevolezza dei limiti del sistema attivato e delle proprie risorse utilizzate al meglio, nel tentativo di una dare un'effettiva risoluzione ai problemi posti, si traduce in una nuova forma mentale; non più oppressa da stimoli di fuga né da meccanismi di insicurezza psicologica; tantomeno dalla negazione degli eventi, al cui contesto si partecipa continuamente. Giungendo a ricreare a sua volta nuovi stili di vita tra gli operatori stessi.

Nessun delirio di onnipotenza viene quindi perpetuato, ma solo un senso di lucida "compassione" verso di sé e verso chi si ha in cura e che nulla ha a che fare con i sentimenti di un paternalismo irriverente o di un pietismo egocentrico.

**Bibliografia:**

Buckingham III RW; Lack SA, Mount B.M., MacLean LD, Collins JT; Living with the dying: use of the technique of participant observation; *CMA Journal*, Vol 115, pp. 1211-1215, 1976.

Cole RE. Work, Mobility and Participation. Berkeley and Los Angeles, University of California, 1979.

Cruciatti F, Cunietti E. Some Social Cultural and Organizational Aspects of the First Public Hospice in Italy: Interpretation and Adaptation of the Anglo-saxon Movement. Atti del 19° Congresso Annuale della Canadian Anthropology Society; Montréal, 9-12 maggio 1992.

Cruciatti F. Problematiche Transculturali delle Cure Palliative in Hospice. Atti del Convegno: *L'Hospice nella realtà socio sanitaria e culturale italiana*. Eds. Ist. Geriatrico. Pio Albergo Trivulzio. Milano, p. 23-29, 1993 (a).

Cruciatti F, Monti M, Burnhill R, Viganò A, Cunietti E. Analisi dei disagi e delle risorse rilevate negli infermieri della unità di cure palliative del Pio Albergo Trivulzio. *Geriatric & Medical Intelligence*, vol. 2 n. 2 p.131-137, 1993 (b).

Cruciatti F. L'antropologia in hospice. Atti del Convegno Nazionale: La vita dei tempi ultimi: Hospice una proposta concreta, Brescia, febbraio 1998.

Del Vecchio-Good MJ. The Practice of Biomedicine and the Discourse on Hope: A Preliminary Investigation into the Culture of American Oncology. In *Anthropologies of Medicine: A Colloquium on West European and American Perspectives*. in Beatrix Pfleiderer and Gilles Bibeau eds. Heidelberg: Vieweg, Bertelsmann Publishing Group International, Hamburg 1988.

Del Vecchio-Good MJ. A comparative Analysis of the Culture of Biomedicine: Disclosure and Consequences for the Treatment of Cancer. Conferenza tenuta in occasione del 19° Congresso annuale della Associazione Canadese di Antropologia Medica; 9-12 Maggio 1992.

Eco U. Il nome della rosa. Bompiani, Milano 1980.

Froggatt K. Rites of passage and the hospice culture. *Mortality*, 2: 2 pp.123-136, 1972.

Good B. Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective. Cambridge University Press, pp. 169-184, 1994.

Holland J.C., Geary N., Marchini A., Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer; *Cancer Investigation*., 5: 2 151-154, 1987.

Huntington R, Metcalfe P. Celebrations of Death. Cambridge University Press. Cambridge, 1979.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). Subcommittee on taxonomy of Pain terms: a list with definition and notes on usage. *Pain*, 6: 249-252, 1979.

Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care: Clinical lessons from anthropologic and cross cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.

Kleinman A, Patients and healers in the context of culture. Berkeley, University of California Press, 1980.

Kubler-Ross E. On Death on Dying. Macmillan, New York, 1969.

Leininger MM. Nursing and Anthropology: Two Worlds to blend. New York. John Wiley & Sons. 1970.

Leininger MM. Transcultural nursing: concepts, theories and practices. New York: John Wiley & sons. 1978

Leininger MM. Transcultural nursing: A new focus for nursing. In: *Antropologia Medica*, Grafo edizioni, Brescia, 3, pp. 3-10, 1987.

Roy D. Medicine, Ethique, Anthropologie. in: *Traité d'Anthropologie Medicale*, a cura di Dufresne J. Dumont F. Martin Y. Eds. Presses de L'Université du Québec - Presses Universitaires de Lyon. 1985.

Thomas LV. Mort et pouvoir, Payot, Paris, 1978

Thomas, LV. L'uomo e la morte - dialogo con Louis Vincent Thomas, Zeta: 11. Milano, 1994.

Turner T. Transformation, hierarchy and transcendence: a reformulation of van Gennep's model of the structure of rites de passage. In Moore SF. & Myerof SG. (Eds.) *Seculare ritual*. Assen and Amsterdam: Van Gorcum, 1977.

Turner VW. The ritual process. Penguin, Hardmondsworth, 1969.

Turner VW. Variations on theme of liminality. In Moore SF. & Myerof SG. (Eds.) *Seculare ritual*. Assen and Amsterdam: Van Gorcum, 1977.

Urbain JD. La société de conservation. Etude sémiologique des cimetières d'Occident, Payot, Paris, 1978.

Urbain JD. Morte. Enciclopedia Einaudi; Giulio Einaudi Editore Torino, pp. 519-555, 1980.

Vallée L. Représentations collectives et sociétés. In: La rupture entre l'entérprise et les hommes. a cura di Chanlat A, Dufour M. Québec Amérique, 1985.

Van Gennep A. The rites of passage. Routledge and Kegan Paul, London, 1960, (edizione originale 1909).

Ziegler J. Les vivants et la mort, Seuil, Paris, 1975.

*Una volta scoperta la fallacia, si apre lo sviluppo di una scienza del tutto nuova, che in effetti è già diventata fondamentale per il pensiero moderno. Questa nuova scienza non ha ancora un nome soddisfacente. Parte di essa rientra in quella che ora si chiama teoria della comunicazione, parte nella cibernetica, parte nella logica matematica; ma nel suo complesso non ha ancora un nome e se ne ha una percezione imperfetta. E' una nuova strutturazione dell'equilibrio tra nominalismo e realismo, un nuovo complesso di impalcature e di problemi concettuali che sostituiscono le premesse e i problemi posti da Platone e da Aristotele.*

Gregory Bateson, "**Naven: Epilogue 1958**". 1958.

*"Isolated material particles are abstractions, their properties being definable and observable only through interaction with other systems."*

Niels Bohr, "**Atomic Physics and Description of Nature**". 1934.

*"The world thus appears as a complicated tissue of events, in which connections of different kinds alternate or overlap or combine and thereby determine the texture of the whole."*

Werner Heisenberg, "**Physics and Philosophy**", 1958.

## CAPITOLO QUINTO

### 5. Etnologia delle cure palliative nei confronti delle strutture primarie.

#### 5. 1. L'idea di una etnografia clinica e di una antropologia clinica.

Solo durante questi ultimi dieci anni i ricercatori di alcuni dipartimenti di antropologia e sociologia, si sono addentrati nello specifico ambito delle cure palliative e dei suoi piani assistenziali (i primi studi sul dolore, sulla comunicazione con il paziente, e sulla percezione della malattia oncologica) e nell'ambito più ampio degli studi di antropologia culturale e medica attivi presso le scuole di medicina di alcune tra le principali università occidentali come Cambridge, Oxford, Harvard, Yale, Berkeley, McGill, U.d.M., Laval, UQUAM, Sydney ed alle quali altre stanno aggiungendosi. Inoltre, sino alla fine degli anni '80, gli etnologi o i sociologi attivi all'interno di strutture sanitarie che operassero nell'ambito di una "etnografia clinica" rivolta alla medicina o alla clinica di queste cure, erano assai rari ed occasionali.

L'affermazione dell'"*hospice movement*", che ormai conta centinaia di strutture in tutto il mondo, e l'attitudine verso un approccio "olistico", cresciuta nel pensiero di quei medici che hanno aperto la strada alle cure palliative (generalmente oncologi, geriatri e anestesisti e rianimatori), stanno evidenziando in questi anni, la necessità dell'apporto della figura dell'etnologo in questo nuovo settore della medicina. Così come peraltro era già accaduto nei riguardi delle figure professionali paramediche che compongono oggi le attuali équipes di cure palliative (assistenti sociali, terapisti occupazionali, musicoterapisti, ed infermieri orientati verso modelli transculturali o attivi nell'ambito della medicina di famiglia) e che spesso a loro volta avevano inserito nei loro curricula studi e corsi di antropologia culturale.

Come abbiamo già evidenziato, antropologia culturale e antropologia medica avranno parecchio da dire nel contesto dell'emergente modello di una nuova medicina che si rivolge alla cura del malato terminale, nel senso di "prendersene cura" e che in un'ottica "multidimensionale" considera gli aspetti emotivi e psicologici ma anche a quelli spirituali, culturali e sociali che investono il malato

e la sua famiglia. Una medicina che ha costruito il suo intervento sulla struttura organizzata di una "équipe multidisciplinare".

La medicina di cure palliative quindi, sembra oggi tendere la mano a quella "*clinical anthropology*", che si occupa di individuare, diagnosticare e trattare i luoghi dell'inefficienza, della crisi e del *distress*, nei diversi livelli sistemici ed organizzativi della struttura, e proponendosi forse anche come lo strumento per la costituzione di "Servizi di Antropologia Clinica" attivi all'interno all'organizzazione della struttura sanitaria e rivolti anche al supporto dal personale attivo nelle cure (Johnson 1987).

Rivolgendosi inoltre all'analisi istituzionale dei problemi della struttura (Taylor 1969; Chrisman & Maretzky 1982; Tarnow & Gutstein 1982; Rodes 1983), al tipo di relazioni interpersonali esistenti tra gli operatori, ed allo studio di quel fenomeno "endemico" rappresentato dalle conflittualità di ruolo all'interno degli ospedali, sino alla ricerca delle cause di "*burn-out*" determinate dallo stress nelle stesse unità di cure palliative (UCP), all'inefficiente flusso di informazione e comunicazione tra reparti e unità, all'organizzazione dei programmi di intervento sanitario, sino al contributo della pianificazione delle specifiche politiche sanitarie.

Essa inoltre consente, nell'ambito di più estesi programmi di antropologia medica, di collaborare in maniera complementare con tutti gli attori delle "comunità ospedaliere" o sul territorio, nel fornire indicazioni ed informazioni in merito alle dimensioni socio-culturali ed alle implicazioni dei singoli individui che interagiscono con i sistemi di cure e guarigione, oltre che in merito alla natura dell'organizzazione dei servizi e delle strutture assistenziali oggi presenti in molte società multiculturali, come possono essere gli stessi "hospice".

Considerando inoltre la malattia, anche sotto il profilo della categoria culturale e quindi come un fenomeno "globale", in grado di collegare insieme avvenimenti culturalmente legati tra loro (Fabrega 1972), ed affermando infine come l'unicità del modello di tipo biomedico, con le sue sofisticate tecnologie, mantenga e determini una sorta di carente interrelazione tra il biologico ed il sociale. Determinando così nuove attitudini nell'osservazione e nella descrizione dei dati e nella discussione dei casi, con modalità di approccio e strumenti di valutazione, di indagine e di intervento, sovente presi a prestito dall'etnologia più classica (Kleinman 1980; Eisenberg & Kleinman 1981; Bibeau 1983).

L'apporto specifico dell'antropologia culturale, come disciplina che osserva, descrive e si interroga criticamente, che interpreta osservandosi, partecipando però dall'interno dei diversi processi culturali, le ha consentito di proporsi, attraverso l'esperienza della pratica etnografica, anche come la disciplina del "process approach" e del "problem solving" nei settori più critici e spesso meno considerati.

Tradizionalmente inoltre, essa è "eticamente orientata" nei riguardi della salvaguardia e della tutela dei gruppi sociali e culturalmente "più deboli", trovandosi così, indirettamente coinvolta, nei termini di una più generale "funzione terapeutica" tesa a dirimere le conflittualità interne ai sistemi e ai gruppi (Mead 1952; Tax 1964; Kroeber 1970; Bateson 1980).

Il tentativo di dare un "dignità al morire", muove le cure palliative verso l'obiettivo di una ricerca che rappresenta però un processo senza fine, da ripensare continuamente e da reinventare ogni giorno. Bisogna quindi diffidare della routine, e nello stesso tempo delle nuove scoperte che devono essere l'oggetto di una profonda speculazione etica e morale sui percorsi che le hanno formulate. Come ha recentemente affermato Marcel Boisvert:

*"nel tentativo di ricomprendere ogni giorno l'eco dell'unicità senza tempo della trascendenza, e non della vita come fenomeno, ma quella dell'individuo stesso che incarna questa vita".*

L'altro rischio per le cure palliative, che stanno uscendo dalla loro adolescenza, è quello di ricadere nell'approccio più "hard" della poli-farmacologia che le caratterizza, e che rischia di frenare lo spirito e la capacità di ascolto, nel momento cruciale in cui la vita scivola verso la morte, adombrando in secondo piano gli elementi più "soft", psico-emotivi ed i meccanismi archetipici del comportamento umano e quindi l'ultima ed inalienabile delle libertà, che consiste per ognuno nello scegliere autonomamente le proprie attitudini ed i propri modi di agire e re-agire.

Tutti i temi delle cure palliative sono sul tavolo delle Scienze Sociali ed Umane. Dalla sociologia della medicina, che ha trovato con T. Parsons una sua definizione di ruoli e funzioni dagli anni '40, all'etnopsichiatria che ricerca in ambito transculturale, la descrizione e le definizioni del patologico nei riguardi del normale/anormale; dalla psicologia sociale all'antropologia culturale con il suo apporto di conoscenze etnografiche nell'ambito dei sistemi di credenze, degli

orientamenti di valori, delle rappresentazioni e nell'organizzazione della struttura della famiglia, sino all'antropologia medica ed alla pratica dell'etnografia clinica applicata alla cultura dell'organizzazione delle cure medico-sanitarie e quindi anche dei possibili cambiamenti in merito alle politiche ed alle strategie sociali e culturali da imprimere alle scelte delle stesse scienze biomediche in ordine ai suoi aspetti morali particolari ed etico collettivi.

Gli studi antropologici possono inoltre fornire un contributo aggiuntivo a tutto il sistema di pensiero che si è costruito sulla "filosofia" della medicina di cure palliative e sull'"*hospice movement*". In un'ottica socio-culturale essa è intervenuta e potrà ancora intervenire, principalmente in relazione a:

1. gli aspetti organizzativi della struttura e relativi alla realizzazione dei programmi di sostegno;
2. gli aspetti della comunicazione nei confronti delle interazioni tra gruppi e individui;
3. in merito alle dinamiche dell'unità del sistema familiare;
4. all'elaborazione di strumenti metodologici;
5. ai percorsi educativi e formativi degli operatori sanitari e socio-assistenziali.

Considereremo di seguito i principali aspetti relativi ai punti 2 e 3, oltre ad una disamina dell'aspetto relativo alle implicazioni culturali in cui il modello riferito alla "filosofia" delle cure palliative agisce. In seguito considereremo alcuni aspetti relativi ai coinvolgimenti concettuali, teorici e culturali delle altre scienze implicate che sembrano interagire con questo modello di cure. Il punto 4 verrà ripreso nel prossimo capitolo.

#### L'aspetto culturale nelle cure palliative.

La centralità della dimensione culturale nei processi appena menzionati si evidenzia autonomamente, poiché tutta l'azione di una équipe di cure palliative è orientata a dare "dignità al morire" attraverso la costruzione di una comunicazione "onesta e corretta" da impiantare nella relazione di aiuto. Una nozione di "dignità" che già di per sé costituisce l'idea di una "totalità culturale" e della dimensione spirituale con la quale l'équipe deve confrontarsi, ma anche quella di una sua "diversificazione" in relazione alle scelte individuali, che vengono determinate dai sistemi di orientamento dei valori e di credenze e

quindi dalle caratteristiche culturali dei gruppi e dai modelli esplicativi riferiti ai particolari sistemi di rappresentazioni individuali e collettive.

Sistemi di rappresentazione che interagendo con quell'evento "totale" costituito dalla morte e dal morire, nel ribadire la loro fondamentale centralità nel contesto di ogni società, attraverso la produzione di simboli, miti e rituali di scambio tra il mondo della coscienza dei viventi ed i territori della morte, lasciano affiorare le potenti impalcature della dimensione culturale sulla quale si regge l'idea e il senso della morte.

Questa "totalità culturale" si evidenzia inoltre nell'applicazione pratica dei programmi propri alla struttura dell'hospice; i cui singoli obiettivi sono sussidiari alla realizzazione di un unico programma che si concretizza in definitiva nell'accompagnamento al lutto (per il paziente e per la famiglia) e nelle pratiche culturali da adottare in riferimento ad ogni comunità in cui esso viene consumato.

Pertanto l'articolazione del "sistema" generale di una struttura "hospice", dalla definizione del modello sino allo sviluppo dei singoli programmi di intervento, e in merito ai ruoli ed alle competenze delle diverse figure professionali ma anche al carico "proporzionale" di interventi tra operatori e discipline può essere sinteticamente rappresentato in un flusso, come dalla figura 6.

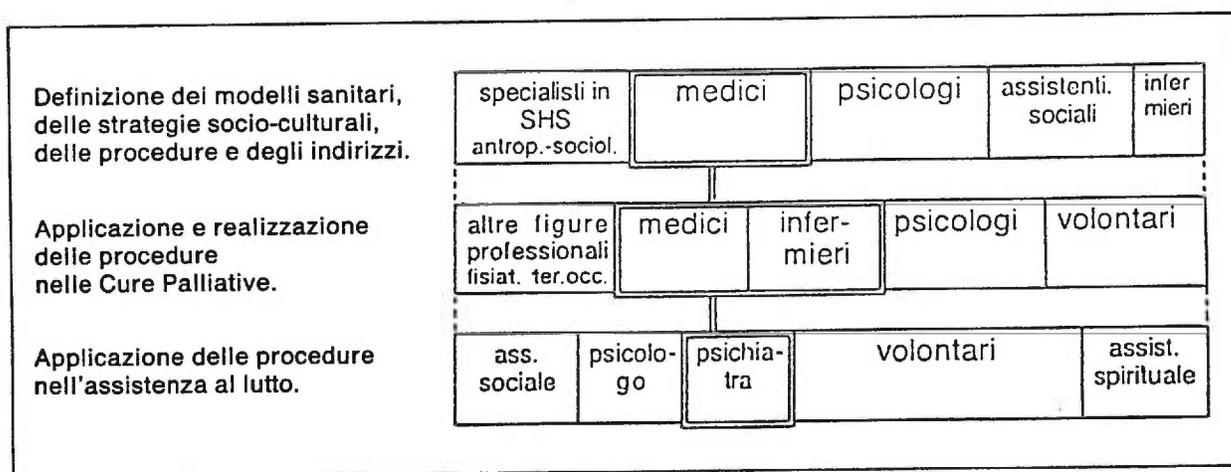


Figura 6 - Relazioni di ruolo ed interazioni in rapporto alle competenze professionali all'interno della UCP

Il programma di assistenza al lutto, dalle sue fasi anticipatorie, di accompagnamento e sostegno al momento della morte, sino al sostegno nella elaborazione successiva rivolta ai famigliari, può essere considerato come il programma "tra" i programmi: l'asse portante e trasversale, il più articolato tra tutti gli altri sotto-programmi della struttura hospice. In esso tutte le figure dell'unità hanno ruoli ben definiti e funzioni che assumono valenze, carichi e ruoli che variano a seconda del "momento" e della funzione del programma in atto.

Dal punto di vista della comunicazione, esso in parte rappresenta, nei confronti del singolo "sistema" famiglia, anche il risultato delle capacità di intervento e di supporto precedentemente affermate da tutta l'unità di cure, durante le fasi antecedenti il decesso del paziente (risoluzione ed intervento nelle problematiche connesse a problemi più o meno complessi o patologici nella comunicazione e nella interazione tra i membri della famiglia).

Inoltre la "dimensione culturale" nelle cure palliative sta assumendo le caratteristiche di un vasto problema emergente in seno alle società multiculturali a forte flusso di immigrazione, dove alcuni hospice si trovano a dover fare fronte alle necessità di pazienti e famiglie le cui caratteristiche etnico-culturali sono profondamente dissimili da quelle dello staff di cure. Gli standard di cure adottati, benché orientati su principi di flessibilità (per definizione) in vista degli obiettivi, dovranno forse riconsiderare o parte dei programmi o nuovi adeguamenti nella formazione dell'équipe o anche nuovi modelli per l'organizzazione stessa delle strutture.

Se le diverse culture ed i loro sistemi di credenze custodiscono infatti la chiave di interpretazione delle tante rappresentazioni collegate a taluni "universali umani", nell'ambito dell'aiuto al morente all'interno della variegata cultura occidentale e dei principi che fondano la medicina di cure palliative, esse possono determinare i gradi di libertà per la costruzione di altrettanti standard operativi specifici, modulati e plasmati sul quel sistema culturale e sugli orientamenti di valore propri ad ogni gruppo di appartenenza, pur sempre mantenendosi in linea con gli obiettivi predeterminati e condivisi (Cruciatti 1994).

Pertanto ogni futuro evolvere dei molti *sincretismi* culturali oggi in atto, siano essi accentratori nei costumi, o liberatori nell'evoluzione dei comportamenti, (cosa che non ci è certamente dato di pronosticare), deve avvenire in ogni caso,

per quanto riguarda il nostro morire ed ogni relazione con i nostri morti, nel più ampio clima di libertà di scelta, di credo e di responsabile consapevolezza individuale. A sostegno di tutto ciò, l'antropologia culturale potrà dare un'importante e significativo contributo.

## 5. 2. Etnografia della comunicazione nelle cure palliative.

I sistemi di comunicazione, all'interno della relazione di aiuto rivolta ai malati in fase terminale, rappresentano il "nodo centrale" delle modalità di scambio e di sostegno nei programmi delle cure palliative.

Le tecniche, ma soprattutto le strategie e gli orientamenti da adottare variano di volta in volta, in relazione all'individuo e al suo sistema familiare e culturale e quindi al sistema sociale che lo contiene.

La loro adozione presuppone però il bisogno fondamentale e irrinunciabile di esplicitare per il personale di sostegno i bisogni del malato e della famiglia, al fine di sostenerli nell'attivare un processo di chiarificazione dei suoi valori e degli orientamenti personali in vista dell'affermazione di capacità decisionali in merito dell'evolvere degli eventi.

Questo processo di chiarificazione culturale e di introspezione personale si rivolge d'altronde anche a tutto il personale dell'équipe di cure affinché non cada nella pericolosa trappola di inconsciamente ricondurre o riorientare il malato e la famiglia nell'ambito dei propri sistemi di rappresentazioni e che, in seguito all'evento finale, lo ripari anche dalle apparenti contraddizioni che inevitabilmente separano il mondo del pensiero di chi vive, da quello di chi lo sta lentamente lasciando.

L'apporto delle scienze sociali e umane nell'ambito delle teorie della comunicazione ha fortemente inciso sulle pratiche e sulle tecniche sino ad oggi adottate nelle cure palliative. Nella ricerca delle loro applicazioni nel contesto della "comunicazione terapeutica" rivolta ai pazienti in fase terminale, stiamo d'altronde assistendo al loro continuo "riassestamento" e riadattamento in vista degli obiettivi prefissati e quindi ad una innovativa evoluzione della stessa ricerca scientifica in questo ambito.

Se consultiamo uno dei più validi dizionari italiani di larga diffusione, il Devoto-Oli, alla voce "comunicazione" troviamo: "notizia o dichiarazione diffusa per ragioni informative, organizzative, direttive" e "partecipazione, trasmissione", constatando così come l'attenzione viene posta sia sui soggetti che sull'atto di trasmissione. L'etimologia stessa della parola, che deriva dal latino *communicare* (verbo che ha il suo sostantivo in *communis*) gli conferisce il significato di "essere in rapporto di comunione" e gestire tale rapporto.

L'evoluzione delle sue molteplici definizioni sino ad oggi, riflette l'affermarsi di diverse ipotesi e concezioni che negli anni hanno consentito l'affermarsi di una "teoria della comunicazione" e di tutto il processo di conoscenze che si sono sviluppate intorno a questo articolato aspetto del comportamento umano.

La sua evoluzione si deve al contributo di molti studiosi appartenenti ai più svariati campi del sapere (filosofia, linguistica, semiotica, sociologia, antropologia, psicolinguistica, psicologia, psichiatria, matematica, fisica e cibernetica) che hanno consentito in questi ultimi quarant'anni, di definire e meglio comprendere i meccanismi di tutto *l'universo comunicazione*.

Ripercorrerne brevemente le tappe, e la stretta interdipendenza delle discipline, evidenzia la difficoltà di attribuire, ad uno o all'altro campo di indagine, un ruolo predominante, ma solo la natura dei contributi apportati, che travalicano evidentemente ogni divisione disciplinare.

Allo stesso tempo, ci consente di definire quanto, quel settore dell'antropologia culturale che si dedica all'*etnografia della comunicazione*, sia stato legittimato nelle sue indagini, dalla primitiva opinione espressa da Franz Boas che "la comunicazione costituisce il cuore della cultura e della vita stessa" e come un ingegnere chimico di professione ma dilettante di linguistica quale Benjamin Lee Worf, intorno al 1930 contribuì, assieme ad Edward Sapir alla rivoluzionaria concezione del rapporto tra linguaggio e pensiero e con la percezione per cui: " il linguaggio - ma oggi sappiamo, ogni sistema di comunicazione, che possiede una doppia articolazione e quindi un sistema di 'codice' più debole di quello [della lingua - ndr] - è ben più del mezzo d'espressione del pensiero: è un vero e proprio elemento costitutivo della formazione del pensiero" (Hall 1966, in Eco 1968).

Alcuni riferimenti per le cure palliative nell'ambito della teoria della comunicazione.

La più generale organizzazione degli elementi che concorrono all'attuale applicazione di una *comunicazione terapeutica*, applicabile alle interazioni esistenti *nella relazione di aiuto* si rifà alla iniziale "teoria matematica della comunicazione" elaborata da Shannon e Weaver, il cui modello è rintracciabile negli studi di ingegneria delle telecomunicazioni: dai lavori di Nyquist del 1924 inerenti la velocità dei messaggi telegrafici, allo studio di Hartley sulla misura della quantità di informazione, sino alla stesura della teoria pubblicata da Shannon sul *Bell System Technical Journal*, nel 1948 (Marchi 1993).

La successiva elaborazione del modello, effettuata dalla scuola di Palo Alto, il cui più noto esponente è P. Watzlawick, introduce l'idea che ogni interazione conscia o inconscia fra due persone deve essere considerata "comunicazione" e che dall'osservazione dei rapporti tra le persone e prescindendo dalle cause e dal significato del rapporto comunicativo, vengono desunti i fondamenti della comunicazione. Watzlawick, Beavin e Jackson, introducono il concetto di *pragmatica della comunicazione umana* e, utilizzando la terminologia di C. Morris, ripresa da R. Carnap, propongono la divisione dello studio della comunicazione umana in tre settori: quello della sintassi, della semantica e della pragmatica:

*"Se si applica il primo di questi tre settori alla struttura della comunicazione umana, esso copre - si può ben dirlo - tutto quel gruppo di problemi relativi alla trasmissione dell'informazione. Va da sé che questo primo settore è di competenza esclusiva del teorico dell'informazione, il quale appunto si interessa ai problemi della codificazione, dei canali, della capacità, del rumore, della ridondanza, e di altre proprietà statistiche del linguaggio (cioè di problemi essenzialmente sintattici), mentre non si interessa del significato dei simboli del messaggio. L'interesse primario della semantica è invece il significato. E' senz'altro possibile trasmettere successioni di simboli con precisione sintattica, ma essi resterebbero privi di significato a meno che il trasmettitore e il ricevente non si siano accordati in precedenza sul loro significato. In tal senso, lo scambio effettivo di informazione presuppone una convenzione semantica. C'è da aggiungere, infine, che la comunicazione influenza il comportamento ed è questo l'aspetto che noi definiamo pragmatico. Anche se una chiara divisione concettuale dei tre settori è dunque possibile, ciò nonostante esse sono interdipendenti".*

Essi individuano nel contempo, anche alcune proprietà semplici della comunicazione, che hanno fondamentali implicazioni interpersonali, e la cui natura si rivela attraverso i seguenti assiomi:

- a) non è possibile non avere un comportamento; in una situazione di interazione il comportamento ha valore di messaggio, vale a dire è comunicazione. Ne consegue che, comunque ci si sforzi, non si può non comunicare;
- b) ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e un aspetto di relazione di modo che il secondo classifica il primo ed è quindi meta-comunicazione;
- c) la natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione tra i comunicanti. La punteggiatura altro non è la connessione logico - temporale nella quale un analista può osservare la sequenza di scambi degli attori della comunicazione;
- d) gli esseri umani comunicano sia con il modulo numerico che con quello analogico. Il linguaggio numerico esprime al meglio gli aspetti contenutistici, mentre il linguaggio analogico esprime gli aspetti relazionali;
- e) tutti gli scambi di comunicazione sono simmetrici o complementari a seconda che siano basati sull'uguaglianza o sulla differenza.

Verso la fine degli anni '60, U. Eco e P. Fabbri elaborano il *modello semiotico-informativo* in cui la linearità della trasmissione è vincolata al funzionamento dei fattori semantici, e introdotti con il *concetto di codice*. Dalla definizione di comunicazione come trasferimento o trasmissione (teoria dell'informazione) si passa a quella di trasformazione da un sistema all'altro. Il codice garantisce la possibilità di questa trasformazione.

*“Conseguentemente, acquista rilievo teorico e come oggetto di ricerca empirica il problema della decodifica, cioè del processo con cui i componenti dei pubblici costituiscono un senso da ciò che ricevono dalla comunicazione di massa”.*

Introducendo così, all'interno del processo di comunicazione l'impossibilità di prescindere dall'essenziale articolazione costituita dal meccanismo di riconoscimento e di attribuzione di senso, e dalla intrinseca funzione di decodifica da *significante in significato*, oltre che ad una approfondita indagine relativa ai principali livelli di "decodifica aberrante".

L'avvento della cibernetica fornisce un suo fondamentale apporto alla teoria della comunicazione umana, nell'analizzare la trasmissione dell'informazione utilizzando il *modello del circuito regolato*, nella cui struttura la fase fondamentale è costituita dal processo di retroazione o "feedback". In questo modello l'importanza basilare della retroazione determina non solo l'attenzione alla quantità di informazioni, ma anche all'interazione tra emittente e ricevente, per cui abbiamo un processo regolatore che controlla l'emissione del messaggio in riferimento alle informazioni di ritorno. Questa importante implicazione soggiace ad ogni interazione umana ma anche a tutte le logiche di ogni *sistema generale* e dei sottosistemi che costituiscono le sue unità funzionali oltre ai fattori agenti nelle relazioni psicodinamiche nell'interazione tra informazione, reazione personale e giudicante e comportamento forzato.

Ancora alla scuola di Palo Alto, (Bateson 1972; Ruesch & Bateson 1951) si deve l'importante contributo degli studi su "forme e strutture in antropologia" (studi sulle dinamiche della comunicazione nelle relazioni simmetriche e asimmetriche o complementari) e su "forma e patologie della relazione" in un articolata speculazione concettuale e pratica di indagini che, di vasto respiro, spaziano ed interagiscono dagli studi di antropologia alla psichiatria, consentendo a loro volta l'elaborazione di ulteriori fondamentali ipotesi e teorie nei due campi di indagine.

Gli studi sulla comunicazione verbale, para-verbale e non verbale, che hanno così vasta applicazione in ogni campo del sistema di relazioni umane (economico, politico, medico e socio-assistenziale), si sono altresì avvalsi dei contributi forniti dagli studi sul "linguaggio del corpo" di M. Argyle (1982) e di Spiegel e Machotka (1974), "sulla disposizione dello spazio" e "delle distanze interpersonali" (Hull 1966, 1968); costituendo così una sotto-disciplina a sé stante: la *prossemica*, ormai ampiamente diffusa ed applicata, a livello didattico, anche ad esempio, presso le scuole infermieristiche.

La *teoria motivazionale* fondata sui *bisogni psicologici* elaborata tra gli altri da A. Maslow nel 1954, ha altresì contribuito a meglio definire, l'insieme degli apporti precedenti finalizzati alla edificazione di una teoria generale della comunicazione. A sua volta, ha aiutato a definire alcune delle pratiche relative al "processo di nursing" quali quelle per esempio elaborate da V. Henderson, C. Roy, S.J. Sundeen ecc. e, in ambito transculturale, da F. Leininger e da P. Brink.

Infine, nell'ambito delle terapie occupazionali, la musicoterapia come tecnica rilevante su elementi della comunicazione non verbale, è stata utilizzata come metodo di trattamento del dolore e dei sintomi nei pazienti in fase terminale, rivelandosi un efficace approccio non farmacologico, nell'alterare i processi affettivi, cognitivi e sensoriali e quindi nel modificare la condizione spirituale-emotiva, accrescendo lo stato della soglia di controllo e consentendo un migliore rilassamento (Munro 1986).

Allo stesso tempo, indagini empiriche in *etnomusicologia*, sulla natura e sull'origine transculturale di musiche e suoni dalle particolari caratteristiche tonali ed armoniche (assenza di ripetizioni ritmiche e scansioni di tempi, di tipo "liminale"), generalmente eseguite su strumenti a corda (arpa) e percussione (tamburi e gong), sembrano dare un significativo contributo nell'evocare una condizione di profonda quiete interiore nel momento del "passaggio" e della "trasfigurazione" dalla vita alla morte (Schroeder-Scheker 1992\* ).

#### Problemi e prospettive nelle C.P. a livello di comunicazione.

Il tema della verità al malato ovvero l'azione di rendere una informazione leale, completa e corretta sulla diagnosi di una malattia, la cui prognosi può anche rilevarsi infausta, o anche solo l'informazione esaustiva sullo stato di salute tesa a richiedere ed ottenere il consenso dell'individuo in relazione alla condivisione dell'atto medico e dell'intervento terapeutico prospettato, rappresenta forse il pilastro fondamentale dell'essenza su cui si fonda la relazione medico-paziente.

Il tema della comunicazione con il paziente rappresenta quindi un problema in termini pratici, e va verosimilmente considerato in relazione alle diverse implicazioni che concorrono a determinarlo; tali aspetti rappresentano però anche i presupposti per una buona comunicazione, e tra questi vanno considerati:

1. la consapevolezza, da parte del medico del tipo di interazione che può (in termini di capacità), vuole ed è in grado di instaurare con il paziente (paternalistico, informativo, interpretativo o deliberativo) la quale dipende principalmente dalle specifiche conoscenze acquisite nell'uso di strumenti propri alla

---

\* Testo orale presentato in occasione del Congresso Internazionale Medicina di Cure Palliative a Montréal, ottobre 1992.

comunicazione nella relazione d'aiuto, ed i quali, a loro volta sarebbe auspicabile potessero:

- a) ispirarsi nella loro applicazione ad una nozione di *autonomia reciproca* costruita sulla redistribuzione delle responsabilità in un rapporto di tipo intersoggettivo (Roy 1989);
- b) considerare il reale personale bisogno/disponibilità, oltre alle capacità soggettive, da parte del personale sanitario di *apprendere ed adottare* tecniche di comunicazione appropriate al paziente con prognosi infausta:
- c) sviluppare la capacità di esplicitare i bisogni, i valori ed i voleri, al fine di comprendere il desiderio di conoscenza del paziente (*quale e quanta* informazione egli voglia) in vista della risposta relativa al *come* e al *quando* (Morasso 1993);
- d) realizzare una informazione *onesta e corretta*, che si identifichi con la costruzione di *tempi "terapeutici"*, in cui le eventuali mete ed i ritmi consentiti siano adeguati ai tempi determinati dal *processo di consapevolezza* e di interiorizzazione nel paziente;
- e) concorrere a determinare e trasferire in ogni momento, un senso di disponibilità totale al sostegno ed all'aiuto (*senso di non abbandono*) che consenta una *"apertura"* alla *speranza* contingente e funzionale al benessere del paziente e della famiglia.

2. essere consapevoli dei limiti emotivi e psicologici che sono imposti al medico durante il processo di comunicazione, allorché si debba confrontare con la prognosi infausta. Questi limiti vengono sovente condizionati e indotti dal suo "status", dalla sua funzione sociale ed istituzionale e dal ruolo, e provengono dall'ampia disponibilità di *mezzi* che gli consentono - senza però spesso conoscerne adeguatamente le tecniche - di agire all'interno di un *canale di comunicazione "privilegiato"* nei confronti del malato.

Questo canale, irrinunciabile all'espletamento della sua attività, tuttavia, nella relazione instaurata con il morente gli consente da un lato di affondare nella sua vita privata ed emotiva, mentre dall'altro lo costringe e lo coinvolge profondamente, a volte inconsapevolmente e senza averne le necessarie competenze o quantomeno esperienze adeguate di difesa, ad agire o reagire con ansia, comportamenti di fuga, o di negazione o di eccessivo irrigidimento formale.

3. considerare che la funzione sociale ed il ruolo del medico lo consacrano, all'interno della moderna società occidentale costruita su un paradigma di tipo

scientifico e tecnologico, come lo specialista competente per conoscenze ed abilità nel curare e non necessariamente come il soggetto a cui demandare l'onere e la responsabilità sociale di affrontare la più ampia questione della gestione della morte nell'ambito dell'organizzazione sociale (medicalizzazione della morte). Esiste infatti una inadeguatezza professionale per tali abilità non previste dai piani di studio e dai curricula, che può essere ulteriormente rafforzata dall'ampia variabilità umana, a sua volta soggetta all'autonomia di scelte personali nell'affrontare le forti tensioni emotive, ma in grado però di risultare prevedibile se riferita a determinate pratiche o specialità mediche (Parsons 1951).

4. che il lavoro di gruppo, realizzato nell'ambito di una équipe multidisciplinare è l'unico in grado di poter impostare e valutare le esigenze, del paziente e della famiglia, in un ottica multidimensionale, in rapporto agli aspetti della comunicazione e dell'informazione e quindi dei vari programmi di sostegno. Le équipe di cure palliative, orientata in questo senso consente nella pratica, una rivalutazione continua dei bisogni del paziente, e quindi di rispondere in modo strutturato e adeguato ad ogni aspetto del processo e ad ogni esigenza informativa (Cruciatti 1993 b).

Modalità diverse e adozioni di principi collegati ad orientamenti di valore differenti nell'affrontare queste tematiche hanno di fatto determinato, nell'ambito della società occidentale, due fondamentali orientamenti ed attitudini.

In termini molto generali, essi corrispondono da un lato nella pratica ampiamente diffusa all'interno della cultura anglosassone, di informare sistematicamente il paziente attraverso modalità che possono assumere le forme di una impersonale crudezza, ma che sono però congiunte alla meticolosa ricerca nel fornire, all'atto dell'informazione, l'immediato supporto umano conseguente alle risorse ed al progresso delle conoscenze medico-scientifiche e terapeutiche in relazione alla patologia; dall'altro lato, dall'abitudine, altrettanto diffusa all'interno della più generale cultura latina, di una sistematica non informazione al paziente, accollandone sovente l'onere alla famiglia (Emanuel 1992; Cruciatti 1992; Veil 1992; Arosio 1994).

Uno studio recente effettuato nell'ambito di 20 paesi - europei ed extraeuropei - ha rivelato l'atteggiamento, riferito da 90 membri intervistati della Società di Internazionale di Psico-oncologia, tenuto dai medici in relazione alla pratica nel

proprio paese, di informare il paziente della diagnosi di cancro ed all'uso di mascherare con termini "sostitutivi" la parola "cancro". I dati raccolti sulle stime effettuate dagli oncologi nei riguardi dei medici dei rispettivi paesi hanno dimostrato una bassa percentuale nell'abitudine di rivelare la diagnosi (< 40%) in alcuni paesi quali Africa, Francia, Iran, Ungheria, Panama, Spagna e Portogallo; mentre percentuali alte (>80%) sono state riscontrate in paesi quali: Austria, Danimarca, Finlandia, Olanda, Nuova Zelanda, Norvegia, Svizzera e Svezia. (Holland 1987)

Senza approfondire le cause socioculturali e storiche che hanno determinato le scelte comportamentali precedentemente descritte, ma che profondamente incidono sulle risposte terapeutiche, è interessante notare che in tempi molto recenti, dopo una fase di riflessione critica che sempre più considera le variabili in grado di incidere nell'ambito della informazione sul benessere psico-fisico e sulla qualità della vita dei soggetti coinvolti nella interazione triadica medico-paziente-famiglia, si approfondisce la ricerca delle caratteristiche positive delle opposte pratiche, definendo così nuove azioni ed attitudini che sfumano in una azione di singolare riavvicinamento.

Questa attitudine convergente si è evidenziata, se non proprio sulla base di specifiche scelte realizzate nel contesto di un quadro concettuale ed operativo ancora da definire, in relazione alle tendenze determinate da alcune necessità ed implicazioni socioculturali, tra cui:

a) un sempre più grande numero di pazienti che necessitano di un supporto psicologico a causa del trauma iniziale generato dalla troppa crudezza nell'informazione;

b) da quel grave complesso, rappresentato da un "insieme" di comportamenti che spesso sfociano in una "congiura del silenzio" o in una "simulazione non reciproca e condivisa" a cui partecipano medici, famigliari, personale sanitario ed a volte lo stesso paziente, e che non consentono:

1) di applicare o impostare le strategie di sostegno più appropriate al malato e ai suoi famigliari nei momenti più critici della fase terminale, e quindi all'atto di una richiesta di esprimere condivisione, anche in termini "propositivi" da parte del paziente, nelle scelte da adottare in vista dell'intervento terapeutico e palliativo.

- 2) di sostenere adeguatamente il personale sanitario e medico durante tutto il processo di interazione con il paziente e la famiglia, in maniera tale da consentire l'adozione di comportamenti e procedure sufficientemente collaudate al fine di proteggere gli operatori da forme di stress grave e da sindromi da "burn-out" che possono negativamente riflettersi nei riguardi dello stesso paziente e della sua famiglia.
  
- 3) di proteggere il malato da una comunicazione sommaria, superficiale, inefficace e spesso inesatta che, oltre ad aggravarlo di forti tensioni ansiogene, è spesso il risultato di una informazione indiretta, recepita male, in maniera autonoma ed elaborata nella solitudine; che lo vede quantunque "parzialmente consapevole", ma mutilato del supporto di una più valida certezza di aiuto "continuato" che dissolva lo spettro dell'abbandono e che di conseguenza limita la capacità di una costante attenzione ad ogni suo bisogno o necessità contingente.

Le tecniche di comunicazione verbale, analogica e paraverbale, di riformulazione e di riflessione dei sentimenti, di riassunto, reiterazione ed interpretazione, coniugate a tecniche di linguaggio del corpo e sull'uso del silenzio oggi ampiamente diffuse, ed applicabili nell'ambito del paziente oncologico, conoscono i loro "limiti" quando l'unico intervento predeterminato é fondato su un approccio paternalistico e iper-protettivo che si sostituisce sistematicamente all'individuo nel farsi carico delle sue scelte.

Nell'ambito del particolare "segmento temporale" di cure rivolte al paziente in fase terminale, come nella più generale relazione di aiuto al paziente oncologico dal momento della diagnosi, la centralità degli obiettivi terapeutici riferiti alla qualità della vita (e quindi connessi ad una più globale pianificazione della comunicazione con il malato, all'interno di queste due fasi temporali che fortunatamente a volte restano distinte nel caso di una risoluzione prognostica favorevole), ha recentemente consentito l'elaborazione di taluni modelli, pratiche e teorie innovative sulla comunicazione e quindi sulle modalità stesse dell'informazione.

Questi modelli sembrano favorire la qualità della più generale interazione tra i soggetti implicati nella relazione d'aiuto (personale di supporto, paziente e familiari) che, sostanzialmente interattivi tra loro, sono determinati e riconducibili:

Primo: Alla attuale rivisitazione critica del modello anglosassone che, ancor oggi applicato, si fonda sulla sistematica e a volte rigida informazione della diagnosi, come già accennato e che ha consentito la definizione di quattro modelli distinti che collocano ai due estremi, opponendoli, un modello definito "informativo" o "scientifico" o anche "consumistico" (di stampo culturale anglosassone e nordamericano) a quello "paternalistico" (più in uso nell'area culturale latina). Gli altri due modelli intermedi sono rappresentati da un approccio di tipo "interpretativo" e da quello definito come "deliberativo" che consentono rispettivamente di attuare da un lato la delucidazione o la chiarificazione dei valori del paziente, così da implementare un suo intervento selettivo nelle scelte, di tipo inter-soggettivo nell'ambito di una simmetria di reciprocità con il medico (Roy 1989), dall'altro una azione di articolazione e persuasione, nell'ambito di valori ammirevoli ma predeterminati, così da implementare sempre un intervento selettivo ma incentrato sulla figura del medico come amico ed insegnante in una complementare non reciprocità (Emanuel & Emanuel 1992). In quest'ambito, il modello "interpretativo" sembra offrirsi come il modello più coerente con la qualità della vita ed il rispetto della autonomia del paziente e conseguente al più generale sistema di orientamenti di valore, affermati dalla cultura occidentale (vedi figura 7)

Comparing the Four Models

	Informative	Interpretive	Deliberative	Paternalistic
Patient values	Defined, fixed, and known to the patient	Inchoate and conflicting, requiring elucidation	Open to development and revision through moral discussion	Objective and shared by physician and patient
Physician's obligation	Providing relevant factual information and implementing patient's selected intervention	Elucidating and interpreting relevant patient values as well as informing the patient and implementing the patient's selected intervention	Articulating and persuading the patient of the most admirable values as well as informing the patient and implementing the patient's selected intervention	Promoting the patient's well-being independent of the patient's current preferences
Conception of patient's autonomy	Choice of, and control over, medical care	Self-understanding relevant to medical care	Moral self-development relevant to medical care	Assenting to objective values
Conception of physician's role	Competent technical expert	Counselor or adviser	Friend or teacher	Guardian

fonte: Emanuel & Emanuel 1992.

figura 7 - I quattro modelli di comunicazione.

Secondo: ad una tecnica di comunicazione che, intimamente correlata al modello precedente si fonda sulla capacità di realizzare una chiarificazione dei valori e degli orientamenti soggettivi del paziente. Essa è fondata sull'evocazione di una

un'azione introspettiva che aiuti a valutare e scegliere tra le proprie convinzioni, di considerare attitudini e comportamenti e, valorizzandoli, consentire di agire in funzione di essi. Questa tecnica, costruita sul processo di scoperta di sé, e sulla nozione di relativismo culturale, favorisce la classificazione dei propri valori per ordine di importanza e priorità e quindi di "conformare" il proprio agire. Essa sembra auspicabile ed adottabile anche nei riguardi dei singoli membri delle équipes di cure, consentendo loro di meglio ricollocarsi all'interno del proprio sistema di orientamento di valori individuali; di valutare le singole attitudini comportamentali e le proprie rappresentazioni, e quindi di consapevolmente riconoscere e valutare ogni scelta ed azione di intervento (Plante 1992).

Terzo: connessa al processo di chiarificazione dei valori è la tecnica fondata sulla esplicitazione dei bisogni che, più orientata verso il riconoscimento dei problemi (impliciti) deve tendere ad esplicitarli. Partendo dall'analisi del contesto, è finalizzata ad impostare una tecnica di formulazione delle domande sulle implicazioni, sulla convenienza e sulla elucidazione dei problemi per costruire un desiderio di soluzione (esplicitazione) che consenta di valutare caratteristiche, vantaggi e benefici soggettivi per sé e la famiglia. In una forma più banalizzata e semplificata è riconducibile a quella tecnica di comunicazione nel marketing che, applicata al processo di vendita, consente al cliente di esplicitare autonomamente un bisogno nella fase dell'acquisto di un qualsiasi bene, sulla base della consapevolezza acquisita delle sue reali necessità all'interno di un determinato contesto produttivo.

Quarto: da una teoria realizzata in tempi più recenti da alcuni ricercatori della Scuola di medicina di Harvard che, come abbiamo già sottolineato, in opposizione alla pratica precedentemente ricordata in uso presso la cultura nordamericana di sistematicamente informare ad ogni costo, si rivolge verso una metodologia di comunicazione, qui sinteticamente esposta, che considera il dialogo con il paziente oncologico fondato sulla creazione dei tempi terapeutici "relativi" i quali riproducano una "economia della speranza" elaborata su teorie connesse alla narratività e che considerano la necessità di costruire delle mete temporali da conseguire per gradi dal malato stesso (Good & Del Vecchio 1988; 1992).

Un tempo narrativo quindi, negoziato e costruito sull'idea di una informazione fondata anche sull'eventualità di possibili "ambiguità" che previste e programmate consentano la creazione di un orizzonte temporale che configuri

una affermazione di speranza e di desideri che sfruttano non l'immediatezza ma segmenti cronologici, lasciando quindi al paziente l'autonomia di determinare di volta in volta, in relazione alle necessità della propria quotidianità quale porzione dell'orizzonte reale va lasciata un po' nell'ombra e nello spazio dell'incertezza (Cruciatti 1995 b).

L'elaborazione di questo schema che é diretto al malato oncologico e non direttamente al paziente nella fase della terminalità, risulta però propedeutico ad essa e risente forse, nella sua elaborazione concettuale, del riflesso della impostazione della filosofia palliativa e della precedente auspicata "continuità" del "prendersi cura" in ambito oncologico. Può configurare preziosi suggerimenti che potranno essere senz'altro approfonditi.

Quinto: All'adozione di una tecnica/processo di comunicazione all'interno dell'équipe di cure fondata sulla pratica dell'audit clinico. Questa pratica, applicata durante la settimanale discussione e rivalutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e della famiglia, congiunta ad appropriati strumenti di verifica, consente di valutare la qualità della vita residua, ed il suo possibile riassetto, parallelamente alla verifica delle cure e dell'assistenza erogata dall'équipe. Essa sembra poter ricreare una positiva carica vitale, di tipo preventivo e riparatore dei fattori stressanti connessi al lavoro di aiuto tra le figure dello staff dell'UCP. Questa tecnica peraltro, mentre consente una fluida circolazione interna della comunicazione e ridistribuisce l'esatta collocazione dei ruoli consentendo però programmate "incursioni" al loro interno (proprie dell'approccio multidisciplinare), determina l'interpretazione continua e collettiva dei diversi aspetti derivati dell'osservazione comune di una medesima realtà. Evolvendo inoltre in una sorta di terapia sociale e culturale di gruppo che, fondata sulla ricondivisione dei sistemi di rappresentazione individuale, consente di riadattare e modulare il sistema di orientamento dei valori collettivi, relativizzato e finalizzato al benessere del paziente, della sua famiglia e della stessa équipe (Higginson 1992, Cruciatte 1993 b).

Sesto infine, da una constatazione personale che deriva dall'osservazione della complementarità dei ruoli costruiti sulla reciprocità fra i diversi tipi di partner, ed inserita nel sistema del più ampio modello di analisi transazionale, che all'interno dell'interazione infermiere-paziente nell'ambito delle C.P. ha già avuto alcune applicazioni pratiche (Pepler & Lynch 1991).

Essa è rilevabile allorché talune risorse spirituali del paziente consentono di affermare comportamenti collegati alla reciproca e rilevante azione di sostegno nei riguardi dello stesso medico. Una sorta di feed-back nei suoi confronti che, in un modello di comunicazione a livello psicologico, determina a volte una forma di interazione complementare fondata sulle possibilità inversamente proporzionali di costruire nella relazione di aiuto un supporto reciproco, un "punto di Archimede" sul quale si bilancia da un lato anche lo stesso sostegno al medico, realizzabile attraverso la buona capacità collaborativa del paziente, che gli consente di beneficiare di un vantaggio terapeutico al pari di quello del suo assistito (de Montigny & Cruciatti 1992\*).

Una più approfondita riflessione sul vantaggio e la soddisfazione reciproca che possono affermarsi all'interno della relazione medico-paziente può contribuire, nell'ambito delle C.P., ad ampliare il campo di ricerca aperto da Eric Berne nel 1961, considerando inoltre che i benefici emotivi e psicologici - [ma anche riferibili alla dimensione spirituale, n.d.r.] - che gratificano il medico per questo tipo di rapporto, come ha sottolineato Michael Friedman, "possono essere per lui ben più significativi dei corrispondenti benefici intellettuali o finanziari" (Friedman 1987).

### **5. 3. La Teoria Generale dei Sistemi ed il contributo delle altre scienze: biologia, fisica, chimica e scienze cognitive,**

Questa sezione riprende alcune analisi, in seguito oggetto di pubblicazioni scientifiche, riferite alla realizzazione di un'ipotesi di modello teorico, elaborato a seguito di un quadro di riferimento concettuale configuratosi dall'osservazione e dalla riflessione successiva all'esperienza pratica condotta sull'organizzazione dell'intervento incentrato sul lavoro d'equipe presso la nostra struttura hospice.

Un quadro di riferimento concettuale che appare inoltre riproponibile, esportabile e quindi applicabile, attraverso il suo specifico e più generale riadattamento, anche nei confronti di altri modelli di intervento clinico-assistenziale (oltre alla cure palliative) e riferiti ad altre branche della medicina più "critica" per le quali, il modello di lavoro in équipe e l'applicazione di strumenti di verifica quali gli

---

\* da un colloquio avuto con Johanne de Montigny al "Palliative Care Service" del Royal Victoria Hospital nel maggio 1992.

"audit clinici", consentirebbe di aggiungere qualità alla vita del paziente, dei famigliari e degli operatori stessi.

Presunti vantaggi da questa impostazione e in quest'ottica, potrebbero significativamente derivare quindi all'oncologia medica, alla pneumologia, alla cardiologia e cardiocirurgia, ai reparti di rianimazione, alle pediatrie, alla medicina di famiglia, a quella sul territorio, etc. così come sembra già annunciarsi da alcune recenti esperienze (Shaw 1989, 1992; Higginson 1989, 1991, 1992 a, 1992 b, 1993; Cruciatti 1993 b, 1995 a).

A titolo esemplificativo e in particolar modo, nei confronti della specifica attitudine che propria alla "progettualità geriatrica", nell'ambito dell'intervento riabilitativo, ha come obiettivo di cure - sovente e per tradizione - anche la valutazione multidimensionale dei vari aspetti, attraverso una équipe interdisciplinare fortemente orientata nei confronti del "prendersi cura del paziente" con la componente collaborativa della famiglia (Cruciatti 1992; Balducci 1993).

#### La visione olistica delle cure palliative

Nell'ambito delle cure palliative, gli ultimi anni sono stati caratterizzati dall'affermazione di linee-guida e programmi ormai standard, destinati alla cure del paziente assistito al domicilio o propri alle strutture "hospice".

Questo "corpus" di linee-guida operative, delineatosi più recentemente, si è affermato partendo da alcuni principi derivati dall'enunciazione dei "diritti" riferiti alle cure. Esso costituisce il risultato di un ampio consensus di obiettivi sociali, assistenziali e di cure, che si sono dimostrati comuni tra loro, e ciò non solo nell'ambito della cultura occidentale.

In maniera pragmatica (non a caso le C.P. nascono nell'ambito della cultura anglosassone), le linee-guida di intervento sottese da tali principi, hanno però a loro volta definito standard operativi (gestionali, assistenziali e di cure) flessibili e tali da consentire il riadattamento e l'applicazione pratica dei modelli prescelti nell'ambito di culture e Paesi diversi, in vista però del conseguimento di medesimi obiettivi. Programmi in grado di adeguarsi quindi alle differenti realtà sociali e all'interno delle quali stanno diffondendosi.

Là dove le cure palliative vanno più affermandosi, è possibile constatare un ampliamento qualitativo nei curricula dei giovani medici, degli infermieri, e degli altri operatori socio-sanitari; curricula confortati anche dal contributo di quelle discipline che appaiono direttamente implicate nella determinazione della salute, del benessere e della qualità della vita dell'individuo, come le scienze umane e sociali (SHS) e comportamentali.

Appare centrale ed emblematica quindi l'affermazione della pratica relativa all'intervento in équipe multidisciplinare. Essa rappresenta non solo un metodo innovativo nell'organizzazione del lavoro ma costituisce anche la dimostrazione dell'acquisizione e dell'adozione di un modello integrativo di riferimento per le cure e l'assistenza di tipo tradizionale.

L'analisi del modello pratico (équipe/audit clinico, aspetti transculturali, autonomia del paziente) intende considerare i vantaggi e le caratteristiche dell'impostazione dell'intervento in équipe, ma anche le difficoltà organizzative e gli eventuali suoi limiti peraltro già valutati in altre sedi (Cruciatti 1992, 1993a). Intervento inteso come corretta gestione delle risorse umane che concorrono alla ottimizzazione delle forme assistenziali oltre che alla verifica della qualità interna ed esterna dei processi. Intendendo tale verifica della qualità della vita come prassi di risposta efficace ai bisogni dell'individuo e della famiglia oltre che, beninteso, degli stessi operatori (in termini di qualità del lavoro).

Il contributo successivo si prefigge di esaminare e descrivere i quadri di riferimento teorici e gli strumenti concettuali e pratici che, in un'ottica di tipo "sistemico", consentono alle due entità (sistemi/processi): famiglia ed équipe, di profondamente interagire reciprocamente.

### Le dinamiche dell'unità del sistema familiare

La riflessione generale che deriva dall'analisi dell'esperienza pratica acquisita in nove anni di attività di cure presso l'hospice del Pio Albergo Trivulzio ha consentito di descrivere la natura e i principi più generali che sembrano regolare l'interdipendenza delle relazioni esistenti tra la struttura dell'équipe di cure - e quindi del suo intervento in termini di organizzazione del lavoro - e la struttura "sistemica" della famiglia stessa.

Quel "sistema" a cui appartiene il paziente in fase di terminalità e che costituisce, in ogni società, la "struttura primaria", attorno alla quale ruota l'intera organizzazione sociale, e già soggetto di ampia considerazione terapeutica nell'ambito della moderna medicina di famiglia (Withe 1982; Minuchin 1982; Boscolo 1983; Bowen 1990; Calvani 1993).

L'idea é stata quindi quella di partire dall'esperienza pratica, osservata, per dedurre, in una sorta di ipotetica ricollocazione concettuale più ampia, il quadro relazionale esistente tra queste due entità: *l'équipe di cure e la famiglia*. Intesi come sistemi che al loro interno contengono la nota e tradizionale relazione lineare e bilaterale: medico-paziente.

Ovvero in quale maniera, attraverso gli strumenti e i dati dell'esperienza, risalire dal particolare di tutti i giorni al generale; verso la definizione di un possibile modello teorico più ampio, affinché tutto *l'insieme* dell'intervento, composto da una lunga serie di processi, meccanismi e funzioni, sia più facilmente riconoscibile in unica matrice o quadro a cui fare riferimento, in maniera concettualmente definita ma, allo stesso tempo, praticabile ed accessibile per ognuno.

Acquisita l'idea che la centralità dell'intervento in hospice, sia sotto il profilo relazionale che in funzione delle cure e dell'assistenza è fondamentalmente riconducibile all'attività del lavoro in équipe ed alla valutazione multidimensionale dei bisogni del paziente e della famiglia (secondo l'articolazione dei sotto-programmi che concorrono a definire il più generale programma standard della struttura), si é anche visto come tale intervento possa rappresentare una effettiva risposta a quell'evento centrale che costituito dal morire.

Il sistema di pensiero adottato considera l'insieme dei bisogni del malato e della sua famiglia come "l'unità" a cui rivolgere le sue cure. Questa entità viene concettualmente considerata dall'équipe in una concezione "globale" e vede in essa la prima "unità terapeutica" da sostenere e considerare nell'avvio dei programmi che privilegiano il domicilio del malato: "la sua casa". Di conseguenza i programmi incentrati sulle strutture "hospice" rappresentano l'alternativa al domicilio nel sostegno alla famiglia, quando la situazione diviene particolarmente insostenibile per le dinamiche del gruppo familiare, o al fine di una rivalutazione terapeutica (assessment) ed assistenziale.

Uno dei criteri standard fondamentali per accedere ai programmi di cure palliative è generalmente la presenza di un familiare o una persona (amici, partner etc.) di riferimento, per la realizzazione del programma di sostegno.

L'équipe multidisciplinare quindi, durante l'irrinunciabile riunione settimanale, rivaluta tutti gli aspetti che definiscono i diversi problemi connessi a tutti membri della famiglia presenti nel processo assistenziale.

L'unità funzionale del "sistema" famiglia viene quindi ad interagire con l'altra unità funzionale costituita dall'équipe. Questi due sistemi "aperti" - il primo può essere considerato come il sottosistema del secondo - e indipendenti, ma interagenti tra loro, mettono in comune le rispettive reti di relazioni personali e le dinamiche dei due gruppi che si vanno generando (vedi figura 8).



figura 8 - I membri dell'équipe di cure palliative.

Entrambi i gruppi quindi, nella logica "sistemica" delle loro strutture, tendono ad affermare (pur partendo da uno "status quo" iniziale in grado di modificarsi successivamente), la ricerca di nuovi equilibri dinamici verso altri stati "finali". "Stati di passaggio" capaci di produrre ed elaborare però nuove funzioni comuni in vista dell'obiettivo "riparatore o terapeutico" previsto, anche attraverso le loro rispettive funzioni "conservative" costantemente autoregolanti e autoprotettive. La caratteristica di questa nuova interazione sociale e culturale, attuata nell'ambito della medicina di cure palliative, consiste dunque in un innovativo

passaggio concettuale che, più estensivo, va dalla tradizionale e personale relazione "medico - paziente", a quella riferita alle due unità "équipe - famiglia".

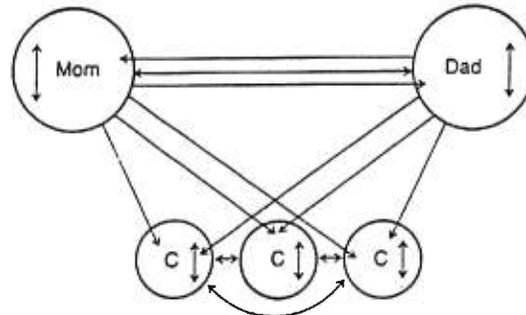
Le implicazioni che derivano da questa nuova visione del rapporto terapeutico nella relazione d'aiuto, risultano fondamentali e nello stesso tempo "rivoluzionarie": da un lato per le dinamiche e per i processi che le due entità (unità) funzionali attivano, interfacciandosi tra loro in modo complementare, (nel senso di attivare nuovi processi che le compensano reciprocamente) in vista degli obiettivi e, dall'altro, per le similitudini delle singole dinamiche e per quelle dei processi che vanno affermando. Non è inusuale infatti per una équipe di C.P. sentirsi dire ad un certo momento: *"Siete stati come una famiglia per noi..."* o *"Malgrado tutto, sentiremo la vostra mancanza..."* ma anche, *"Adesso che tutto è passato, sentiremmo di poter affrontare di nuovo questa esperienza..."*

L'unità sociale della struttura più ampia del sistema di parentela, costituito dal "sistema" della famiglia, viene considerata qui nell'ottica di una rete "sistemica". Richiamandosi alla teoria generale di sistemi, elaborata da L. von Bertalanffy negli anni '40, essa articola un sistema interattivo di relazioni personali di tipo *cibernetico*, per cui ogni retroazione è fondata su un modello di circuito regolato che consente lo sviluppo del suo "ciclo vitale"; mutando quindi di forma, natura e struttura quando l'individuo muore o nasce, ma sopravvivendo a sé stessa di generazione in generazione (vedi figura 9).

La famiglia quindi, intesa nella sua formulazione di "gruppo primario" (groupe primordial) coincide generalmente nella società occidentale, con la struttura della famiglia nucleare basata sui legami matrimoniali ma estensibile spesso a un gruppo domestico di cui possono fare parte, anche per lunghi periodi di tempo, nonni, fratelli dei genitori, coniugi dei figli, ma anche persone che non hanno legami di parentela tra loro.

I legami infatti sono fondati su vincoli affettivi caratterizzati da un forte sentimento di "reciprocità", che va dal "dono puro" nella relazione madre-figlio, all'espletamento di attività reali comuni tra i coniugi (cure parentali); applicando poi un sistema di reciprocità che nell'obbligazione, va sfumando in modo differenziato nei diversi gradi di parentela, e mano a mano che ci si allontana dal gruppo primario.

### Functional Family System Chief Components



#### FIVE FREEDOMS

1. Whole greater than the sum of the parts.
2. System is dynamic — constantly seeks openness and growth adjusting to feedback and stress.
3. Rules are overt and negotiable.
4. Mutual Respect Balance — Togetherness — Individuation.
5. When anxiety is low interpersonally and intraphysically, the force toward individuation automatically emerges.

fonte: Bradshaw 1998

figura 9 - La rete di relazioni familiari e i principi sistemici che la caratterizzano.

Fondamentalmente, nell'ambito dei suoi meccanismi autoregolatori, il nucleo familiare esprime una finalità che si adempie nello svolgimento della sua funzione autoconservativa e che tra le altre, si manifesta attraverso un ruolo riparatore dei danni collettivi provenienti dall'esterno ma anche dal suo interno, in altri termini, nella capacità di fornire costantemente riposte "adattative".

Questa capacità risiede principalmente nelle caratteristiche di "flessibilità" nel rispondere all'evolvere degli eventi (situazioni di crisi, stress o perdite nel sistema stesso e determinate dalla casualità) e nell'affermare - rielaborandolo - più che lo stato iniziale del sistema, il suo "processo", in un'ottica che è stata definita di tipo "cinetico". Ovvero attraverso l'adattamento delle sue dinamiche evolutive non più riferibili all'equilibrio ma riferite al "tempo", inteso come uno dei fondamentali componenti che, unitamente all' "insieme dei processi" che si configurano nell' "autonomia" della dinamica evolutiva, hanno come sede il "sistema". Per consentire quindi, più che una serie di informazioni, una serie di istruzioni atte a consentire "processi di attualizzazione". Per creare le proprie linee di "attualizzazione" traducendole in atti positivi, e quindi non attraverso una selezione di possibili preesistenti o per eliminazione o limitazione. (Deleuze 1968, in Prigogine 1981).

Un processo riparatore del danno collettivo, che per l'unità del "sistema/processo" familiare sembra corrispondere a quel meccanismo culturale identificato da Levi-Strauss come di tipo "antropofagico" che, proprio all'organizzazione delle società tradizionali, tende a ricollocare l'individuo (riabilitato e ritrasformato) al proprio interno, ed in opposizione alle culture "antropoèliche" che tendono invece ad escluderlo dal proprio ciclo vitale, a causa dell'incapacità o dell'impossibilità del gruppo di realizzare un simile processo di reinserimento sociale.

L'unità delle persone interagenti che formano una famiglia, riproduce un'organizzazione complessa di relazioni di parentela, con apporti di tradizione, educazione, abitudini, ruoli sociali ed aspettative che ha quindi una storia e che crea una storia. La malattia, intesa come "evento critico" del sistema si inserisce all'interno dell'organizzazione delle sue relazioni come fatto inevitabile della sua storia; determinando così una "crisi" del sistema in grado di influire profondamente sulle relazioni che intercorrono all'interno del sistema stesso (Jenkins 1989).

Recentemente, alcuni studi realizzati da autori canadesi, hanno evidenziato come, nell'ambito delle cure palliative, le famiglie di un malato in fase terminale si considerino all'inizio in un periodo transitorio di graduale declino (fading away). Questa transizione che inizia con l'interiorizzazione della nozione di una "fine" è caratterizzata da un processo che permetterà di fare fronte al grave fardello. Un periodo di caos, di confusione, di paura e di incertezze caratterizza la zona "neutra". Il punto finale di questa transizione viene identificato da un nuovo inizio, dove la famiglia inizia a vivere alla giornata, preparandosi gradualmente alla morte di uno dei suoi membri (Davies, Chekryn Reimer & Martens 1990).

Vengono ripercorse così le principali fasi caratteristiche allo schema di ogni rito di passaggio, che consentono la trasformazione da uno "status" all'altro, attraverso una fase "liminale" (transizione) che prende l'avvio dalla fase di "separazione" e conduce ad una nuova "incorporazione" sociale, secondo le strutture prospettate da Van Gennep. Nel nostro caso, si identificano per il paziente (con la preparazione e l'accompagnamento alla morte), per i familiari in quella fase di lutto "anticipatorio" che prepara alla sua successiva elaborazione e quindi verso una nuova ricollocazione emotiva, spirituale e sociale (Van Gennep 1909; 1969).

Tre studi successivi degli autori canadesi già menzionati, hanno consentito di riconoscere che *il livello di funzionamento* delle famiglie in relazione agli eventi e alle esperienze passati, condizionava ed influenzava l'esperienza che erano sul punto di fare. Si sono rilevate così le variabili riferite alle dimensioni e alle implicazioni che ipoteticamente potevano influire sull'esperienza e sulla pratica clinica, e quindi il grado e la capacità di elaborare attitudini funzionali o non-funzionali nei confronti di: integrare il passato; misurarsi con i sentimenti; risolvere i problemi; impiegare le risorse; considerare gli altri; individuare l'identità familiare e adempiere ai ruoli. Delineando così alcune nuove proposte e linee di intervento da *riadattare* allo stato e al livello di funzionamento delle diverse famiglie (Davies, Chekryn Reimer & Martens 1994).

Per concludere, è necessario quindi considerare anche le profonde diversità culturali ed i modelli esplicativi poco correlabili tra loro che si affermano nel contesto delle abitudini generate da sistemi familiari estranei all'ambito sociale occidentale e tra loro "culturalmente" difforni (non traducibili) per il sistema costituito dalla "singola" Unità di Cure Palliative. Come è già stato sottolineato, esse possono rilevarsi estremamente problematiche a causa delle forti implicazioni culturali, spirituali ed emotive nei riguardi del morire, che questa medicina si prefigge di affrontare anche nei confronti delle diverse appartenenze sociali.

L'équipe di cure infatti (benché multidisciplinare), se considerata nei confronti dell'unità familiare come un sistema interagente e configurata in un sistema o sottosistema che si trova a dover agire all'interno di contesti culturali profondamente diversi o sconosciuti, risulterà inefficace ed impotente nell'interpretare i reali bisogni del paziente e della famiglia.

Un forte senso di frustrazione può quindi trasferirsi in ambedue i "sistemi" e concorrere ad affermare una situazione critica di conflittualità al proprio interno e in quello della famiglia (Tong & Spicer 1994).

#### La visione "sistemica" dell'équipe di cure.

La prima considerazione su cui riflettere per chi opera in una équipe di cure é che i due gruppi: l'équipe e la famiglia, sono composti da individui organizzati in

forma organicamente solidale tra loro, in vista del raggiungimento di un uno o più obiettivi comuni ad ognuno dei singoli gruppi.

Va considerato inoltre che ambedue i "sistemi" sono "organizzati" per "funzionare" in vista di scopi generalmente prestabiliti (la perpetrazione della stirpe per esempio da un lato o una migliore qualità della vita per il paziente morente dall'altro) e che, proprio in vista di ciò, non sempre e necessariamente identificheranno obiettivi uguali e comuni tra loro. Mentre certamente medesime e comuni saranno per i due gruppi, le funzioni, i meccanismi e i processi che li definiscono e ne consentono l'affermazione e che, necessariamente in quanto "sistemi", li inducono ad "apprendere dal contesto", ovvero dalle situazioni particolari e contingenti per capire, identificare e interpretare al fine di scegliere, agire ed intervenire, secondo modalità riadattative del tutto simili ed analoghe.

Ora, se valutiamo gli specifici contesti propri del paziente in fase terminale "nuovi" (possibili ed eventuali) obiettivi comuni potranno successivamente emergere e come tali e venire considerati dai due gruppi, che interagenti e connessi da valutazioni reciproche (p. e. le traiettorie riferite all'evoluzione della malattia), sono in grado di adattativamente modificare i singoli processi dei propri sistemi, verso originali e a volte inattesi potenziali fini da raggiungere congiuntamente.

Pertanto i due gruppi distinti, organizzati e strutturati in "sistemi funzionali", attivano nel proprio ambito un'insieme di azioni e "processi" fondati sulla condivisione di norme interne proprie.

Si determinano così pratiche per agire ed intervenire; prassi che accettate da tutte le singole componenti, comunque e più in generale, determinano regole di comportamento valide per ognuno ma che quasi simili a "protocolli" (processi), al loro interno prevedono anche (cosa assai importante) norme e meccanismi che gli consentono di adattarsi flessibilmente in relazione al variare del contesto interno (income) ed alle variabili riferite alle informazioni (outcome) provenienti dall'ambiente esterno.

L'intero "sistema" si attiva quindi attraverso processi che derivano e risentono dell'interazione tra i singoli organismi che compongono la struttura: ovvero dai singoli "ruoli" e dalle "competenze specifiche" dai singoli operatori che co-

operano tra loro (l'interdisciplinare o il multidisciplinare per l'équipe) e i ruoli parentali per la famiglia: il padre, la madre, una figlia o il nonno materno e che notoriamente, si dotano in genere di sistemi di continua verifica finalizzati al funzionale riadattamento dell'ambiente interno, nei confronti di quello esterno. La rete di relazioni così composta dai singoli individui/elementi che interagiscono tra di loro all'interno del particolare "sistema", li evidenzia anche come i "punti di applicazione" sui quali un'evento esterno (più o meno critico può intervenire), condizionando, influenzando o disequilibrando così l'intera rete, come generalmente accade per il "network" rappresentato dalla famiglia.

La somma totale degli individui, tramite le loro interazioni, agisce così in funzione e in vista di un progetto più ampio da attuare: ad esempio, il concorso solidale di alcuni membri della famiglia nel determinare, ad un certo momento, i migliori vantaggi per sostenere il primogenito nella funzione di preservare il nome della famiglia, o nei confronti di un evento critico cui fare fronte quale una perdita grave (il lavoro, un divorzio, un'infermità, un'interruzione di gravidanza) oppure l'accompagnamento del malato verso la morte più serena e dignitosa possibile.

Alla luce di queste considerazioni, che potrebbero apparire estremamente intuitive, è possibile però intravedere quali sono le funzioni, i principi e le caratteristiche fondamentali dei processi operativi incentrati sull'interscambio delle relazioni interne ad un sistema definito come "aperto".

Questi processi paiono essere in grado però di interagire anche "cognitivamente" con gli altri sistemi esterni (e dai quali risulta impossibile estraniarsi) ed inserirsi così in un "ecosistema" più vasto come una società, un gruppo, una struttura organizzata o una istituzione più o meno complessa, come può essere ad esempio l'organizzazione stessa della struttura di un ospedale (Bateson 1972).

Inoltre, su caratteristiche e funzioni proprie al "sistema/gruppo" che è possibile definire a questo punto come un "organismo" capace di "agire" e "pensare" fornendo risposte originali ai problemi che gli si prospettano, ma partendo da una serie di stimoli ed informazioni che egli stesso necessita e richiede per attuare i processi (obiettivi e finalità) per cui è nato, si è organizzato e specializzato.

La visione sistemica appare quindi schematicamente fondata su principi di:

**tabella 2 - I principi che definiscono un sistema aperto**

**INTERCONNESSIONE:**

il tutto é inscindibile e interconnesso  
(interazione reciprocamente indipendente = transazione)

**EQUIFINALITA':**

sistema aperto: lo stato di equilibrio é indipendente dalle condizioni iniziali;  
la termodinamica dell'equilibrio intesa come "oblio delle condizioni iniziali"

**TOTALITA'**

trascura le parti;  
considerare la totalità e la complessità che sono l'organizzazione del sistema

Alcune caratteristiche generali che contraddistinguono i "sistemi aperti", e così ripartite, possono esserci utili per meglio comprendere le dinamiche dell'équipe:

**tabella 3 - Caratteristiche generali dei sistemi aperti.**

**IL "TUTTO" E' SEMPRE MAGGIORE DELLA SOMMA DELLE PARTI**

(la natura del tutto è sempre diversa dalla mera somma delle parti)

**IL SISTEMA E' DINAMICO**

(si mantiene aperto, cresce e muta costantemente alla ricerca di nuovi equilibri)

**IL SISTEMA E' INTERDIPENDENTE**

(l'attività dei sistemi implica un processo definito transazione, cioè l'interazione simultanea e reciprocamente indipendente tra le componenti)

**I RAPPORTI SONO APERTI E FLESSIBILI**

(la Teoria Generale dei Sistemi considera i rapporti anziché le entità isolate e percepisce questi rapporti come intrinsecamente dinamici)

L'ipotesi concettuale ma anche di lavoro è dunque che l'unità funzionale del "sistema" famiglia venga quindi ad interagire con l'altra unità funzionale costituita dall'équipe. Questi due sistemi "aperti" e distinti (il secondo può essere considerato sotto il profilo operativo come il sotto-sistema del primo o viceversa), indipendenti ma interagenti tra loro (interdipendenti), mettono in comune le rispettive reti di relazioni personali, le dinamiche e gli equilibri e quindi, i due livelli operativi che ognuno di essi definisce.

Ambedue le strutture quindi, *la famiglia come entità "preesistente"* ed orientata a riprodursi nel tempo e *l'équipe come sistema di cure*, costruito "ex novo", nell'ottica della loro organizzazione interna, tendono ad affermare attraverso la loro funzione "conservativa", costantemente "autoregolante" e "autoprotettiva", l'equilibrio di uno "status quo" iniziale, ma in grado però di modificarsi, attraverso "stati" e "stadi" successivi, diversi da quello originario e intesi come evoluzione verso nuove necessità adattative contingenti. Tramite l'affermazione quindi di nuovi "equilibri dinamici", le funzioni e le caratteristiche dei sistemi sono così in grado di conservare la loro identità iniziale (struttura del processo) in vista degli scopi del programma e della struttura, anche attraverso i reciproci meccanismi "riparatori" e "terapeutici" interni".

In un'ottica di tipo sistemico infatti, i due processi (o sistemi) identificano proprietà e funzioni che caratterizzano entrambe le entità fondamentalmente, intese come processi autoregolanti. Le proprietà e le funzioni che definiscono un "sistema" si caratterizzano quindi secondo nature di tipo:

**tabella 4 - Proprietà e funzioni che caratterizzano i sistemi aperti.**

<b>autoassertive</b>	(capacità di affermazione di autonomia)
<b>integrative</b>	(sono interdipendenti l'una dall'altra)
<b>conservative</b>	(capacità di mantenersi nel tempo)
<b>autocorrettive</b>	(fondate su meccanismi di feed-back negativo e positivo)
<b>autorigeneranti</b>	(capacità riparatrici e in grado di riprodursi o replicare)
<b>autoprotettive</b>	(capacità di difendersi al proprio interno e dall'esterno)
<b>autotrascendenti</b>	(capaci di pensare in maniera creativa ed originale)

Il sistema così strutturato ed organizzato risulta pertanto assimilabile ad un "organismo naturale", anche sotto il profilo dei processi cognitivi che pone in atto e che peraltro appaiono concettualmente analoghi a quelli caratteristici dell'organizzazione del singolo organismo "vivente".

Per cui il "sistema" (l'équipe di cure o la famiglia) risulta in grado di pensare, apprendere, memorizzare, discriminare, agire ed attuare (nel senso di attualizzare, ovvero di "riproporre" in forma originale), in vista del raggiungimento/mantenimento/adattamento funzionale allo scopo per cui esiste



generale (ecosistema) di cui siamo parte costituente e con il quale interagiamo profondamente ad ogni livello.

Può essere interessante, a titolo esemplificativo, riportare una sintetica "somma" ordinata delle teorie e delle ipotesi che hanno concorso ad affermare la visione di un nuovo "paradigma" di natura sistemica, ed al quale ci siamo riferiti.

La Teoria Generale dei Sistemi proposta da L. von Bertalanffy negli anni '40 aveva contribuito in maniera importante a questa costruzione. Parimenti, la fisica teorica contemporanea che, partendo dalla più generale meccanica quantistica e dalla nozione di indeterminazione, interpreta oggi l'evolvere dei processi secondo gradi probabilistici e non più alla luce della tradizionale impostazione cartesiana lineare di causa ed effetto e la cui natura meccanicistica ed organicistica si associava a concetti assoluti quali quelli riferiti a nozioni di tempo e spazio costanti, per giungere sino alle più recenti teorie elaborate da J. Monod e successivamente da I. Prigogine e I. Stengers. Senza dimenticare inoltre le più attuali riflessioni mediate dalla chimica e dalla biologia che, con F. Varela e H. Maturana, hanno dato impulso ad una nuova visione più generale delle scienze dei processi cognitivi e comportamentali, principalmente fondate sulla moderna nozione di "autopoiesi".

Per chi si occupa di cure palliative ed assiste pazienti e nuclei familiari dall'interno di una équipe organizzata, abituata però a lavorare attraverso il confronto sistematico di prassi e procedure che valutano al suo interno non solo dati e informazioni medico-cliniche ma anche aspetti di natura socioculturale e comportamentale, l'insieme organico di queste teorie dovrebbe concettualmente apparire di non difficile accesso e considerazione (vedi annesso 4).

Le prassi e le tecniche ormai consolidate, valutano infatti sia la natura della comunicazione tra paziente e famiglia che la circolazione o il ritardo accumulato nel trasferimento delle informazioni tra i membri dell'équipe (per esempio nel richiedere un esame) oppure considerano i modi per il contenimento dello stress emotivo degli operatori o in quale maniera, tramite un "seminario" tra più membri dell'équipe ed alcuni membri della famiglia, si possano ricomporre i conflitti sino a quel momento irrisolti.

Queste procedure che possono essere tradotte in teorie, ci aiutano oggi a sistematizzare quanto viene fatto quotidianamente; ce lo riordinano e lo riorganizzano in un quadro di riferimento più completo, confortandoci del fatto che a volte, quanto può apparire incommensurabile, irrazionale e "non-scientifico" possa venire ricondotto non solo nell'ambito di una teoria "scientifica" percorribile, valida e più ampia ma anche come essa possa risultare rigorosa ed innovativa.

E' a questo punto che il modello di intervento considerato (l'approccio dell'équipe di cure palliative nei confronti della famiglia e del paziente), sperimentato e consolidato dalla pratica e dalla tecnica dell'esperienza, viene assunto come schema di riferimento per la descrizione delle attività, acquisendo così le caratteristiche del paradigma (ovvero l'insieme di principi, leggi generali e tecniche). Anche se l'applicazione del concetto di "sistema" può risultare un *costrutto teorico* e interpretato come una *metafora da applicare*, esso permane infatti come una struttura che consente di comprendere meglio la realtà empirica e sperimentale.

L'esperienza dimostra inoltre che l'équipe di cure, dal momento della sua costituzione può idealmente progredire secondo un proprio "ciclo di vita", analogamente al "sistema" rappresentato della famiglia e come alcuni autori hanno già evidenziato qualche anno fa (Wilson 1978).

Dalla sua nascita, come entità funzionale ed organica, gli eventi critici che la interessano e gli ostacoli che si oppongono alla sua crescita sono molti, citandone alcuni: dalle ambiguità in grado di determinare conflitti di ruolo o sovraccarichi di lavoro, ai problemi "gerarchici" nei processi decisionali, ai diversi livelli di conflitti interpersonali e intrapersonali, o tra i diversi gruppi professionali. Inoltre alle rivalità interdisciplinari, ai comportamenti non congruenti (ad esempio della figura del leader), alle diverse aspettative o ai diversi obiettivi che prendono forma in qualche membro del gruppo; alle difficoltà nella ricerca sistematica della condivisione o nella riflessione comune in vista di una auto-chiarificazione interna del sistema di valori e quindi degli orientamenti da adottare, sino agli inevitabili problemi di inserimento ed integrazione per uno o più (nuovi) membri all'interno dell'équipe (il sistema) già costituito ed attivato.

Questo "ciclo di vita" dell'équipe, secondo la nostra esperienza è sembrato richiedere per la sua nascita dai 6 agli 8 mesi, mentre la crescita verso l'età

"adulta" e la messa a regime dei programmi è parsa affermarsi tra i 12 e i 14 mesi; infatti i successivi e continui rinforzi verso l'autoregolazione interna devono scaturire dalla somma sia dell'attività singola ma anche da quella collettiva dei suoi membri, al fine di riequilibrare le continue dinamiche (interne ed esterne) che ciclicamente, tendono a modificarne la funzionalità.

Una "sistematizzazione pratica" della "enunciazione teorica" riferita all'équipe sembra così profilarsi, anche attraverso la disamina delle "Caratteristiche di una équipe efficiente ed efficace", così come è stata recentemente proposta da I. Ajamian (1993). In tale disamina infatti non si affermano mere enunciazioni di desideri emotivi o le componenti di stati "caritatevoli" ma si riconoscono le corrispondenze concettuali [in grassetto nell'annesso 5, n.d.r.] ai principi generali, alle funzioni ed alle caratteristiche "sistemiche" che definiscono la teoria generale già descritta.

Ancora in termini pratici, la costruzione della interazione tra i due sistemi contribuisce a dare così una sorta di "valore aggiunto" alla tradizionale, ma a volte incompleta relazione biunivoca "medico-paziente", così come ai limiti oggettivi dell'impostazione concettuale costruita sulla idea di una "triangolazione" con la famiglia. In questo modello la relazione viene invece estesa ed è concettualmente contenuta e compresa nei due sistemi, l'équipe e famiglia.

Nel caso dell'interazione "sistemica" tra le due strutture, le relazioni tra entità (sistema) ed individui (elementi) si compongono reciprocamente sia a livello:

- a) interattivo diretto,
- b) che multilaterale.

I due sistemi interagiscono confrontandosi così alla luce di ogni possibile e continua modificazione derivante dai diversi fattori *causali* lineari (income e outcome); essi risultano però anche condizionati dai molteplici fattori *casuali* che riferiti alle singole situazioni risentono dell'interagire delle diverse "dimensioni" considerate, e sono quindi fondati su nozioni di "indeterminatezza" e di relazioni non-lineari (le biforcazioni possibili, se riferite ad un modello matematico).

Se da un lato quindi la concatenazione causale dei possibili eventi risulta di difficile "previsione" (anche sotto il profilo clinico più generale), essa lo è ancor più (e peraltro non sotto il profilo probabilistico) se si considerano i due sistemi

interattivi concepiti alla luce della loro dinamica flessibilità adattativa (sotto il profilo degli eventi casuali) e nel contesto della definizione stessa di sistema.

Tabella 5

DEFINIZIONE DI SISTEMA  
(secondo Hall e Foghel)

... è un insieme di oggetti e di relazioni tra gli oggetti e i loro attributi, in cui gli oggetti sono le componenti o parti del sistema, gli attributi sono le proprietà degli oggetti e le relazioni tengono insieme il sistema...

*(intendendo per oggetti gli individui e per attributi i loro comportamenti di comunicazione)*

Una "flessibilità" che, caratteristica ed originale ai sistemi, si fonda su meccanismi di autoregolazione (feed-back negativo e positivo), attivando processi che di volta in volta sono in grado di auto-modificarsi per riequilibrare i singoli sistemi in funzione dello scopi (programmi o obiettivi comuni) da raggiungere.

Comunicazione, accompagnamento e assistenza al lutto.

Tra i fondamentali interventi standard che costituiscono il più vasto ed articolato programma hospice, tre aspetti: comunicazione, accompagnamento e assistenza al lutto, appaiono emblematici e "sistemicamente" correlati (consecutivi) sotto lo stretto profilo relazionale oltre che nell'ambito dell'interazione "funzionale" dei due sistemi o gruppi sin qui considerati (Cruciatti 1998).

Nell'ambito della comunicazione "esterna", propria dell'équipe di cure rivolta ai familiari (paziente compreso), è implicato infatti l'intervento di tutti i membri dell'équipe *verso* tutti i membri della famiglia presenti in hospice. Ciò può avvenire in modo diretto tra i singoli membri o anche in forma indiretta attraverso la valutazioni della riunione d'equipe, in funzione delle scelte da effettuare e delle decisioni da prendere in vista degli specifici obiettivi e programmi di intervento.

I due sistemi, di volta in volta, si interfacciano l'uno all'altro, determinando così flussi comunicazionali continui nel tentativo di ristabilire nuovi equilibri in funzione dello specifico programma terapeutico-assistenziale da affrontare (flessibilità dei due sistemi).

Un esempio pratico: nell'ambito della comunicazione nei confronti dei famigliari sul piano puramente "informativo" e riferita all'acquisizione della conoscenza dei programmi e del funzionamento della struttura hospice; rapportata quindi funzionalmente all'educazione del suo utilizzo pratico. Sempre più constatiamo quanto una informazione precoce e chiara contribuisca a stimolare la partecipazione attiva della famiglia alle cure. Il "sistema équipe" in questo caso, riattiva nel "sistema famiglia" in maniera indipendente, la sua capacità di auto-regolarsi (nell'agire) in relazione alle nuove disponibilità, di rendersi nuovamente "funzionale" nei confronti del malato alla luce del nuovo contesto generale in cui agisce, di iniziare ad "autoriparare" così i primi danni e di auto-proteggersi, consapevole di avere finalmente nuove risorse ed aiuti a disposizione.

Successivamente però anche di considerare la possibilità di ristabilire quel dialogo, spesso interrotto da lungo tempo (congiura del silenzio), che si rivelerà vantaggioso nei riguardi del paziente e successivamente "funzionale" al lavoro della stessa équipe di cure e quindi, ancora (successivamente e di nuovo), vantaggioso nei confronti della famiglia stessa, durante il tempo dell'elaborazione del lutto posteriore al decesso o già durante le fasi antecedenti (lutto anticipatorio).

Tutto questo, solo avendo iniziato ad educare il più precocemente possibile la famiglia allo "sfruttamento" intensivo dei programmi resi disponibili da una struttura (spesso) sino ad allora sconosciuta al grande pubblico.

La comunicazione interna all'équipe costituisce un processo che innegabilmente viene definito come complesso. Esso corrisponde nei principi (e si identifica di fatto, in forma più semplificata), alle caratteristiche sopra enunciate dei sistemi organizzati. La valutazione della qualità dell'attività interna, soggetta a strumenti di verifica multidimensionale, quali l'audit clinico, deve contribuire quindi a mantenere tutte le parti del sistema, come abbiamo visto, sotto il controllo di un processo di autoverifica e di autoregolazione costante.

Qualora tali meccanismi non funzionassero a dovere il decadimento, l'implosione e l'annullamento delle caratteristiche che contraddistinguono struttura e sistema sarebbe estremamente veloci, spesso definitivi e irreversibili, e qualora nuovi ed altri meccanismi di regolazione, con caratteristiche diverse, non intervengano sostituendo i precedenti, rigenerando così i processi del sistema.

Per "accompagnamento" del paziente intendiamo quindi tutto l'insieme dei problemi, degli aspetti e delle dimensioni che si prospettano all'équipe nella fase più critica della terminalità in vista del decesso presso la struttura di ricovero.

Nella pratica ciò significa farsi carico, senza mezzi termini "della morte" del paziente in funzione di due obiettivi fondamentali: la "dignità" e la "serenità" oltre che del sostegno, in ogni fase (antecedente e posteriore al lutto), dei familiari. Qui intervengono ed interagiscono tutti quei fattori psicologici, emotivi, spirituali, sociali, culturali che interfacciano e collegano i due gruppi di "operatori" oltre che gli aspetti pratici che ne derivano. I due sistemi ora devono essere in grado di intervenire in maniera interdipendente al meglio. I programmi sono predisposti, i processi che li attivano anche e la flessibilità del sistema équipe è pronto ad adeguarsi al nuovo "ambiente/contesto" che si delinea di volta in volta.

L'intera équipe, attraverso il lavoro delle singole componenti individuali deve fornire e produrre (a tutto campo) risposte a qualsivoglia tipo di problematica emerga dal paziente; deve essere in grado di consentire inoltre ai famigliari l'espressione di qualsiasi dubbio, chiarificazione, richiesta o parere sulla soluzione di ogni aspetto correlato all'evento che si sta consumando, anche in considerazione della sue più vaste implicazioni dirette o indirette, nello spazio e nel tempo.

Il programma di "sostegno al lutto" vede interfacciarsi ancora una volta tutta l'équipe nei confronti dei familiari sopravvissuti, tramite specifiche procedure di relazione e mentre il paziente permane ancora virtualmente presente, in quanto profondamente vivo nella memoria e nell'immagine di chi è rimasto.

Un nuovo "sottosistema", appartenente al più ampio sistema équipe, si attiva così nei confronti dei familiari: si tratta dell'équipe (generalmente composta dai volontari) che si farà carico del programma di assistenza al lutto.

Opportunamente selezionati e formati, sotto la supervisione di alcuni componenti professionali dell'équipe (psicologo o psichiatra, assistente sociale e specialista in SHS) essa/essi si attiverà/anno per inizialmente rassicurare e rincuorare i parenti sull'emergere delle "normali" manifestazioni psico-fisiche determinate da quella che nei confronti del lutto è stata definita come una "sindrome correlata". Inoltre, tramite l'attività di ascolto attivo e lo specifico lavoro di counseling, nel rilevare gli eventuali comportamenti a rischio connessi

ad alcuni particolari fattori predisponenti (o contestuali) che possono indurre l'evolvere dell'elaborazione del lutto in modo complicato o patologico.

Questa mini-equipe, inserita nel sistema più ampio dell'équipe di cure, valuta ogni aspetto riguardante la famiglia e le risorse funzionali che essa è in grado di ristrutturare per consentire ai suoi membri, nel periodo successivo al decesso, l'elaborazione della trasformazione verso quella nuova identità personale e sociale che la perdita della persona amata, inevitabilmente determina.

Gli strumenti iniziali per il rilevamento e la conoscenza del contesto vanno dall'utilizzo dell'audit clinico, per meglio identificare gli aspetti e le specifiche circostanze del decesso che possono avere influito sui familiari, all'uso della stesura del genogramma. Strumenti entrambi, profondamente calati nella logica sistemica delle due rispettive entità; una cartella dei volontari si integra a questi strumenti durante la fase di assistenza, assieme alle schede delle relazioni riferite ai contatti telefonici o ai colloqui avuti e oggetto di discussione settimanale (vedi annesso 12).

Uno strumento come la stesura del genogramma completo del sistema famiglia permette inoltre di meglio identificare anche durante il programma di assistenza al lutto (senza escludere a volte anche l'eventuale album di famiglia!), le dinamiche e le risorse esistenti disponibili sulle quali ognuno dei familiari potrà fare affidamento (Richards 1993, Cruciatti 1994).

L'immagine ed il significato di questo strumento pratico risulta significativa ed emblematica di una procedura, di una tecnica e quindi di un approccio che forse meglio di ogni altro è in grado di descrivere ciò si intende per una visione "sistemica" delle dimensioni che concorrono a definire la realtà della famiglia nei confronti del proprio caro anche durante il "dopo", in quel tempo in cui la sua presenza spirituale appare e sembra a volte, ancora "fisicamente" tangibile.

#### **5. 4. Implicazioni culturali e aspetti cognitivi del modello di intervento sistemico.**

Abbiamo visto come i principi e la natura dei sistemi precedentemente descritti siano fondamentalmente incentrati su caratteristiche di flessibilità di adattamento funzionale, finalizzati a consentire l'evolvere di "processi di attualizzazione" che

si traducono in atti positivi. A loro volta questi sistemi, hanno come principale fondamento la capacità di evolvere apprendendo dal contesto attraverso quel processo di "mentalizzazione" (mentation) proprio ad ogni sistema organico (o composto da organismi/individui), e inteso come "mente" secondo alcune ipotesi formulate da Gregory Bateson sulle modalità dei processi cognitivi.

Una sorta di "mente collettiva" è prodotto di una conoscenza "connessa" più ampia del "tutto" (se riferita a più individui o al gruppo), come è ben noto alla nostra disciplina.

A supporto delle ipotesi precedenti appare quindi possibile riferirsi ad alcuni concetti fondamentali per l'antropologia che considera la genesi e l'evolvere dei processi culturali dei sistemi adattativi che caratterizzano gruppi e società partendo anche da alcune considerazioni di B. Malinowsky (1927).

Egli infatti dimostrò, nell'ambito della costruzione di una teoria non storica e astratta dai fenomeni culturali, con l'aiuto di un gruppo di osservatori sul campo, che:

*"... i moduli comportamentali di qualsiasi comunità costituivano un'unità "interconnessa" e interdipendente; che la "cultura" di qualsiasi popolazione non va considerata "un'insieme di parti," da studiare separatamente, ma che invece l'insieme "complessivo" dei comportamenti e dei manufatti e delle condizioni geografiche va riguardato come un "sistema funzionale interconnesso", sicché, considerando per esempio il comportamento relativo all'approvvigionamento - cioè il sistema di agricoltura, caccia, pesca e così via - ed esaminando con cura questo sistema, si dovrebbe scoprire che il suo funzionamento, cioè l'operare continuo ed efficiente del sistema agricolo, è "interconnesso" ad ogni passo con la religione della popolazione, con la sua lingua, con la sua magia, con l'ambiente geografico in cui vive e così via; e, analogamente, che la religione è interconnessa con tutte le altre fasi de comportamento; come pure l'economia e anche la struttura della parentela..." (Bateson 1942),*

gettando così le basi per una impostazione "organicistica" dei fenomeni culturali.

Se F. Boas aveva dimostrato che la lingua non è una causa della religione e della magia, Malinowski dimostrò che:

*"... in un sistema culturale ogni cosa è, se non causa, comunque condizione necessaria di ogni altra cosa. Egli mostrò che per descrivere una cultura si può partire da qualunque categoria istituzionale di*

*comportamento e da questa procedere verso l'esterno, per sfere di pertinenza sempre più ampie, finché tutto il sistema culturale appare come uno sfondo pertinente del particolare insieme di dati dal quale si è partiti..."*(Bateson 1942),

Lo stesso Radcliff-Brown (1931, 1940), pur accostandosi al problema da un'angolazione diversa, accettò come dato di fatto la fortissima interdipendenza interna di una cultura, considerando "organico" il sistema dei comportamenti di qualsiasi comunità. Domandandosi poi "Quale è lo scheletro, quali sono i tratti salienti di questo fine ed intricato disegno?" Egli rispose attraverso la definizione di una nozione che lui stesso creò, ovvero quella di "struttura sociale".

### Il contributo dell'ecologia culturale.

Nello specifico ambito dell'antropologia culturale, l'apporto delle ipotesi metodologiche e concettuali riferite all' "Ecologia culturale" (cultural ecology) affermatesi tra gli anni '50 e '70, appare oggi propedeutico all'affermazione di una visione più "sistemica" delle relazioni esistenti tra cultura, individuo ed ambiente.

Autori quali J. Steward, E. Service, E. Wolf, A. Vayda, C. Geertz, M. Sahlins, J. Murra e lo stesso L. White, rivisitati a posteriori dallo stesso M. Harris, hanno effettivamente introdotto e delineato pratiche innovative e funzionali di lavoro sul campo che, affatto condizionate dall'influenza di alcun particolarismo storico o determinismo geografico, come alcune critiche al tempo avevano supposto, hanno bensì proposto una nuova interpretazione dell'interazione e degli scambi "energetici" esistenti tra economia, cultura, sistema sociale ed ambiente. Adottando così la prospettiva mentale di quel nuovo "paradigma" biologico-culturale ma anche politico-economico, che lo sviluppo e l'affermazione dell'Ecologia (come disciplina a cui appartiene la fondamentale nozione di "ecosistema") in quegli anni andava evidenziando ed affermando, diversi autori si affiancarono così, idealmente, ai lavori di altri etnologi ed antropologi, quali G. Bateson, M. Mead e R. Benedict che già nel definire alcune tra le principali rotte della nostra disciplina, avanzavano sperimentando nozioni e concetti che stavano alla base della ricerca nomotetica in antropologia culturale.

Questo campo di studi riferito all'Ecologia culturale (a pieno titolo intesa oggi come sotto-disciplina dell'antropologia culturale), ha dovuto infatti pagare il prezzo di un dibattito sul materialismo culturale e della interpretazione equivoca

"di un metodo" tout court, che alcune componenti dello storicismo e del materialismo storico europeo gli avevano attribuito, e come già affermava M. Harris nel 1969, nell'evidenziare e distinguere che:

*"Il legame tra ecologia culturale e materialismo culturale è stato offuscato dal falso problema dell'evoluzionismo; questo ha indotto Stewart a vedere nell'ecologia culturale una specie di evoluzionismo, anziché una specie di determinismo. In realtà egli vorrebbe farci credere che "l'evoluzione culturale si può considerare una specie particolare di ricostruzione storica o un'impostazione o una metodologia particolare" (Stewart 1955, cit. in Harris 1969 )*

In realtà, l'approccio mentale o la prospettiva visuale che definisce la particolare angolazione conoscitiva dell'ecologia culturale, nell'orientare la ricerca verso lo studio delle relazioni esistenti tra società umana, ambiente e cultura, ha tentato di individuare i processi di adattamento (e quindi di mutamento culturale) di una società nell'ambiente e nel riconoscere così le trasformazioni che tale adattamento comporta nella struttura sociale.

Nell'individuare i mutamenti evolutivi che tali meccanismi producono, l'orizzonte dell'ecologia culturale (ma anche verticale!) ha dato particolare rilievo allo studio degli aspetti relativi all'attività di sussistenza, privilegiando all'interno dei propri livelli di analisi, il collegamento della componente economica tra sociale ed ambiente (distribuzione del lavoro, reciprocità e redistribuzione, modo di produzione e di riproduzione dei beni materiali, etc.) ma anche le singole espressioni politiche e funzionali del potere, all'interno dei diversi sistemi propri alle organizzazioni sociali, giungendo a riconsiderare all'interno della complessa interazione culturale adattativa (ed evolutiva, funzionalmente così determinata), anche i sistemi religiosi e simbolici (a loro volta intesi come modi di produzione e/o sistemi di rappresentazione di beni immateriali).

Configurando in questo modo la prospettiva di una "scienza della cultura" che collegando "i fenomeni "emici" alle condizioni "etiche" della "natura", rafforza l'associazione tra la scienza sociale e le discipline più rigorosamente scientifiche" (ibid, pag. 882), vuoi sul piano della ricerca sincronica, che in quello della prospettiva diacronica, per giungere, ad esempio con J. Murra, alle fusione di nozioni che vanno dall'idea di "ridistribuzione" a quella di "livelli ecologici",

determinando la definizione del concetto di "controllo verticale" ma anche la costruzione di una nuova disciplina di cui egli è stato uno dei padri fondatori: l'etnistoria. Prospettive di lavoro che inevitabilmente ci rimandano alla rigorosa, globale e poetica ricerca "metadisciplinare" di F. Braudel; alla sua "dialettica della durata" o alla "struttura delle relazioni nel tempo che la determinano" della *Mediterranéé*, oppure ancora alla netta, tagliente e superiore prospettiva "interdisciplinare" che prorompe, tra ricostruzione storica ed osservazione etnografica, da *Les Incas* di A. Métraux.

Una "scienza", quella rappresentata dall'ecologia culturale, la cui prospettiva globale per la ricerca antropologica è da interpretare come l'approccio di una "matrice disciplinare" più ampia e diversa, fundamentalmente tesa anche al superamento dell'opposizione tra le singole categorie logico-concettuali proprie alle singole discipline, all'interno delle quali interagiscono, contrapponendosi le nozioni di ricerca nomotetica e ricerca ideografica ma che, in una prospettiva di tale genere e propria all'orizzonte della ricerca antropologica, vengono meno, poiché, nell'indicarci il fondamento della struttura logica delle discipline sociali, riconosce la sua finalità non nell'oggetto della ricerca, bensì nell'orientamento della ricerca e nei metodi della sua elaborazione concettuale.

Verso la fine degli anni '60, N. Luhmann ha successivamente integrato ed approfondito quest'area metodologica e concettuale, indirizzando così parte della ricerca e delle riflessioni in ambito sociologico verso l'idea dell'opzione "sistemica" a livello dei processi della comunicazione; introducendo forse per la prima volta, nel contesto delle SHS, la nozione di "autopoiesis" sociale anticipando così alcune successive estensioni delle ipotesi di Varela e Maturana alle scienze umane e comportamentali, intuendone le funzioni a livello di attributi, nel contesto della comunicazione sociale quando affermava che:

*"I sistemi sociali utilizzano la comunicazione come proprio peculiare metodo di riproduzione autopoietica. I loro elementi sono comunicazioni che vengono... prodotte e riprodotte da una rete di comunicazioni e che non possono esistere al di fuori di tale rete"* (Luhmann 1990).

e diversificando quindi la funzione a livello delle componenti (elementi ed individui), i cui ruoli vengono autoprodotti dagli atti comunicativi della rete di conversazioni che per Luhmann hanno luogo nel confine simbolico della sfera

sociale, ed il cui limite, nei processi sistemici non può essere fisico, bensì riferito alla sfera delle aspettative, della fiducia, della lealtà, dei valori e così via (Luhmann 1990, cit. in Capra, 1997). Per cui la sopravvivenza del sistema, in un ambiente difficile e complesso ed in cui esiste una sproporzione tra l'illimitata possibilità di esperienze e di azione e la ridotta capacità effettiva del soggetto di ricevere ed elaborare informazioni e di agire, viene conseguita attraverso il ruolo dei sistemi viventi ma anche di quelli sociali, che assumono così la funzione di "riduttori di complessità" selezionando gli elementi rilevanti ai propri fini e trasformando la complessità esterna in complessità interna. (Luhmann 1986)

Una generazione più recente di antropologi, tra i quali figurano R. Rappaport, J. N. Anderson, S. Polgar, R. Ellen e B. Orlove, ha successivamente approfondito e meglio sistematizzato la prospettiva di questa impostazione. Così che ogni singolo percorso metodologico e concettuale sembra ampliarsi dalle condizioni create dall'approccio dell'ecologia culturale nordamericana di quegli anni, ma anche parallelamente dagli studi di G. Bateson che aderì e contribuì, sin dall'inizio, agli studi sulla cibernetica e sui sistemi cognitivi e che lo videro, durante tutto l'arco della vita, come vedremo in seguito, impegnato nello sforzo di comprendere l'estensione delle funzioni del sistema anche a livello delle componenti, nella prospettiva di unificare in una teoria sistemica (o Ecologia della Mente o anche Nuova Epistemologia), Mente e Corpo, forma e sostanza, attraverso la ricerca delle "relazioni" - nel senso dei "rapporti" tra le "grandezze" - che definiscono l'interazione e l'integrazione di quegli aggregati di idee che egli definiva come "Menti".

### 5. 5. Verso una nuova Metascienza o Epistemologia Globale: la Sacra Unità.

Porre in correlazione le forme di pensiero ed i sistemi cognitivi che le determinano, con il prodotto dei più ampi processi culturali di una società, di un gruppo o di un individuo, ha costituito e costituisce tuttora uno dei nodi centrali della ricerca antropologica. Il suo cammino, all'interno di questa interconnessione di variabili, è pavimentato quindi dalle analisi sulla capacità di "apprendere" da parte di una determinata società, dal proprio contesto e dalla interconnessione e dalla complementarietà delle istituzioni che produce.

In termini pratici, da quella forma di apprendimento che definita, secondo il neologismo formulato da G. Bateson (1941), come "deutero-apprendimento" è in grado di fare evolvere i tempi di apprendimento per cui, rispetto al gradiente di una curva di apprendimento meccanico (inteso come proto-apprendimento), il soggetto mostra gradienti successivamente più rapidi, qualora il soggetto (o i soggetti) siano inseriti nel contesto di una serie di esperimenti di apprendimento simili per cui "... troviamo che in ogni esperimento successivo il soggetto mostra gradienti di successivamente più rapidi per il proto-apprendimento..." e dai quali, aggiunge ancora Bateson, egli apprende:

*"... anche in qualche modo ad "apprendere ad apprendere". Non solo risolve i problemi postigli dallo sperimentatore e che singolarmente sono problemi di apprendimento semplice, ma al di là di questo egli diventa capace di risolvere problemi più in generale.."*

per cui:

*"...potremmo dire che il soggetto apprende a dirigersi verso certi tipi di contesto, o che sta acquistando un certo 'intuito' per il contesto del risolvere problemi. Nella terminologia adoperata in questo articolo si può dire che il soggetto ha acquisito la capacità di cercare contesti e sequenze di un tipo piuttosto che di un altro, un'abitudine a "segmentare" il flusso degli eventi per evidenziarvi ripetizioni di un certo tipo di sequenza significativa"*

Una correlazione sembra quindi apparire logica ed evidente con il lavoro d'équipe descritto nell'ambito delle cure palliative che, in un'ottica di tipo sistemico e sulla base delle esperienze acquisite dal gruppo, opera immersa in uno specifico contesto continuo e sulla base di stimoli successivi che essa stessa ricerca, e nella quale la principale funzione è orientata nell'elaborare risposte in termini di pura efficacia, fornendo risposte di tipo adattativo originali di volta in volta, rispetto al problema affrontato. Per la quale peraltro, la natura "omogenea" del contesto è caratterizzata dalla medesima struttura dei processi espressamente costruiti sul "sistema" dello specifico modello di intervento.

Ciò significherebbe un "apprendere ad apprendere" dal contesto attraverso quella "ricontestualizzazione continua" che consente di apprendere per operare ed intervenire - sia a livello di individuo che di sistema - dall'esperienza acquisita

dalla relazione con l'unicità di ogni singolo morente "accompagnato" di volta in volta sino alla soglia del suo ultimo percorso.

E' da questa struttura dinamica del "fenomeno", ovvero l'insieme dei processi che scaturiscono collateralmente al processo di apprendimento e dall'evolvere cognitivo e contestuale del gruppo, che sembra determinarsi quindi quella conoscenza del "tutto" e di quell'insieme, che non è certamente rappresentato dalla "mera somma delle singole parti".

Per cui, nell'ambito di una scienza formale che si occupasse delle forme di interazione tra idee esplicite, implicite ed integrate "le informazioni di tipo superiore" ... "in certe circostanze sono tanto più utili quanto meno sono consce" (Bateson 1966). Inoltre, come aggiunge R. Donaldson:

*"Ciò indicherebbe che non solo la tipologia logica di una informazione ma anche la sua ubicazione e il suo stato nei circuiti dell'organismo potrebbero influire sulla sua utilità per l'apprendimento".*

E pertanto, nell'ambito di questa possibile scienza formale, aggiunge ancora lo stesso Bateson: "non abbiamo a che fare con un bilancio energetico, bensì con bilanci di entropia e di entropia negativa e con percorsi e configurazioni sfruttabili" in breve, con un'economia della flessibilità (Bateson 1977, Donaldson 1991).

Si configurerebbe così una nuova metascienza riferita all'Ecologia della Mente che Bateson in: "*Steps to an Ecology of Mind*" definì come "una nuova maniera d'intendere le 'idee' e quegli aggregati di idee che io chiamo 'menti'".

Quella "...metascienza indivisibile e integrata", ripresa ancora in "*Mind and Nature. A Necessary Unity*", "... il cui oggetto sia il mondo dell'evoluzione, del pensiero, dell'adattamento, dell'embriologia e della genetica: la scienza della mente nell'accezione più vasta del termine".

Per cui, ciò che si voleva esplorare era "quella più ampia conoscenza che è il collante che tiene insieme (...) il mondo biologico globale in cui viviamo e in cui si trova il nostro essere", e nell'ambito di quella "Sacra Unità" che "contiene in sé finalmente l'unificazione di corpo e mente e quello di forma e sostanza" (Donaldson 1991).

Un metodo concettuale, quello riferito all'ecologia della mente che:

*"... consiste nel considerare un singolo processo mentale e le sue relazioni con la più ampia ecologia entro cui egli stesso si situa e nel confrontare questo processo e le sue reazioni ecologiche con le ecologie dei processi mentali situati in una diversa regione della Mente..."*

(Donaldson 1991)

Nel confrontare insomma, il pensiero con l'evoluzione e l'epigenesi con entrambi.

L'insieme di queste riflessioni riconduce inoltre a quelle particolari strutture o processi della morfologia sociale che propri ad alcune società tradizionali, si presentano alla nostra osservazione come detentrici di quella "coscienza collettiva"; capace di sintetizzare interpretazioni e rappresentazioni comuni ed interconnesse proprie a questi sistemi ed organizzazioni sociali. Società per le quali, è l'integrazione dei diversi costrutti (riferiti sia ai "complessi" prodotti dalla cultura materiale ma anche ai funzionali costrutti prodotti dalla morfologia e dall'organizzazione del sistema sociale) che caratterizzano l'insieme della loro cultura intellettuale e la "mentalità" (i processi mentali) che sovrastano queste società, con le loro peculiari capacità di rappresentare il Tutto-Uno, simultaneamente e collettivamente.

Quella capacità pratica, da parte di ogni singolo individuo, di esprimere, tradurre e interpretare le rappresentazioni e la coscienza dell'intera collettività; essa deriva da strutture di pensiero eco-logicamente costruite su schemi di co-operazioni che non necessitano di azioni di co-ordinamento, ma che si presentano sincronizzate, senza alcuna prestabilita divisione dei compiti, come un pensiero quindi ed una mente unificata e collettiva costruita sulla rete delle singole menti individuali. E come d'altronde è noto accadere per talune società africane, australiane o artiche, all'interno dei rispettivi "sistemi" e processi riferiti all'organizzazione sociale ed agli schemi culturali e di pensiero nella prospettiva di funzionali necessità da integrare in un'unica azione di co-operatività e/o di partnership (Balicki 1970, Cruciatti 1984, 1990).

Nell'introduzione all'ultima opera postuma di Gregory Bateson: *"A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind"*, R. Donaldson prospetta l'idea,

formulata da Bateson, sulla percezione in merito alla costruzione di una ipotizzata "nuova scienza", e così esplicitata dalla citazione che segue:

*"In quella che è forse l'enunciazione più chiara e concisa del contenuto di questo nuovo dominio, che ora si chiama indifferentemente ecologia della mente o Epistemologia Globale (scritta sempre più spesso con la maiuscola per distinguerla dallo studio delle 'epistemologie locali'), Bateson concludeva che 'il confronto tra... il pensiero e l'evoluzione e tra questi e l'epigenesi... è il metodo di ricerca della scienza chiamata epistemologia'. Oppure aggiungeva, 'possiamo dire che l'epistemologia è quella cosa in più che si ricava combinando tra loro le intuizioni offerteci separatamente da tutte queste scienze genetiche' "*

Sollecitando ancora il lettore a considerare un'argomentazione che appare trattata da Bateson in: *"The Case Against the Case for Mind/Body Dualism"* apparso nel 1976 quando afferma:

*"Forse le persone che abbandonano i loro corpi potrebbero restarci dentro se afferrassero una buona volta la verità fondamentale che la religione è antica e unifica, mentre la magia è degenerare e tarda e divide"*

ed ancora quando aggiunge che: *"essere pienamente presenti nel presente, qui e ora, e del Corpo, è stranamente difficile"*. Per cui,

*"si potrebbe vedere in ciò una indicazione che l'unità o il dualismo di mente e corpo non è tutto sommato una questione "di fatto", ma anche una questione di etica, d'integrità (dove questa parola va intesa tanto nel suo senso originario quanto nel senso dell'integrazione di tutti gli aspetti di una persona o della sua esperienza)"*.

Le tematiche toccate da Bateson in occasione della sua *Last Lecture* (ottobre 1979), proferita solo poche settimane prima della sua morte, risultano illuminanti ed allo stesso tempo emozionanti, quando si afferma in particolar modo (i virgolettati sono miei):

*"A me sembra importante per il nostro concetto di "responsabilità" e per l'idea che abbiamo dell'essere umano, sostenere con estrema fermezza l'unità di mente e corpo. Il ponte che fa di essi una sola cosa fu, credo, scoperto circa cento trent'anni fa da Gustav Fechner. Gli psicologi ricorderanno che nel 1834, a Lipsia, Weber scoprì che la*

*percezione è legata ai rapporti d'intensità tra gli 'stimoli'. Sembra che Weber, pur avendo fatto questa scoperta, non ne abbia ricavato granché. Egli scopri ad esempio che la capacità di "percepire la differenza" tra due pesi si fonda sul loro "rapporto" e non sulla loro differenza nel senso della sottrazione. Quindi chi riesce a distinguere tra due once e tre once riesce anche a distinguere tra sei once e quattro once e fra tre libbre e due libbre. Orbene, questa scoperta, che è il primo e più importante passo della vita mentale - la ricezione di notizie dall'esterno - dipende dalla "differenza" e che in realtà le differenze sono "rapporti," è fondamentale per l'epistemologia, la scienza che studia le modalità prime della conoscenza. Fechner contribuì alla storia naturale delle modalità prime della conoscenza. Possiamo conoscere solo in virtù della differenza. Ciò significa che tutta la nostra vita mentale è di un grado "più astratta" del mondo fisico che ci circonda. Noi abbiamo a che fare non con le grandezze ma con quelle che i matematici chiamano derivate; abbiamo a che fare non con le grandezze bensì con i rapporti tra le grandezze. Questo vedete, è un "ponte che collega" la mente e il corpo, o la mente e la materia, ma, allo stesso tempo, differenzia la mente dalla materia".*

Questa citazione sembra rinfocolare così alcune ipotesi e considerazioni già esplicitate da chi scrive e riferite alla nozione di responsabilità che, sebbene in un contesto diverso ma parallelo, ribadivano quanto il "*responsum*" "*abilis*" rappresentasse la facoltà e la capacità di "*res*" "*pondere*" (ovvero soppesare e contestualizzare) nell'ambito di una unificazione di corpo e mente. Quella facoltà di fornire risposte a noi stessi, che di una natura "diversa" e quasi sacrale, corrisponde alla capacità di formulare quel "*responsum*" latino, di origine oracolare (ma anche oggetto di conoscenze, esperienze e rappresentazioni inconsce e collettive) in quanto espresse di fronte al Primo Giudice che, in ultima analisi è costituito da ognuno di noi, individui singoli, ma potenzialmente atti ed integralmente responsabili di sè stessi (Cruciatti 1986).

L'ultima considerazione è quella rappresentata dalla percezione/intuizione di una nuova, possibile e più ampia consapevolezza della potenziale capacità riferita alla conoscenza umana. Questa percezione sembra oggi discostarsi e modificarsi dalla tradizionale visione occidentale che ha sempre definito ed esaltato come la più alta forma di conoscenza, l'idea e l'intuizione fondata sulla consapevolezza di "sapere di non sapere" caratteristica alla tradizione del pensiero filosofico greco, e così come ci è stata tramandato. Una diversa formula, certo non nuova, sembra iniziare a diffondersi ed affermarsi; essa sembra emergere invece dalla più profonda "consapevolezza di *non* sapere di sapere" integrando così a sua volta,

nell'Unità che ci comprende tutti, anche quella tradizione che culturalmente nei millenni è sempre vissuta alla luce di una visione unificatrice: ovvero l'altra metà del cielo "non-occidentale" (Dalai Lama Rimpoche 1993).

Tutte le osservazioni pratiche ed applicate sul campo, assieme alle successive congetture ipotizzate dei fenomeni collegati all'impostazione di alcune ipotesi teoriche e concettuali come quelle sopra descritte, unitamente alla loro verifica nell'ambito del particolare lavoro di una équipe di cure, se da un lato possono contribuire a soddisfare talune ipotesi teoriche (e in parte l'ipotesi di una teoria più complessa che forse sta evolvendo gradualmente) dall'altro, mi auguro, possano contribuire a stimolare il cammino verso l'approfondimento di taluni aspetti e profili di indagine propri all'etnologia e all'etnografia delle relazioni sistemiche e dei processi cognitivi tra i più ampi gruppi di individui che, al di là di alcuni particolarismi locali, vanno oggi costruendosi nell'ottica di una più vasta e responsabile globalizzazione mondiale.

**Bibliografia:**

Arosio G, De Ferrari F, Perotti S. Hospice e l'informazione al paziente. in *Atti del Congresso Internazionale: L'assistenza al morente*. Marzo 1992; Ed. Università del Sacro Cuore, Milano 1994.

Ajemian I. The Interdisciplinary Team. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Doyle D., Hanks G.W.C, MacDonald N, (Eds). Oxford University Press, pp. 21-28, 1993.

Boscolo L, Caillé P, Cecchin G, Hoffman L, Keeney B, Malagodi Togliatti M, Selvini Palazzoli M, Telfener V, La Terapia Sistemica. Astrolabio-Ubaldini Roma, 1983.

Balducci E, Monti M, Cunietti E. "Hospice" in ambito pubblico. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, Milano, 18/1993.

Balicki A. The Netsilik Eskimo. Published for The American Museum of Natural History. The Natural History Press, Garden City, New York, 1970.

Bateson G. Social Planning and the Concept of Deutero-Learning. In: *Steps to an Ecology of Mind*, Chandler Publishing Company, 1972, (scritto nel 1941).

Bateson G. Cultural Determinants of Personality. In: *Personality and the Behavior Disorders. A Handbook Based on Experimental and Clinical Research*. A cura di Hunt J McV. John Wiley & Sons, Inc. 1944, (scritto nel 1942).

Bateson G. The Message of Reinforcement. In: *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991 (scritto nel 1966).

Bateson G. *Steps to an Ecology of Mind*, Chandler Publishing Company, 1972.

Bateson G. The Case Against the Case for Mind/Body Dualism. *CoEvolution Quarterly*, 12, 1976, Sausalito Cal., in: *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991.

Bateson G. The Birth of a Matrix, or Double Bind and Epistemology. In: *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991, (scritto nel 1977).

Bateson G. The Pattern Which Connects. *CoEvolution Quarterly*, Summer 1978 n° 18, 4-15. Sausalito, California.

Bateson G. Last Lecture. in *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991 (scritto nel 1979).

- Bateson G. *Mind and Nature: A necessary Unity*. Glasgow: Fontana/Collins, 1980.
- Bateson G. *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991. Ed. it. *Una Sacra Unità. Altri passi verso un'ecologia della mente*. Adelphi, Milano, 1997.
- Bateson M. Continuities in Insight and Innovation: Toward a Biography of Margaret Mead. *American Anthropologist*, 82:270-277, 1980.
- Bertalanffy L. von. The History and Status of General System Theory, in Klir G.J. (a cura di), *Trends in General System Theory*, Wiley, New York, 1972.
- Bibeau G. La place de l'anthropologie médicale dans la rencontre entre sciences sociales et sciences de la santé: quelques balises. *Santé, Culture, Health*; I, 1, 1983
- Boisvert M. Quo vadis ? *Frontières*, hiver 1993.
- Bowen M, Kerr ME. *La valutazione della famiglia*, Astrolabio-Ubaldini, Roma, 1990.
- Bradshaw J. *Bradshaw on: The Family*. Health Communication, Inc. Deerfield Beach, Florida, 1988.
- Calvani R, Paladini VA. Introduzione epistemologica alla teoria della comunicazione. Club A.P.I.C.E. Ed. 2° *Corso residenziale: Terapia del Dolore e Cure Palliative*, Trieste 1992.
- Capra F. *The Turning Point*. ed. It. *Il punto di svolta*. Feltrinelli, Milano 1990.
- Capra F. *The Tao of Physics*. ed It. *Il Tao della Fisica*. Adelphi, Milano, 1982.
- Capra F. *The Web of Life*. Doubleday- Anchor Book, New York 1997.
- Chrisman NJ, Maretzky T. W. *Clinically Applied anthropology - Anthropologist in Health Science Settings*. D. Reidel Publishing Company, Dordrecht-Boston-London, 1982.
- Cruciatti F. Tra gli Eschimesi del Labrador. Note e appunti di viaggio. *Per Lui*, n° 32, Ed. Condé Nast, febbraio 1984.
- Cruciatti F. Responsabilité et de-responsabilité. Pour une anthropologie des Droits de l'Homme. Mémoire de maîtrise, Département d'anthropologie, Faculté des études supérieures; Université de Montréal, 1986.

Cruciatti F. Aspetti socio-antropologici del Progetto Tana-Beles nel contesto dei diritti dell'uomo. in: *Diritti dell'Uomo e Cooperazione Italiana: il progetto Tana Beles*. Istituto Internazionale di Studi sui Diritti dell'Uomo di Trieste, Ed Cedam, Padova 1990.

Cruciatti F. Cunietti E. Some Social Cultural and Organisational Aspects of the First Public Hospice in Italy: Interpretation and Adaptation of the Anglo-saxon Movement. Atti del 19° Congresso Annuale della Canadian Anthropolgy Society; Montréal 9-12 maggio 1992.

Cruciatti F. Problematiche transculturali delle cure palliative in hospice. *Atti del Convegno L'Hospice nella realtà socio-sanitaria e culturale italiana*, Ed. Ist. Geriatrico "Pio Albergo Trivulzio", Maggio 1993 (a).

Cruciatti F, Zucchetti E. L'audit clinico dell'equipe di cure palliative: lo STAS (Support Team Assessment Schedule) *Quaderni di Cure Palliative* , 1, pp. 83-88, 1993 (b).

Cruciatti F. Etnografia della Comunicazione nelle Cure Palliative: alcune considerazioni sull'interazione equipe-paziente-famiglia in hospice. *Atti del colloquio: La comunicazione nella malattia cronica evolutiva*; Società Italiana di Cure Palliative, Assisi 1994.

Cruciatti F. Esiste un particolare punto di vista da parte dell'antropologia nei riguardi della comunicazione e delle istituzioni primarie (famiglia), nell'ambito dell'hospice e delle cure palliative? Saggio presentato al Dipartimento di antropologia dell'Université de Montréal in occasione dell'Esame di Sintesi in vista dell'ottenimento del Dottorato in Filosofia (Ph.D.), pp. 1-40, Agosto 1994.

Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. Esperienza di Audit Clinico in hospice: l'uso dello STAS. *Quaderni di Cure Palliative*, 1:53-57, 1995 (a).

Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. Etnografia della comunicazione nelle cure palliative: interazioni tra equipe, paziente e famiglia in hospice. *Geriatric & Medical Intelligence*, 4: 52-57, 1995 (b).

Cruciatti F. La rete di relazioni sistemiche in hospice: comunicazione, accompagnamento, assistenza al lutto. Atti della Giornata scientifica: *Hospice e Cure Palliative: nuove tecnologie e modelli assistenziali*.. MOSAN, Milano, ottobre 1997.

Cruciatti F. Antropologia in Hospice. Atti del Convegno: *La vita dei tempi ultimi: hospice, una proposta concreta*. Centro Pastorale Paolo VI, Brescia, 28-29 febbraio 1998.

Dalai Lama Rimpoche. Healing Emotions. A cura di Goleman D., *III° Mind and Life Conference*, Dharamsala, 1991. Mind and Life Institute. Shambhala Publications Inc. Boston 1997.

Davies B, Cherkyn Reimer J, Maartens N. Families in supportive care: Part 1. The transition of Fading away; the nature of transition. *Journal of Palliative Care*, 6(2) pp. 12-20, 1990.

Davies B, Cherkyn Reimer J, Maartens N. Family Functioning and its implication for Palliative Care. *Journal of Palliative Care* 10: 1, pp. 29-36, 1994.

Del Vecchio MJ. The Practice of Biomedicine and the Discourse on Hope: A Preliminary Investigation into the Culture of American Oncology. In *Anthropologies of Medicine: A Colloquium on West European and American Perspectives*. in Beatrix Pfleiderer and Gilles Bibeau eds. Heidelberg: Vieweg, Bertelsmann Publishing Group International, Hamburg 1988.

Del Vecchio MJ. A comparative Analysis of the Culture of Biomedicine: Disclosure and Consequences for the Treatment of Cancer. Conferenza tenuta in occasione del 19° Congresso annuale della Associazione Canadese di Antropologia Medica; Montréal, 9-12 Maggio 1992.

de Montigny J. Psychologie et tendresse dans la relation soignant-soigné. In: *Du curatif... à la tendresse*. Les Cahiers des Journées de formation annuelle du Sanatorium Bégin n. 11; Lac Etchemin (Québec), Avril 1992.

Donaldson RE. Introduzione e Bibliografia. In: *A Sacred Unity. Further Steps to an Ecology of Mind*. The Estate of Gregory Bateson, 1991.

Eco U. La struttura assente. Tascabili Bompiani, Milano. 1968.

Eco U. Trattato di Semiotica Generale, Bompiani, Milano. 1975.

Einseberg L, Kleinman A, The Relevance of Social Science for Medicine. Dordrecht: D. Reidel; pp. 151-162, 1981.

Emanuel EJ, Emanuel L.L. Four models of the physician-patients relationship. *JAMA* 267:2221-6, 1992.

Fabrega H. Medical Anthropology. In: *Biennial Review of Anthropology*. Stanford University Press, 1972.

Friedman MA. Il rapporto dinamico fra l'ammalato di cancro e l'oncologo in: Garfield CA: *Psychosocial Care of Dying Patient*. 1978 McGrawHill, Inc., trad it. "Assistenza psicologica al malato in fase terminale"; ed. it. a cura del Comitato regionale Gigi Ghirotti di Genova, 1987.

Hall ET. The Hidden Dimension. ed It. La Dimensione Nascosta. Bompiani, Milano 1976.

Hall ET. Il linguaggio silenzioso, Milano Garzanti 1972.

- Harris M. *The Rise of Anthropological Theory. A History of Theories of Culture.* Thomas Y. Crowell, New York, 1969. Tr. It. *L'evoluzione del pensiero antropologico.* Il Mulino Editore, Bologna, 1971.
- Higginson I, McCarthy M. Evaluation of palliative care: steps to quality assurance? *Palliative Med* ; 3:267-274, 1989.
- Higginson I, McCarthy M. Clinical audit by a palliative care team. *Palliative Med* 5:215-221, 1991.
- Higginson I, Wade A, McCarthy M. Effectiveness of two palliative support teams. *J Public Health Med*, 1:50-56, 1992.
- Higginson I, Butters E, Murphy F, McDonnel M. Computer database for palliative care. *Lancet*, 340:243, 1992.
- Higginson I. Quality, standards, organisational and clinical audit for hospice and palliative care services. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Northamptonshire: Land & Unwin Lim, 1992.
- Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer; *Cancer Investigation.*, 5: 2 151-154, 1987.
- Hull R, Ellis M, Sagent V. *Teamwork in Palliative Care.* Oxford: Radcliffe Medical Press, 1989.
- Jenkins H. The Family and loss: a system framework. *Palliative Medicine*, 3: 97-104, 1989.
- Johnson T. Practicing Medical Anthropology: Clinical Strategies for work in the hospital. In Eddy EM, Partridge WL., (editors) *Applied Anthropology in America.* Columbia University Press, New York, 1987.
- Kaufert JM. Sociological and anthropological Perspectives on the Impact of Interpreters on Clinician/client Communication. *Santé Culture Health* Vol. VII (2-3) Montréal, 1990.
- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness and care: Clinical lesson from anthropologic and cross cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258. 1978.
- Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture.* Berkeley, University of California Press, 1980.
- Kroeber T. *Alfred Kroeber: A Personal Configuration.* Berkeley. University of California, 1970.

Lowe JJ, Herranen M. Interdisciplinary Team. in *Hospice Education Program for Nurses*. Washington: US Departement of Health and Human Service Publication No HRA 81-27; pp. 1047-48, 1981.

Luhmann N. *Ökologische Kommunikation. Kann die moderne Gesellschaft sich auf ökologische Gefährdungen einstellen?* Westdeutscher Verlag GmbH, Opladen 1986. Ed It. *Comunicazione Ecologica. Può una società moderna adattarsi alle minacce ecologiche?* Franco Angeli Editore, Milano 1990.

Luhmann N. *The Autopoiesis of Social Systems*. in Luhmann N. *Essays on Self-Reference*, Columbia University Press, New York, 1990.

Malinowsky B. *Sex and Repression in Savage Society*. Harcourt Brace, New York, 1927.

Marchi R. *La comunicazione terapeutica: interazione infermiere paziente*. Ed. Sorbona, Milano, 1993.

McGoldrick M, Gerson R. *Genograms in family assessment*. New York, Norton & Company, 1985

Maslow AH. *Motivation and Personality*, New York, Harper & Row, 1954.

Maturana H, Varela F. *Autocoscienza e realtà*. Cortina 1993.

Maturana H, Varela F. *L'Albero della Conoscenza* Garzanti 1992.

Maturana H, Varela F. *Autopoiesi e Cognizione. la realizzazione del vivente*. Marsilio 1992.

Mead M. *The Training of the Cultural Anthropology*. *American Anthropologist*, 54:343-346, 1952.

Miller JG. *La Teoria Generale dei Sistemi Viventi* (Ed. it. a cura di Angelo Beretta) Franco Angeli Editore, Milano 1978.

Minichin S, Fishman HC. *Family Therapy Techniques*. Harvard University Press, 1981.

Minuchin S, Fishman HC, *Guida alle tecniche della terapia della famiglia*. Astrolabio-Ubaldini, Roma, 1982.

Monroe B. *Social work in palliative care*. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford Med. Pubbl.; Oxford University Press, 1993

- Morasso G. L'informazione desiderata; *Quaderni di cure palliative*, 3:237-238, 1993.
- Mucchielli R. L'entretien de face à face dans la relation d'aide. Les Editions ESF 1983.
- Munro S. Music therapy. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford Med. Pubbl.; Oxford University Press, 1993
- Parsons T. *The Social System*. Glencoe, Free Press, 1951.
- Pepler CJ, Lynch A. Relational Message of Control in Nurse-Patient Interaction with Terminally Ill Patients with AIDS and Cancer, *Journal of Palliative Care* 7:1, pp.18-29, 1991.
- Plante A. Soins Infirmiers aux Mourants: recueil de textes. SOI 3209; Université de Montréal, Faculté des Sciences Infirmières; la Librairie de l'Université de Montréal, Montréal, 1992.
- Prigogine I, Stengers I. *Sistema. Enciclopedia Einaudi*, Torino, 1983.
- Prigogine I, Stengers I. *La Nuova Alleanza. Uomo e natura in una scienza unificata*. Longanesi, Milano, 1979.
- Radcliff-Brown AR. *The Social Origin of Australian Tribes*, Macmillan, Melbourne, 1931.
- Radcliff-Brown AR. On Social Structure. In: *J.R. Anthropol. Inst.* 70, parte 1 pp. 1-12., 1940.
- Reusch J, Bateson G. *Communication: the Social Matrix of Psychiatry*. Norton New York, 1951.
- Richards WR, Burgess DE, Petersen FR, McCarthy DL. Genograms: A Psychosocial Assessment Tool for Hospice, *The Hospice Journal*, Vol 9 (1), 1993.
- Rodes Lorna A. Intervento orale in occasione della *Lettura Annuale della American Anthropological Association*, 1983. vedi anche Thomas A. Johnson op.cit. pag 331.
- Roy David J. Ethical Issues in the Treatment of Cancer Patient. *Bulletin of the World Health Organization*, 67 (4) Ginevra, 1989.
- Rogers CR. *La terapia centrata sul cliente*. Firenze G. Martinelli Editore, 1970.
- Rosen E. *Families facing death: family dynamics of terminal illness*. Lexington: D.C., Health & Company, 1990.

- Shaw C. Medical Audit: A hospital Handbook. London King's Found Center, 1989.
- Shaw C. Speciality medical audit. London King's Found Center, 1992.
- Tax S. The Horizons of Anthropology. Chicago, Aldine, 1964.
- Taylor C. In horizontal orbit. Holt, Rinehart and Winston, New York, 1969.
- Tarnow JD, Gutstein SE. Systematic Consultation in a General Hospital. *International Journal of Psychiatry in Medicine* 12 (3): 161-185, 1982.
- Van Gennep A. Les rites de passage, Emile Lourry, Paris 1909, nuova ed. Mouton Paris, Gravenage, 1969.
- Veil M. Truth Telling in the Western European context; European School of Oncology; 10th Anniversary Seminar on: Bioethics in Oncology. 15-16 Ottobre, Milano, 1992.
- Watzlawick P, Beavin JH, Jackson DD. Pragmatic of Human Communication, New York, Norton 1967.
- White M. La Terapia come Narrazione: proposte cliniche. Ed Astrolabio, Ubaldini Editore; Roma, 1982.
- Wilkinson J. The ethics of communication in palliative care. *Palliative Medicine* 5:130-7, 1991.
- West T. The interdisciplinary hospice team. Presentation made at *Seventh International Congress on Care of the Terminally Ill*. Montréal, September 1990.
- Wilson DC, Ajemian I, Mount BM. The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. In Davidson GW, ed. *The Hospice: Development and Administration*. Washington: Hemisphere Publishing Company Corporation, pp. 14-15, 1978.

...*"Che il riso sia proprio dell'uomo è segno del nostro limite di peccatori. Ma da questo libro quante menti corrotte come la tua trarrebbero l'estremo sillogismo, per cui il riso è il fine dell'uomo! Il riso distoglie, per alcuni istanti, il villano dalla paura. Ma la legge si impone attraverso la paura, il cui nome vero è timor di Dio. E da questo libro potrebbe partire la scintilla luciferina che appiccherebbe al mondo intero un nuovo incendio: e il riso si disegnerebbe come l'arte nuova, ignota persino a Prometeo, per annullare la paura. Al villano che ride, in quel momento, non importa di morire; ma poi, cessata la sua licenza, la liturgia gli impone di nuovo, secondo il disegno divino, la paura della morte. E da questo libro potrebbe nascere la nuova e distruttiva aspirazione a distruggere la morte attraverso l'affrancamento dalla paura...."*

Umberto Eco, dal dialogo tra Jorge e Guglielmo  
ne: **"Il nome della rosa"**, 1980.

*Nothing is more important about the quantum principle than this, that it destroys the concept of the world as 'sitting out there', with the observer safely separated from it by a 20-centimeter slab of plate glass. Even to observe so minuscule an object as an electron, he must shatter the glass. He must reach in. He must install his chosen measuring equipment. It is up to him to decide whether he shall measure position or momentum.*

*To install the equipment to measure the one prevents and excludes his installing the equipment to measure the other. Moreover, the measurement changes the state of the electron. To describe what has happened, one has to cross out that old word 'observer' and put in its place the new word 'participator'. In some strange sense, the universe is a participatory universe."*

John A. Wheeler, in J. Mehra (ed.), **"The Physicist's Conception of Nature"**, 1993.

## CAPITOLO SESTO

### 6. Le cure palliative in Italia.

#### 6. 1. Alcune considerazioni storiche.

L'avvio per una attenzione concreta all'assistenza dei pazienti in fase terminale, alla medicina di cure palliative ed alle terapie connesse al dolore ed alla sofferenza di questi pazienti e delle loro famiglie in Italia, si deve fondamentalmente alla Fondazione Floriani. Costituita nel 1978 da Virgilio e Loredana Floriani a Milano, questa Fondazione ha dato l'impulso iniziale ad una lunga serie di interventi ed attività che proseguono sino ad oggi.

A seguito dei primi tre convegni internazionali organizzati nel nostro Paese (1978-1980), dai quali emersero le linee-guida formulate dall'O.M.S. sul trattamento del dolore da cancro - diffuse poi se in tutto il mondo - la Fondazione attivò tramite il suo sostegno economico ed la collaborazione con il Prof. Vittorio Ventafridda, il primo Servizio di Cure Palliative Domiciliari istituito presso la Divisione di Terapia del Dolore e Cure Palliative dell'Istituto Nazionale per lo Studio e la Cura dei Tumori di Milano.

Questa prima "pionieristica" Equipe di Cure Palliative Domiciliari, seguì nel 1980 i primi 15 pazienti a casa, portando loro tecniche, metodiche ed un modello di assistenza che si andavano diffondendo ed affermando parallelamente in Inghilterra, in Canada e nel mondo anglosassone.

Lentamente, in seguito, sul territorio della Città di Milano e di alcuni Comuni limitrofi, iniziarono a costituirsi nuove unità di cure domiciliari, prevalentemente attive presso i Servizi di Anestesia e Rianimazione dislocati presso alcuni ospedali generali della Città. Questo perché in parte, attenzione e competenze, nei riguardi della terapia del dolore erano intimamente correlate ai curricula di perfezionamento di questa specialità e dalla quale emerse la parte più consistente dei futuri "palliativisti".

Nel 1986, la Sezione Milanese della Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, un associazione di volontariato fondata nel 1948, con lo scopo di sensibilizzare la popolazione nei confronti della prevenzione e della diagnosi di questa malattia (il cui stesso nome veniva allora solo sommessamente sussurrato), iniziò la sua

collaborazione con la Fondazione Floriani, allo scopo di sostenere l'assistenza domiciliare attraverso il contributo di volontari (cittadini laici) che opportunamente selezionati ed addestrati, potessero assistere pazienti e familiari tramite l'ascolto attivo, la loro presenza e l'aiuto pratico nelle incombenze quotidiane più difficili ed onerose per il nucleo familiare. Essi affiancarono così i medici, gli infermieri, gli psicologi e gli assistenti sociali che andavano organizzandosi sempre meglio nell'ambito del modello di cure e di assistenza FF-LILCT.

Questa associazione iniziò a contribuire economicamente e pariteticamente con la Fondazione Floriani per il sostegno delle nuove équipes che andavano organizzandosi sul territorio. In quell'anno si passò dai 210 pazienti assistiti dalle poche équipes di allora ai 910 dell'anno successivo. Una riorganizzazione interna della Fondazione Floriani avvenuta nel 1992, secondo metodi di lavoro e di organizzazione più manageriali e professionali condusse dai 1665 pazienti di allora, (seguiti da 11 équipes di cure), alla costituzione di 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari, più omogeneamente organizzate tra loro (tramite standard assistenziali, di intervento e gestionali) che oggi assistono (1997-1998) mediamente circa 2500 pazienti ogni anno, con un incremento dell'8-10% annuo.

Il numero di pazienti così assistiti sino al 1997, secondo il modello di intervento definito ormai come "modello Floriani" ammontava a circa 22.000. Questo modello è fondamentalmente incentrato sulla previsione di tre livelli integrati di assistenza e quindi di piani di cure che fondati su una équipe multidisciplinare integrano sistematicamente al loro interno anche il medico di medicina generale al quale, per la "titolarità" prevista dal Sistema Sanitario Nazionale, spetterebbe di norma il compito di fornire ed erogare tutta l'assistenza domiciliare prevista per questi pazienti. I tre piani di cure si articolano tra loro nel quadro di una stretta "triangolazione" tra:

- attività ambulatoriale (ambulatorio di terapia del dolore) rivolta ai pazienti ancora deambulabili,
- assistenza di cure palliative domiciliari, rivolta ai pazienti a casa impossibilitati ad essere mobilizzati ed infine, un
- regime di ricovero presso le strutture hospice (o letti "dedicati" a "programmi hospice" ricavati presso altri reparti di degenza ospedaliera, qualora non esista una struttura specifica) come abbiamo già avuto modo sottolineare.

Le tappe fondamentali del percorso delle C.P. nel nostro Paese, sono sintetizzate da alcuni convegni ed eventi internazionali che ne hanno storicamente segnato il cammino e lo sviluppo sino ai giorni nostri (vedi box)

- \* **Simposio Internazionale su Dolore nel Cancro Avanzato.**  
*Venezia, 24-27 maggio 1978;*
- \* **Seminario Internazionale sull'Assistenza Continua al Malato Terminale di Cancro.** *Milano, 19-20 ottobre 1980.*
- \* **La Morfina per via Orale nel Dolore da Cancro in Fase Avanzatissima**  
*Bologna, 17 maggio 1980.*
- \* **Workshop con l'Organizzazione Mondiale della Sanità per la Stesura di un Protocollo di Terapia del Dolore.** *Castello di Pomerio d'Erba, 14-16 ottobre 1982.*
- \* **International Workshop on Quality of Life Assessment on Cancer Treatment**  
*Milano, 10 aprile 1985.*
- \* **Costituzione della Società Italiana di Cure Palliative (S.I.C.P.)**  
*Milano, 1986.*
- \* **Costituzione della European Association for Palliative Care (E.A.P.C.)**  
*Milano, 1989.*
- \* **Costituzione della Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative (S.I.M.P.A)**  
*Milano, 1989*
- \* **Costituzione del Comitato Etico della Fondazione Floriani**  
*Milano, 1991.*

Durante questi ultimi cinque anni, le iniziative sul territorio nazionale si sono ulteriormente articolate in modo più efficace ed organico. Sebbene il percorso rimanga ancora lungo e complicato, è possibile intravedere comunque i primi segnali di una più estesa sensibilità, oltre che dell'acquisizione e della diffusione dei principi propugnati, che con difficoltà e tenacia, la Fondazione Floriani aveva iniziato a diffondere attraverso il proprio modello di riferimento.

Diverse associazioni sono sorte durante questo periodo, e molte sono attualmente impegnate nel promuovere l'avvio di nuove équipe di cure in diverse regioni italiane secondo l'organizzazione dei piani di cure e di assistenza menzionati.

Quasi tutte le attuali 28 associazioni esistenti, e riunite in un "Pool" o confederazione di associazioni, si sono avvalse dell'esperienza della Floriani per attivare convenzioni con il S.S.N. o con le strutture ospedaliere, in modo da "forzare" e stimolare il sistema sanitario pubblico a dotarsi di strutture

assistenziali partendo dall'iniziale principio del diritto alle cure che aveva orientato questa Fondazione.

Un principio tradotto nella politica e negli obiettivi statuari della Floriani, che, per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, afferma il fondamentale "diritto" per il cittadino ad accedere anche a queste cure, in quanto parte del più ampio contesto di quel "diritto alla salute" ed alla "qualità della vita", da erogare sotto il controllo e la garanzia del Servizio Sanitario Nazionale a tutela dei fondamenti pratici di etica medica.

La Fondazione Floriani, unitamente alla Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori, ha pertanto attivato questi servizi con lo scopo principale della loro diffusione, sebbene per le finalità statuarie che la distinguono, gli obiettivi centrali permangono essere la diffusione della medicina di cure palliative ed il riconoscimento del suo insegnamento in ambito accademico, oltre al ruolo di sensibilizzazione delle amministrazioni pubbliche, al fine di incidere sulle politiche socio-sanitarie del Paese per le specifiche cure.

La sua azione di informazione culturale nei confronti del grande pubblico oltre che di formazione degli operatori sanitari, si è tradotta nella costituzione della Scuola Italiana di Medicina di Cure Palliative (S.I.M.PA), attiva su tutto il territorio nazionale e, sotto il profilo della promozione della disciplina e della cultura scientifica, con la costituzione di una società, la Società Italiana di Cure Palliative (S.I.C.P.) che annovera oggi oltre 2000 iscritti tra medici, infermieri ed operatori di varie discipline, sanitarie e sociali.

La Fondazione è attiva inoltre, attraverso le unità che sostiene, nell'ambito della ricerca finalizzata al miglioramento delle cure, sul piano della ricerca sociale, farmacologica, medico-clinica, assistenziale e della psicologia clinica, ma anche degli aspetti socio-sanitari e culturali connessi ad assistenza e cure, coordinando indagini, studi e ricerche che consentano l'avanzamento delle conoscenze nel campo delle cure palliative. Inoltre, tramite la raccolta e l'elaborazione di informazioni che affluiscono alla propria banca dati, tramite l'attività assistenziale e la rete costituita dalle attuali 13 unità di cure, che consentono la realizzazione di studi clinici e socio-epidemiologici multicentrici.

Una seconda associazione di volontariato, la VIDAS, attiva sul territorio milanese va inoltre ricordata. Questa associazione, nata quindici anni orsono ha culturalmente promosso le cure palliative e l'assistenza domiciliare, attivando

una serie di servizi gratuiti a supporto del malato morente e che in definitiva si "sostituiscono" al servizio sanitario pubblico. La sua nascita, è altresì riconducibile al gruppo originario che gravitava nell'ambito della stessa Fondazione Floriani ed all'opera di due primari ospedalieri di reparti di Oncologia Medica milanesi.

## 6. 2. I servizi sul territorio

A distanza di quindici anni dal primo simposio internazionale realizzato a Venezia, si è reso possibile un bilancio della presenza sul territorio nazionale di questi servizi. Nel 1994 infatti, secondo i dati raccolti dalla Società Italiana di Cure Palliative e pubblicati in un "Libro bianco - Directory" sulle "Realtà esistenti ed operanti in Italia nel campo delle cure palliative", essi ammontavano a 169 Centri o Unità eroganti cure (100 in ambito pubblico, 69 in ambito privato), distribuiti in modo disomogeneo ed in presenza di un forte divario tra nord (67%), centro (14%), sud (9,5%) e le isole (9,5). Le associazioni ed altri enti privati attivi nel settore delle cure palliative erano 107; gli operatori complessivamente attivi nell'erogazione delle cure erano 2.355; i malati in fase avanzata seguiti nel 1993 dai centri di cure palliative erano 16.436. (vedi figura 11)



figura 11 - La mappa dei centri eroganti cure palliative in Italia

fonte: S.I.C.P.

All'interno di ogni regione due numeri segnalano i centri esistenti e operanti: il primo numero si riferisce ai centri collocati in ambito pubblico, il secondo ai centri privati.

Secondo l'indagine allora compiuta e sulla base delle attività erogate dai 97 centri pubblici sui 100 esistenti, si distinse:

* l'attività ambulatoriale	nel 91% dei centri
* l'assistenza domiciliare	nel 74% dei centri
* la disponibilità complessiva di posti letto	nel 8% dei centri
* un day hospital	nel 55% dei centri
* il servizio di reperibilità (24 ore su 24)	nel 23% dei centri

Le strutture organizzate in programmi Hospice erano solamente tre su tutto il territorio nazionale con circa 35-40 posti letto.

Dei 100 centri attivi all'interno del S.S.N., 91 erano collocati in una struttura di ricovero, di cui:

- \* 85 all'interno di enti ospedalieri
- \* 4 all'interno di Istituti di Ricovero e Cure a Carattere Scientifico (I.R.C.C.S.)
- \* 1 all'interno di Università
- \* 1 all'interno di strutture di degenza geriatrica e riabilitativa

Nel contesto dell'ente in cui essi si erano attivati, i centri o godevano di autonomia o più frequentemente facevano parte di divisioni o servizi; più specificatamente:

* centri autonomi	n. 7
* centri facenti parte di Servizi di Anestesia e Rianimazione	n. 68
* centri facenti parte di divisioni di Oncologia	n. 12
* centri facenti parte di divisioni di Malattie Infettive	n. 1
* centri facenti parte di divisioni di Geriatria	n. 1
* centri facenti parte di Medicina Interna	n. 1
* centri facenti parte di divisioni di Pediatria	n. 1

Secondo il trend di sviluppo riferito all'associazionismo e sulla base dell'analisi dell'anno della loro fondazione (riferita ai due trienni: 1988-1990 e 1990-1993), si è stimata la creazione di circa 8-9 associazione per anno. Una cauta stima per un aggiornamento al 1998 del trend così osservato, consente di prevedere una crescita tra il 10 ed il 20% delle attività globali rispetto ai valori indicati nel 1994, anche in funzione delle nuove normative regionali e nazionali che durante questi ultimi quattro anni si sono ulteriormente concretizzate ed affermate.

### 6.3. Legislazioni regionali e nazionali

Durante gli anni trascorsi, lo sforzo nel sensibilizzare gli amministratori locali regionali e le istituzioni sanitarie pubbliche, nonché i gruppi politici, che nelle sedi opportune avviassero le iniziative parlamentari per il riconoscimento dei servizi di cure palliative e la loro regolamentazione, è stato lungo, complesso e molto difficoltoso.

Solo durante questi ultimi tre anni, alcuni risultati significativi sono stati ottenuti anche grazie alla creazione di gruppi di pressione che, generalmente costituiti da "pool" o reti di associazioni tra loro collegate (sia localmente che nell'ambito delle singole sedi regionali), hanno lavorato per l'ottenimento di decreti legge, delibere ed atti di indirizzo finalizzati al riconoscimento giuridico e legislativo, e formulati sulla base delle evidenze e delle necessità che si andavano sempre maggiormente affermando.

Anche in questo caso comunque, il percorso è stato disomogeneo e disarticolato. Gli Assessorati alla Sanità di alcune Regioni (tra quelle maggiormente sensibili e recettive al problema) hanno inizialmente preso atto delle necessità assistenziali e nel considerare l'esistenza stessa delle cure palliative; solo in seguito, a tentare di inquadrare ed inserire i servizi di cure palliative nei rispettivi piani regionali sanitari. Le prime due Regioni che hanno di fatto riconosciuto questi servizi sono state due regioni a statuto autonomo, attraverso alcuni atti convenzionali: la Regione Sicilia nel 1990 e la Regione Friuli-Venezia-Giulia nel 1991. Successivamente, ed in forma più articolata, la Regione Emilia Romagna e la Regione Toscana, con la previsione di piani di cure specifici ed i relativi finanziamenti economici per il triennio 1993-1996.

La Regione Lombardia, dove le cure si sono sviluppate con il maggiore incremento ed affermate in maniera più articolata (54 strutture eroganti cure palliative e 31 associazioni non a scopo di lucro), anacronisticamente vedeva il fallimento di due Commissioni regionali (1989 e 1992) ed un nulla di fatto, sino alla creazione di una terza Commissione Regionale che costituitasi nel dicembre 1996 (su indicazione dell'Assessorato alla Sanità e sulle base delle pressioni e delle iniziative attuate della Fondazione Floriani), ha condotto nell'ottobre del 1998 ad un "Atto di Indirizzo e Coordinamento per le Cure Palliative" che prevede un articolato sistema di piani di cure e di intervento sufficientemente adeguati ma

che, a causa anche dell'iter "politico" successivo ai lavori dei trenta membri della Commissione, ha purtroppo, in parte, disatteso e svilito alcuni standard fondamentali, come quelli relativi alle strutture ed ai programmi "hospice".

La Regione Umbria nel 1996 e la Regione a Statuto Autonomo della Valle d'Aosta nel 1997, hanno normato alcuni piani di cure riferite ai pazienti in fase terminale; nel 1988, la Regione Piemonte si è impegnata ad esprimere in tempi brevi la propria normativa concernente le cure palliative. Attualmente (ottobre 1998) la Regione Lazio e la Regione Campania stanno elaborando proprie linee-guida ed atti di indirizzo, anche sulla scorta delle esperienze precedenti.

A livello nazionale, sino a questo momento [per chi scrive, n.d.r.], l'unico riferimento giuridico-operativo, (ancorché debole), è quello costituito ed emanato dal Ministero della Sanità nel 1996, in merito alle:

"Linee-guida elaborate dalla Commissione Oncologica Nazionale, in applicazione di quanto previsto dal Piano sanitario nazionale per il triennio 1994-1996, relativo all'azione programmata 'Prevenzione e cura delle malattie oncologiche', concernenti l'organizzazione delle prevenzione e dell'assistenza in oncologia".

Esse identificano le necessarie procedure organizzative che configurano l'attività dell'équipe multidisciplinare ed i ruoli delle diverse figure professionali. Tra queste linee, appare per la prima volta la menzione di "medico esperto nelle cure palliative" con la raccomandazione di avvalersi, nelle cure domiciliari "oncologiche", delle esperienze "pilota" già esistenti.

Sempre a livello nazionale, i primi mesi del 1998 hanno visto la costituzione e la convocazione dei membri della prima "Commissione Nazionale per le Cure Palliative" che, indetta dall'attuale ministro della Sanità, On. Rosaria Bindi si è riunita tre volte a Roma e sulla quale si incentrano le molte aspettative per l'affermazione futura delle cure palliative nel nostro Paese<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Nel mese di novembre 1998, anche a seguito della sensibilizzazione esercitata dalle associazioni di volontariato attive nel Paese oltre che da alcune trasmissioni televisive incentrate sui programmi dei pochi hospice esistenti, il Ministero della Sanità ha stanziato per il triennio successivo (Piano Sanitario Nazionale) la somma di 406 miliardi di lire per la realizzazione di strutture dedicate al ricovero dei pazienti in fase terminale (strutture hospice).

#### 6. 4. Appunti di terreno sul concetto di morte e sulla natura del morire in Italia: percezioni ed attitudini.

Evidenziare le percezioni e le attitudini di una intera società riguardo alla morte e al morire - intese però nella loro multiformità di aspetti come le costituenti di un fenomeno "totale" - significa posizionare ed immergere tale fenomeno all'interno di una rete "sistemica" le cui assi longitudinali e latitudinali sono rappresentate dalla dimensione sociale, economica, culturale, politica e religiosa che, a sua volta duplicata e posta ad un livello soggiacente alla prima, come referente della dimensione storica, consenta l'emersione degli aspetti ricercati, sia sotto il profilo quantitativo che qualitativo, sia delle dinamiche evolutive che li hanno generati.

Questa articolazione della descrizione del fenomeno nelle sue componenti *sincroniche* e *diacroniche* risulta comunque estremamente complessa in considerazione delle molteplici variabili, delle abbondanti correlazioni possibili e dei diversi livelli di analisi possibili.

Descrivere l'evolvere del contesto generale della cultura della società italiana, evidenziando le determinanti che gli sono proprie e la specificano in relazione alla percezioni della morte, va comunque considerato in relazione al più generale ambito costituito e rappresentato dalla cultura occidentale contemporanea.

Per realizzare in parte tali obiettivi si rende quindi necessaria una sintetica descrizione dell'evoluzione storica della struttura della società italiana in considerazione anche della sua profonda trasformazione dopo la seconda guerra mondiale, oltre agli specifici aspetti socioculturali che concorrono alla definizione delle attuali percezioni della morte e della stessa vita sociale che storicamente e religiosamente determinata, tenga conto inoltre dei comportamenti e delle attitudini individuali che contribuiscono a definire queste percezioni nel loro senso più generale.

Dinanzi ad uno studio comparato del problema della morte infatti, come osservano R. Huntington e P. Metcalf (1979), essa non va studiata come fatto privato, ma come evento di notevole rilevanza sociale, oltre al fatto che nell'ambito dell'imprescindibilità culturale della ricerca sulla morte, intesa come studio delle manifestazioni umane, storia e cultura possono venire a toccarsi quando si cerca di inserire i risultati della ricerca nel contesto di un vissuto che è

storico e nella ricerca di esigenze conoscitive non astratte, come il rapporto fra i costumi mortuari e le dinamiche sociali o l'analisi di come una società riassorba culturalmente le perdite causate dalla morte. Inoltre, in considerazione del fatto che in ogni società "il tema della morte e la sua immagine mettono in evidenza i valori culturali più importanti attraverso i quali le gente vive la propria vita e valuta le propri esperienze".

### Alcuni cenni sull'evoluzione storica della struttura socio-politica italiana.

Molti storici concordano nell'affermare che le radici profonde che caratterizzano "lo spirito delle genti italiane" e le caratteristiche individualistiche di suoi popoli, affondano nello sviluppo della civiltà comunale che nel 1100 anticipò di due secoli il resto d'Europa.

La sua conclusione alla fine del secolo XVI, con il fallimento della borghesia che ne era stata la promotrice e la sua trasformazione nel sistema delle signorie, fu inoltre determinata dalle nuove sfide (sociali, politiche ed economiche) costituite a partire dal XV secolo dalla formazione degli stati assoluti europei ai quali la società italiana non seppe far fronte, per l'incapacità di costituire un potere unitario; esito dovuto in gran parte alla presenza nella penisola del dominio temporale della Chiesa di Roma (Galasso 1974).

In quelle circostanze si produsse nell'evoluzione e maturazione dello spirito pubblico (della "mentalità" sociale), un arresto di sviluppo a livello collettivo ed una sterilizzazione delle potenzialità creative, retaggio del pensiero rinascimentale che, non solo di élite, segnò tra l'altro la netta separazione che si stabilì, da quel momento in poi, fra cultura professionale e corporativa e realtà nazional-popolare (Romano 1974, Tullio-Altan 1986).

Fu soprattutto nella mentalità della classe egemone di quel periodo, la borghesia mercantile, che si manifestano in modo più netto quei limiti culturali che sarebbero stati una remora potente alla maturazione di una forma di coscienza collettiva. Limiti ulteriormente alimentati dall'azione di "supervisione morale" compiuta dal papato nei riguardi dei frammenti di cultura capitalistica espressi dalla mentalità mercantile italiana dell'età comunale (che si ponevano come contraddittori e conflittuali con i modelli dell'etica sociale cristiana), e tramite i ferrei legami con le classi nobiliari, sulle quali essa poteva potentemente interagire (Le Goff 1976).

La formazione di un presunto Stato nazionale, antecedente alla stessa formazione dell'unità d'Italia nel 1860, va quindi collocato in un panorama socio-culturale e politico estremamente differenziato che deve uniformarsi d'un tratto, ma che nella realtà si presenta sotto le rigide spoglie storiche e culturali del Regno delle Due Sicilie, di uno Stato Pontificio, del Ducato di Savoia, di un Regno Lombardo-Veneto, del Granducato di Toscana e del Ducato di Parma.

Realtà politiche e socio-culturali i cui retaggi si forzano in una veloce unificazione costruita "al tavolino" e sfruttando un "*colpo di mano*" miracolosamente sorretto da un parallelo "*colpo di fortuna*" che da subito realizza un unico, interminabile ed inefficiente continuo governo di coalizione (*pratica del trasformismo politico*) costruito su una rete di frammentari interessi particolari e di parte (*pratica del clientelismo* che si diffonde, attraverso il sistema elettorale, a tutto il territorio nazionale) e sotto la spinta del continuo ricatto parlamentare da parte di uomini politici che sfruttano le spinte ed i fenomeni di secessione interna e di ribellione allo Stato, sotto l'alibi di una ingovernabilità che riproduce il continuo rimpasto dei governi mai interrottisi sino ad oggi.

E ciò sino a configurare l'affermazione sempre più prepotente di autonomi segmenti di "anti-stato" quali quelli rappresentati dalle organizzazioni sociali che si identificano nella "mafia" e nella "stidda" siciliane, nella "camorra" campana, nella "sacra corona unita" pugliese e nella "n'drangheta" calabrese e che, dal 1860, costituiscono il fulcro del "problema meridionale" in Italia. Organizzazioni che nella loro evoluzione storica, sono divenute così socialmente ed economicamente potenti, da essere oggi in grado di condizionare e pesantemente interferire, attraverso la loro diffusione, su una gran parte del sistema di pensiero culturale di tutta la società italiana.

Va comunque ricordato che l'avvento del regime fascista, a partire dagli anni '20, a causa della sua evidente caratterizzazione nazional-popolare, aveva promosso una politica interna di collettiva coesione nazionale che rivolta soprattutto alle classi rurali e contadine (campagna del grano, opere di bonifica nel centro-sud), aveva alimentato e promosso rilevanti fenomeni di migrazione interne al paese, opponendosi, forse per la prima volta in maniera efficace, al fenomeno mafioso.

Jacques Le Goff, nel suo articolo "*Il caso italiano*", nel 1974 si interrogava sulla constatata riluttanza degli italiani a studiare il proprio passato culturale, come fatto storico che agisce sul presente. Dopo aver rilevato la carenza assoluta di studi

sul "peso del passato nella coscienza collettiva italiana" nel nostro paese, egli osserva:

*"Questa mancanza di studi pone a sua volta degli interrogativi. Poiché non sembra vi sia indifferenza per il passato, si tratta forse di una incapacità degli italiani a prendere le distanze nei suoi confronti? Si tratta di volontà di dimenticare o di paura del sacrilegio? E' il rifiuto di scegliere fra una storia rimossa e una storia santificata? E' il desiderio di partire da una tabula rasa verso la modernità? Qual'è il modello che ispira questo silenzio: Italia anno zero o la Santa Repubblica Italiana?"*

Gli specifici aspetti socio-culturali che concorrono alla attuale percezione della morte e della vita sociale.

Secondo Carlo Tullio-Altan, la prima causa del sistema di arretratezza socio-culturale italiano deriva dalla impossibilità di concepire l'interazione individuo-stato a cui si aggiungono, al momento della formazione dello Stato Nazionale, l'enorme diffusione della "pratica del clientelismo" che, attraverso lo scambio di voto si insinua e determina, snaturandola, tutta l'azione parlamentare e la conseguente affermazione della "pratica del trasformismo" politico che ne deriva, oltre che degli atteggiamenti "ribellistici", tuttora diffusi su tutto il territorio nazionale.

Le determinanti storiche sopra esposte e riferite alle forti componenti individualistiche che si oppongono ad ogni forma di pensiero sociale e collettivo ci consentono di posizionare questa sistematica affermazione dell'"Io" che lascia troppo poco alla concezione del "Noi" e di interpretarla come un comportamento di fuga e di opposizione al potere centrale, ma altresì come il prodotto storico di un "carattere nazionale" incapace di una coesione culturale e quindi di uno scambio sociale (anche nei confronti della morte) che secondo la tradizione culturale del Paese è sempre stato gestito, ad ogni livello come vedremo in seguito, dalle "istanze del potere religioso".

Senza addentrarci nell'analisi delle contrapposizioni culturali determinatesi all'interno di logiche di pensiero di tipo "riformato", "non riformato" o "contro-riformato" che ci porterebbero molto lontano, ma rimanendo nell'ambito di quei

meccanismi culturali che ne derivano in merito ai comportamenti fortemente individualizzati, possiamo sottolineare con M. Weber (1992) che la sistematica strutturazione di un pensiero "asistematico" è caratteristica del cattolico romano che vive "*au jour le jour*", compensando debolezze con opere buone e cercando di far quadrare il bilancio mediante l'esercizio delle pratiche rituali affidate all'attività sacerdotale, mentre il calvinista, cui non sono concessi nè baratti, né compensazioni, né acquisto di indulgenze, conduce una vita sistematica e metodica.

Vi è una evidente contrapposizione tra l'orientamento di una funzione educativa di tipo sociale tesa a fortemente responsabilizzare l'individuo nei riguardi della collettività (verso una coscienza collettiva) ed invece la funzione de-responsabilizzante di quelle forme educative fondate su una protezione di tipo maternalistico a carattere giustificatorio, costruite più sul pentimento che non sulla vergogna e che concedono la libertà di comportamenti non finalizzati alle forme di socializzazione del cittadino, e le cui pratiche sanzionatorie sono spesso unicamente rivolte e limitate all'ambito del gruppo religioso di appartenenza.

Da qui l'attribuzione di comportamenti orientati verso forme di tipo fortemente individualistico, anarchico e indisciplinato generalmente attribuite ai popoli latini e che hanno spesso ironicamente caratterizzano noi italiani, attraverso quella capacità di "*se débrouiller*" che rappresenta il risultato di quella forzata pratica che storicamente è divenuta un "arte", negativamente connotata come quella di "arrangiarsi", ma che a sua volta è il risultato dell'obbligatorietà a fare da sé, di essere in grado di risolvere i propri problemi da soli, allorché si prefigura l'impossibilità di ricorrere all'impotenza dell'organizzazione sociale (Cruciatti 1993).

Queste considerazioni consentono in parte di formulare l'anamnesi storica di una società e di interpretarla, se non proprio *moralmente*, quantomeno "spiritualmente" malata, e ciò non solo per quanto riguarda i rapporti tra individuo e stato, ma come il prodotto di uno stato di continua "crisi sociale collettiva".

A questo "stato" si aggiungeranno, dalla fine anni '50 in poi, gli effetti perversi di una concitata e rapida trasformazione economica del tessuto sociale che, dal secondo dopoguerra sino ad oggi presenta le paradossali caratteristiche di una

società più "proto-industriale" che post-industriale, ma convinta di vivere le condizioni di un "post-modernismo" che in sé contrabbanda l'ultimo gradino di un consumismo che potenzialmente si annovera tra i più ricchi e dispensatori del mondo, ma che finalizzato solo a sé stesso è divenuto selvaggio sistema di pensiero diffuso a tutti gli strati della popolazione, compresi quelli più poveri, in una grottesca quotidiana gara ormai orientata non più al desiderio di possesso, ma unicamente alla futile ostentazione.

Non è inverosimile ipotizzare che questo stato di continua "crisi sociale" e morale a cui vanno associati lunghi periodi di instabilità politica ed economica, coniugata alle forme di terrorismo succedutesi negli ultimi vent'anni (servizi segreti, brigate rosse, nere e neo-fasciste, di mafia, ecc.) oltre all'impatto sociale derivato dall'ampiezza dell'affermazione della criminalità organizzata e della sua cultura nel Paese, abbiano generato una permanente condizione di rottura degli equilibri sociali, e quindi una cronica situazione di "perturbazione" dell'ordine collettivo.

Questo acuto stato di malessere e di disorientamento, costantemente riprodotto, profondamente percepito e interiorizzato dai singoli individui e dai gruppi del corpo sociale può forse aiutarci a comprendere come, da una totale assenza di riferimenti a regole tradizionali, possa manifestarsi l'estesa sequenza di "comportamenti anomici" ipotizzati da E. Durkheim che, oltre ad assumere le connotazioni di una "sfida alla morte", affermano anche il bisogno di ricerca della propria identità nel tentativo di realizzare autonomamente nuove categorie di scambio simbolico con essa.

Una più ampia verifica delle cause correlate a quello che sino ad oggi rappresenta un fenomeno sociale "non-interpretato" nel nostro Paese (unico esempio in tutto il mondo occidentale) è quello costituito dalla presenza, da qualche anno, di un tasso di nascite pari allo zero o forse meno. Tale aspetto (o effetto) potrebbe forse rivelarsi correlabile all'insieme dei molteplici fattori sopra descritti.

Un'ampia parte degli studiosi e dei ricercatori sociali che si sono misurati con i temi della morte e del morire, concordano sulla verifica di un fenomeno di "frattura" e "scollamento" verificatosi all'interno della società occidentale, tra il mondo dei viventi e quello dei morti che nel rappresentarsi ininterrottamente, si realizzano (o si negano) l'uno nell'altro; inoltre, che gli ormai "destrutturati"

codici di comunicazione intersoggettiva, un tempo costruiti a tale riguardo, sulle rappresentazioni simboliche e collettive della società, hanno condotto all'affievolirsi del significato delle pratiche rituali e dei miti correlati al morire che non più riprodotti, in questo processo di evacuazione-negazione si configurano sovente come comportamenti "repressi" e di "fuga" dalle stesse manifestazioni emotive personali, sia da parte dei morenti che dei propri familiari, e ciò sino alla determinazione di veri e propri processi patologici all'interno dell'unità familiare, sia nella fase anticipatoria che posteriore al tempo della perdita.

Questo diffusa impotenza sociale viene comunemente fatta risalire al generale prodotto derivante della crisi dello sviluppo della società industriale, dall'avvento e dall'evoluzione di un capitalismo che fortemente orientato verso quei valori materialistici affermati anche dallo sviluppo di una scienza finalizzata alle sue applicazioni tecnologiche approfondisce sempre più il divario esistente corpo e spirito umano.

Un forte orientamento consumismo, relazioni sociali improntate verso una forte competizione interpersonale, condizioni di vita trasmutate dall'inurbamento incontrollato e la conseguente disaggregazione dell'unità familiare, oltre all'impossibilità di realizzare i fondamentali bisogni psicologici dell'individuo (bisogno di sicurezza, d'amore e d'appartenenza, di stima ed auto-realizzazione), sembrano essere tra le cause più appariscenti di questo processo (Cruciatti 1994a).

La crisi di identità individuale che deriva da queste trasformazioni ed i meccanismi culturali di risposta adottati, interpretati e descritti dalle scienze umane, hanno orientato alcuni studi verso l'analisi transculturale dei "modi di produzione" degli aspetti spirituali e simbolici; inoltre verso i sistemi generatori degli orientamenti di valori e quindi dei sistemi di credenza propri all'etnologia, alla storia delle religioni ed ai sistemi di pensiero caratteristici delle società tradizionali ed alle culture contadine, sovente funzionalmente orientate verso una generale "ripartizione collettiva del danno" che, attraverso una responsabilizzazione individuale, si oppone ad ogni forma di distruttiva aggressività sociale, nel riconsiderarle però all'interno della più ampia sfida sociale contemporanea, rappresentata dalla sua complessità (Cruciatti 1986).

### La trasformazione della società italiana dopo la II guerra mondiale.

E' quindi importante valutare, nell'ambito dei comportamenti e delle rappresentazioni di fronte alla morte, anche le particolari caratteristiche socio-culturali e politico-economiche derivate dalla trasformazione della società italiana a partire dal secondo dopoguerra ad oggi. Evidenziandole in relazione alla natura, all'intensità, ai tempi e alle categorie che hanno profondamente condizionato l'evoluzione sociale di questi ultimi cinquant'anni.

La natura della società italiana, sino alla fine degli anni '30 e a quelli antecedenti all'entrata in guerra, è stata fortemente caratterizzata da una limitata economia di sussistenza di tipo agricolo che, prodotto di una generale cultura contadina diffusa in tutto il paese, presentava sacche di arretratezza socioculturale e di cronica povertà, specialmente nelle regioni del centro-sud e del nord-est, tali da determinare quei forti flussi di emigrazione che dall'inizio del secolo si sono orientati verso i paesi più ricchi occidentali europei e nordamericani.

La fine della seconda guerra mondiale, che ci ha visti perdenti nell'ambito delle alleanze stipulate ci ha ritrovati, all'indomani di una guerra civile storicamente mascherata da una guerra partigiana di liberazione, in gran parte distrutti e senza alcuna risorsa economica per lo sviluppo del Paese. Ma anacronisticamente assimilati, in un doppio ruolo al tavolo delle trattative di guerra, da un lato come formalmente perdenti ma dall'altro come i "moralì" vincitori anche di noi stessi nella lotta al nazi-fascismo; in una situazione di ambivalente percezione di noi stessi che di fatto ci ha consentito di rimuovere collettivamente, ogni senso di colpa sociale nei confronti degli orrori perpetrati dal delirio dell'avventura fascista.

Le logiche derivanti dalla spartizione del continente europeo in aree di influenza da parte delle potenze vincitrici, se da un lato non ci hanno limitato nell'eventuale - ed improbabile - possibilità di ripercorrere nuovi sogni espansionistici, attraverso una divisione del Paese come fu per la Germania, ci hanno identificato però come il potenziale di un "nuovo mercato economico" da sostenere e potenziare attraverso piani di aiuto (Piano Marshall) e come un'area strategica militare di vitale importanza nei confronti dei due blocchi che andavano costituendosi.

La veloce ricostruzione del dopoguerra, tramite i finanziamenti della politica estera degli Stati Uniti, ma anche aiuti verso l'indirizzo delle politiche interne - attraverso l'azione congiunta dei servizi segreti ed informativi dei due paesi, concretizzati in stretto legame sin dallo sbarco delle truppe alleate in Sicilia (servizi di informazione della marina militare con le famiglie mafiose newyorkesi e quelle siciliane) hanno delineato dal periodo del cosiddetto "boom economico" dei primi anni '60, tutte le linee dello sviluppo industriale del paese, riabilitando continuamente i cristallizzati governi di coalizione di un impietrito "regime a democrazia limitata" che, retto dal partito della Democrazia Cristiana veniva legittimato dall'emergente pericolo di un sorpasso comunista tramite l'attuazione di strategie di apparente destabilizzazione/stabilizzazione rappresentate dalla perversa spirale di attentati terroristici, occorsi negli ultimi trent'anni di vita del paese e sinora mai esplicitamente attribuiti.

Il paese ha vissuto dagli anni '60, una trasformazione sociale, politica ed economica così repentina e traumatica che la "cultura rurale" e "tradizionale" del Paese, fortemente incentrata sull'organizzazione di una famiglia allargata, si è trovata a "tappe forzate" a dover far fronte a tutte le fasi (peraltro incomplete) dell'itinerario di un capitalismo industriale e quindi in una situazione di totale "*deregulation*" che si andava edificando su una società parafeudale in una combinazione ibrida di borghesia moderna e di mentalità arcaica.

L'unico parallelismo storico possibile, in termini molto generali, con una società non-occidentale è quello rappresentato dal caso del Giappone del dopoguerra; non evidentemente per le ricadute di un efficientismo produttivo, anche in quel caso fortemente indirizzato, ma nei termini della disaggregazione del tessuto sociale e della perdita di identità culturale determinati dal veloce evolvere dei nuovi modelli di sviluppo industriale.

Da qui, forse ed anche l'unicità occidentale del "caso" italiano.

Tutta la società italiana si è ritrovata, profondamente inebriata dall'inattesa possibilità di accedere a mezzi mai prima immaginati, resi disponibili in quantità enormi e consumabili subito, senza il tempo di interiorizzarne i presunti valori benefici (o quantomeno distinguerli da quelli negativi), e in uno stato pericolosa "assenza di senso sociale" e collettivo che, redistributivo del benessere individuale realizzasse allo stesso tempo funzionali infrastrutture rivolte ai

servizi pubblici, sociali e assistenziali, in questi ultimi mesi di fronte ad una critica svolta economica - un debito pubblico pari a 5 milioni di miliardi di lire e frutto di una forte economia sommersa - e sociale.

Tale da indurre lo stesso Parlamento a identificare le possibili soluzioni nell'affrontare le seguenti tematiche prioritarie: Lotta alla mafia e alla criminalità organizzata; lotta all'evasione fiscale e riforma dei contributi fiscali; impegno nell'affrontare il "problema morale" riferito alla corruzione sociale; decentralizzazione dei poteri politico-amministrativi; revisione del sistema di pensionamento; riforma del sistema sanitario; riforma della pubblica istruzione; sino alla proposta di una profonda riforma istituzionale e costituzionale che è storia della cronaca giudiziaria dei nostri giorni.

Comportamenti sociali ed attitudini individuali che contribuiscono a definire le percezioni in senso più generale (alcuni dati e rilevazioni sociali).

In un simile contesto socioculturale, l'identità ed i comportamenti dei singoli individuali, confusi e stremati nei loro rapporti interpersonali e nella ricerca di riferimenti rivolti al tessuto sociale, rivelano tratti di pericolosa fragilità esistenziale che, nell'affrontare le tematiche relative alla percezione della morte affermano non solo tutte quelle manifestazioni di rimozione del fenomeno, ma che soprattutto tra i giovani realizzano devianti e pericolosi comportamenti aggressivi/distruttivi rivolti verso di sé e gli altri, la cui natura psico-patologica sta assumendo le caratteristiche del diffuso rituale collettivo.

A titolo esemplificativo, senza voler correlare tali comportamenti alle categorie dei disturbi psichici, ma solo a fenomeni di profondo malessere socioculturale e quindi alla pratica trasgressiva moltiplicata dal comportamento imitativo, essi possono essere ricondotti:

- all'elevatissimo incidenza di tossicodipendenti da eroina presenti nel paese, dei quali oltre l'80% risulta sieropositivo per HIV/AIDS, oltre al dato che il 70% delle sieropositività totali è riconducibile a soggetti giovani ed eterosessuali (mancanza di autoprotezione)
- alla media di 40 morti, riferite ogni sabato notte su tutto il territorio nazionale, tra giovani al disotto dei 25 che, in seguito a massicce migrazioni notturne di oltre 400 chilometri durante il trasferimento tra discoteche, a causa

dell'elevatissime velocità e sotto lo stimolo di cocaina, anfetamine o "ecstasy", perdono la vita in incidenti stradali;

- al diffuso rituale tra giovani al di sotto dei 25 anni di lasciare cadere sassi di oltre 7-8 Kg dai ponti sovrastanti le autostrade, su automobili di passaggio, abitudine che ha già procurato la morte di intere famiglie con bambini in transito, e che ha impegnato ingenti forze di polizia per consentire di ritrarre in un "normale" studente il soggetto dedito a tale pratica;
- alla diffusa abitudine di attraversare di notte gli incroci cittadini a velocità elevatissime, secondo precise regole e norme di gioco, finalizzate alle scommesse tra sopravvissuti e non;
- al rito di sdraiarsi di notte, lungo la linea di spartitraffico di una strada percorsa da traffico intenso (secondo una sorta di rito di gruppo, sembra, di importazione californiana);
- sino alla più recente pratica di rubare un'automobile munito di "air-bag" e di lanciarsi contro un muro per vedere se funziona!

Una recente interpretazione di tali comportamenti, comunque diffusi in molti paesi occidentali, proposta da Denis Jeffrey, consiste nel considerarli come una sorta di nuovi "rituali ordalici", fondati non più sulla prova d'innocenza ma sulla prova ad un diritto all'esistenza, in cui il giudizio di Dio (sacro) viene sostituito da quello della morte, non limitandosi a considerarli unicamente come i comportamenti trasgressivi che all'interno della funzione di un rito di passaggio dimostrino a sé stessi il valore della propria vita, bensì come il rituale fondato su un mito personale che autorizza ognuno a costruire un "ponte" verso il sacro dandogli la capacità di manipolare simbolicamente, ma anche nella realtà reale, la propria morte. Di affermare autonomamente questa transizione, tramite l'accesso ad un rituale che, improntato sull'interdizione della morte, gli consenta di "pontificare" il suo stato di incompiutezza, d'imperfezione e fragilità non più mediato dal corpo sociale, e di ricreare quella "distanza tensionale" nei confronti della morte che le "grandi recite fondatrici" (i miti) giunte ad un punto di saturazione e perso il loro potere di protezione hanno ricondotto a una mera rimozione della morte (Jeffrey 1994).

La questione si pone allora nell'evitare il pericolo di rimanere prigionieri di una "sacralità selvaggia" che, fondata sulla realizzazione di nuovi miti personali "istituenti" non è in grado di elaborare adeguate procedure di "decontaminazione" che come l'istituzione delle ritualità sul lutto e della riconoscenza

simbolica ottenuta inevitabilmente alla fine del rituale di passaggio, consentano la ricollocazione dell'individuo all'interno del gruppo. Questa sterile ed impotente inconclusione della funzione rituale può pericolosamente riprodurre e riproporre lo stato e lo stadio iniziale dell'infantilismo (adolescenziale) che l'aveva prodotto e che il rito di passaggio avrebbe dovuto trasformare.

E potremmo aggiungere: quanto uno stato di cronica de-responsabilizzazione individuale che si riproduce in assenza di riferimenti sociali stabili, come sembra affermare il carattere della nostra società, non riconduce continuamente a quello stato di "infantilismo violento", edonista e "viziato" che appare essere alla base della matrice educativa culturale italiana, di tipo giustificatorio, maternalistico, protettivo, indulgente e pietistico?

Tradizionalmente e storicamente in Italia, ogni aspetto relativo ai temi della nascita e della morte - e quindi di tutta la vita sociale dell'individuo - sono stati gestiti dalla categoria sociale religiosa caratterizzata dalle pratica della dottrina cattolica della Chiesa di Roma.

J. Baudrillard ne: Lo Scambio Simbolico e la Morte, sembra bene esprimere il significato, la forza e l'efficienza della pratica di questo potere temporale e materiale:

*Dio è quello che mantiene separati il significante e il significato, il bene e il male, è quello che mantiene separati l'uomo e la donna, i vivi e i morti, il corpo e lo spirito, l'Altro e l'Identico ecc.- più generalmente è quello che mantiene lo scarto fra i poli di qualsiasi opposizione distintiva - e quindi anche tra inferiori e superiori, tra bianchi e negri. Quando la ragione si fa politica, quando cioè l'opposizione distintiva si risolve in potere e si sbilancia a vantaggio d'uno dei due termini, Dio è sempre da quella parte*

Questa stretta "interdipendenza tra Stato e Chiesa" ha fatto sì che tale sistema di credenze oltre ad assurgere a religione di stato, consentisse alla Chiesa cattolica, attraverso il Concordato del 1929 siglato da Pio IX, di assumersi indirettamente, ma spesso anche direttamente, il compito di espletare molte delle funzioni generalmente proprie dell'istituzione sociale: dall'educazione scolastica, ai servizi assistenziali nelle strutture sanitarie, dalla costituzione di associazioni caritatevoli destinate alle fasce sociali più deboli, all'insegnamento della dottrina sotto forma istituzionale, sino all'istituzione di movimenti sindacali e

associazioni destinata ai lavoratori cattolici (ACLI), e di consentire così che, in uno stretto collegamento con la classe politica al potere, si orientassero gran parte delle politiche sociali e culturali del paese.

Influenzando e indirizzando così ideologicamente, non solo tutto l'ordinamento morale ed etico del modello culturale sociale, ma anche quello produttivo e scientifico attraverso la capillare azione di propaganda della sua confessione su ogni parte del territorio nazionale e, dopo la caduta del regime fascista, in maniera altrettanto efficace, attraverso il braccio politico rappresentato dal partito della Democrazia Cristiana anche le azioni in merito alle politiche interne ed estere del Paese.

Questa profonda influenza dell'aspetto religioso ha determinato e continua a determinare in maniera predominante una gran parte delle attitudini della società di fronte all'immagine della morte, delle abitudini ormai acquisite dagli stessi credenti che si dichiarano non osservanti, e dei comportamenti più diffusi nei confronti di ciò che sta alla base della morte e del morire e delle relazioni sociali che si instaurano attorno a loro.

Anche in Italia, come in molte società occidentali, l'aumento delle speranze di vita determinato dai progressi della medicina e quindi il progressivo invecchiamento della popolazione ha condotto ad un graduale processo di "medicalizzazione" di tutte le fasi della vita e quindi della morte. Il luogo della morte dove essa viene rappresentata e si consuma, sia nella sua dimensione individuale - familiare che sociale è divenuta quindi l'istituzione ospedaliera. Il medico ha dovuto così assumere oltre alla funzione terapeutica e di cura, anche quella di "prendersi cura", e dell'accompagnamento del morente, rivestendo i ruoli che un tempo venivano svolti a casa dalla famiglia e dal sacerdote che, nella tradizione cattolica del nostro Paese, caratterizza il tipo di servizio religioso al morente con una forte accentuazione ritualistica (Brusco 1994).

In questo trasferimento di poteri, di luoghi e di ruoli, si assiste ad una incisiva perdita del senso della morte, della sua sacralità e della sua intimità e quindi di parte della sua dimensione spirituale, anche a causa dell' "esaurirsi" della cultura religiosa a livello sociale come effetto della secolarizzazione.

Nella nuova interazione medico-paziente-famiglia si sommano quindi molte delle componenti di negazione e di rifiuto del senso del morire, che la stessa

classe medica è impreparata a gestire e che a sua volta riversa nella relazione, tramite l'apporto delle medesime rappresentazioni nei confronti dell'idea di morte.

Da qui certe forme di distaccato "abbandono", adottato purtroppo in molti casi, verso quelle categorie di individui che in sé rappresentano la potenziale configurazione della morte ormai profondamente identificata con l'immagine del malato terminale, dell'anziano e dello stesso morente.

La malattia è vista ancora come il male contrapposto al bene, e riafferma quella dicotomia insita nel paradigma etico cattolico che oppone la "mente alla materia" e che ha svolto un ruolo decisivo nei sistemi filosofici e morali occidentali, per cui in questi sistemi la materia, o la carne è stata intesa generalmente come priva di spiritualità, e quindi non considerando ed affermando mai una teologia del corpo.

Le principali scuole teologiche si sono occupate della redenzione dell'uomo, ma pensando alla sola anima individuale e la stessa "ars moriendi" veniva definita in quest'ottica teleologica. Con il graduale declino dei valori religiosi la materia, e quindi il corpo, ha riguadagnato la propria importanza, ma ha perso la spiritualità e l'anima è stata ridotta a psiche, per cui sia tra gli spiritualisti che per i materialisti occidentali continua a prevalere un senso di separazione" dal corpo.

Malattia del corpo e morte assumono quindi una valenza simbiotica nell'immaginario collettivo nel solo nome del male incurabile: il cancro, promessa di morte certa, vera e tangibile e previsione di angoscia e sofferenza "totale". La parola assume così nella cultura contemporanea e più che mai in quella italiana, la funzione dell'indicatore più espressivo, a livello di significato, nella comunicazione quotidiana sulla morte e della morte. Anche in considerazione del fatto che esistono a tutt'oggi medici di diverse specialità, orientati alla non-informazione della diagnosi, poiché non ancora sufficientemente convinti dei progressi dell'oncologia medica (Veil 1992).

Si evacua così il potente simbolo collettivo costituito e sostituito dalla "parola" per negare l'esistenza stessa della malattia attraverso una articolata serie di eufemismi adottati sia dal paziente che dalla famiglia, ma anche dallo stesso medico (Holland 1987).

Uno studio realizzato dalla nostra équipe di cure palliative, su un gruppo di 75 pazienti ricoverati nel secondo semestre del 1992 presso l'hospice del Pio Albergo Trivulzio a Milano, ha rilevato che la consapevolezza della malattia all'atto del ricovero era completa nel 37% dei casi, vaga nel 22% e totalmente assente nel 30%; per il rimanente 11% non era stato possibile rilevare questo aspetto, mentre la consapevolezza della terminalità era totale solo nell'11% dei nostri pazienti (Balducci 1993).

Nella pratica meno di 4 persone su dieci erano consapevoli della diagnosi, e presumibilmente la qualità della natura dell'evolvere di tale consapevolezza conduceva solo un paziente su dieci ad essere realmente conscio della propria terminalità.

Un altro studio condotto presso una istituzione oncologica milanese, riporta che nessuno dei 30 pazienti opedalizzati e sottoposti a cure oncologiche attive era completamente consapevole della propria diagnosi e solo 8 su 30 pazienti terminali (il 26.7%), assistiti da una unità di cure palliative domiciliari erano a conoscenza della propria diagnosi (Ventafredda 1989).

Una indagine quantitativa e qualitativa realizzata nel Paese nel 1988, per la Fondazione Floriani dal Centro Studi Politeia e da alcuni ricercatori sociali della Makno, dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e dell'Ospedale di Cremona (forse l'unico studio di questo genere realizzato in Italia sino ad oggi) ha avuto lo scopo di delineare, partendo dalle ipotesi sul rapporto tra morte e società (formulate nei più significativi studi della sociologia contemporanea), le tendenze sociali rispetto a 4 grandi dimensioni: la presenza dell'idea della morte nell'immaginario collettivo; i sentimenti associati alla morte; il valore e le pratiche del lutto nella coscienza contemporanea ed il rapporto tra morte e malattia. Lo studio sembra ampiamente confermare la descrizione dell'articolazione delle osservazioni e delle riflessioni sulla società sin qui riprese.

La ricerca svolta su un campione di 1000 casi, rappresentativo della popolazione italiana - in termini di distribuzione geografica, di residenza, di età, di sesso, di educazione e professione (e della quale riportiamo qui alcuni ampi stralci) - si è realizzata attraverso un questionario somministrato telefonicamente e, in modo complementare, sulle interviste semistrutturate realizzate nell'ambito di colloqui clinici rivolti ai parenti di primo e secondo grado di 35 malati di cancro residenti a Milano e Roma e (Toscani et al. 1991; Fondazione Floriani - Politeia 1992).

"Nei riguardi del tema relativo al "pensiero della morte" si è riscontrato così che quella della morte è un'idea poco presente: la maggioranza (72%) degli intervistati pensa alla morte in maniera casuale, qualche volta (44,3%), o addirittura mai (27,7%), e solo per il 27,9% si tratta di un pensiero ricorrente. Pensano alla morte con più intensità le donne rispetto agli uomini, gli anziani rispetto ai giovani, gli abitanti del sud rispetto a quelli del nord, i credenti rispetto ai non-credenti.

Le cause scatenanti il pensiero della morte discriminano fortemente la popolazione, tra chi pensa alla morte soprattutto perché sollecitato da eventi esterni, pubblici o privati (48%), e chi invece ci pensa con una riflessione più autonoma (42,5%).

Il pensare alla morte in maniera autodiretta è proprio più delle donne (47,1% contro il 37,4% degli uomini) delle persone con più di 64 anni (che in ciò si differenziano molto dalle altre generazioni: 60,9% contro il 34% dei giovani, il 46% dei 35-44enni, il 38% di chi supera i 45 anni), e dei credenti praticanti (46% contro il 38% dei non-praticanti); gli uomini e le persone nell'età centrale dimostrano una maggiore suscettibilità agli eventi esterni.

Tra i possibili fattori che provocano la morte quello a cui più si pensa è il cancro (36,1%), seguito dall'incidente stradale (19,7%) e dall'infarto (16,8%). In secondo piano pur assumendole complessivamente (12,1%), compaiono le cause sociali e politiche come guerre, attentati o disastri ecologici, oltre l'AIDS, che raccoglie i timori di un numero minoritario ma significativo di persone (7,7%).

Il cancro, nel caso italiano, dimostra di essere ancora una volta la grande paura di fine secolo. Nonostante si collochi al terzo posto tra le effettive cause di morte, nell'immaginario collettivo viene associato all'idea di morte prioritariamente: è la morte per definizione.

Si tratta di un'idea pervasiva che risparmia solo i giovanissimi: oltre i vent'anni l'associazione cancro-morte attraversa indistintamente le generazioni, ma colpisce di più le donne degli uomini.

In relazione ai sentimenti della morte, tra i diversi sentimenti che suscita l'idea della morte, quello provato dal maggior numero di persone è la paura (25,7%); con poche differenze seguono il dispiacere (20%) e la rassegnazione (17,8%). Si tratta in tutti e tre i casi di vissuti negativi, anche se nell'ultimo opera un principio di razionalizzazione, analogo a quello che fa vivere il pensiero della morte con serenità.

Piccola ma non inesistente, l'area dell'applicazione intellettuale all'idea della morte (curiosità: 3.3%), e quella dell'indifferenza (5.5%), che può essere interpretata come tentativo di rimozione, o come atteggiamento razionale. Non è irrisoria l'area del rifiuto-negazione del pensiero della morte, intorno al 13%.

Sono i più giovani che hanno più paura della morte (29.2% tra i 15-19 anni; 33.3% tra i 20-24 anni): è un sentimento che si fa meno forte man mano che

si cresce e si invecchia, per lasciare più spazio al dispiacere (26.4% tra i 45 e i 54 anni), alla rassegnazione (22.8 % tra i 55-64 anni) e più tardi, dopo i sessant'anni, alla serenità (15.3% contro l'8.5% di media).

La fede religiosa modifica solo parzialmente il quadro dei sentimenti possibili: se infatti tra i credenti praticanti si accentua un po' la serenità (11.8%) e la rassegnazione (22.3%), la situazione di credente non-praticante non offre opportunità analoghe, anzi pare accentuare il sentimento di paura. Forse più significativo il rapporto tra sentimenti e frequenza del pensiero sulla morte: chi pensa poco alla morte la teme anche meno (19.8%), la vive di più con indifferenza (9.5%), probabilmente più attraverso meccanismi di spostamento /rimozione che attraverso una elaborazione razionale del problema.

Se il rapporto con l'idea della morte come entità astratta sollecita, pur nella dominanza del negativo, reazioni di diverso segno, l'idea della propria morte trova un'ampia reazione (50.9%) su una risposta sola: il rimpianto per le cose e le persone che si lasciano.

Questa angoscia esprime un attaccamento viscerale alle cose di questa terra: l'identità del singolo si risolve nel sistema di soggetti/oggetti con cui interagisce; la morte fa paura per la perdita di questi soggetti/oggetti di identificazione.

Questa è una risposta più diffusa tra le donne (54.4%), tra gli adulti e gli anziani (56.3 tra i 35-44 anni; 59.1% tra i 45-54 anni; 53.8% oltre i 64 anni). I giovani invece, in ciò simili agli uomini, sottolineano di più una seconda fonte di turbamento, di maggiore valore esistenziale: la percezione del non-esserci (22.1% di media; 25% tra i 15-19 anni; 37.6% tra i 20-24 anni; 26.3% tra i 25-34 anni; e 26.8% tra gli uomini) e aggiungerei, fortemente correlata alle necessità insite ai processi di identificazione

Una netta minoranza (il 9.8%) di persone è invece intimorita dal pensiero di ciò che potrà accadere "dopo la morte": anche in questo caso con una lieve accentuazione di adulti rispetto ai giovani.

Le differenze tra praticanti e non-praticanti, tra credenti e non credenti non sono particolarmente significative.

L'essere credente quindi non reca sollievo da nessuno dei possibili turbamenti del morire: chi crede più intensamente sente solo un po' meno il senso della propria finitezza (13.6% contro il 21.1% di media) che è invece più avvertito (quasi quanto il rimpianto di cose e persone) dai non credenti (33.7%).

La credenza che la vita continui come vita dell'anima, secondo il dettato della religione cristiana, è fatta propria da un numero di persone assai inferiore a coloro che si professano credenti: e si tratta in più ampia misura di donne, di adulti e di anziani, e di persone con livelli di istruzione inferiori.

Secondo le stime solo il 57.7% dei credenti praticanti, ed il 30.2% dei non praticanti conservano questo credo; e un certo numero di credenti praticanti

(l'8% contro il 19% di media) addirittura negano totalmente la presenza di una vita dopo la morte, in qualsiasi forma essa si possa presentare.

Gli autori dell'indagine riportano che tra i cattolici non praticanti aumenta di gran lunga, rispetto ai praticanti, la quota di chi non crede nella vita dell'anima; ma tra di essi è ancora più diffusa o la percezione che esistono modi diversi (cioè non spirituali) dell'essere ultraterreno o l'incapacità di immaginarsi il futuro. Sottolineando che la fede nell'esistenza dell'anima quindi, è ormai propria di neanche la metà del mondo cattolico nel Paese: gli altri, o approdano a conclusioni totalmente negative su una possibile vita extraterrena, o aderiscono ad altre prospettive, ma più spesso restano senza risposta.

Una prospettiva sociale viene inoltre formulata nella probabilità che la certezza dell'aldilà sia destinata ad un forte esaurimento nei prossimi anni, poiché sostenuta dalle fasce di popolazione in declino, sia dal punto di vista generazionale, sia dal punto di vista delle tendenze socio-culturali. Elemento a conferma ulteriore del processo di secolarizzazione in atto nel Paese è che la fede religiosa serve a pochi per sdrammatizzare la morte. Mentre la maggior parte della popolazione pensa invece che per esorcizzare il pensiero della morte siano più efficaci modalità del tutto terrene: il rapporto con i figli (12.7%), i rapporti umani (14.6%), il vivere in modo soddisfacente (14.4%), o perseguendo ideali (4.5%).

Il ruolo antiansiogeno della fede è più sentito tra le donne (34% contro il 17.2% degli uomini), dagli anziani (30.5%) e dalle persone con livelli di istruzione inferiori, mentre i valori non-trasendenti sono più propri degli uomini, dei giovani e degli adulti.

Questi valori sono anche più sottolineati dai non-credenti i quali più di tutti percepiscono l'effetto gratificante di una vita ricca, ma intesa più in senso individualistico e relazionale che in senso familistico.

Confermando queste tendenze, le risposte spontanee sul significato della morte segnalano una dominante associazione della morte con la fine: la morte è la fine della vita dell'esistenza, il nulla (30%).

In relazione al valore delle pratiche del lutto, è da notare che il culto dei defunti - inteso come insieme di pratiche e di riflessione dedicate - in Italia è seguito ampiamente, ma non da tutti. Il 10% lo rifiuta, per lo meno nelle sue modalità tradizionali, ed esprime le sue affettività o con la memoria o, se pure in minima parte, attraverso la negazione della situazione dolorosa. La pratica del culto più diffusa è la visita annuale al cimitero (65.9%), molto più frequente della preghiera (37.7) e della commissione di messe in memoria (35.9%), che comunque sono abitudini quasi tanto consuete quanto quelle di tenere in casa gli oggetti dei defunti per viverne ancora la presenza, se pure in forma simbolica.

*I comportamenti nei confronti dei defunti si differenziano fortemente a seconda delle appartenenze: sia quelle geografiche, sia quelle generazionali, sia quelle sociali e culturali. Sono più intensi al Nord Est (visite al cimitero; messe; vita ritirata) e al Sud (lutto); nei piccolo centri (visite al cimitero; messe; conservazioni di oggetti); tra le donne (visite al cimitero; messe; lutto); dopo i quarant'anni (visite al cimitero; messe; conservazione di oggetti; vita ritirata; lutto).*

*Non tutti coloro che praticano il culto dei defunti esprimono una motivazione affettiva dei loro stessi comportamenti: per alcuni (il 30%) si tratta in realtà di pratiche convenzionali seguite più per abitudine e per imperativi sociali che per sentimento.*

*Pensando invece alla propria morte, il 25.7% degli intervistati ostentano indifferenza e rifiuto dell'ipotesi della funzione funebre, mentre gli altri esprimono opzioni precise: in maggioranza per una funzione religiosa semplice (56%), in parte per una funzione-solenne (12.4%) in parte per una civile (4.8%).*

*L'importanza attribuita al proprio rito funebre è meno intensa nelle città grandi, tra gli uomini, tra i giovani, tra i non praticanti ma soprattutto tra gli atei che molto più degli altri esprimono un sentimento di indifferenza e rifiuto.*

*L'indagine sugli aspetti relativi alla morte e alla malattia ha rilevato che presso gli italiani, tra malattia/dolore fisico, morte, e invecchiamento, la maggior parte degli intervistati temono più la prima (56.7%). Morire e invecchiare sono fonti di angoscia meno sentite (14.1% e 19.6%).*

*La paura del dolore fisico è più forte tra le donne (62%) e tra le persone in età centrale (35-54 anni: 64.3%), mentre la morte e l'invecchiare tra le persone anziane; con il passare degli anni diminuisce il timore di essere colpiti da eventi casuali (come le malattie) ed aumenta il senso dell'evento esistenziale, a cui ci si avvicina.*

*Tra l'opzione di essere consapevoli al presentarsi della morte, e quella di non esserne consapevoli, la maggior parte degli intervistati (4.1% tra cui donne, anziani e persone con livelli di istruzione inferiore) sceglie l'inconsapevolezza: una morte che giunge senza farsi notare, questo sembra il modello ideale degli italiani, credenti e non credenti, praticanti e non praticanti.*

*L'atteggiamento cambia radicalmente se riferito ad un caso specifico: posti di fronte alla prospettiva di essere o non essere informati qualora insorgesse una malattia inguaribile e mortale, la maggior parte degli italiani opta per l'informazione.*

*Anche in questo caso le maggiori resistenze all'informazione si incontrano tra gli adulti/anziani (32.7% dai 45 anni in su) e ai livelli di istruzione inferiori (33.6%).*

*Se la malattia inguaribile deve essere affrontata coscientemente, nella fase terminale, la principale finalità dell'assistenza deve essere quella di evitare al malato la sofferenza fisica.*

*Ben il 52.4% degli italiani dichiarano il loro consenso a questo principio: il 37.9% optando per la somministrazione di terapie finalizzate a ridurre la sofferenza, il 14.5% per l'eutanasia.*

*Si conferma così una nuova correlazione - in linea con la vigente pratica medica anglosassone - in cui il principio informatore rappresenta una nuova forte "rivendicazione della responsabilità" del malato (quindi dell'individuo) e del suo potere decisionale.*

*Rispetto alla fase terminale della malattia, un'ulteriore richiesta espressa dagli intervistati è di poter trascorrere questo periodo a casa (64%); coloro che sceglierebbero la struttura ospedaliera sono una netta minoranza (12.3%): la capacità protettiva degli aspetti è quindi considerata preferibile alle capacità tecnico-scientifiche della struttura sanitaria.*

*Il "modello" di gestione della malattia inguaribile a cui la maggior parte della popolazione fa riferimento è quindi abbastanza ben delineato: essere consapevoli della propria malattia, potere decidere in piena libertà la terapia da adottare; evitare il più possibile la sofferenza; morire in un ambiente carico affettivamente.*

### Le conclusioni dell'indagine.

Tra le considerazioni più significative dell'indagine, emergeva parimenti l'idea del divario culturale creatosi dal secondo dopoguerra in poi, tra realtà sociali urbane e rurali, a loro volta fortemente condizionate e caratterizzate dalla rapida trasformazione culturale determinata dalle scelte di sviluppo economico-industriale del Paese. Questi aspetti socio-economici, unitamente al fenomeno della lenta laicizzazione della società italiana ha condotto a nuove forme di scambio sia simbolico, che culturale, pratico e religioso con l'idea della morte ed il morire, pur permanendo peraltro una tradizione di ritualità attribuita alla sfera religiosa. Tra le interessanti conclusioni dell'indagine veniva sottolineato infatti che:

*La rapida trasformazione della società italiana degli ultimi trent'anni ha prodotto in essa una privazione sempre più accentuata del pensiero della morte, mentre la dimensione culturale in cui permane una tradizionale e*

*maggiore familiarità con il pensiero della morte rimane quella religiosa nell'insieme delle sue pratiche, dei suoi riti e dei suoi scambi simbolici.*

*Nel divario culturale tra il retaggio di una società contadina e l'affermazione di una società industrializzata, accentrata soprattutto nelle grandi città, si insinuano e fioriscono i malesseri e le risposte che ogni troppo veloce trasformazione culturale porta inevitabilmente in sé.*

*Nella cultura italiana, l'esaurirsi della forte componente religiosa a livello sociale, e come effetto della "secolarizzazione" ha fortemente ridotto le possibilità - sul piano individuale- di confrontarsi con l'idea della morte. Ai modelli religiosi infatti, la cultura laica che si sta lentamente affermando, non ha ancora sostituito modelli alternativi, se non in micro-culture marginali e tra i giovani che nei loro processi di identificazione e di individuazione si presentano nello scenario sociale come la classe più fragile e disorientata nei riguardi della necessità di elaborare valori spirituali che prendano vita da quei riferimenti sociali che una profonda crisi rende ancora poco probabili.*

*L'allontanamento della morte dal sistema "culturale" del singolo è il risultato di queste dinamiche e, in assenza di strumentazioni concettuali che le diano senso, il problema della morte viene allontanato, negandole una gran parte dello spazio mentale che però viene riempito a sua volta dalla ricerca dei singoli espedienti che fanno ricorso ai percorsi personali tendenti a ricollocare l'individuo in seno al proprio tessuto culturale.*

Come ha giustamente sostenuto anche Laura Cantoni: "La vita, con i suoi piaceri, i suoi affetti, i suoi ideali, i suoi consumi diventa l'unico possibile antidoto per esorcizzare la morte" per cui vivere pienamente ed essere soddisfatti della propria esistenza materiale e terrena sta diventando il modo "laico", se non di risolvere il problema della morte, comunque di fronteggiarne il fantasma.

Lo statuto attuale della percezione della morte oggi in Italia si può quindi riassumere nella nuovo tentativo di oggettivare e rappresentare un "nulla" con il quale la società non si era mai prima d'ora confrontata, come l'ancora disorientata sfida a riempire spiritualmente e simbolicamente questo "vuoto" prima che venga saturato di "cose e oggetti". A tale riguardo L. V. Thomas, in una delle sue ultime interviste ci ha lasciato detto:

*... E' tutta l'eredità greca e giudeo-cristiana che si dovrebbe mettere in causa per capire l'esisto del processo. L'ho tentato in diverse opere e tanti altri l'hanno fatto più e meglio di me. Grosso modo, viene riconosciuto che la nostra società è malata dei propri progressi; essa*

*ha puntato sul dominio del mondo e, dopo l'euforia dell'età dei lumi, non cessa di disilludersi..... Si può così sperare che ne nascerà un impulso a cambiare rotta. Lo spero e credo nell'avvento di una nuova cultura che, senza rinnegare gli apporti della scienza e della tecnica, riattenga alle filosofie millenarie. Non penso solo alla saggezza africana ma anche alle culture orientali e - perché no ?- a quel buon senso imperituro che è il retaggio dei cuori semplici in tutte le epoche e in tutti i luoghi. Se questo pio desiderio si realizzerà, forse si ritroverà un nuovo rapporto tra l'uomo e la morte e una soluzione accettabile all'angoscia del morire.*

Molto verosimilmente, tutto ciò potrà essere possibile solo se gli individui di queste società saranno resi liberi, emancipati ed educati nella condizione di crescere nella propria dimensione di "esseri responsabili" e di cittadini quindi capaci di "pontificare" al loro interno e di essere il "tramite" della responsabile riproduzione dei valori sociali, e della propria dimensione spirituale e culturale, così come sembra in parte nascere dalle loro stesse istanze.

L'evolvere di questo processo ci dirà solo in seguito se saranno giunti ad amare così tanto la vita da ammettere la morte e ad autonomamente interiorizzare che, alla ricerca della verità, si approda sempre e solo nella solitudine.

## 6. 5. Una regione campione di indagine: la Lombardia.

### Caratteristiche geografiche e sociali del bacino di utenza delle UCPD.

La Regione Lombardia, situata nella parte nord del Paese e centrale rispetto alle regioni che costituiscono quest'area, ha rappresentato l'area di indagine e studio nella quale si è prevalentemente svolto il lavoro di etnografia clinica e sociale oltre che di osservazione e partecipazione sul campo.

Questa permanenza sul terreno è stata quindi caratterizzata dall'attività professionale di chi scrive, nell'ambito delle due principali consulenze che da oltre otto anni lo hanno impegnato: la realizzazione di una struttura Hospice nella Città di Milano ed il coordinamento di 16 Unità di Cure Palliative Domiciliari sostenute da due organizzazioni non profit: la Fondazione Floriani e la Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

Dall'interno di queste due strutture è stato inoltre possibile contribuire in forma diretta e indiretta all'affermazione successiva di altre iniziative legate alle cure palliative in ambito nazionale, in quanto esse rappresentano nel contesto italiano, due significativi ed importanti punti di riferimento. Essenzialmente quindi nel fornire assistenza ed esperienza operativa e culturale a quelle associazioni pubbliche e private o Unità Socio-Sanitarie Locali (USSL) che intraprendevano studi per l'attivazione dei servizi ed inoltre, per la messa in opera di altri progetti finalizzati alla realizzazione di altre strutture e programmi hospice sulla scorta del modello di riferimento impostato presso l'Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio e che dovrebbero vedere il loro avvio a Reggio Emilia (Regione Emilia-Romagna) ed a Verona (Regione Veneto).

La Regione Lombardia, a causa della presenza quantitativa e qualitativa dei servizi di Cure Palliative che si sono storicamente affermati, ha rappresentato quindi il laboratorio ideale per l'analisi e la valutazione delle tematiche e degli aspetti che successivamente si sono proposti in forma relativamente omogenea e simile nelle altre regioni italiane.

Questa Regione, caratterizzata dal maggior tasso di industrializzazione del Paese, risente quindi dell'allocazione di risorse economiche ed umane che la distinguono rispetto ad altre regioni. Essa rappresenta inoltre la Regione che in maniera più costante ha visto l'affermazione e l'evolvere dei servizi di cure palliative, unitamente alla costituzione delle prime tre strutture hospice del Paese.

E' verosimile affermare - e i dati dell'esperienza lo confermano - che ogni problematica o specifico aspetto affrontati in questa area, siano stati successivamente affrontati dalle altre regioni (cosa che presumibilmente avverrà anche per le altre), anche se l'esistenza di divari culturali, sociali ed economici dovrà considerare strategie politiche e sociali diverse, da riadattare alle singole esigenze locali.

La regione, popolata da circa 9 milioni di abitanti, anche a causa della sua connotazione industriale, è stata oggetto di forti immigrazioni interne; prevalentemente dal sud, dalle isole e dalle aree più povere del Veneto e del Friuli-Venezia Giulia sin dagli anni '50.

Successivamente, durante gli ultimi 10 anni circa, da altrettanti flussi di immigrazione provenienti dai Paesi in via di sviluppo quali prevalentemente: le regioni del nord-Africa affacciate sul bacino del Mediterraneo, oltre che da Nigeria, Senegal, Costa d'Avorio, Mali, Etiopia, Somalia ed Eritrea; del sud-est asiatico: Filippine e Cina; del sub-continente indiano, principalmente Ceylon e popolazioni Tamil. Più recentemente ancora, dal continente sud-Americano (Ecuador, Cile, Bolivia e Perù), mentre il flusso dei diversi gruppi etnici provenienti dalla frammentazione dei Paesi Balcanici non ha mai cessato di interrompersi (Albanesi, Macedoni, Slavi di Serbia, Bosnia e Erzegovina). Una nuova immigrazione proveniente da Polonia, Romania e dagli ex-stati della Russia Europea sta incrementando i precedenti, più deboli, flussi di immigrazione provenienti dai Paesi dell'Est.

A causa dell'incidenza di mortalità per tumore (circa 300 persone ogni 100.000 abitanti), nella nostra regione avvengono circa 27.000 decessi di cancro per anno. Una stima, fondata sulla valutazione che quasi l'80% di questi malati, durante l'ultimo anno di vita necessita di cure palliative domiciliari, ci indica che circa 21.600 malati ogni anno dovrebbero poter accedere a tali servizi. La necessità di un ricovero presso una struttura hospice per costoro, stimata del 25%, indica altresì che 5400 pazienti all'anno dovrebbero poter accedere a queste strutture; per cui, sulla base dei giorni medi di degenza che assommano a circa 25-27, solo questa regione dovrebbe poter realizzare almeno 370 posti letto dedicati a programmi in strutture hospice e pari quindi ad un letto ogni 25.000 abitanti.

Ciò significherebbe la necessità di almeno 25 strutture hospice, con una media di 15 letti ognuna.

La significativa diffusione della cultura riferita alle cure palliative in questa regione, unitamente agli obiettivi correlati ai dati epidemiologici sopra menzionati, evidenzia un'area geografica di importante attività assistenziale, organizzativa e scientifica nella quale, a fianco degli aspetti identificati da affrontare nell'ambito dei servizi da incrementare, è possibile analizzare tecniche, verificare metodiche e sistemi organizzativi in vista del reale miglioramento di quanto già preesistente.

## 6. 6. Alcuni dati sull'assistenza domiciliare in Lombardia.

Sulla base dell'indagine compiuta nel 1995 dalla S.I.C.P., risultavano attive in questa regione 54 centri che erogavano cure palliative (40 pubblici e 14 privati) con servizi ambulatoriali e/o assistenza domiciliare e/o letti di ricovero. Tra questi, 48 erogavano comunque un servizio di assistenza domiciliare rivolto ai pazienti in fase terminale. E' possibile stimare che i malati assistiti nel 1993 in assistenza domiciliare da questi centri assommassero a circa 4650 sull'intera area regionale (1800 pazienti FF, 450 Vidas, oltre a circa 80 pazienti per ognuno di restanti centri: n=30), e pari al 21.5 % della necessità totale stimata su 21.6000 malati. Un dato già significativo allora, se comparato con la media della capacità di risposta nazionale, stimata per quell'anno pari al 11% del bisogno italiano, e riferita a circa 156.000 pazienti.

Una ancor più cauta stima, sulla base dell'incremento annuo regionale (8-10%) del numero di pazienti che accedono a tali servizi per il 1997, e sulla base del tasso di incremento annuo sull'incidenza di mortalità per tumore stimata a livello nazionale (1.8%) nell'ambito del medesimo potenziale bacino di utenza (23.200 malati), comporterebbe l'erogazione di assistenza domiciliare a circa 6400 malati, pari quindi al 27.6% del bisogno assistenziale domiciliare per questa regione.

A tale riguardo, riportiamo indicativamente nella tabella 6, i dati relativi all'attività di assistenza domiciliare ed i relativi carichi di lavoro per il 1997, e riferiti alle attuali 13 Unità di Cure Palliative Domiciliari sostenute dalla FF e dalla LILCT sul territorio milanese e lombardo, nell'arco degli ultimi dieci anni.

ATTIVITA' SVOLTA DALLE UNITA' DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI NEGLI ULTIMI 10 ANNI											
	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
Pazienti assistiti a domicilio	910	1.174	1.304	1.508	1.610	1.656	1.802	1.972	2.224	2.481	2478
Visite mediche	1.699	3.910	6.482	7.316	7.413	8.062	9.480	10.778	12.385	14.863	14180
Visite infermieristiche	5.874	11.653	14.396	16.252	18.890	22.154	21.628	25.257	26.638	29.953	27288
Visite e colloqui ass.sociale	248	938	1.071	903	1.090	927	1.075	1.179	2.005	2.670	1801
Colloqui psicologo	293	478	374	179	188	162	206	237	379	433	328
Visite volontari		4.083	5.541	4.927	5.559	5.328	5.437	5.827	5.983	5.496	5935

tabella 6 - Dati assistenza Fondazione Floriani (10 anni)

Alcuni dati ricavati dall'analisi statistica di una indagine socio-epidemiologica retrospettiva<sup>2</sup> compiuta nel 1995 dalla Fondazione Floriani su 1131 pazienti assistiti al domicilio da 11 U.C.P.D., coordinata da chi scrive in collaborazione con le medesime Unità (tabella 7), e tendente a rilevare situazione e stato del paziente e della famiglia al momento della presa in carico e, successivamente l'evoluzione della situazione assistenziale, possono utilmente introdurre ad una iniziale analisi delle attitudini del medico di medicina generale, così come della sua relazione riferita alla comunicazione con il paziente, precedente la presa in carico.

UNITA' DI CURE PALLIATIVE DOMICILIARI FF E NUMERO DEI PAZIENTI CHE HANNO PARTECIPATO ALLO STUDIO		
UCPD	N. Pazienti	%
Istituto Nazionale Tumori	79	6,98
Istituti Clinici di Perfezionamento	45	3,98
Ospedale San Paolo	28	2,48
Ospedale San Carlo	111	9,81
Ospedale Cinisello Balsamo	173	15,3
Ospedale Sesto San Giovanni	69	6,1
Ospedale Desio	150	13,26
Ospedale Merate	140	12,38
Ospedale Cremona	91	8,05
Ospedale Vimercate	157	13,88
Istituto Geriatrico Pio Albergo Trivulzio	88	7,78
<b>TOTALE PAZIENTI</b>	<b>1131</b>	<b>100</b>

tabella 7 - Centri collaboranti all'indagine socio-epidemiologica e pazienti seguiti.

Tra i dati più significativi emersi dal questionario strutturato per la raccolta degli elementi riferiti all'assistenza dei pazienti durante l'anno 1994 (vedi annesso 6) vi sono in effetti quelli riguardanti le segnalazioni per la presa in carico e riferiti agli enti di provenienza, che riferiscono una media del 35,28% attribuibile al medico di medicina generale o di base (vedi tabella 8).

<sup>2</sup> I dati dello studio sono stati presentati in occasione del Convegno: "Terapia Oncologia e Spesa Sanitaria" organizzato dal Comitato Nazionale delle Ricerche (C.N.R.) a Roma il 17 dicembre 1996.

Questo valore, di per sé contenuto, va peraltro considerato in relazione al fatto che tali segnalazioni avvengono spesso sulla base della stimolazione effettuata da parte dei parenti o del paziente stesso al M.M.G., e ancor più spesso, dalla procedura che prevede il rimando per l'autorizzazione al medico di base qualora l'iniziativa venga assunta dalla famiglia che si rivolge direttamente all'U.C.P.D. sul territorio.

Una stima differenziata per questa percentuale riferita alle segnalazioni effettive (tra familiari e M.M.G.), tra i diversi centri e riferita a questo aspetto, può verosimilmente variare tra una media compresa tra il 20% ed il 40% per quanto concerne la reale iniziativa da parte del medico di medicina generale per il passaggio in cura. Per cui, dall'indicato 35,2%, la percentuale effettiva scorporata, attribuibile all'iniziativa dal medico di medicina generale, sarebbe del 10,5%, mentre quella attribuibile alla effettiva iniziativa dei familiari o del paziente del 24,6%.

<b>ENTE DI PROVENIENZA</b>		
	<b>N.</b>	<b>%</b>
<b>medico di base</b>	399	35,28
<b>medico specialista</b>	8	0,71
<b>ospedale</b>	480	42,44
<b>servizi socio-sanitari comune</b>	15	1,33
<b>servizi sociali USSL</b>	3	0,27
<b>associazioni</b>	21	1,86
<b>altro</b>	185	16,36
<b>missing</b>	20	1,77
<b>TOTALE</b>	<b>1131</b>	<b>100</b>

tabella 8 - Enti di provenienza

Un secondo dato significativo si rileva dalle percentuali totali relative allo stato del livello di consapevolezza della malattia e/o della fase avanzata nel paziente,

al momento del passaggio in cura presso le diverse Unità di Cure Palliative Domiciliari (tabella 9) che in parte definisce, non solo l'attitudine verso l'informazione o la comunicazione da parte del medico di medicina generale, ma anche quella più generale degli altri medici che, nell'ambito della patologia oncologica, sono intervenuti nei diversi momenti del trattamento e delle cure (oncologi, chirurghi, radioterapisti, altri specialisti e, per ultimo, lo stesso M.M.G.)

I bassi livelli di consapevolezza evidenziati dallo studio (tabella 9), riflettono purtroppo le conclusioni di diversi altri studi precedentemente realizzati e presenti nella letteratura (Holland 1987, Veil 1992, Cruciatti 1995).

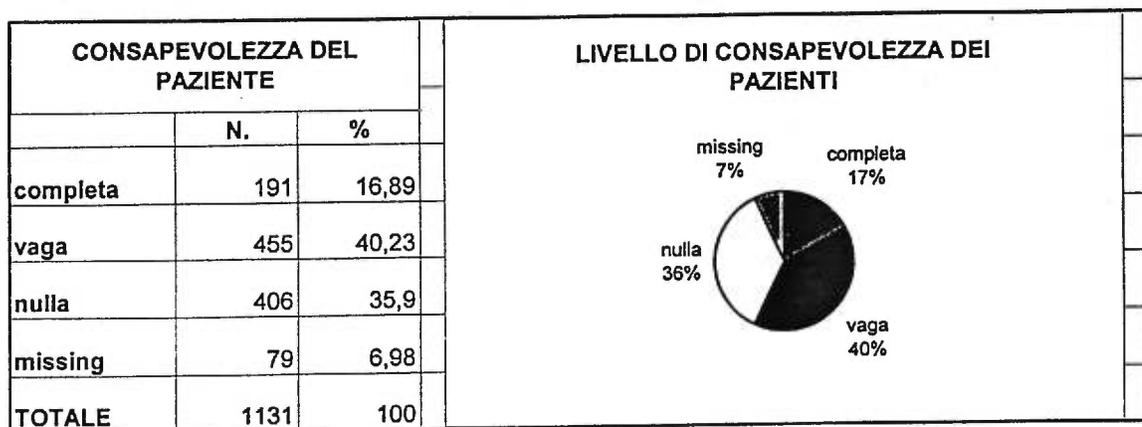


tabella 9 - Percentuali dei livelli di consapevolezza totali nell'indagine FF.

Queste percentuali totali, riflettono la medie dalle medie espresse dalle singole unità che hanno partecipato all'indagine; le differenze relative dipendono in parte dalla natura e dalla localizzazione dei servizi riferiti alle cure palliative presenti sul territorio (urbano ed extraurbano), oltre che dalla diversa affermazione dei singoli servizi sul territorio di riferimento e quindi dagli anni di attività.

Inoltre dalle specifiche iniziative intraprese nei confronti dei medici di medicina generale referenti sul territorio (regolarità nei rapporti, disponibilità a collaborare,

corsi di aggiornamento e di informazione istituiti, modalità organizzative etc.) oltre che dalla provenienza (dimissione) dei pazienti presi in carico dalla UCPD. Tale fattore incide infatti sui pazienti che vengono dimessi dalla medesima struttura, se presso quest'ultima è attiva una unità di cure palliative domiciliare in grado di realizzare una effettiva "continuità di cure" nei confronti del malato, sin dalle prime fasi delle terapie attive (vedi tabella 10).

CONSAPEVOLEZZA DEL PAZIENTE (dati divisi per UCPD)								
UCPD	completa	%	vaga	%	nulla	%	missing	totale
H di Cinisello	30	17,34	68	39,3	69	39,88	6	173
H di Cremona	4	4,39	20	21,97	54	59,34	13	91
H di Desio	18	12	96	64	36	24	0	150
H San Paolo	2	7,14	15	53,57	7	25	4	28
Ist. Clinici di Perfezionamento	7	15,55	17	37,77	19	42,22	2	45
Ist. Nazionale Tumori	20	25,31	12	15,18	19	24,05	28	79
H di Merate	39	27,85	65	46,42	32	22,85	4	140
H San Carlo	22	19,81	51	45,94	34	30,63	4	111
Hospice PAT	23	26,13	36	40,9	29	32,95	0	88
H di Sesto San Giovanni	2	2,89	24	34,78	32	46,37	11	69
H di Vimercate	24	15,28	51	32,48	75	47,77	7	157
<b>TOTALE</b>	<b>191</b>	<b>16,89</b>	<b>455</b>	<b>40,23</b>	<b>406</b>	<b>35,9</b>	<b>79</b>	<b>1131</b>

tabella 10 - percentuali per UCPD, dei livelli di consapevolezza nell'indagine FF

Un terzo dato significativo riguarda il luogo del decesso. Questa variabile infatti viene generalmente considerata per le cure palliative (così come viene riportato dalla letteratura internazionale), come uno dei fondamentali indicatori del livello di efficienza e di efficacia per le strutture Hospice e le Unità di Cure

Palliative Domiciliari operanti su un determinato territorio. Per cui la percentuale di decessi avvenuti al domicilio generalmente si contrappone quantitativamente (ma anche qualitativamente) e in forma proporzionalmente inversa, a quelli avvenuti in all'interno di strutture ospedaliere (Ford 1993).

L'indagine ha dimostrato inoltre che là dove esistono servizi ben qualificati, il decesso a casa veniva consentito a 774 malati su 1131 con una percentuale del 68.4%. Se a questa percentuale aggreghiamo i decessi avvenuti in hospice, (luogo inteso per definizione come alternativo del domicilio). Tale aggregazione conduce ad una percentuale del 76.6% e pari a 877 pazienti su 1131. Un dato che appare confortante, se confrontato con l'ottimale teorico obiettivo fondato sulla potenziale possibile previsione di consentire sino all'80% dei casi, il decesso al proprio domicilio.

A maggior ragione ancora, se raffrontato con l'unica valutazione simile effettuata in Italia sull'area del Comune di Genova, da parte del Servizio di Epidemiologia Clinica e Sperimentazione Controllate dell'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di quella Città, che ha stimato il numero di deceduti al domicilio fra gli "utilizzatori" e i "non utilizzatori" dell'assistenza domiciliare, la percentuale di assistiti e la stima del numero dei decessi a casa, potenzialmente attribuibili all'assistenza domiciliare dal 1986 al 1990<sup>2</sup>. Questa stima prevede infatti che là dove non esista una rete di cure palliative e/o un'assistenza domiciliare rivolta ai pazienti in fase terminale, la percentuale di decessi a casa si attesta su circa il 30% dei casi, mentre là dove essa esista, ad oltre i 60% dei casi.

#### 6. 7. Le premesse per una indagine sui medici di medicina generale.

Ne consegue che un'assistenza domiciliare riferita alle uniche risorse che ruotano attorno al medico di medicina generale, come è già stato evidenziato, risulterebbe carente ed insufficiente nei confronti di una corretta ed adeguata erogazione delle cure in vista di una migliore affermazione della qualità della vita del paziente ed anche della qualità della morte, se costretto in seguito a dover morire in un

---

<sup>2</sup> Henriquet F, Costantini M, Fusco F, Bruzzi P. Uno studio epidemiologico a Genova dal 1986 al 1990 sul luogo di decesso per neoplasia. IMO, Istituto Oncologico Romagnolo, Supplemento al n°41, Forlì 1995.

ospedale, ed in assenza di una specifica e programmata assistenza di cure palliative.

E' quindi dall'interno di questi servizi, inseriti nell'area milanese (e posizionati per lo più in una fascia di alto livello per standard di cure, assistenza ed organizzazione), che si è svolta la nostra indagine sulle relazioni assistenziali esistenti con i medici di medicina generale, al fine di entrare nel merito degli specifici aspetti connessi ai problemi personali che li coinvolgono nel loro rapporto con il malato e con la sua famiglia, e oggetto dell'analisi nei capitoli successivi.

A questo proposito, due considerazioni preliminari di natura normativa e giuridica, vanno ricordate:

- la prima considerazione riguarda la "titolarità" per la presa in carico ed il passaggio in cura da parte del M.M.G. del paziente in fase terminale al proprio domicilio; infatti, la normativa prevista dal contratto nazionale e dalla convenzione tra i medici di medicina generale e il Sistema Sanitario Nazionale prevede che i medici di famiglia siano i soli "responsabili" delle cure erogate al domicilio del malato e che ogni eventuale passaggio in cura presso altri medici, specialisti o anche in regime di ricovero ospedaliero avvenga su specifica richiesta o autorizzazione di questi ultimi. Un regime di "visite programmate" misto, tra specialisti, M.M.G. ed eventuali altre strutture o servizi sul territorio, può essere proposto quindi unicamente dai Responsabili di Distretto delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e che, in quanto referenti del Sistema Sanitario Nazionale, coordinano le attività dei medici di base sul territorio.

- la seconda considerazione, derivante dalla prima, comporta il fatto che tutto quanto sopra esposto inneschi spesso in Italia, forti conflitti di competenze tra le équipes di cure palliative domiciliari (che quasi sempre si attivano in un ambito ospedaliero ed hanno l'interesse, le competenze e le risorse per assistere i malati, oltre la naturale attitudine a continuare ad erogare cure ed assistenza ai propri malati dimessi per il domicilio) ed il medico di famiglia che si sente prevaricato ed estromesso da questi servizi che peraltro prevedono (per definizione ed esperienza maturata dal modello) il sistematico coinvolgimento del medico di medicina generale nell'équipe multidisciplinare di cure.

Una approfondita analisi di questi conflitti è stata compiuta in occasione dei lavori di un "workshop" coordinato da chi scrive su "Prospettive ed orientamenti nei confronti del medico di medicina generale nelle cure palliative" ed inserito nell'ambito dei lavori e delle manifestazioni scientifiche annuali realizzate in occasione della "Settimana Floriani del 1994", da parte della omonima Fondazione.

Le considerazioni allora emerse, molto sinteticamente indicavano che, malgrado la sistematica informazione ed i tentativi di coinvolgimento del M.M.G. da parte dei rappresentanti di 19 équipes di cure presenti ai lavori, una attiva collaborazione veniva realizzata e condivisa da circa il 35-40% dei medici attivi nell'ambito cittadino; mentre nell'ambito dei comuni limitrofi o delle province di minore densità o a carattere più rurale, essa si attestava su una percentuale di 45-50%. Questa generale insufficiente collaborazione, emergeva anche dalla considerazione che di fatto il medico di medicina generale, allora come oggi, si trova a dover affrontare alcuni problemi logistici ed organizzativi che si identificano con i seguenti fattori:

1. l'oggettiva difficoltà nelle prescrizioni dei farmaci oppioidi ed il loro utilizzo da parte del M.M.G., nei confronti del paziente al domicilio, tra di esse vi sono:
  - a) la necessità di dotarsi di un ricettario speciale da ritirare personalmente solo all'Ordine dei Medici;
  - b) l'obbligo di redigere la prescrizione in triplice copia (a mano);
  - c) la possibilità di prescrivere una quantità di morfina o simili sufficiente a soli otto giorni di terapia;
2. il fatto che i medici di medicina generale necessitano di un aggiornamento adeguato per l'uso dei farmaci oppioidi secondo le linee-guida espresse dall'O.M.S., ed infine l'eventualità che in certi casi, la diffidenza verso l'uso tali farmaci derivi da taluni radicati pregiudizi negativi.
3. un ulteriore elemento di considerazione è quello costituito dal fatto che, in percentuale, sono i medici più giovani ad apparire maggiormente aperti e disponibili verso nuove forme di collaborazione ed integrazione con l'équipe di cure domiciliari, mentre i medici più anziani sembrano privilegiare il lavoro in modo più isolato e senza intromissioni esterne.

E possibile infine ritenere che parte di questa scarsa collaborazione possa inoltre derivare da scelte effettuate sulla base di fattori economici non trascurabili; il nuovo contratto collettivo di lavoro nazionale per la categoria, prevede infatti

per il M.M.G., la retribuzione delle visite domiciliari da parte del Sistema Sanitario Nazionale, sino ad un massimo di sei accessi settimanali per paziente.

**Bibliografia:**

Balducci E, Monti M, Cunietti E. "Hospice" in ambito pubblico. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 18, Milano 1993

Baudrillard J. *L'échange symbolique et la mort*. Gallimard, Paris, 1976.

Brusco A. Accompagnamento spirituale del malato morente e pastorale clinica: L'operatore pastorale. In: *Cure Palliative*. a cura di Di Mola G., Masson, Milano 1993.

Cruciatti F. Responsabilité et de-responsabilité. Pour une anthropologie des Droits de l'Homme. Mémoire de maîtrise, Département d'anthropologie, Faculté des études supérieures; Université de Montréal, 1986.

Cruciatti F. Problematiche transculturali delle cure palliative in hospice. Atti del Convegno *L'Hospice nella realtà socio-sanitaria e culturale italiana*, Maggio 1993; Ed. Ist. Geriatrico "Pio Albergo Trivulzio", 1993.

Cruciatti F. Quali sono le rappresentazioni, le percezioni e la concezione della morte e del morire oggi nell'Italia contemporanea. Esame di sintesi per l'ottenimento del Dottorato in Filosofia, Département d'anthropologie, Faculté des études supérieures, Université de Montréal, Agosto 1994a.

Cruciatti F. Prospettive ed Orientamenti nei confronti del Medico di Medicina Generale nelle Cure Palliative. *Workshop realizzato nell'ambito della "Settimana Floriani"*, Milano, Maggio 1994b.

Cruciatti F. The First Public Hospice in Italy: Socio-cultural Aspects and Staff Organization. *Journal of Palliative Care* 11: 1, 1995.

Cruciatti F. Assistenza domiciliare e cure palliative: Il "modello Floriani". *Atti del Convegno: Terapia Oncologica e Spesa Sanitaria*. Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Roma, 17 dicembre 1996.

Eco U. *Il nome della rosa*. Bompiani, Milano 1980.

FONDAZIONE FLORIANI-POLITEIA. *Qualità della vita e morte individuale: una nuova cultura del morire?* a cura di Di Mola G., Ed. Fondazione Floriani - Politeia, Milano 1992.

Ford G. The Development of palliative care services. in: *Oxford Textbook of Palliative Care*, Doyle D, Hanks GW, Macdonald N. eds. Oxford University Press, 1993.

Galasso G. Potere e istituzioni in Italia. Dalla caduta dell'impero Romano ad oggi, Torino, Einaudi, 1974.

Henriquet F, Costantini M, Fusco F, Bruzzi P. Uno studio Epidemiologico a Genova da 1986 al 1990 sul luogo de decesso per neoplasia. *IMO, Istituto Oncologico Romagnolo*, Supplemento al n° 41, Forlì, 1995.

Holland J.C, Geary N, Marchini A, Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer. *Cancer Investigation*, 5 (2), 151-154, 1987.

Hungtington R, Metcalfe P. Celebrations of Death. Cambridge University Press. Cambridge, 1979.

Jefferey D. Approches Symboliques de la mort et ritualités. *Frontières*, Hiver, UQUAM; Montréal 1994.

Le Goff J. Il peso del passato nella coscienza collettiva italiana. Il caso italiano. 1974, citato in Tullio Altan C., 1986.

Le Goff J. Mercanti e banchieri nel medioevo, Firenze, D'anna, 1976.

Romano R., Vivanti C. Storia d'Italia, vol. II, Einaudi, Torino, 1974.

SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE. Realtà Esistenti e Operanti in Italia nel Campo delle Cure Palliative. Drectory S.I.C.P. 1995, a cura di Corli O., Milano 1995.

Thomas, LV. L'uomo e la morte - dialogo con Louis Vincent Thomas. *Zeta*: n°11, maggio. Bologna, 1994.

Toscani F, Cantoni L, Di Mola G. Death and Dying: perceptions and attitudes in Italy. *Palliative Medicine*. 5: 334-43, 1991.

Tullio-Altan C. La nostra Italia. Arretratezza socioculturale, clientelismo, trasformismo e ribellismo dall'Unità ad oggi. Saggi - Feltrinelli, Milano 1986.

Veil M. Truth Telling in the Western European context; European School of Oncology - 10th Anniversary. *Seminar on: Bioethics in Oncology* 15th-16th October, Milano 1992.

Ventafridda V, De Conno F, Viganò A, Ripamonti C, Gallucci M, Gamba A. Comparison of home care and hospital care of advanced cancer patient. *Tumori*, 75, 619-625, 1989.

Weber M. Die Protestantische Ethik und der Geist des Kapitalismus in Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie. I.C.B. Mohor, Tübingen 1992. Ed. it., Sansoni Editore, 1945, Firenze.

*"Perchè dunque temere la morte, se abbiamo vissuto in modo da non temerne le conseguenze? Perchè temere quell'istante ch'è già stato preparato da un'infinità d'altri istanti del medesimo ordine, se la morte è così naturale quanto la vita, e se l'una, e l'altra ci giugne allo stesso modo senza che noi le sentiamo, senza che noi ce ne possiamo accorgere? S'interrogchino i medici e i ministri della chiesa usi ad osservare le azioni de' moribondi, e d a raccogliere i loro ultimi sentimenti, essi converranno, che, a riserva di alcune poche malattie acute, in cui l'agitazione cagionata dai moti convulsi sembra che indichi i patimenti dell'ammalato, in tutte le altre si muore tranquillamente, con placidezza e senza dolori: e le stesse terribili agonie spaventano più gli spettatori che non tormentino l'infermo; imperocchè quanti mai non vi furono, che dopo essere stati a quell'ultimo passo non si ricordarono più nè di quello che avevano sofferto, nè di quello ch'essi avevano udito? Essi erano morti realmente per tutto quel tempo, e sono in dovere di cancellare dal numero de' loro giorni tutti quelli che passarono in uno stato di cui non resta loro idea alcuna.*

*Muore dunque la maggior parte degli uomini senza saperlo, e nel picciolo numero di coloro che conservano il conoscimento fino all'ultimo sospiro, non se ne trova forse uno che nello stesso tempo non isperi e non si lusinghi di riaversi: la natura per la felicità dell'uomo ha renduto più forte della ragione un tale sentimento. Un malato la di cui infermità è incurabile, che per frequenti esempi e famigliari può giudicare del suo stato, che n'è avvertito dai movimenti inquieti della sua famiglia, dalle lacrime de' suoi amici, dal contegno o dall'abbandono de' medici, non n'è più convinto ch'ei sia agli estremi della sua vita. L'interesse è così grande che non si crede che a sè stesso, ed i giudizj altrui, vengono mal riputati come mal fondati spaventanti, e finchè si sente e si pensa, non si riflette e non si ragiona che per sè e tutto è morto che la speranza ancor vive.*

*Gettate gli occhi sopra un malato che cento volte vi avrà detto ch'ei si sente morire, che s'avvede che non può guarire, e ch'è vicino a spirare; esaminate il suo volto allorchè per zelo, o per indiscrezione viene qualcuno ad annunziargli che realmente è vicino il suo fine; voi lo vedrete cambiare come quello d'un uomo a cui si annunzia un'improvvisa novella; questo malato non crede dunque ciò che dice egli stesso: tanto è vero che non è per niente convinto ch'ei debba morire; egli ha qualche dubbio soltanto, qualche inquietudine sul suo stato ma teme sempre meno di quello che spera, e se non venissero risvegliati i suoi spaventanti per quelle tristi cure e per quel lugubre apparecchio che precede la morte, non la vedrebbe arrivare."*

Le Opere di Buffon. Ordinate dal Conte di Lacépède  
"Della Vecchiezza e della Morte", Volume X, Venezia. 1820.

*"For me, a hero is someone who is aware of the degree of his responsibility according to his freedom"*

Bob Dylan, "on an underground ticket in New York", 1985.

## CAPITOLO SETTIMO

### 7. Etnografia della comunicazione e consapevolezza delle malattia.

Abbiamo avuto modo di constatare, in alcuni capitoli dedicati all'etnografia della comunicazione, all'organizzazione del lavoro in équipe ed agli strumenti di intervento identificati ed adottati, quanto una informazione corretta e comunque "onesta" influisca positivamente sulla qualità della vita del paziente in fase terminale.

Inoltre, quanto una migliore consapevolezza, unita alla coscienza della propria reale situazione, in vista anche dell'evolvere dei futuri eventi da affrontare, per questi malati possa contribuire positivamente nell'aiutare a decidere ed agire in forma autonoma e nel riconoscere loro quella dignità di persone capaci e responsabili di sé stesse.

Una consapevolezza quindi, mai interpretabile come il risultato di una forzata informazione della prognosi (prognosi peraltro spesso difficile valutare) e che sovente è lo stesso paziente a decidere di evitare o rimandare ad altro momento; piuttosto invece come la creazione di un clima di confidenza e di fiducia dal quale partire, per costruire insieme la ricerca e la speranza di alcuni contenuti obiettivi che rispecchino aspettative effettivamente realizzabili. Tali obiettivi, conquistati di volta in volta e raggiunti con l'équipe di cure, unitamente alla certezza che il malato non verrà mai più abbandonato solo, assommano, per quanto possibile, qualità e serenità alla vita residua ed al sistema di relazione con i propri cari, arricchendo inoltre alcuni ambiti della sua personale dimensione esistenziale e spirituale di individuo che inevitabilmente si avvicina al proprio morire.

Da questo clima di fiducia e sostegno continuo é possibile, in parte, ristrutturare una più ampia consapevolezza nella persona; una coscienza più profonda dalla quale fare emergere ulteriori sentimenti di fiducia in sé che lo aiutino a riconoscere o ritrovare le proprie potenziali risorse umane e spirituali, avvantaggiandosene. Allo stesso modo, tale impostazione risulta valida anche per coloro che hanno deciso di non chiedere oltre, di non domandare di più e di non volere sapere "meglio" ma che di giorno in giorno, decidono di costruire una propria "verità", a misura delle risorse disponibili, e che essi stessi hanno stabilito e deciso di accordarsi.

Un "clima" infine, costruito sulla percezione di un sentimento continuo di protezione e di aiuto (che non verranno mai meno per il malato) e che di rado deve rispondere a richieste di sostegno "paternalistico" ma in grado di fornire risposte alle innumerevoli necessità che in tempi brevi mutano di continuo e con le quali egli può decidere, se lo vuole, di confrontarsi ulteriormente.

### 7. 1. Consapevolezza e coscienza di sé nel paziente: la formazione del medico.

Abbiamo constatato nei capitoli precedenti, quanto la possibilità di una autonoma responsabilità di sé stessi, per il malato, dipenda in ultima istanza dalla relazione che egli instaura con il medico di cui abbia stima e fiducia. Quanto inoltre la relazione impostata, e sovente gestita da quest'ultimo, unitamente al tipo di comunicazione e di rapporto che si va mano a mano costruendo, appaia determinata in funzione di quelle quattro categorie riferite ai modelli di informazione (informativo, interpretativo, deliberativo, o paternalistico) che la pratica medica ha selezionato in base agli specifici orientamenti culturali elaborati in seno alle diverse società o alle particolari predisposizioni e attitudini individuali.

La scelta di ognuna di queste forme di atteggiamento o di attitudine personale, corrisponde per il medico alla concezione del proprio ruolo che (prescelto e adottato, sia a livello inconscio che predeterminato, o imposto da particolari variabili esterne, locali e relativo alle norme giuridiche o etico-culturali predominanti), lo differenziano nei diversi ruoli: dell'esperto tecnico competente, del consigliere, dell'amico o maestro, sino a quello del tutore o guardiano e che riflettono quindi il grado di autonomia da accordare al paziente e conseguentemente, il grado di libertà concesso al riconoscimento dei suoi valori personali. Tutto ciò appare quindi determinato dai diversi e personali obblighi sociali, utilitaristici, economici, etici e morali, ai quali il medico percepisce di essere vincolato.

Se la nostra attenzione è quindi rivolta ai modelli che il medico saprà o potrà adottare con il paziente, essa è anche rivolta agli eventuali suoi limiti personali posti di fronte alla sofferenza continua, globale ed incalzante, riproposta da pazienti e familiari e nei confronti della quale spesso, non è stato addestrato ed educato.

Quanti sono infatti medici che abbandonano i reparti di anestesia e rianimazione perché non reggono più al dover essere, per i familiari, i messaggeri della morte del loro caro? Quanti ancora si isolano nei laboratori di analisi o nel tecnicismo dell'esame strumentale per "comunicare" solo nella cartella o tramite il referto? Quanti i competenti cardiocirurghi (magari pediatrici) che lasciano l'attività, nell'umana impossibilità di reggere ancora una volta di fronte ai genitori quando il bimbo è già morto "sotto i ferri"? E quanti infine i medici di famiglia, che con la giustificazione del "poco tempo" a disposizione, sistematicamente si nascondono ai morenti?

La capacità acquisita di infondere dignità, serenità, senso di sicurezza ed il possibile migliore benessere al paziente in fase terminale, sarà l'indicatore dell'efficacia dei programmi di formazione che inseriscono la medicina di cure palliative nei curricula degli studenti di medicina, nei corsi di base e di specializzazione e che già diverse facoltà mediche iniziano ad istituire a partire dal terzo anno di medicina (Ford 1988, Benton 1998, Calman 1988, Von Roenn 1988, Doyle 1989, Maheux 1990, Daley 1991, Scott 1992, 1993, Twycross 1997).

Per costoro, il primo rito di iniziazione o il liminale rito di passaggio costituito dal confronto con la morte, non sarà più quello rappresentato dalla tradizionale dissezione del cadavere (il morto), bensì quello (una volta posti di fronte al paziente morente) di apprendere a relazionare, interagire e comunicare con competenza con lui, non già cadavere o salma, bensì ancora con l'uomo malato e l'individuo morente che soffre.

Un aspetto felicemente intuito con perspicacia già nel 1951 da T. Parsons ne: *"La struttura sociale e il processo dinamico: il caso della professione medica moderna"* (forse la prima sistematica analisi del ruolo sociale della professione medica ai nostri giorni), quando ribadiva che:

*"In una società che viva di solito in regime di pace, la morte è preceduta nella maggior parte dei casi dalla malattia, che la collega perciò in maniera molto stretta al ruolo del malato. Qui si ha perciò un punto intorno al quale hanno la possibilità di accentrarsi ansie di morte più o meno fluide. Inoltre il medico si trova in contatto molto stretto con la morte. Egli è spesso presente al letto di morte, ed è il primo a cui si rivolge la gente per strutturare la situazione in rapporto alle loro ansie dinanzi alla possibilità della morte; se arriva il sacerdote, egli viene di solito più tardi del medico. E' sorprendente il fatto che il gruppo dei medici sia uno dei pochi gruppi*

*professionali che nella nostra società abbiano un contatto regolare e previsto con la morte. (...)*

*Si deve presumere che questa associazione con la morte sia un fattore molto importante nella configurazione emotiva del ruolo del medico, (...) A questo proposito è interessante osservare che la dissezione di un cadavere rientra nello stadio iniziale dell'addestramento formale del medico, e che esso tende ad essere trasformato in un rituale solenne, specialmente la prima volta, da parte delle autorità accademiche, mentre gli studenti hanno spesso violente reazioni emotive di fronte a tale esperienza. Si può quindi concludere che l'autopsia non rappresenta soltanto un mezzo strumentale per l'apprendimento della malattia, ma è un atto simbolico fortemente carico di significanza affettiva. Essa costituisce in un certo senso, il rito di iniziazione del futuro medico nella sua intima associazione con la morte e con il morto".*

Le esperienze personali condotte sino ad oggi nell'ambito dei seminari tutoriali o dei tirocini pratici organizzati presso la nostra struttura hospice o solo nel contesto delle visite documentative effettuate da medici, infermieri, psicologi ed assistenti sociali, hanno dimostrato infatti non solo il senso di "stupore" per il fatto che tali strutture potessero esistere, ma anche l'incredulità per l'esistenza di una branca della medicina "così" organizzata in funzione delle cure e dell'assistenza ai pazienti in fase terminale. Potremmo inoltre aggiungere, la "naturalità" con la quale, i primi dieci studenti del Corso di Oncologia Clinica della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano, si sono accostati ai pazienti, nel parlare e colloquiare (in maniera professionale) senza alcun senso di psicologico o emotivo già durante primi giorni di permanenza nella struttura e di seguito ad alcuni seminari introduttivi sui programmi, le metodiche e gli obiettivi dell'hospice.

Il questionario somministrato a questi studenti e finalizzato a rilevare opinioni, aspettative ed emozioni in relazione alla rappresentazione dell'esperienza compiuta, prima (aspettative), durante (emozioni/vissuto) e dopo (analisi a posteriori) ha evidenziato infatti dichiarazioni quali il "sentirsi cambiati dopo l'esperienza"; "di aver avuto l'opportunità di scoprire", attraverso essa, "i valori fondamentali della professione medica" ed inoltre, di essersi "confrontati con sé stessi sul problema della sofferenza", affermando infine, (nell'84% dei casi), che avrebbero desiderato "ripetere l'esperienza" in forma più articolata, una volta ottenuto il diploma di laurea" (Thorson 1991, Frontini 1993, Cruciatti 1995 b).

Un medesimo esito positivo si é riscontrato nei confronti degli Allievi Infermieri Professionali tirocinanti (12 allievi del triennio accademico 1994-1996 e 36 allievi del corso successivo) iscritti al III° anno del Corso per Infermieri Professionali dell'Ospedale San Paolo di Milano, per i quali era stata prevista la permanenza di una settimana in hospice sotto la guida delle infermiere professionali (una per ogni gruppo di tre allievi), e sulla base di un programma teorico-pratico così articolato, sull'arco di nove mesi di studi (vedi tabella 11).

<i>- Aspetti considerati e obiettivi didattici programma tutoriale allievi I.P.</i>
<p><i>a) ATTEGGIAMENTI, SIGNIFICATI, VALORI ed ORGANIZZAZIONE DELLA STRUTTURA</i> <i>includono:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. filosofia ed etica della medicina di cure palliative</li> <li>2. la struttura dell'hospice ed il programma</li> <li>3. l'équipe multiprofessionale e interdisciplinare - il lavoro d'équipe</li> <li>4. la famiglia intesa come unità terapeutica e sistemica</li> <li>5. attitudini soggettive nei riguardi della malattia tumorale, del dolore, la morte ed il morire, le fasi d'accompagnamento al lutto (aspetti socio-culturali).</li> </ol>
<p><i>b) CONOSCENZA DI BASE DEGLI ASPETTI MEDICO-CLINICI ED INFERMIERISTICI DELLA M.C.P.</i> <i>includono:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Il processo ed il modello di nursing in cure palliative (primary nursing)</li> <li>2. valutazione e rivalutazione del paziente in fase terminale</li> <li>3. teoria e pratica nella comunicazione nella relazione di aiuto</li> <li>4. le strategie di comunicazione e la comunicazione nella relazione di aiuto</li> <li>5. etica della comunicazione e gli aspetti informativi</li> <li>6. chiarificazione dei sistemi di valori</li> <li>7. i sintomi della fase terminale</li> <li>8. valutazione e controllo del dolore e degli altri sintomi</li> <li>9. bisogni psicologici, spirituali del paziente grave e in fase terminale</li> <li>10. trattamento dei disagi emotivi e spirituali</li> <li>11. bisogni psicologici dei famigliari e dei cari</li> <li>12. le risposte psicologiche, fisiologiche e culturali durante la fase di elaborazione del lutto</li> <li>13. cenni sulle risorse esistenti nella società e la loro organizzazione per l'assistenza dei pazienti e della famiglia (aspetti socio-politici, economici ed assistenziali).</li> </ol>
<p><i>c) CAPACITA' PRATICHE</i> <i>includono:</i></p> <p>Oltre che l'acquisizione delle specifiche competenze infermieristiche nel trattamento e la cura dei pazienti in fase terminale, l'attività pratica include l'acquisizione di capacità finalizzate alla valutazione e al raggiungimento degli obiettivi riferiti alla dimensione dei bisogni fisici, psicologici, culturali, sociali, spirituali ed emotivi del paziente e della sua famiglia.</p>

**tabella 11 - Programma di formazione tutoriale per Allievi Infermieri.**

Si é potuto così verificare, attraverso un gruppo di discussione realizzato dagli stessi allievi alla fine del programma tutoriale :

- a) la significatività dell'esperienza, che incisiva per le sue variabili umane, sanitarie e socio-culturali è stata pienamente percepita e vissuta dalla totalità degli studenti come un "vissuto professionale essenziale" per la comprensione dei bisogni assistenziali;
- b) che l'osservazione partecipante presso la struttura li ha orientati verso una maggiore conoscenza delle "possibili risorse esistenti alternative al ricovero ospedaliero";
- c) inoltre che in questa dimensione assistenziale integrata, in cui non esiste scollamento tra problema fisico della persona e la sua psicologia, il suo contesto culturale e lo status socio-economico, il concetto di "specifico infermieristico" è stato percepito come supporto e sostegno alle persone che convivono con la malattia oncologica e per le quali il valore della vita e della morte come evento naturale sono riferimenti essenziali a cui dare risposta.

Come è stato sottolineato da diversi autori l'hospice dovrebbe rappresentare il luogo di riferimento per l'addestramento e la formazione del personale professionale e dei volontari (Saunders 1984, Scott 1993). Di fatto, ogni singolo hospice può attualmente venire considerato come "la struttura unica" e specifica (oltre che il luogo d'elezione privilegiato) per l'educazione permanente degli operatori interni impegnati nell'Unità di Cure Palliative ma anche, come la sede della formazione teorico-pratica per gli operatori provenienti dall'esterno, in relazione inoltre ai diversi contesti culturali e sociali nei quali tali unità devono esprimersi e realizzarsi (Cruciatti 1995 b).

La tabella 12, riporta l'attività formativa e di aggiornamento svolta presso la nostra struttura nel periodo compreso tra l'ottobre 1991 ed il settembre 1998.

Tra costoro vi sono stati tra l'altro: 37 studenti del V° anno della Facoltà di Medicina dell'Università di Nijmegen (Olanda) in visita documentativa; tre medici per uno stage di aggiornamento provenienti da Salonicco ed Atene (Grecia), e parimenti un medico proveniente da San Paolo (Brasile); un medico proveniente da Hobart in Tasmania (Australia) per una visita documentativa, sei infermieri professionali per aggiornamento professionale da diverse regioni della Grecia, e due infermieri professionali provenienti da San Paolo (Brasile), infine, tre infermieri professionali per un aggiornamento professionale provenienti dall'Argentina.

**Tabella 12 - Attività formativa e di aggiornamento svolte in hospice nel periodo ottobre '91 - settembre '98.**

<u>tipologia attività formativa</u>	<u>n. soggetti</u>
Visite documentative medici	145
Tutoriali studenti medicina	22
Stage medici	18
Visite documentative infermieri	472
Tutoriali allievi infermieri professionali	97
Aggiornamento Infermieri professionali	57
Aggiornamento Assistenti sociali	24
Aggiornamento Psicologi	19
Funzionari ed amministratori	41
Altri (studenti di diverse facoltà)	36

Le motivazioni che hanno spinto le diverse persone per le visite o la frequentazione della struttura da parte di numerosi studenti in vista della scelta di tesi nelle diverse scienze e discipline (medicina, scienze infermieristiche, psicologia, sociologia, antropologia, scienze sociali, scienze dell'educazione, teologia ed architettura) sono comunque da ricercare ed attribuire ai contesti più diversi e variegati, ed a volte anche, inaspettati.

Così come viceversa è accaduto nei confronti di una prima indagine sperimentale condotta nei riguardi dei medici di medicina generale attivi nella Città di Milano: l'obiettivo dell'indagine infatti era quello di verificare il grado di conoscenza e di interesse, non solo nei confronti della struttura da parte dei medici di famiglia, ma anche nei riguardi dei pazienti ricoverati di cui essi erano ufficialmente titolari e responsabili delle cure al domicilio per attribuzione territoriale da parte del S.S.N.

Abbiamo quindi sistematicamente inviato, su un arco di tempo di otto mesi (marzo - ottobre 1997), a mano e tramite i parenti dei pazienti ricoverati, un lettera informativa dell'avvenuto ricovero a 48 medici di famiglia di riferimento. Essa conteneva una sintetica relazione della situazione clinica, invitandolo a

contattarci, nel caso lo avesse ritenuto opportuno, anche in previsione di una visita gradita alla nostra struttura per meglio illustrare i programmi e la tipologia assistenziale che ci caratterizzava e inoltre, sulla disponibilità a collaborare (a supporto) per l'eventuale necessità di futuri ricoveri per i suoi pazienti.

I dati di questa circoscritta indagine, sebbene significativi solo in parte a causa del limitato arco temporale e per l'esiguo numero di medici contattati (sono stati esclusi i medici il cui paziente di riferimento presentasse una prognosi inferiore alla settimana) possono quantunque fornire alcune indicazioni orientative: 5 medici (il 10.4%) hanno aderito alla proposta ed hanno visitato (una sola volta) il paziente, informandosi sui programmi e sulle modalità del ricovero riproponendosi comunque in futuro di considerare l'opportunità proposta per gli eventuali ricoveri. Tra questi un medico si è dimostrato particolarmente attento ai problemi dei famigliari (il padre della ricoverata) ed ha visitato la paziente quattro volte; solo 4 medici (l'8.3%) hanno telefonato di seguito alla lettera inviata, per avere informazioni relative al paziente, ma senza rilevare l'opportunità o la necessità di far visita al malato o alla struttura.

Il dato maggiormente significativo è costituito dalla fascia di età relativamente giovane riguardante la totalità dei medici venuti in hospice (< di 40 anni), che li discriminerebbe positivamente nei confronti della sensibilità e della disponibilità alla collaborazione, in funzione degli interessi e dei bisogni dei loro pazienti ma anche concomitanti a quelli del proprio aiuto e supporto personale.

## 7. 2. Necessità di studi qualitativi sulla consapevolezza della malattia.

Abbiamo considerato nei primi paragrafi della sezione precedente come, nell'ambito della relazione medico-paziente e per quanto concerne le cure palliative, una buona relazione équipe-paziente/famiglia dipendano dai diversi modelli di comunicazione adottati e dal ruolo assunto dagli operatori in vista della realizzazione di una migliore qualità di vita nella fase della terminalità per il paziente e la sua famiglia.

Ovvero quanto la costruzione di questa relazione a sua volta costituisca uno dei temi centrali per le cure e l'assistenza e in che modo, la conoscenza e la "consapevolezza" da parte del medico o dell'équipe di cure dello stato della

consapevolezza del paziente, risultino fondamentali al fine di poter rispondere adeguatamente (e quindi eticamente) alle molteplici problematiche, dinamiche e dimensioni che intervengono in questa fase.

Alcune metodiche sperimentali, sono state realizzate al fine di impostare ed inquadrare i termini di una corretta informazione. Esse sono caratterizzate dalla logica di un sistematico approccio pragmatico, finalizzato a rendere partecipi i pazienti delle informazioni mediche e cliniche riferite al proprio stato e per fornire così adeguate risposte alle sue eventuali richieste dirette di informazione (Bukman 1993).

Nell'ambito della medicina di cure palliative, diversi ma specifici programmi e "protocolli" finalizzati alla comunicazione delle notizie infauste si sono definiti a partire dalla pratica del "breacking bad news", che prevede una serie programmata di interventi sulla base di "sei gradini" e dei quali riportiamo una sintetica tabella (la n°13) elaborata dai lavori di alcuni autori (Premi 1981, Waitzkin 1987, Maguire 1988, Maynard 1989, Faulkner 1994):

**tabella 13**

Protocollo a sei gradini per la comunicazione di notizie infauste

- a. Informare esattamente sulla situazione fisica;
- b. Scoprire quanto il paziente sappia o conosca;
- c. Scoprire quanto il paziente vuole sapere o conoscere;
- d. Condividere l'informazione (allinearsi ed "educare");
- e. Corrispondere ai sentimenti (emozioni) espresse dal paziente;
- f. Pianificare e riverificare in seguito.

Questo complesso processo si compone quindi: a) dalla iniziale informazione del contesto (fisico e della situazione più generale), b) allo scoprire quanto egli sappia e voglia conoscere in seguito, per quindi successivamente, c) condividere assieme le informazioni fornite e raccolte, nell'allinearle, d) tra loro (aligning) e riposizionarle attraverso un momento "educativo" per essere in grado poi di, e) poter corrispondere ai sentimenti (emozioni e valori espressi) al fine di

consentire ed aiutare l'esplicitazione di bisogni espressi o solo implicitamente trasmessi all'équipe e finalizzati quindi, g) a pianificare e riverificare, nell'avvalorare, le scelte e le azioni del paziente, affinché egli le possa attuare secondo i propri desideri.

La necessità è quindi quella di elaborare singoli strumenti, metodiche, tecniche e strategie collettive, che consentano a tutto il processo di esprimersi nell'ambito dell'équipe di cure, nelle quale ruoli, funzioni e compiti degli operatori, unitariamente soddisfino gli obiettivi finali, eticamente orientati verso l'affermazione dell'autonomia delle scelte del malato.

La fase che riguarda l'atto dello "scoprire" lo stato della consapevolezza della malattia da parte del paziente o la sua coscienza della situazione, ovvero del reale contesto nel quale egli agisce risulta pertanto fondamentale in funzione dell'evoluzione delle successive fasi assistenziali che tendono a sostenerlo "terapeuticamente" ma anche socialmente, psicologicamente, spiritualmente e culturalmente, nella scelta delle future iniziative da intraprendere in forma autonoma.

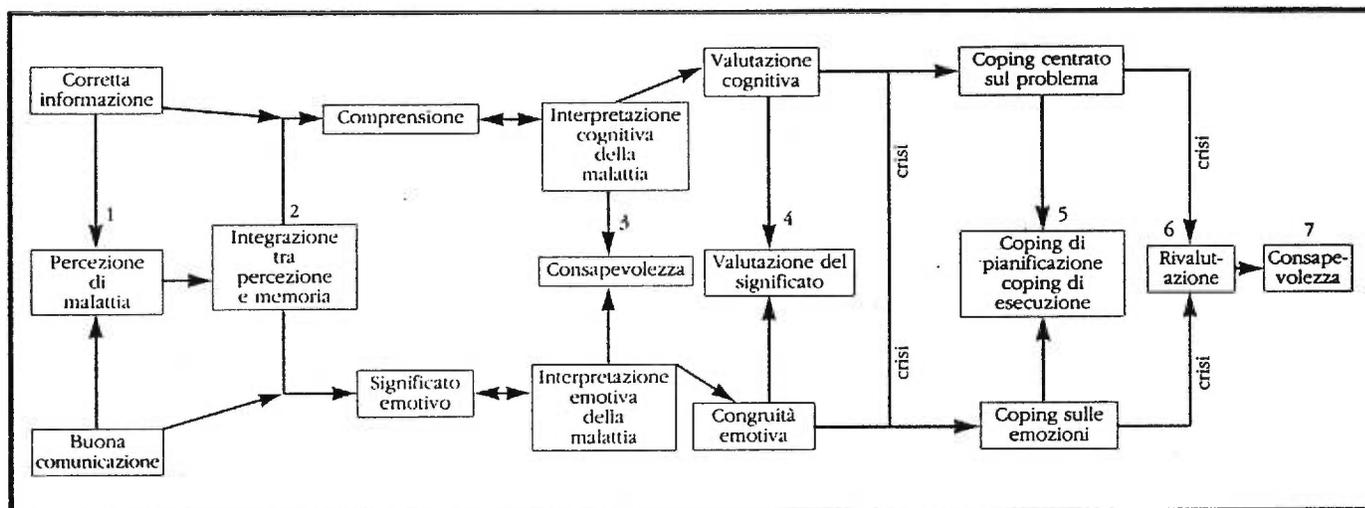
E' di vitale importanza quindi che ogni équipe (nell'ambito dello specifico contesto culturale e sociale in cui opera), sia in grado di costruire i propri strumenti e li applichi secondo tecniche e metodiche che soddisfino da un lato la necessità di conoscere lo stato della consapevolezza (un "costrutto" complesso) e dall'altro, risultino efficaci e valide nei confronti di ogni paziente e del suo nucleo familiare.

### **7. 3. Introduzione e quadro concettuale di una indagine per la ricerca di uno strumento appropriato.**

La necessità di accedere alla conoscenza dello stato di consapevolezza della malattia (e/o della terminalità) del paziente ricoverato in hospice da parte dell'équipe di cure, costituisce pertanto un momento centrale per l'impostazione dell'eventuale successivo programma di informazione e comunicazione al paziente stesso. Abbiamo inteso quindi la nozione di "consapevolezza" come quel "costrutto" costituito da un'insieme di fattori che determinano l'elaborazione di uno stato/processo dinamico, riferito alla rappresentazione della malattia e

derivato dai vissuti del paziente che si concretizzano sia nella comprensione cognitiva che nell'accettazione emotiva e culturale (Morasso 1992).

La percezione della malattia e la consapevolezza del morire o anche la coscienza di sé o il reperimento delle proprie risorse spirituali, si generano ed emergono quindi a loro volta, dal sistema interpretativo e dal modello esplicativo del paziente, oltre che dai singoli sistemi di riferimento ed orientamento dei valori (vedi figura 12).



Fonte: Morasso 1993

figura 12 - Diagramma processo di consapevolezza.

Tali costrutti complessi, assieme ai processi che li generano, risultano essere accessibili ed interpretabili attraverso le maglie di quella "rete semantica" che, espressa dall'individuo e culturalmente determinata, riemerge dalle più generali ed articolate rappresentazioni e vissuti della persona, le cui dimensioni emotive, psicologiche, culturali e cognitive, interagiscono strettamente con quelle del "sistema" famiglia e, in forma funzionalmente più ampia, con quello costituito dal sistema sociale (Kleinman 1973, 1974, 1978; Good 1980, 1981, 1994).

Un costrutto infine, quello riferito alla morte ed alla malattia che, assimilabile al prodotto di un "artefatto culturale" più ampio (sia per il paziente che per il medico) rappresenta il risultato di una "funzione sociale" connessa alla personale organizzazione individuale e quindi alle più generali caratteristiche del sistema

di valori o di riferimento collettivi all'interno dei quali però, il significato e la nozione dell'autonomia non sono comunque interpretabili in maniera inequivocabile (Cruciatti 1990, 1993; Pellegrino 1992; Good 1994; Blackhall 1995).

Culture e società per le quali le nozioni di "consapevolezza", "coscienza" e "responsabilità" (riferite alla capacità individuale di rispondere a sé stessi, quel "*responsum abilis*" che costituisce però anche l'abilità di "*res-pondere*" e quindi di "soppesare le cose"), costituiscono di fatto tre elementi distinti che però possono rivelarsi non solo concettualmente ma anche funzionalmente interrelati tra loro, e per i quali l'intrinseca natura dipende dall'attribuzione comune che ognuna di queste società le affida e riserva nei confronti di una quarta nozione: quella riferita ad un orientamento che vede come espressione ed affermazione di valore, l'idea della ricerca di una più ampia e possibile "autonomia individuale" (Cruciatti 1986). Un'autonomia che viene intesa comunque non come l'affermazione di un mero individualismo, bensì in una sorta di più articolata forma di "partecipazione" individuale all'idea di una identità collettiva più ampia; all'interno della quale la coscienza (o responsabilità) individuale può intimamente interagire con la "coscienza (o responsabilità) collettiva" del gruppo sociale di appartenenza.

Tutti questi fattori, elementi e distinzioni (estremamente articolate e complesse tra loro), concorrono a determinare quelle "dimensioni transculturali", le cui descrizioni dei comportamenti "intorno" ad ogni società non andrebbero più considerate e valutate in un contesto relativistico-comparativo di tipo "etico" bensì, per consentirne una migliore "congruenza" operativa, in una prospettiva di tipo "emico". Ovvero, svincolata dalle valutazioni dell'osservatore e contestualizzata nell'ambito dei sistemi di riferimento validi e propri al soggetto (o alla comunità), secondo un quadro di riferimento concettuale critico più ampio e proprio ai criteri dell'analisi etnografica e dell'approccio etnologico e culturale (Sapir 1927, Pike 1954, Goodenough 1956, Harris 1969, Tullio-Altan 1971, Weidman 1982, Chambers 1985, Bernard Russel 1988, Good 1994.).

La necessità di riconoscere lo specifico quadro di riferimento del paziente (all'interno del quale la malattia diviene morire ed il morire possibilità di sereno passaggio) è pertanto fondata sul presupposto che, al di là degli orientamenti culturali di ogni società, in grado di definire le diverse predisposizioni verso una comunicazione "aperta" o "chiusa", tale conoscenza (una sorta di consapevolezza

della consapevolezza) conferisca all'équipe di cure la possibilità di offrire un maggiore sostegno nel definire le diverse opzioni operative (scelte ed azioni) autonome dell'individuo. In relazione quindi alla sua conoscenza/consapevolezza del contesto e con riferimento alle problematiche proprie dell'"ambiente" all'interno delle quali egli agisce, oltre che in funzione dei personali sistemi di riferimento di valori e credenze. Aiuto ed intervento attivati comunque sempre e solo, qualora egli lo desideri e lo richieda. (Parsons 1951, Cruciatti 1993, 1997; Seale 1997).

Il rilevamento di tali fattori, oggetto di una verifica sistematica da parte dell'équipe di cure dell'Hospice del Pio Albergo Trivulzio, significativi dello stato di consapevolezza al momento del ricovero e nelle settimane successive, ha considerato: la rappresentazione della gravità e/o guaribilità della malattia da parte del paziente; l'informazione ricevuta durante i precedenti ricoveri ed il suo grado di soddisfazione (consentendo inoltre di esprimere, in forma aperta, eventuali desideri ed aspettative dal ricovero anche in vista degli eventuali programmi di comunicazione); la verbalizzazione dei vissuti clinici ed infine le eventuali metafore utilizzate sulla percezione e la natura della patologia, secondo alcuni schemi precedentemente rilevati dalla letteratura scientifica (Novak 1979, Holland 1987).

Il bisogno inoltre di accedere alla conoscenza delle dinamiche evolutive riferite alla consapevolezza della malattia si inquadra pertanto nel più ampio complesso di finalità atte a rendere più agibile per il paziente l'espressione e l'esplicitazione autonoma dei propri bisogni, emotivamente ed affettivamente più ampi che, attraverso l'applicazione di schemi comunicativi di tipo informativo-deliberativo consentono così una maggiore libertà di scelta e di azione (Emanuel 1992; Surbone 1992; Cruciatti 1993, 1995 a, 1995 c).

L'indagine, realizzata nel 1996 da chi scrive presso l'Hospice del Pio Albergo Trivulzio e condotta dall'équipe di cure, aveva l'obiettivo di sperimentare un metodo di raccolta dei dati riferiti alla "consapevolezza della malattia e della terminalità". Inoltre, lo scopo di verificare la validità di alcuni strumenti da adottare per definire quindi una metodica più pratica ed efficace. La necessità dell'indagine era nata infatti dalla mancanza di una sistematica, omogenea ed efficace identificazione dei fattori che potevano interagire nella definizione del "costrutto" sopra identificato, al fine di realizzare una migliore impostazione

della relazione di aiuto in termini di comunicazione ed informazione, che appariva nei confronti di alcuni soggetti, talvolta carente e qualitativamente poco soddisfacente.

#### 7. 4. Materiali e metodi.

Lo studio e il disegno per l'indagine è stato realizzato collegialmente nell'ambito dell'équipe di cure, con la collaborazione di due infermieri professionali, la psicologa, un medico, e l'assistente sociale, attraverso una serie di riunioni durante i due mesi precedenti il suo avvio (Cruciatti 1997 b).

L'indagine, inizialmente prevista su una popolazione di 60 pazienti ricoverati nell'Unità di Cure Palliative, descrive nel presente capitolo i risultati relativi a 40 pazienti (22 donne e 18 uomini) assistiti su un arco di tempo di 16 mesi.

La selezione dei malati oncologici in fase terminale è stata realizzata con l'esclusione dei soggetti:

- a) non accessibili cognitivamente;
- b) le cui aspettative prognostiche fossero estreme (pazienti morenti);
- c) ai quali si applicassero programmi con obiettivi limitati che comportassero una degenza breve (quali cure sintomatiche o il sostegno alla famiglia);
- d) i cui parenti apparissero fortemente poco collaborativi sotto il profilo dell'informazione al proprio caro.

A questo scopo sono stati realizzati due strumenti per il rilevamento del "costrutto" riferito alla consapevolezza della malattia e/o della terminalità".

**(A) uno strumento per la valutazione "sincronica" del costrutto, da applicare al momento del ricovero e/o nell'ambito dei primi tre giorni di permanenza in hospice, che rilevava le aree di indagine indicate nella tabella 14).**

Tali aree, tradotte in una intervista semi strutturata, hanno definito un questionario da compilare successivamente al colloquio (o alla serie di colloqui) avuti al letto del paziente, da parte dell'infermiere professionale, in previsione della formulazione verbale delle seguenti domande (vedi anche annesso 7):

1. prima di questo ricovero le hanno spiegato la malattia che aveva?;
2. se si, può dirci quale?;
3. si ritiene soddisfatto delle informazioni ricevute in precedenza ?;
4. crede che la sua malattia sia:  
(totalmente, facilmente, abbastanza, in buona parte, completamente) guaribile?;
5. pensa che la sua malattia sia:  
(non, poco, abbastanza, piuttosto, molto) grave?;
6. durante questo ricovero ci sono delle cose su cui vorrebbe avere maggiori informazioni ?;
7. se si, può dirci quali?;
8. eufemismi e metafore utilizzate.

#### Tabella 14 - Aree indagate valutazione sincronica

##### Dati socio demografici:

nome e cognome; età; sesso; religione; provenienza; data intervista; nome e cognome compilatore

##### Aree indagate nell'intervista:

1. informazioni ricevute dal paziente sulla malattia prima del ricovero;
2. livello di soddisfazione per le informazioni ricevute precedentemente;
3. aspettative e percezione del paziente sul grado di guaribilità della malattia;
4. auto percezione della gravità della propria condizione patologia;
5. individuazione dei bisogni espressi per l'ottenimento di informazioni più approfondite durante il ricovero e/o individuazione delle aspettative specifiche dal ricovero in hospice;
6. estrapolazione e rilevazione dal contesto comunicativo di eufemismi o metafore utilizzate.

Le modalità per la formulazione delle domande prevedevano che esse venissero inserite all'interno di una normale relazione colloquiale, la cui natura informale privilegiasse l'ascolto empatico ed il conseguente rispetto delle dinamiche tra i meccanismi difensivi e i bisogni emotivi e relazionali del paziente. Era prevista l'immediata sospensione dell'indagine qualora emergesse un'incapacità a sostenere in modo adattivo e costruttivo il colloquio.

**(B) uno strumento per la valutazione "diacronica" del costrutto riferito all'evolvere della consapevolezza della malattia e/o della terminalità, incentrato sulla valutazione da parte dell'équipe durante l'intero tempo del ricovero, secondo la seguente scala di opzioni**

- A) Completa e/o buona consapevolezza della malattia e/o della terminalità;
  - B) Sovrastima o sottostima sull'evolvere della malattia sino al 200%;
  - C) Incertezza sulla possibilità di guarigione o di una prognosi lunga;
  - D) Aspettative non realistiche; (riprendere le normali attività per un anno);
  - E) Una completa attesa di guarigione;
- ed estrapolato dallo strumento in uso per l'audit clinico dell'équipe di cure (STAS - Support Team Assessment Schedule) (Cruciatti 1995 a).

Lo STAS è uno strumento che rivaluta in forma multidisciplinare, tra l'altro, l'evolvere del costrutto in oggetto, sia nell'ambito dell'eventuale impostazione di un programma di informazione/comunicazione (attivato su richiesta dal paziente), sia nel contesto di una naturale elaborazione della consapevolezza, intesa come il risultato del percorso personale ed autonomo del paziente.

## 7. 5. Risultati.

Dei 40 pazienti inseriti nell'indagine, 22 erano donne e 18 i maschi, l'età media era di 69.8 anni (range 45-89); pur essendo tutti di religione cattolica, 26 si sono dichiarati praticanti e 14 non praticanti.

Suddivisi per provenienza: 70% erano stati segnalati da Unità di Cure Palliative Domiciliari; 20% dall'Ospedale e 10% dal MMG; la media delle settimane di ricovero è stata di 5.3 (range 1-15), 16 (il 40%) sono stati successivamente dimessi per il domicilio e 24 (il 60%) sono deceduti presso la nostra struttura.

Tra i pazienti considerati, 34 (l'85%) hanno riferito di essere stati informati della malattia, sei (il 15%) non rispondevano, lasciando intendere di non essere stati informati (vedi tabella 15).

TABELLA 1  
(\* % sui rispondenti)

n° pz	sezzo	età	segnalazione		religione <sup>^</sup>		dimessi /deceduti		n°sett. ricov.	info patologia
22	F		UCPD	28 (70%)	pratic. - non prat.		(f) 10 12			(f) si 19 no 3
		media 69.8	H	8 (20%)					media 5.3	
18	M	range (45-89)	MMG	4 (10%)	(m) 10 8		(m) 6 12		range (1-15)	(m) si 15 no 3
<b>totale</b>										
40				40	26 14		16 24			si 34 no 6

<sup>^</sup> la distinzione é tra cattolici praticanti e non praticanti

#### tabella 15: 1. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza

Tra i rispondenti che si definivano informati solo 14 (il 35% del totale) riportava una informazione che esplicitamente e direttamente aveva fatto riferimento alla malattia neoplastica (tumore, cancro, "quella malattia lì"), mentre per 18 (il 45% del totale), l'informazione fornita precedentemente dai medici risultava incentrata sul malfunzionamento dell'organo o figurava in forma riduttiva e/o intesa come eufemismo (infiammazione, flebite, osteoporosi, addensamento, artrosi, pleurite, ostruzione, malattia non specifica); due (il 5% del totale) riferivano comunque di avere avuto l'informazione di un problema importante. Tra i sei che non rispondevano e che si definivano non informati (il 15% del totale) l'analisi qualitativa delle variabili riferite alle altre risposte, conduceva a stimare che tre (il 7.5%) fossero di fatto consapevoli della malattia e in parte della terminalità, due (il 5%) fossero consapevoli della malattia, negandola però, ed uno (il 2.5%) risultava effettivamente completamente disinformato.

Una percentuale scorporata tra rispondenti e non rispondenti, portava a stimare nel 41% quella riferita a coloro che avevano avuto una esatta informazione della malattia e nel 59% coloro che avevano ricevuto una informazione definibile come "vaga" e/o inesatta.

Per quanto concerne l'aspetto relativo al soddisfacimento dell'informazione ricevuta, esso risultava negativo nel 21.6% dei casi mentre risultava positivo nel 78.4%, considerando inoltre che il 78% di coloro che ritenevano soddisfacente l'informazione ricevuta si riferiva a quanti avevano avuto una informazione esplicita di tumore.

La percezione della guaribilità della malattia veniva riferita come: "facilmente guaribile/abbastanza" guaribile nel 42.8% dei rispondenti (15 pazienti) e "difficilmente guaribile/non guaribile" nel 57.2% dei rispondenti (20 pazienti). Cinque malati non davano risposta, pari al 15% del totale dei casi considerati.

La rappresentazione della gravità della malattia viene quindi riferita come "non grave/poco grave" nel 30.3% dei rispondenti (10 pazienti) e come "abbastanza grave/ piuttosto grave/ molto grave" nel 69.7 dei casi (23 pazienti); sette malati non esprimevano giudizi (vedi tabella 16).

TABELLA 2  
(\* % sui rispondenti)

quale ?	soddisfacimento info	guaribilità	gravità
(*)	(*)	(*)	(*)
14 tumore (41%)	29 si, in buona parte abbastanza (78.4)	15 total. facilm. (42.8%) abb. guaribile	10 non grave (30.3%) poco grave
18 malattia/disturbo (59%)	8 no, solo in parte (21.6%)	20 non guaribile (57.2%) e/o difficilm.	23 molto grave (69.7%) piutt., abbast. grave
2 problema importante	3 non risponde	5 non risponde	7 non risponde
6 non risponde (3 consapevoli) (2 negano) (1 non info)	(2 non consapevoli) (1 non interessa)		
<b>totale</b>			
40	40	40	40

## tabella 16: 2. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza

Tra i pazienti considerati, il 65% (26 pazienti) ha espresso il desiderio di ricevere maggiori informazioni durante il ricovero, mentre il 35% (14 pazienti) di non volere alcuna altra informazione (va rilevato che tra costoro, il 71.4% esprimeva di avere ricevuto precedentemente una completa informazione, verbalizzando una buona consapevolezza della malattia e della terminalità).

Nell'esplicitazione delle future aspettative riferite al ricovero in hospice, sul totale di 28 rispondenti, tre pazienti volevano esattamente sapere quanto tempo rimaneva loro da vivere (TM); sette, di conoscere il possibile evolvere della malattia (EV); quattro, conoscere con esattezza la natura della propria malattia (ES); mentre per 2 non aveva importanza conoscere di più ("di qualcosa si deve morire") (NI), per un totale di 16 pazienti (il 57% del totale). Tra i rimanenti 24 pazienti (il 43%), per 12 di loro le aspettative erano irrealistiche, fortemente sottostimanti la situazione (aiuto per guarire, riprendere come prima, tornare a camminare) e/o facevano esplicito riferimento a contingenzialità tecnico-assistenziali (rifare una plastica, la rimozione catetere etc.).

TABELLA 3  
(\* % sui rispondenti)

maggiori info	quale info ?	metafore utilizzate	consapevolezza T1°		Consapevolezza T2 +		
			#	%	#	%	
(f) si 12 no 10	7 evoluz. malattia (EV)	6 osteoporosi, artrosi	11 A +	(27.5%)	->	26 A +	(65%)
m) si 14 no 4	4 conoscere esatt. (ES)	4 quel male lì	10 B =	21 (52.5%)	->	8 B =	34 (85 %)
	3 tempo residuo (TM)	2 ostruzione/addensamento	9 C +		->	2 C +	
	2 non importa (NI) (57%)	1 polipo	8 D +		->	3 D +	
	12 sottostima real. (SE) (43%)	1 problema	2 E =	19 (47.5%)	->	1 E =	6 (15%)
	12 non risponde (NN)	1 infiammazione					
		1 operato					
		1 lipoma					
		1 flebite					
		1 polmonite					
<b>totale</b>							
si 26 no 14	40	19	40			40	

legenda: ° consapevolezza T1 (prima settimana di ricovero)  
+ consapevolezza T2 (ultima settimana di degenza)

# consapevolezza: A completa e/o buona consapevolezza;  
B sovrastima o sottostima del 200%;  
C incertezza sulla possibilità di guarigione;  
D aspettative non realistiche;  
E completa attesa di guarigione.  
(vedi anche fig. 2)

tabella 17: 3. Correlazioni e percentuali dati indagine consapevolezza

Le metafore e gli eufemismi utilizzate per rappresentare la malattia oncologica da parte dei 19 pazienti (il 47.5% del totale) e le specifiche frequenze sono riportate nella tabella 17.

Nella medesima tabella vengono riportati i dati riferiti all'indagine sull'evoluzione della consapevolezza dal momento del ricovero alla settimana del decesso o della dimissione. Essi indicano un netto e significativo orientamento verso una completa consapevolezza della malattia e della terminalità nel 62.5% (25 su 40 pazienti), mentre nel 20% (8 pazienti) permaneva ancora una sovrastima o sottostima dell'evolvere della malattia; tre pazienti riferivano ancora aspettative totalmente irrealistiche rispetto all'evolvere della malattia, mentre per uno permaneva l'incertezza sulla possibilità di guarigione, pari al 10% del totale.

Questi dati appaiono inoltre significativi se confrontati con gli 11 pazienti su 40 (pari al 27.5%) che al momento del ricovero esplicitavano una completa consapevolezza della malattia e/o della terminalità; con i 10 pazienti la cui sovrastima o sottostima della prognosi e dell'evolvere della malattia era sino al 200%, (e pari quindi al 25% dei ricoverati) oltre che per i 19 pazienti (pari al 47.5%) che al momento del ricovero verbalizzavano dubbi o incertezze sulla possibilità di guarigione o nel credere di poter tornare alle normali attività (due pazienti) o in attesa di una completa guarigione.

## 7. 6. Conclusioni

I positivi risultati riscontrati già nella della fase sperimentale dell'indagine riferita ai primi 40 pazienti selezionati, ci hanno indotto ad adottare definitivamente la metodica e gli strumenti sopra descritti anche in funzione della qualità delle informazioni che lo strumento "sincronico" apportava al lavoro dell'équipe di cure ed all'incremento qualitativo constatato nel consolidamento della relazione con il paziente ed i familiari. L'uso della metodica è divenuto quindi routinario a partire dall'autunno del 1996 .

L'indagine ha confermato infatti, in riferimento agli strumenti empirici precedentemente adottati e sperimentati, quanto fondamentale risulti la sistematica ricerca conoscitiva della dimensione riferita alla consapevolezza della

malattia nel paziente ricoverato e quanto altrettanto importante, la realizzazione di strumenti specifici da riadattare alle particolari esigenze di ogni contesto sociale e culturale.

Nel nostro caso, questi strumenti hanno inoltre consentito di evidenziare meglio alcune delle attitudini più diffuse da parte dei medici, nei confronti dell'informazione della diagnosi e dell'evolvere della malattia, nelle fasi assistenziali precedenti il momento del ricovero. Di acquisire poi una migliore capacità pratica nel comprendere la percezione, la costruzione e l'elaborazione individuale della rappresentazione della malattia e del suo evolvere da parte del paziente.

Successivamente, una metodica analoga (e in parte già sperimentata) è stata definitivamente impostata e realizzata in vista della migliore conoscenza e percezione - sempre da parte dell'équipe di cure - delle potenziali o "residue" risorse spirituali del paziente.

Per i nostri programmi, un raffinamento continuo di tali strumenti risulta fondamentale; se correttamente validati e sistematicamente applicati, essi possono significativamente contribuire ad aggiungere qualità alla vita dei pazienti, dei loro familiari e degli stessi operatori impegnati nell'assistenza.

**Bibliografia:**

Blackhall LJ, Murphy ST, Frank J, Michel V, Azen S. Ethnicity and attitudes toward patients autonomy. *Journal of the American Medical Association*, 274, pp. 820-825, 1995.

Benton TF. Medical undergraduates. *Palliative Medicine*, 2, pp. 139-142, 1988.

Bukman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. (Eds.), Oxford Medical Publication, Oxford University Press, 1993.

Calman KC. Medical training - the early postgraduate years. *Palliative Medicine*, 2, pp. 143-146, 1988.

Chambers E. Applied Anthropology. A practical Guide. Waveland Press, Inc., pp. 6-7, 1985.

Cruciatti F. Responsabilité et de-Responsabilité: pour une anthropologie des droits de l'homme. Faculté des Etudes Supérieures, Université de Montréal, Montréal 1986.

Cruciatti F. Le médecin et les droits de l'homme dans: *Le médecin face aux droits de l'homme*; Conseil de L'Europe, Ed. Cedam, Padova, pp. 71-91, 1990.

Cruciatti F. Problematiche Transculturali delle Cure Palliative in Hospice. Atti del Convegno: *L'Hospice nella realtà sociosanitaria e culturale italiana*; Istituto. Geriatrico Pio Albrego Trivulzio, Milano 6 maggio 1993.

Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. Esperienza di Audit Clinico in hospice: l'uso dello STAS. *Quaderni di Cure Palliative*, 1: 53-57, 1995 (a).

Cruciatti F, Merli M, Monti M, Cunietti E. La formazione in Hospice: L'esperienza del Pio Albergo Trivulzio. *Quaderni di Cure Palliative* 2: 157-161, 1995 (b).

Cruciatti F, Monti M, Cunietti E. Etnografia della comunicazione nelle cure palliative: interazioni tra equipe, paziente e famiglia in hospice. *Geriatric & Medical Intelligence*, 4:52-57, 1995 (c).

Cruciatti F. La rete di relazioni sistemiche in hospice: comunicazione, accompagnamento, assistenza al lutto. Atti della Giornata Scientifica: *Hospice e Cure Palliative: nuove tecnologie e modelli assistenziali innovativi*, Mosan '97. Milano, 22 ottobre 1997 (a).

Cruciatti F, Merli M, Monti M, Carabelli S, Terafino M, Cuniatti E. Consapevolezza della malattia e della terminalità: un costrutto da identificare nel programma di informazione comunicazione in hospice. Atti del VIII° Covegno Nazionale della S.I.C.P., Genova, 20-22 novembre 1997 (b).

degli Albizi F, Monti M, Cruciatti F. L'équipe dell'hospice e la dimensione spirituale: un aspetto valutabile? Atti del VII° Congresso Nazionale della S.I.C.P., Abano Terme, 16-18 novembre 1995.

Daley AG, Lennard RF. Training for palliative medicine. II: How should palliative physicians be trained? An observational study of the clinical skills needed by senior palliative physicians. *Palliative Medicine*, 5, pp. 303-306, 1991.

Doyle D. Education in palliative medicine and pain therapy: an overview. In Twycross RG. ed. *Edimburg Symposium of Pain Control and Medical Education*. Royal Society of Medicine, pp. 165-74, 1989.

Emanuel E, Emanuel L. Four models of the physician-patients relationship. *JAMA*, 267, pp. 2221-6, 1992.

Faulkner A, Maguire P, Regnard C. Breaking bad news-a flow diagram. *Palliative Medicine*, 8, pp. 145-151, 1994.

Ford G. Specialist medical training in U.K. *Palliative Medicine*, 2, pp. 147-52, 1988.

Frontini L, Zannini L, Cruciatti F. Attività didattica tutoriale e cure palliative: esperimento-pilota per la Facoltà di Medicina e Chirurgia di Milano. Atti del VI° congresso Nazionale S.I.C.P., Riccione 1993.

Good BJ, Del Vecchio-Good MJ. The Meaning of Symptoms: A Cultural Hermeneutic Model for Clinical Practice. In: *The Relevancy of Social Science for Medicine*. Einseberg L, Kleinman A. (eds.), pp.165-196. Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Co., 1980.

Good BJ, Del Vecchio-Good MJ. The Semantics of Medical Disclosure. In: *Sciences and Cultures. Sociology of the Sciences*, Mendelsohn E, Elkana Y (eds.), vol. 5, pp 177-212, Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Co., 1981.

Good BJ. *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge University Press, 1994.

Goodenough W. Componential Analysis and the Study of the Meaning. *Language*, XXXII, pp. 195-216, 1956.

Harris M. *The Rise of Anthropological Theory. A History of Theories of Culture*, New York, Thomas Y. Crowell, 1968. Ed. It. Il Mulino, Bologna, pp. 763-813, 1971.

Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer; *Cancer Investigation*, 5 (2), pp. 151-154, 1987.

Kleinman A. Medicine's Symbolic Reality: On the Central Problem in the Philosophy of Medicine. *Inquiry*, 16, pp. 206-213, 1973.

Kleinman A. Cognitive Structure of Traditional Medical System; *Ethnomedicine*, 3, pp. 27-49, 1974

Kleinman A, Eisenberg A, Good BJ. Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropology and Cross-cultural Research, *Annals of Internal Medicine*, 88, pp. 251-258, 1978.

Maguire P, Faulkner A. How to do it: communicate with cancer patients. Handling bad news and difficult questions. *British Medical Journal*, 297, pp. 907-9, 1988.

Maheux B, Delorme P, Béland F, Beaudry J. Humanism in Medical Education: A study of Educational Needs Perceived by Trainees of Three Canadian Schools. *Academic Medicine*, 65, pp. 41-45, 1990.

Maynard D. Breaking bad news in clinical settings. In Dervin B. ed. *Progress in Communication Sciences*, Norwood NJ: Ablex Publishing CO., pp.161-3, 1989.

Morasso G. L'informazione desiderata. *Quaderni di Cure Palliative*, 3, pp. 237-238, 1993.

Novak D, Plummer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow G.R, Bennet JM. Changes in physicians' attitudes telling the cancer patient. *Journal of the American Medical Association*, 241, pp. 897-900, 1979.

Parsons T. *The Social System*. Glencoe Free Press, New York, 1951.

Pellegrino ED. Is true telling to the patient a cultural artefact? *Journal of the American Medical Association*, 268, pp.1734-1735, 1992.

Pike K. *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Glandale, Sumner Institute of Linguistics, vol I°, 1954.

Premi J. Communicating bads news to patients. *Canadian Family Physicians*, 27, pp. 837-41, 1981.

Rapin CH, Weber A. Palliative care: training need, developments, difficulties and perspectives. *Palliative Medicine*, 5, pp. 222-232, 1991.

- Russel Bernard H. *Research Methods in Cultural Anthropology*. Sage Publications, Newbury Park, Cal., pp. 226 e 320, 1988.
- Sapir E. *Anthropology and Sociology*. in: *The Social Sciences and Their inter-relation*. Ogburn WF, Goldenwiser A. (eds.), Boston, Houghton Mifflin, pp. 97-113, 1927.
- Saunders C. *The Management of Malignant Disease Series*. Edward Arnold Publishers Ltd, 1984.
- Scott JF. *Palliative Care Education in Canada: Attacking Fear and Promoting Health*. *Journal of Palliative Care* 8, pp. 47-53, 1992.
- Scott JF, Macdonald N. *Education in palliative medicine*. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. (Eds.), Oxford Medical Publication, Oxford University Press, 1993.
- Surbone A. *Truth telling to the patient*. *Journal of the American Medical Association*, 268, pp.1661-1662, 1992.
- Seale C, Addington-Hall J, McCarty M. *Awariness of Dying: Prevalence, Causes and Consequences*. *Soc. Sci. Med.* Vol 45, 3, pp. 477-484, 1997.
- Thorson JA, Powell FC. *Medical students' attitudes ageing and death: a cross-sequential study*. *Medical Education*, 25, pp. 32-37, 1991.
- Tullio-Altan C. *Introduzione*. in: *The Rise of Anthropological Theory. A History of Theories of Culture*, New York, Thomas Y. Crowell, 1968. Ed. It. Il Mulino, Bologna, 1971.
- Twycross R. *How are we responding? Global Cancer Concern and the International School for Cancer Care*. *International Hospice Institute & College Symposium*, London, 1997.
- Von Roenn JH, Neely KJ, Curry RH, Weizman SH. *A curriculum in palliative care for internal medicine housestaff: a pilot project*. *Journal of Medical Education*, 3, pp. 359-63, 1988.
- Waitzkin H, Stoekle JD. *The communication of information about illness*. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 8, pp. 180-215, 1987.
- Weidman HH. *Research, strategies, structural alterations and clinically applied anthropology*, In: *Clinically Applied Anthropology. Anthropologists in Health Sciences Settings*. Chrisman NJ, Marezki TW. (eds.) Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Co., 1982.

*"To do away with the suffering of the sick,  
to lessen the violence of the disease."*

Hippocrates, 5th Century BC

## CAPITOLO OTTAVO

### 8. Problemi e implicazioni per il Medico di Medicina Generale: i risultati di una indagine.

#### 8. 1. Introduzione

Sono trascorsi quasi cinquant'anni da quando Talcott Parsons aveva analizzato ed evidenziato i fattori e le cause che interagivano nel processo dinamico riferito alla professione medica che, inserita nel contesto dalle principali linee strutturali del sistema sociale, procedeva dallo schema di riferimento dell'azione, all'analisi dei modelli di orientamento di valore ed ai meccanismi motivazionali che per questa attività, si determinano all'interno del processo sociale.

In quel cristallino esempio empirico, rappresentato dalle argomentazioni a sostegno del decimo capitolo del *"The Social System"*, e che si riferiva al più generale ruolo di questo importante sotto-sistema per la società occidentale moderna, numerose erano infatti le considerazioni riportate in merito alla specifica condizione del ruolo del medico nel suo quotidiano confronto con la sofferenza e la morte del paziente e dell'intima interazione con i suoi famigliari

Egli considerava che benché il medico svolgesse un lavoro che poteva essere definito "schiettamente" tecnologico ed al quale la sua competenza ed abilità fornivano gli strumenti adeguati per attuare i suoi fini, nondimeno:

*"Ciò lascerebbe, è vero da affrontare una 'penombra' di reazioni emotive dei pazienti e delle loro famiglie nei suoi confronti, mentre le proprie reazioni emotive di fronte a fatti come una grave sofferenza e l'imminenza della morte potrebbero porre certi problemi di adattamento emotivo."*

considerando peraltro che:

*"La definizione primaria della responsabilità del medico è quella di fare tutto il possibile per promuovere la guarigione completa, rapida ed indolore dei suoi pazienti. L'effetto generale dell'esistenza di importanti fattori di impossibilità e di incertezza riconosciuta nella situazione che egli deve affrontare è quella di imporgli una tensione, cioè di rendergli più difficile un orientamento 'puramente razionale'*

*rispetto al suo lavoro che non nel caso in cui tale orientamento fosse in grado di garantire il successo attraverso un lavoro competente."*

L'istituzionalizzazione di questo "fare tutto il possibile", prosegue T. Parsons, viene tradotta quindi in termini di aspettative profondamente incorporate nella maniera più "viva ed immediata" nel sistema proprio agli atteggiamenti del medico e del suo ampio gruppo professionale di appartenenza. Un intervento ed un impegno per la professione medica che, particolarmente intenso e immediato, risulterebbe tale da contenere "elementi di turbamento emotivo che costituiscono, per definizione, tendenze a un comportamento deviante".

Inoltre che a causa di questa impossibilità di fare "tutto il possibile" e di questi fattori di incertezza, gli elementi di tensione risulterebbero particolarmente forti sul medico. Di conseguenza (ed alla luce dei meccanismi non-razionali o irrazionali che prevalgono nelle reazioni connesse alla situazione dell'ammalato e della sua famiglia), Parsons si interrogava sul fatto che, nonostante la disciplina del loro addestramento scientifico e delle loro competenze: "... sarebbe ben strano se, di fronte a tale situazione, i medici fossero, come gruppo, del tutto esenti da tendenze corrispondenti".

Considerando inoltre che, indipendentemente dai cosiddetti fattori psichici che intervengono nel processo stesso della malattia:

*"... le tensioni esistenti da entrambe le parti della relazione medico-paziente sono tali da farci presumere di trovare non soltanto una istituzionalizzazione dei ruoli, ma meccanismi specifici di controllo sociale all'opera.*

L'autore identificava e disaminava quindi, nell'ambito del tema riferito alla professione medica, una serie di fattori implicati (funzionalmente utili alle nostre considerazioni successive), che riprenderemo qui in forma sintetica.

Due riflessioni più generali raggruppavano tali fattori:

- a. i fattori collegati all'impossibilità ed all'incertezza, in situazioni caratterizzate da un forte interesse emotivo al successo;
- b. i fattori connessi all'alta significanza strategica dei simboli espressivi derivanti dal "privilegio" di occuparsi degli aspetti confidenziali più "intimi" e

particolarmente "privati" ma che si affermano anche nel più generale contesto del "corpo" e quindi quelli derivati dai sentimenti relativi all'"integrità dell'individuo" e incentrati sull'idea dell'"inviolabilità" e della possibile "offesa" del corpo; infine, quelli connessi ai meccanismi di trasposizione delle rispettive significanze proiettive per il medico e quindi anche di quelli riferiti ai meccanismi di "transfert", "contro-transfert" e/o di "identificazione proiettiva".

I meccanismi particolari che derivano da questi due insiemi di fattori in relazione alla significanza funzionale del modello istituzionale della professione medica, possono essere quindi identificati sulla base della combinazione delle sue variabili strutturali e sulle caratteristiche combinazioni dei loro valori nella nostra società. Questi meccanismi sono quindi il risultato di una combinazione di insiemi, principalmente riconducibili a:

- la realizzazione;
- l'universalismo;
- la specificità funzionale;
- la neutralità affettiva;
- l'orientamento in vista della collettività.

La realizzazione del modello biomedico è incentrato infatti sulla necessità di una "strutturazione universalistica" in termini di competenza tecniche ed abilità, per cui la "scienza medica" non può considerare, in termini di contributi scientifici, unicamente sé stessa (l'attuale paradigma). Essa non rappresenta e costituisce quindi una singola disciplina integrata, bensì il "campo di applicazione" di altre scienze "pure" oltre a sé, quali la chimica, la fisica, l'intera gamma delle scienze biologiche e la psicologia. L'inserimento in questo campo di applicazioni delle Scienze Umane e Sociali, quali la sociologia, l'antropologia, le scienze cognitive e comportamentali può quindi ulteriormente ampliare questo "campo" definendo un nuovo modello che, in una nuova fase come abbiamo visto, può giungere sino a definire un nuovo paradigma scientifico, la cui diversa "natura" e le caratteristiche sono state in parte già identificate e strutturate, tramite l'affermazione della "medicina di cure palliative".

L'universalismo del ruolo tradizionale del medico, genera inoltre un tipo di significanza funzionale strettamente collegata al meccanismo di assimilazione del medico alla rete di relazioni personali in cui è posto il paziente, "in maniera del tutto indipendente dal contenuto tecnico specifico del lavoro che è chiamato a

compiere". Di conseguenza, sempre secondo Parsons, ciò è strettamente implicato con il meccanismo della "specificità funzionale" e della "neutralità affettiva" ma anche dalla necessità che la competenza non venga distrutta da una "estensione eccessiva" dello specifico campo di intervento.

I meccanismi collegati alla specificità funzionale, se da un lato rappresentano un elemento importante per il superamento di resistenze potenziali nei confronti del medico (separazione completa del contesto della pratica medica da altri contesti) dall'altro, se legittimano corrette norme e proscrizioni (non curare i membri della propria famiglia, anche per evitare implicazioni emotive che potrebbero distorcere il giudizio; netta separazione da contesti contenenti potenziali elementi sessuali, etc), conducono anche inevitabilmente a quegli atteggiamenti di "distacco emotivo" e di "neutralità affettiva", che hanno affermato un sistema di sanzioni interne al gruppo o di autosanzioni (e limitazioni) personali contro le reazioni considerate "non appropriate" (p.e. il troppo coinvolgimento).

A loro volta, questo insieme di fattori e meccanismi ci riconduce all'interno di quella che può apparire come una delle principali caratteristiche che differenziano il ruolo del medico "tradizionale" da quello di cure palliative: la ricerca del rapporto empatico ed il lasciar trasparire sentimenti e messaggi emozionali che, nell'ambito di una più funzionale relazione terapeutica possono venire gestiti tramite l'acquisizione di nuove metodiche e competenze tecniche che, fornite dalla formazione (oltre che dall'abilità pratica del "saper fare"), vengono rafforzate da una più sistematica organizzazione delle cure e dell'esperienza professionale.

Riconducono inoltre a quelle più ampie "incongruenze strutturali" che il modello bio-medico sembra trascinare in sé, e che si traducono in quella "crisi" della medicina attuale che, riconosciuta da più parti, è di fatto oggi l'oggetto delle profonde riesamine che Parsons aveva intravisto ed intuito quando considerava l'apparente paradosso costituito dal fatto che:

*"è nell'interesse personale del medico agire contro il proprio interesse personale sebbene in una situazione immediata e, naturalmente, non a lunga scadenza"*

e riferito evidentemente all'orientamento in vista della collettività del modello professionale, costruito intorno ad un complesso di aspettative istituzionalizzate

di comportamento e di atteggiamenti, per cui, tanto gli elementi auto-interessati (economici) quanto quelli altruistici (sentimenti, empatia e coinvolgimento emotivo) sono stati incanalati sul cammino della conformità verso queste aspettative.

Parimenti, sulla base anche dalla considerazione di un "pericolo funzionale opposto" a quello del rifiuto di ammettere il medico nelle sfera degli interessi privati, "...che si configura", secondo Parsons:

*"...quando tale ammissione diventa troppo profonda, cioè quando il ruolo del medico viene assimilato a quello di altre 'persone significative' nella situazione del paziente ed egli diventa realmente un amico intimo o un amante o un genitore o un nemico personale."*

Al di là di alcuni ruoli oggettivamente improponibili, l'esperienza dimostra che l'apertura verso una nuova relazione più "umanizzante" sembra oggi risultare effettivamente praticabile. Se da un lato, un tempo era necessario che il medico venisse protetto contro il coinvolgimento emotivo, poiché (per una serie di ragioni inerenti alla situazione personale), non era "allora" in grado di "entrare" in quel tipo di relazione che il paziente di solito inconsciamente desidera; per cui, al giorno d'oggi egli potrebbe essere posto nella condizione di relazionarsi in maniera nuova e conforme alle metodiche di lavoro ed ai modelli di intervento proposti, sperimentati e previsti dall'attuale approccio delle cure palliative

E' purtroppo in questo contesto generale che ci sentiamo di poter collocare e considerare ancora oggi il medico di medicina generale che, forse inconsapevolmente, continua a doversi necessariamente uniformare (o quantomeno aderire) a quell'unico modello di riferimento per lui valido, evidenziato nei termini del tradizionale ruolo sociale sopra descritto. Fintanto che egli non sarà in grado di acquisire un'adeguata e più flessibile forma mentale (o prospettiva) che gli consenta di distinguere il suo intervento nei confronti di questi pazienti anche sotto un diverso profilo (quello palliativo, che certo non si propone nei confronti della dimensione curativa e in vista della guarigione, in opposizione, escludendola o discriminandola), egli dovrà subire i limiti che gli derivano da quelle incongruenze operative e funzionali proprie al modello strutturale (ma anche storicamente e socialmente determinato) della sua professione.

E' prevedibile che l'acquisizione di una tale "prospettiva" diversa possa avvenire secondo quattro modalità: (a) parallelamente ad una più ampia e diffusione istituzionalizzazione delle cure palliative, (b) tramite la riorganizzazione e l'affermazione di una consistente crescita delle sue competenze tecniche (capacità ed abilità nuove da affiancare a quelle già acquisite), oltre che (c) ad una più organica e sistematica pianificazione delle risorse assistenziali sul suo territorio che gli consenta di (d) interfacciarsi con altre e nuove figure professionali, secondo quel principio di "interdisciplinarietà" nelle cure che costituisce l'elemento fondamentale di una nuova dimensione assistenziale al malato (ovvero ampliare ulteriormente il campo delle scienze applicate, al dominio dell'arte della scienza medica).

## 8. 2. Revisione critica della letteratura riferita alle implicazioni del M.M.G.

Tra i molti fattori che sembrano emergere da una revisione dell'ampia letteratura riguardante i problemi che si pongono al medico di medicina generale nell'assistenza ai pazienti in fase avanzata o in fase terminale di tumore, vi é quello correlato alla forte tendenza della diminuzione dei decessi al domicilio per cui, le opportunità per il M.M.G., di acquisire esperienza e capacità nelle cure palliative, oltre che una maggior confidenza con la natura di questa relazione con il paziente, si affievoliscono sempre più (Blyth 1990).

Un'indagine realizzata in Inghilterra su 3100 assistiti durante un anno da due medici di base, ha dimostrato infatti che su 31 pazienti deceduti, solo sei erano deceduti a casa, stimando inoltre che solo due avevano impegnato i medici nei termini di una assistenza riconducibile ai modi delle cure palliative. (Barrit 1984).

Questa scarsa esperienza e l'inadeguatezza dovuta alla pressoché inesistente formazione nelle capacità di controllare dolori e sintomi da parte del M.M.G., unitamente alle limitate competenze nelle tecniche di una "buona comunicazione" nell'ambito della reazione medico-paziente, emergono con regolarità da un'altra serie di studi rispettivamente effettuati negli Stati Uniti (Kane 1993, American Medical Association 1993, Miller 1997), in Spagna (Bajo-Garcia 1990, Lopez de Maturana 1993), in Inghilterra (Doyle 1993, Jeffrey 1994, Pugh 1996, Field 1998), in Canada (Howarth 1995, McWinney 1989, 1994; Fainsinger 1997), e in Australia (Wakefield 1993), ma che parimenti sottolineano

il ruolo centrale e l'importanza che inevitabilmente deve essere attribuita a questo medico ed alla linea primaria di cure .

Altri fattori critici intervengono inoltre nell'ambito della scarsa collaborazione e della disponibilità emersa nei loro confronti da parte degli altri colleghi, degli specialisti, delle strutture ospedaliere e dell'organizzazione dei servizi sul territorio, spesso carenti (Aldridge 1987, Wakefield 1993).

L'insieme dei fattori riferiti al carico di lavoro correlato al tempo a disposizione e quindi lo scarso rimorso economico per le prestazioni complesse che necessitano questi pazienti, emergono inoltre come fattori medio-alti di importanza e considerazione (Kane 1993, Boyd 1995, Ogle 1996, Fainsinger 1997).

Allo stesso modo, le difficoltà espresse nei confronti dell'uso di farmaci oppioidi (spesso connesse alla incompetenza), la diffusione di determinati pregiudizi culturali, sociali e religiosi ed ancora le difficoltà burocratiche e legali-amministrative per le prescrizioni farmacologiche (ampiamente evidenziate dalla O.M.S.) emergono sistematicamente nella letteratura di quasi tutti Paesi (Banos 1993; Larue 1995a, 1995b; Zenz 1995; Cleeland 1994; Twycross 1994; Foley 1995; Von Roenn 1993; Cherny 1994).

A questi si aggiungono i molteplici fattori derivanti dalle carenze formative e dell'aggiornamento dei M.M.G., e che in gran parte si evidenziano nella scarsa capacità nel far fronte alle manifestazioni emotive dei famigliari e degli stessi pazienti, oltre che nell'impossibilità di rispondere ai loro bisogni psicologici e spirituali/esistenziali (Oken 1961, Novak 1979, Greenwald 1982, Amir 1987, Morasso 1987, Tamburini 1988, Holland 1987, Steinmetz 1993, Annunziata 1997).

L'indagine di R. Kane, realizzata nel 1993 negli Stati Uniti, incentrata sulla disamina del grado di collaborazione dei medici di medicina generale nei confronti dei primi servizi domiciliari infermieristici (Nursing Home - NH) attivati da "Medicare" e "Medicaid" sin dai primi anni '60, e sulla base di alcuni studi compiuti negli anni 1977, 1978, 1980, 1981, 1986 e 1993, descrive la sostanziale tendenza verso una scarsa adesione a tali programmi. Tra le cause rilevate (durante il significativo arco di tempo), emergeva tra l'altro l'idea e la diffusa percezione di una perdita della "leadership" da parte dei "General Pratictioner" (GP).

Lo studio del 1978 inoltre, riferiva che più del 50% degli internisti, il cui di lavoro era sproporzionatamente dedicato agli anziani, non effettuava visite in collaborazione con il NH. Lo studio del 1986, realizzato nello Stato del Michigan, indicava poi che il 58% dei rispondenti non aveva effettuato visite in collaborazione con i servizi di "Nursing Home" nei precedenti due mesi; che nei circa due terzi dei resoconti infermieristici, le loro visite erano state supportate solo dal 5% dei medici intervistati. Le ragioni addotte per le scarse visite erano: il numero esiguo di servizi di NH disponibili (il 58%); l'eccessiva modulistica (il 57%); i ritardi nei pagamenti (53%); gli scarsi rimborsi economici (il 53%); la scomodità dei luoghi (il 41%). Le diverse indagini dimostravano che nel contesto dell'attività di alcuni medici, che non effettuavano le visite, di fatto i servizi di assistenza infermieristica erano presenti ed attivi (Mitchell 1986).

Sotto il profilo del disagio psicologico e dello stress nel relazionarsi con il paziente oncologico, Wippen e Canellos riferiscono nel 1991, i dati di una indagine compiuta sulla sindrome da burn-out, nei confronti di 1.000 medici oncologi statunitensi confermando così il grado di difficoltà emotiva nel confrontarsi sistematicamente con la sofferenza del malato; evidenziando manifestazioni ed aspetti comportamentali (e le possibili soluzioni) che derivano dall'impegno soggettivo ed umano che questi specialisti quotidianamente affrontano in una delle più critiche dimensioni del "curare" (l'oncologia clinica) ancora poco orientata verso il lavoro d'équipe multidisciplinare, e per la quale l'inserimento degli aspetti relazionali nella formazione rappresentano spesso ancora un problema irrisolto. Le conclusioni riferivano che se la percezione del proprio ruolo nell'oncologo è principalmente orientata verso la remissione e/o la cura della malattia e quindi senza alcun apprezzamento per il proprio positivo contributo nelle cure palliative, lo stress che ne deriva appare ineluttabile. Inoltre, che se un mutamento di prospettiva, appare quindi necessario per gli oncologi, un simile orientamento viene ipotizzato dagli autori come altrettanto utile nei confronti dei M.M.G. (Wippen 1991). Ciò sulla scorta anche di un rapporto finlandese che, nell'analizzare i diversi gradi ("bassi" e "alti") riferiti alla sindrome da "burn-out" nei confronti delle diverse pratiche della medicina, se poneva la categoria degli oncologi nella seconda scala, il primo posto, (per i più alti valori di burn-out) era emerso nei M.M.G. e negli operatori non professionali nella sanità. Le principali cause erano attribuite all'intenso impegno di lavoro caratterizzato dalla tipologia dei pazienti, al grande dispendio di tempo ed ai problemi di identità professionale (Olkinuora 1990).

Più recentemente, uno studio realizzato nel 1993 da Schaerer in Francia su 130 M.M.G in merito alla "Sofferenza del medico connessa alla morte dei pazienti", ha evidenziato che se il medico non riconosce la propria sofferenza come l'effetto di un rifiuto, ciò può condizionare la qualità del suo lavoro, il proprio equilibrio personale e il suo stato di benessere psico-fisico. Inoltre, che se le altre figure professionali non concepiscono la possibilità di una sua sofferenza (esistenziale) nei confronti del malato egli verrà isolato in un ruolo puramente tecnico e burocratico, peggiorando così il suo stato di malessere oltre che limitando lo sviluppo di un approccio multidisciplinare. I dati dell'indagine riferivano che tale stato di sofferenza veniva percepito e riconosciuto come un "percorso" o un "processo personale" del medico nel 55% dei rispondenti; tra le principali cause di sofferenza vi erano: l'interruzione della relazione medico-paziente (58%), il senso di inutilità (55%) e l'evocazione della propria morte (49%). Mentre i principali sentimenti vissuti dal medico durante la fase terminale del paziente erano il senso di tristezza (90%), la mancanza di risorse (89%) ed il senso di fallimento professionale (82%), uno stato di ansietà veniva riconosciuto nel 68% dei casi ed un senso di colpa nel 45% dei rispondenti. La principale strategia adottata per far fronte al grave malessere emotivo, veniva identificata nel "riconoscere e l'adattarsi alla realtà degli eventi", ed apparentemente così consona al sentimento di "mancanza di serenità" rilevato nel 79% dei M.M.G. rispondenti. Inoltre tra le principali soluzioni per far fronte allo stato di sofferenza vi erano: il senso di stabilità nella vita personale (80%), la possibilità di effettuare il lavoro in équipe (50%), le proprie risorse personali (47%), intese come la capacità di un "pensiero positivo". Le conseguenze psicologiche e somatiche connesse alla sofferenza del medico di fronte alla terminalità del paziente venivano così riconosciute dai rispondenti: un senso di stress (89%), mancanza di brio (66%), stanchezza e affaticamento (58%), insonnia (46%), mancanza di appetito (22%), emicrania (16%), dolori addominali (16%) altri sintomi diversi (19%).

Una riflessione sui limiti dell'indagine effettuata dai ricercatori di Grenoble, considerava il fatto che il lavoro non portava alla luce i "sentimenti repressi" che, possono, a loro volta, rappresentare la principale causa di sofferenza per il medico, sottolineando inoltre che lo stato di sofferenza si manifesta attraverso due aspetti: quello riferito alla sfera personale, caratterizzato dai sentimenti di tristezza e melanconia e quello riferito alla sfera professionale, caratterizzato dal senso di fallimento, di inutilità e di impotenza, e la cui sfera attiene, ad esempio, a quella "discrepanza" (già evocata) tra gli ideali professionali (il modello di

riferimento della professione medica) e la realtà oggettiva degli eventi (Schaerer 1993).

### 8. 3. Il quadro di riferimento teorico e concettuale dell'indagine svolta.

Abbiamo collocato quindi l'indagine, condotta nei confronti dei Medici di Medicina Generale, nell'ambito di un quadro di riferimento teorico che si è costruito sull'opportunità di verificare gli aspetti che sembrano concorrere a determinare quella scarsa attitudine/disponibilità da parte di questi specialisti nell'assistere i loro pazienti nella fase della terminalità della malattia (ipotesi principale). Tale ipotesi, come abbiamo avuto modo di osservare, è stata suffragata dalla revisione della letteratura scientifica prodotta durante questi anni sulle tematiche oggetto d'indagine, essa si è ulteriormente evidenziata e consolidata da una serie di interviste ed indagini condotte precedentemente, inoltre, dall'osservazione oggettiva e partecipante di una serie di comportamenti ed attitudini diffuse che appaiono oggi come i fattori e gli aspetti emergenti più controversi e propri alla pratica di questi medici.

Partendo da questa ipotesi, sono state considerate alcune possibili aree da indagare e intese come gli eventuali fattori o variabili da meglio identificare ed approfondire quali: competenze e capacità, esperienza, disponibilità, aspetti organizzativi e logistici connessi alla pratica, aspetti connessi alle attitudini ed agli eventuali limiti personali di natura psico-emotiva, culturale e professionale dei medici (obiettivi primari).

Tra gli obiettivi secondari della ricerca (derivanti dalla verifica della ipotesi principale in funzione dei fattori e delle possibili variabili identificate), vi è quindi anche la possibile indicazione di ulteriori aspetti da meglio identificare ed approfondire da parte di altri ricercatori.

Se quindi la tesi formulata sulla ipotesi espressa (l'anello debole del sistema e/o paradigma, verificabile a sua volta dalla significatività dei singoli indicatori derivati dall'analisi dei possibili fattori identificati) risulterà sostenibile, è augurabile che i risultati tratti da alcune evidenze possano contribuire in parte, ad un migliore approfondimento della conoscenza delle cause e dei meccanismi

implicati nel limitare tale pratica medica e pertanto, l'intervento assistenziale destinato ai pazienti in fase terminale.

Per quanto concerne il quadro di riferimento concettuale e pratico, la metodologia utilizzata, principalmente orientata nei confronti di una valutazione attitudinale e comportamentale dei medici attivi nelle aree indagate, si è incentrata sulla formulazione/somministrazione di un "case-vignette" che, sottoposto ai medici oggetto dell'indagine, fosse improntato sull'obiettivo pratico di consentire la formulazione di scelte e di opzioni nell'agire da parte degli intervistati. La definizione del caso simulato, attraverso l'ipotetica ed ampia proposta di dati clinici, sociali ed assistenziali, è stato così strutturato con lo specifico obiettivo di offrire al medico la possibilità di misurarsi con la multidimensionalità degli aspetti e delle problematiche che, per abitudine, vengono considerate dalla pratica delle cure palliative, al fine di valutare quali comportamenti fossero ritenuti come più adeguati, efficaci e congruenti nei confronti del paziente e del suo nucleo familiare e quali fossero le eventuali limitazioni personali adottate e identificate.

#### 7. 4. Materiali e metodi.

L'indagine è stata realizzata su un campione di 150 Medici di Medicina Generale prescelti e selezionati a "random" (capi-lista per ordine alfabetico) tra gli appartenenti al bacino di cinque Unità Socio-Sanitarie Locali (USSL) della Regione Lombardia.

Tre di queste appartenevano all'area urbana della Città di Milano (USSL 38, 39 e 40), e due all'area extra-urbana, di alcuni Comuni limitrofi all'area milanese (USSL 28 e 31). All'interno di questi due bacini di utenza operavano rispettivamente 665 e 414 medici di famiglia, per un totale di 1079 medici. I 150 medici selezionati erano stati suddivisi nella misura di 30 per ogni USSL di appartenenza.

Gli abitanti del bacino di utenza considerato dall'indagine erano 1.233.900, così suddivisi: 790.900 per l'area urbana e 443.000 per l'area extra-urbana.

La scelta geografica dell'area campione dell'indagine è stata determinata dalla principale caratteristica di possedere nel suo ambito, una rete di Unità di Cure Palliative Domiciliari omogenee per standard di intervento, modello

assistenziale adottato e per gli anni di riconosciuta esperienza (almeno cinque) con la quale i medici intervistati avessero avuto l'opportunità di interfacciarsi e collaborare (USSL 38, 17 anni di attività; USSL 39, 10 anni; USSL 40, nove anni; USSL 28, sei anni; USSL 31, cinque anni).

Sono stati così realizzati dei questionari che, unitamente al "case vignette", ad una lettera di accompagnamento intestata all'Hospice del Pio Albergo Trivulzio (firmata dal Primario del reparto e dal responsabile della ricerca) e ad una busta di ritorno pre-affrancata, sono stati inviati per posta all'abitazione privata dei medici selezionati all'inizio del mese di luglio 1997, con una richiesta di reinvio entro il 10 settembre del medesimo anno (vedi allegati 8a, 8b e 8c).

Dei 150 questionari spediti, 146 sono stati recapitati; quattro reinviati al mittente.

Su 146 medici a cui è stato recapitato il questionario, 31 di loro hanno risposto (pari al 21.2%, del totale). Questa percentuale è stata considerata valida e significativa (ai fini dell'orientamento qualitativo della ricerca), oltre che attesa, anche in relazione alla specifica natura del questionario inviato e previsto senza ulteriori "richiami" successivi.

La percentuale di risposte avute dalle due aree (urbana ed extra-urbana) erano pressoché equivalenti, rispettivamente: il 48% ed il 52% (USSL 38 il 12%; USSL 39 il 36%, USSL 40 il 12%; USSL 28 il 16%; USSL 31 il 24%).

### Il case-vignette.

Per la realizzazione del case-vignette ci siamo avvalsi della collaborazione di tre medici esperti di cure palliative che svolgevano la loro attività presso il nostro hospice. Esso è stato strutturato con l'evidente fine di proporre un caso clinico moderatamente complesso, ma che evidenziasse per il medico generico (già al terzo incontro con la sua paziente - una donna sposata di 51 anni) e nell'ambito del medesimo quadro clinico, la possibilità di formulare una diagnosi certa sulla natura oncologica della malattia e sulla possibile prognosi (da uno a due anni). In questo contesto, è stato fornito ogni parametro utile di valutazione clinica, unitamente alla serie di informazioni e parametri che tradizionalmente sono oggetto di considerazione e valutazione in merito alle molteplici dimensioni che generalmente vengono considerate nel quadro dell'evolvere della malattia, da parte della medicina di cure palliative.

Questa serie di informazioni comprendeva: la situazione familiare ed il tipo di relazione con il marito, i due figli e gli altri parenti conviventi; la condizione psicologica, emotiva ed affettiva della malata; la situazione patrimoniale ed economica connessa al reddito del marito; gli eventuali aspetti sociali e assistenziali in vista dell'evolvere della malattia. Un genogramma della situazione familiare e delle dinamiche che la caratterizzavano, è stato altresì accluso al "case-vignette".

### Il Questionario.

La struttura del questionario è stata realizzata attraverso la formulazione di una serie di domande che prevedevano la loro interazione con il "case vignette".

Le 12 domande, formulate partendo dalla iniziale proposta delle possibili opzioni di scelta nei confronti della comunicazione con la paziente, sono state organizzate, per quanto possibile, nella forma di una intervista scritta semistrutturata: alcune (2, 5 e 6) prevedevano l'indicazione di gradi decrescenti di priorità ed importanza; altre scale di atteggiamenti (3, 4, 7, 8, 9, 10 e 11) o preferenze (1); l'ultima (la 12) si riferiva un dato quantitativo. I dati socio-anagrafici e professionali consideravano: la USSL di appartenenza; l'età; il sesso; la religione di appartenenza e le eventuali specializzazione del medico. Un ampio spazio era dedicato agli eventuali commenti (Hoinville 1982, Friedman 1987, Russel Bernard 1988).

Le otto aree indagate, nel contesto del caso proposto, erano principalmente:

1. il tipo di informazione e di comunicazione adottati;
2. le problematiche percepite come riferibili alla sfera personale del medico;
3. le problematiche percepite come riferibili alla sfera esterna al medico;
4. la disponibilità assistenziale nei confronti di competenze non previste;
5. il sentimento di gratificazione nei confronti dell'impegno assistenziale;
6. la percezione dell'adeguatezza professionale;
7. la percezione delle proprie capacità professionali, nel contesto del possibile intervento di tipo palliativo e della terapia del dolore.
8. l'esperienza maturata nel contesto dell'assistenza nelle fasi di terminalità.

Il questionario allegato al testo illustra la formulazione e la sequenza delle specifiche domande proposte (allegato 16).

Sotto il profilo qualitativo, una elaborazione statistica dell'analisi dei dati raccolti è stata effettuata tramite la ricerca della significatività delle variabili correlate ed emergenti dalle percentuali rilevate dalle risposte. Inoltre, da una analisi delle possibili variabili correlate e identificate nella serie delle risposte riferite alle aree indagate nell'ambito di ogni singolo rispondente. Le risposte derivate dalla formulazione di domande aperte sono state analizzate sia sotto il profilo qualitativo che sotto il profilo quantitativo.

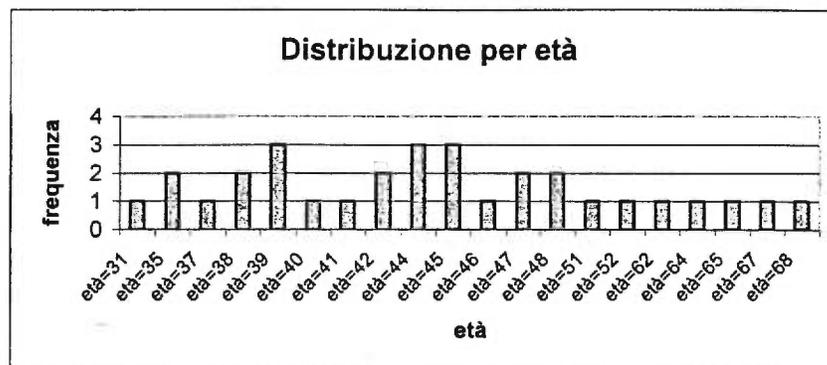
L'analisi quantitativa si riferisce prevalentemente alle percentuali ottenute dalle voci delle risposte; per le domande che implicavano gradi decrescenti di priorità o importanza (n°2, n°5 e n°6) ed alle quali è stato richiesto di indicare più risposte gerarchicamente, abbiamo individuato delle classi di importanza (da I a V o da I a IV, in ordine decrescente). Sono stati quindi calcolati un "valore assoluto" ed una "percentuale di importanza" derivati dalle priorità espresse, attribuendo un punteggio arbitrario per ogni classe (da n a 1 in ordine decrescente di importanza).

## 8. 5. Risultati.

In riferimento ai dati socio-demografici e professionali, le caratteristiche del campione dei 31 medici rispondenti, erano così distribuite:

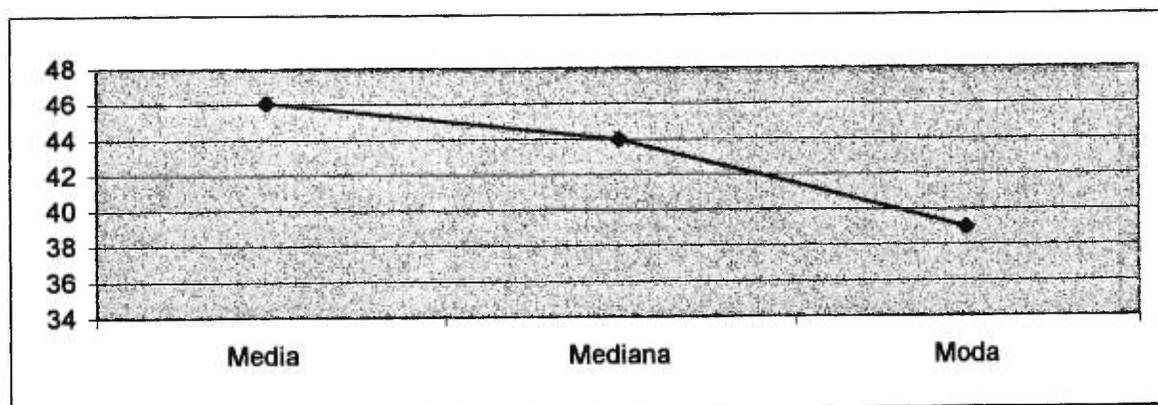
L'età media dei medici è di 46 anni (range 31-68), così suddivisi per classi di età:

anni 30-40: $pi = 10$ ,	pari al 32.3%
anni 40-50: $pi = 14$ ,	pari al 45.2%
anni 50-60: $pi = 2$ ,	pari al 6.4%
oltre i 60 : $pi = 5$ ,	pari al 16.1%



La moda è 39 (l'età che si presenta con maggiore frequenza).

Il valore mediano è 44 (metà del campione ha meno di 44 anni, oppure metà del campione ha più di 44 anni). Il fatto che media e mediana abbiano valori vicini significa che il campione ha una buona distribuzione, ovvero è distribuito su tutto l'intervallo. L'intervallo di età va da 31 a 68 anni.



La percentuale riferita al sesso tra i rispondenti (M = 23); (F = 6) era:

per i maschi il 78.6%,  
per le donne il 21.6%,

(due persone non indicavano il sesso di appartenenza).

Nei confronti della religione di appartenenza, i 24 rispondenti che la indicavano sui 31 totali, si dichiaravano:

12 cattolici praticanti (CP);	50.0%	(dei rispondenti)
10 cattolici non praticanti (CNP);	41.6%	
uno di religione ebraica;	4.2%	
uno agnostico;	4.2%	
(sette i non rispondenti).	(22.5% del totale, su 31 medici)	

Con una percentuale quindi del 91.6% tra i cattolici; il 4.2% si professava di altra religione; il 4.2% ancora, si dichiarava non credente (agnostico).

Per quanto riguardava le categorie riferite alla specialità, esse erano così suddivise tra i 25 medici che le indicavano (più di una specialità):

Anatomia patologica	1	Fisiatria e riabilitazione	2
Anestesia e Rianimazione	1	Gastroenterologia	2
Cardiologia	1	Geriatrics	1
Chirurgia generale	3	Ginecologia	1
Chirurgia vascolare	1	Medicina del lavoro	1
Dermatologia	1	Medicina dello sport	1
Dietologia	2	Medicina interna	1
Ematologia	2	Ortopedia e traumatologia	2
Farmacologia	1	Pediatria	1
		Pneumologia	2

Dei 25 medici, tre avevano conseguito due specialità, uno ne aveva conseguite tre.

#### L'analisi quantitativa.

Una prima analisi di tipo descrittivo-quantitativo dei dati grezzi, si riferisce alle percentuali di risposte ottenute in riferimento alle singole domande.

Le prime due domande (1 e 2) si riferivano all'area che indagava il tipo di informazione e di comunicazione adottati nei confronti del case vignette (CV).

La prima si riferiva al comportamento da adottare, sulla base della decisione presa in funzione della possibile informazione da rivelare alla paziente, di una diagnosi ormai certa. La percentuale delle risposte, sulla base delle possibili opzioni proposte, rielencate qui secondo un criterio gerarchico (dal non informare all'informare) era:

- |  |    |     |
|--|----|-----|
| 1. Inviarla allo specialista senza <u>dire nulla</u>                       | 4  | (a) |
| 2. <u>Tranquillizzare, minimizzando</u> , rinviando allo specialista       | 1  | (b) |
| 3. <u>Contattare il marito</u> per informarlo, affinché sia lui a parlarne | 1  | (c) |
| 4. Inviarla allo specialista, informando <u>solo in parte</u> del quadro   | 14 | (d) |
| 5. <u>Informarla</u> con le dovute cautele del quadro diagnostico          | 11 | (e) |

Quattro medici indicavano opzioni miste che prevedevano, in seconda istanza, le seguenti soluzioni: e+d; a+c; a+c; e+c.

Un raggruppamento delle scelte effettuate tra le opzioni (a), (b) e (c) indicava per 6 medici (il 19.4%) la decisione di non informare direttamente; tra le opzioni (d), e (e), la scelta di informare per 25 medici, pari al 80.6%.

Tabella 18 - Analisi variabili domanda 1 e classi di età M.M.G.

	da 30 a 40	da 41 a 50	da 51 a 60	> di 60
Non informare	0	1	0	3
Minimizzare	0	0	1	0
Informare il marito	0	1	0	0
Informare in parte	6	7	0	1
Informare	4	5	1	1
totale risposte 31	10	14	2	5

Una prima evidenza significativa è quella che tra coloro che hanno risposto (a): *non informare*, uno appartiene alla seconda classe e tre si trovano nella quarta classe di età, ed hanno per cui tutti più di 60 anni che, per questa classe, è pari al 75%. Coloro che *informano la paziente* (e) appartengono a tutte le classi di età, ma la frequenza maggiore appartiene alla seconda classe di età (da 41 a 50) pari al 45%, seguita dalla prima classe di età (da 30 a 40) e pari al 36%. Coloro che *informano in parte* (risposta d) rappresentano le maggiori frequenze relative ed appartengono alle prime due classi di età: il 43% tra i 30 e 40 anni ed il 50% tra i 41 e 50 anni.

La seconda domanda indagava *quali sarebbero state le problematiche di maggior peso e difficoltà, nel caso il medico fosse stato sollecitato ad esprimere la diagnosi o avesse deciso autonomamente di informare la paziente*. Le opzioni prevedevano un ordine gerarchico di priorità e per le quali abbiamo calcolato il valore assoluto e la percentuale di importanza come segue, applicando la seguente formula per ciascuna possibile risposta:

$$\sum_{i=1}^5 N_i * w_i =$$

dove  $N_i$  è la frequenza con cui si presenta la priorità  $i$   
 $w_i$  è il valore assegnato alla priorità  $i$

A	B	C	D	E
85	20	40	25	25
4	60	28	44	20
24	21	9	15	36
2	4	8	8	4
4	1	3	1	1
119	106	88	93	86

Formula che ci consente di distribuire, rispetto alle possibili opzioni formulate, i seguenti valori assoluti anche in percentuali relative:

**Tabella 19 - Valori assoluti e % di importanza domanda 2.**

	valore assoluto	% importanza
A - la comunicazione e l'informazione diretta del paziente	119	24%
B - la gestione dei rapporti con il paziente in seguito	106	22%
C - la mancanza di esperienza	88	18%
D - L'eventuale fragilità o insicurezza psicologica	93	19%
E - l'onere dei rapporti con i famigliari	86	17%
<b>totale</b>	<b>492</b>	<b>100%</b>

La tabella che segue ci indica che la risposta A è stata quella maggiormente indicata, seguita dalla B; le altre sono equivalenti, ovvero che i medici danno più o meno le stesse priorità alle ultime tre risposte (C,D,E).

	Tot. A	Tot. B	Tot. C	Tot. D	Tot. E	Totale
Valori ass.	119	106	88	93	86	492
Percentuali	24%	22%	18%	19%	17%	100%

Diciassette intervistati su 31, hanno dato priorità 1 alla risposta A; di questi: il 65% ha dato priorità B; il 18% ha dato priorità 3 sempre alla domanda B; l'11% non ha risposto ed il 6% ha attribuito priorità 1 anche alla domanda B. Le risposte A e B

della domanda 2 sono quindi molto correlate (qualora venisse riproposto il questionario si potrebbero conglobare in un'unica domanda).

Coloro che hanno dato priorità 1 alla risposta C (fragilità psicologica) hanno dato priorità 1 o 2 alla risposta D (mancanza di esperienza), per cui possiamo concludere che anche le risposte C e D sono molto correlate tra loro. Se verificiamo il contrario, ovvero le priorità date alla risposta C quando la risposta D viene scelta con priorità 1 otteniamo lo stesso risultato. La medesima cosa accade per le risposte A e B.

Non sembra invece che vi sia una stretta correlazione tra l'onere di gestire i rapporti con i famigliari (risposta E) e una qualsiasi delle altre risposte.

Non sembra inoltre esistere alcuna correlazione significativa tra il sesso e le risposte alla domanda 2.

La terza domanda: *Si sentirebbe in grado di seguire l'evoluzione della malattia al domicilio ?* (area riferita all'auto-percezione delle competenze), indicava le seguenti risposte:

(4) molto	1	( 3%)
(3) abbastanza	10	( 32%)
(2) solo in parte	16	( 53%)
(1) poco	2	( 6%)
(0) per niente	2	( 6%)
totale	31	(100%)

Analogamente illustrate dal grafico riferito alla "torta" seguente.

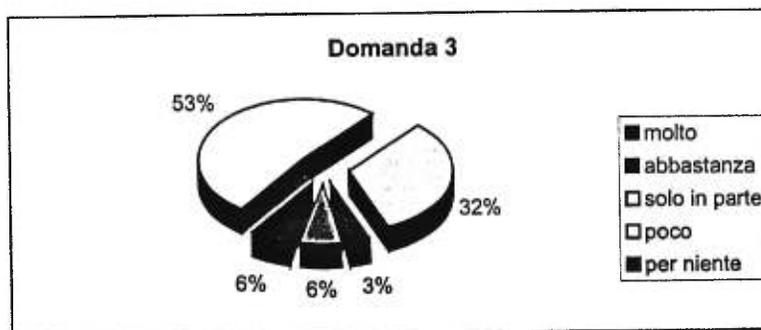


figura 13 - Torta domanda 3

Un possibile raggruppamento tra (4) e (3), indicherebbe che solo 11 medici (il 35%) si sentirebbero professionalmente (abbastanza) adeguati a seguire la paziente al domicilio; mentre secondo un raggruppamento tra (1) e (0), indicherebbe che per quattro di loro (il 12%) si presenterebbero dei problemi seri. Oltre la metà dei medici dichiara comunque di sentirsi solo in parte, in grado di seguire l'evoluzione della malattia.

La domanda n°4 indagava *il senso di gratificazione professionale percepito dal medico, nel riuscire ad assistere la sua paziente sino al decesso e nel rendere la sua morte il più possibile serena e dignitosa*. Le risposte erano così distribuite:

(4) molto	11	( 36%)
(3) abbastanza	9	( 29%)
(2) solo in parte	9	( 29%)
(1) un poco	1	( 3%)
(0) per niente	1	( 3%)
<b>totale</b>	<b>31</b>	<b>(100%)</b>

Un raggruppamento di (4) e (3) ci indica che nel 64.5% dei casi, essi ritenevano gratificante sotto il profilo professionale, conseguire l'obiettivo proposto, mentre per il restante 35.5% dei casi esso lo era "solo in parte", o "poco" per una frazione minimamente inferiore.

La domanda 5, formulata come aperta e con una indicazione di gerarchie di priorità, consisteva nell'indicare *quali aspetti dell'assistenza sino al decesso avrebbero costituito un problema personale per il medico, ovvero attinenti alla sua sfera personale*. Abbiamo raggruppato le diverse risposte secondo un criterio di omogeneità, identificando 11 ambiti principali di difficoltà, espressi di seguito in valori assoluti e percentuali di importanza (vedi tabella 20):

E' la stessa analisi quantitativa pertanto, che riferita alla distribuzione delle risposte, ci consente di identificare anche sotto il profilo qualitativo, i principali problemi che il medico identifica come riferibili alla "propria sfera personale"; inoltre, tramite un successivo ulteriore raggruppamento (sempre per omogeneità di aspetti), è possibile identificare tre successive aree e riportate al piede della tabella 20.

tabella 20 - Aspetti problematici riferiti alla sfera personale del medico

	valore assoluto	% di importanza
1. L'isolamento psicologico per il medico/ i rapporti con il paziente e i famigliari/ il senso di impotenza	52	22.7%
2. L'assistenza infermieristica a suo supporto	32	13.9%
3. il tempo a disposizione/ la reperibilità/i tempi burocratici	27	11.7%
4. la possibilità di effettuare una terapia del dolore	26	11.3%
5. le cure igieniche/ le medicazioni/ la gestione dei presidi (stomie, sacchetti et	21	9.1%
6. la possibilità di far fronte ad eventi acuti ed alle urgenze in generale	21	9.1%
7. l'assistenza psicologica al paziente	18	7.8%
8. i dubbi relativi agli eventuali ricoveri	16	6.9%
9. le visite specialistiche/ esami di laboratorio	8	3.4%
10 l'osservazione del segreto professionale	5	2.1%
11 la mancanza di una figura femminile in casa	3	1.3%
totale	229	100.0%

A) gli aspetti riferibili alle sfere dell'isolamento personale e psicologico (il senso di impotenza, i dubbi, le possibilità personali, i rapporti con il paziente e la famiglia) riferibili agli item: 1, 4, 6, 7, 8 e 10; e pari ad un valore assoluto di 138 su 229 e riconducibili al 60.2% delle priorità (difficoltà espresse).

B) gli aspetti riconducibili comunque allo scarso supporto personale ma di natura più "logistica" e riferibili ad un senso di isolamento assistenziale e di supporto alla propria pratica professionale (item: 2, 5, e 9), pari ad un valore assoluto di 61 e quindi al 26.6% delle priorità espresse

C. gli aspetti riferibili al tempo a disposizione, la reperibilità, le incombenze burocratiche (item 3); pari ad un valore assoluto di 27 e quindi al 11.7% delle difficoltà espresse.

L'item 11 (la mancanza della figura femminile in casa) non rientrando in alcun altro raggruppamento concettuale possibile, è stato considerato a parte. La sua incidenza è pari all' 1.3%, con un valore assoluto di 3.

La domanda n° 6, richiedeva l'identificazione delle possibili problematiche "esterne" al medico (presumibilmente riferibili all'organizzazione del S.S.N. e quindi alla USSL di riferimento), nell'ambito del medesimo contesto assistenziale. Anche in questo caso, la formulazione della domanda come aperta, ha richiesto un raggruppamento delle diverse risposte secondo criteri di omogeneità; sono stati identificati otto ambiti principali di difficoltà, espressi di seguito in valori assoluti, indici e percentuali di importanza:

tabella 21 - Aspetti problematici riferiti alla sfera esterna del medico

	valore assoluto	% di importanza
1. le carenze organizzative al domicilio / l'inaffidabilità della USSL e le possibili interferenze	53	27.8%
2. l'assistenza infermieristica disponibile	52	27.3%
3. la collaborazione degli specialisti anche per le cure palliative	36	18.9%
4. difficoltà per i farmaci/ i presidi/ gli esami di laboratorio	25	13.1%
5. l'accesso alle terapie non domiciliari/ la scarsa disponibilità degli ospedalieri	7	3.6%
6. l'assistenza psicologica al paziente	7	3.6%
7. gli interventi socio-assistenziali	6	3.1%
8. l'onere del lavoro burocratico	4	2.1%
totale	190	100.0%

Taluni aspetti emersi dalle risposte alla precedente domanda appaiono, sotto il profilo qualitativo, strettamente correlati a quelli emersi nella domanda n°6. Possiamo interpretare le risposte di quest'ultima come i dati di una più dettagliata attribuzione delle responsabilità riferibili al sistema sanitario ed agli orientamenti più generali delle singole USSL locali e percepiti/attribuiti quindi come non appartenenti alla sfera personale dei medici.

Nella domanda 7 (area della disponibilità): *Ritiene che la possibilità di collaborare con un'équipe di cure palliative presente e disponibile sul territorio potrebbe esserle di aiuto non solo sul piano professionale ma anche in termini di supporto personale?* le opzioni previste erano: *si/no; con riserva; per quali motivi*. Sono stati indicati:

si = 25 (80.6%);      no = 0;      con riserva = 6 (19.4%);

le motivazioni addotte da quattro medici che specificavano le proprie riserve, erano così formulate:

- a) *"purché sia vera collaborazione";*
- b) *"in genere non informa il medico di base ed interferisce con le terapie da lui decise";*
- c) *"in genere, in ogni attività nuova ci deve essere uno che prende decisioni e risponde delle conseguenze delle sue decisioni";*
- d) *"il medico curante è il principale responsabile delle scelte attivate".*

Tali riserve, inserite nel contesto di ogni singolo discorso, appaiono con il carattere della "polemica" e possono venire interpretate alla luce e nei confronti del sentimento di una perdita della "titolarità" delle cure e quindi della "leadership" da parte dei M.M.G. che si sentono prevaricati dalle équipe di cure presenti sul loro territorio.

Anche la domanda n° 8 si posizionava nell'area della disponibilità, attraverso la seguente formulazione: *Ritiene difficoltoso, per la sua attività di medico di famiglia, prevedere di visitare almeno tre volte alla settimana la signora Rossi durante la fase della terminalità (p.e. durante gli ultimi due o tre mesi)?*

I dati riferiti (ai quali sono stati attribuiti valori decrescenti), si collocavano secondo le seguenti frequenze e percentuali:

(4) per niente	4	(13.7%)
(3) solo in parte	6	(20.6%)
(2) abbastanza	15	(51.7%)
(1) molto	3	(10.3%)
(0) impossibile	1	( 3.44%)
missing	(2)	

E così visivamente tradotti, nel seguente grafico a barre:

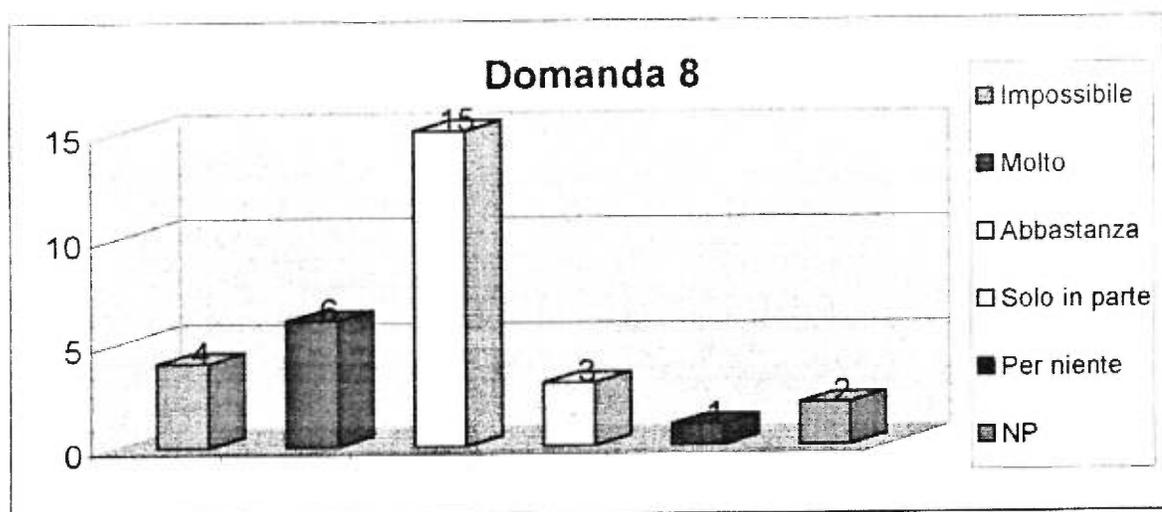


figura 14 - Grafico a barre domanda 8

Un'eventuale accorpamento delle frequenze relative alle percentuali, indica valori del 34.4% (*per niente e solo in parte*); il 51.7% (*abbastanza*) e il 13.7% (*molto ed impossibile*).

Parimenti, la domanda n° 9, indagava la *disponibilità del medico ad uscire durante la notte per un evento acuto connesso allo stato delle terminalità della paziente*. Alle due opzioni proposte: *si/no*, seguiva la richiesta di motivare le rispettive posizioni; frequenze e percentuali indicavano:

si = 23 (74.20%)      no = 8 (25.80%)

Cinque medici su otto (pari al 16%), motivavano la non disponibilità come segue:

- a) *"scarsa efficacia dell'intervento";*
- b) *"è compito del medico di guardia";*
- c) *"in un paese questo comporterebbe un precedente (la gente parla molto) e sicuramente innesterebbe una sequela di richieste non motivate e difficilmente arginabile";*
- d) *"la mia vita familiare non me lo permetterebbe";*
- e) *"equità (non sono in grado di attivare questa disponibilità se non rinunciando al riposo dopo giornate di lavoro già intense) la disponibilità non potrebbe essere selettiva e quindi verrei richiesto nottetempo di prestazioni incongrue in quantità di gran lunga eccedente le situazioni di reale emergenza - vedi le statistiche del Pronto Soccorso dell'H San Carlo" [l'ospedale più vicino di riferimento, n.d.r.].*

La prevalenza delle motivazioni sembra risiedere quindi nel tempo disponibile.

La decima domanda (impedimenti farmacologici), indagava *in quale misura il medico ritenesse che l'attuale normativa riguardante la prescrizione di farmaci oppiacei potesse contribuire a limitarlo e rendere difficoltosa quindi la gestione al domicilio della paziente*. I dati complessivi riferiti ai 31 rispondenti (ai quali venivano assegnati valori decrescenti), definivano l'aspetto nella seguente maniera:

(3) molto	= 10 (32.2%)
(2) abbastanza	= 8 (25.8%)
(1) poco	= 8 (25.8%)
(0) per niente	= 5 (16.1%)

Con una prevalenza relativa abbastanza significativa se raggruppati tra: *"molto"* e *"abbastanza"* (il 58%); nei confronti del *"poco"* e *"per niente"* (il 42%).

Il fatto di ritenersi *in grado di somministrare e trattare la paziente per una terapia del dolore, secondo le indicazioni e le linee guida dell'O.M.S.*, costituiva la undicesima domanda. Una domanda che si caratterizza come un dato "duro" nell'area delle competenze ed utilizzato in una analisi multivariata, come un possibile significativo indicatore delle reali ed effettive competenze. Le risposte assegnate per questo aspetto, indicavano:

(4) totalmente	4	(13.3%)
(3) abbastanza	10	(33.3%)
(2) solo in parte	6	(20.0%)
(1) inadeguato	4	(13.3%)
(0) non conosce le linee-guida	6	(20.0%)

Meno della metà dei medici si sentiva *abbastanza adeguato e competente* per un trattamento di terapia del dolore (il 46.6%), per oltre la metà il sentimento era di una *forte inadeguatezza o incapacità al trattamento necessario* (il 53.3%).

Il grafico a barre che segue può meglio aiutare l'identificazione visiva di quanto sopra descritto in percentuali.

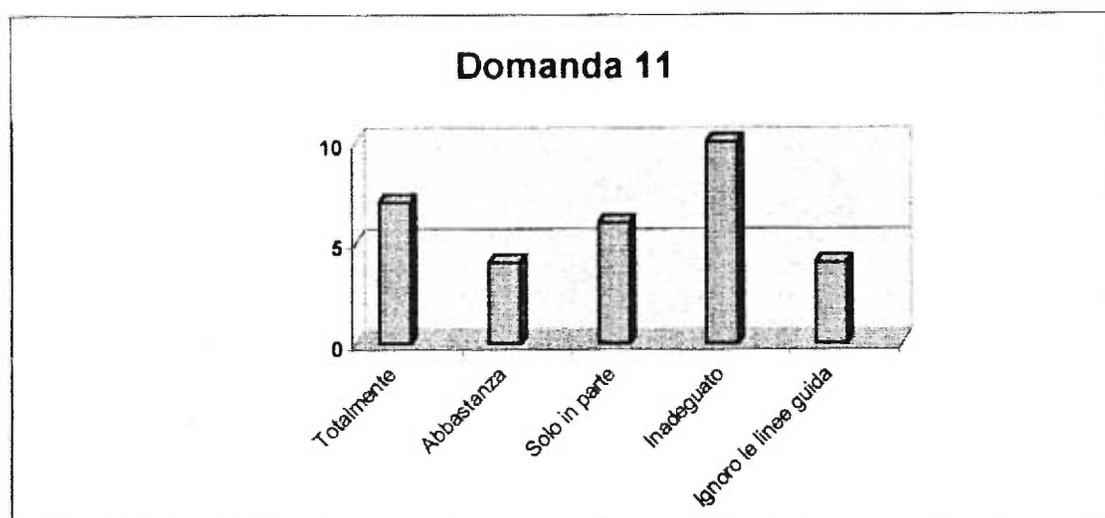


figura 15 - Grafico a barre domanda 11

La domanda n°12 tendeva a *stimare quantitativamente il numero di pazienti in fase terminale seguiti da ogni singolo medico, mediamente per anno, durante l'arco di tempo degli ultimi cinque anni.*

Il dato è stato definito per classi di numero di pazienti seguiti. I rispondenti sono stati 27, i non rispondenti 5.

da 20 - 10 pazienti seguiti =	4 medici
da 9 - 4 pazienti seguiti =	8 medici
da 3 - 0 pazienti seguiti =	15 medici

Con la seguente frequenza:

20 pazienti = 1 medico

10 pazienti = 3 medici

8 pazienti = 1 medico

6 pazienti = 1 medico

5 pazienti = 3 medici

4 pazienti = 3 medici

3 pazienti = 4 medici

2 pazienti = 4 medici

1 pazienti = 4 medici

0 pazienti = 3 medici

(con una media di 4.3 pazienti per medico/anno)

### L'analisi qualitativa.

Partendo della descrizione dei dati quantitativi sopra esposti, abbiamo verificato i "pesi" per alcune possibili correlazioni tra le variabili che sembrano maggiormente poter dipendere tra loro.

Inoltre, alcune frequenze emerse dai dati quantitativi ci hanno condotto a verificare, attraverso l'analisi multivariata di alcune risposte (analisi incrociata delle frequenze) se ad alcune affermazioni corrispondevano comportamenti correlati (statisticamente significativi) che, sebbene riferiti ad un campione piuttosto contenuto per questo genere di analisi, potessero quantunque condurre ad alcune indicazioni più generali da inserire nella lettura più completa dei dati.

Queste correlazioni riguardavano le corrispondenze riferite alla domanda n°1 (disponibilità/attitudine alla informazione) con le classi di età; le problematiche che si sarebbero poste al medico e le fasce riferite al numero di pazienti mediamente assistiti negli ultimi cinque anni.

Inoltre abbiamo considerato, in relazione alle problematiche che si sarebbero poste al medico, se sollecitato a fornire una diagnosi (domanda due), l'eventuale correlazione con le frequenze emerse nelle risposte riferite all'area delle competenze (domanda 3 e domanda 11), le classi d'età e le classi riferite al numero di pazienti mediamente assistiti negli ultimi cinque anni.

La tabella n° 22 ci indica, tra gli appartenenti alle diverse classi di età, le frequenze osservate nei confronti dell'orientamento nei riguardi dell'informazione:

	da 30 a 40	da 41 a 50	da 51 a 60	> di 60
Non dire	0,00	0,07	0,00	0,60
Minimizzare	0,00	0,00	0,50	0,00
Informare il marito	0,00	0,07	0,00	0,00
Informare in parte	0,60	0,50	0,00	0,20
Informare	0,40	0,36	0,50	0,20
	1,00	1,00	1,00	1,00

tabella 22 - Classi di età e informazione (1)

ovvero che: tra coloro che hanno tra 30 e 40 anni, il 60% dichiara di *informare in parte* la paziente e il 40% di *informare completamente* (il 100%); tra i 41 e 50 anni, il 50% di *informare in parte* e il 36% di *informare completamente* (l'86); tra i 51 e 60 anni, il 50% *minimizza* e il 50% *informa*; tra coloro che hanno oltre 60 anni, il 60% *non informa*, il 20% *informa* e il 20% *informa completamente* (il 40%).

Una verifica incrociata tra le medesime variabili ma che parte questa volta dalle frequenze relative osservate nell'orientamento nei riguardi dell'informazione, nei confronti delle classi di età (tabella 23) ci indica, ancor più significativamente, quella che appare come una medesima tendenza:

	da 30 a 40	da 41 a 50	da 51 a 60	> di 60	
Non dire	0,00	0,25	0,00	0,75	1,00
Minimizzare	0,00	0,00	1,00	0,00	1,00
Informare il marito	0,00	1,00	0,00	0,00	1,00
Informare in parte	0,43	0,50	0,00	0,07	1,00
Informare	0,36	0,45	0,09	0,09	1,00

tabella 23 - Classi di età e informazione (2)

ovvero che: tra coloro che *non informano* il 75% appartiene alla classe di età > di 60 anni (il 7% informa in parte e il 9% informa); tra coloro che decidono di *informare in parte* il 43% appartiene alla classe di età più giovane ed il 50% alla classe tra 41 e 50 anni; tra coloro che decidono di *informare completamente* il 36% appartiene alla classe di età più giovane anni ed il 45% alla classe tra i 41 e 50 anni.

L'analisi incrociata delle variabili riferite alle frequenze relative osservate per la domanda 3 (auto-percezione del grado di competenza) nei confronti di quelle osservate e riferite alla domanda 11 (competenza/capacità per l'uso dei farmaci oppioidi e delle terapie farmacologiche) indica quanto segue (tabella 24):

	Domanda 11					
	Totalmente	abbastanza	solo in parte	inadeguato	non conosco	
Molto	0,00	1,00	0,00	0,00	0,00	1,00
Abbastanza	0,10	0,50	0,30	0,10	0,00	1,00
Solo in parte	0,13	0,31	0,13	0,06	0,38	1,00
Poco	0,00	0,00	0,00	0,50	0,50	1,00
Per niente	0,50	0,00	0,00	0,00	0,50	1,00

tabella 24 - Analisi variabili domanda 3 e domanda 11 (1)

per cui: tutti coloro che ritengono di essere completamente in grado di seguire la paziente a casa dichiarano di conoscere abbastanza bene le linee-guida O.M.S. per l'uso degli oppioidi e per le specifiche terapie farmacologiche; tra tutti coloro che si dichiarano abbastanza in grado, il 50% conosce abbastanza bene le linee guida mentre il 30% le conosce solo in parte ed il 10% ritiene come inadeguata la sua competenza per l'uso di questi farmaci (pari al 40%). Tra tutti coloro che non si ritengono per niente in grado di seguire la paziente a casa, il 50% effettivamente dichiara di non conoscere neppure le linee guida, mentre il 50% dichiara di conoscerle perfettamente.

Una verifica incrociata tra le medesime variabili (frequenze osservate nella domanda 11, nei confronti delle frequenze relative alla domanda 3), evidenzia quanto segue (tabella 25):

	Domanda 11					
	Totalmente	abbastanza	solo in parte	inadeguato	non conosco	
Molto	0,00	0,09	0,00	0,00	0,00	0,00
Abbastanza	0,25	0,45	0,60	0,33	0,00	0,00
Solo in parte	0,50	0,45	0,40	0,33	0,75	0,75
Poco	0,00	0,00	0,00	0,33	0,13	0,13
Per niente	0,25	0,00	0,00	0,00	0,13	0,13
	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00

tabella 25 - Analisi variabili domanda 3 e domanda 11 (2)

ovvero che: tra tutti coloro che hanno risposto di essere in grado di trattare la paziente con le specifiche terapie farmacologiche (morfina e derivati + fans e adiuvanti) per il dolore e i sintomi, il 25% ritiene di essere in grado di assisterla a casa, il 50% solo in parte, il 25% per niente; *tra tutti coloro che conoscono solo in parte le linee guida il 60% si dichiara abbastanza in grado di assistere la paziente; mentre tra tutti coloro che si dichiarano totalmente tecnicamente inadeguati il 33% si dichiara di essere abbastanza in grado di seguirla a casa, ed il 33% solo in parte.* Inoltre, tra tutti coloro che dichiarano di non conoscere assolutamente le linee-guida il 75% si dichiara di essere solo in parte in grado di seguire la paziente a casa.

L'analisi di queste variabili mostra delle evidenti contraddizioni (evidenziate in corsivo nei paragrafi precedenti) e delle quali verranno formulate alcune interpretazioni nelle conclusioni successive.

Una analisi incrociata delle frequenze riferite alle risposte nella domanda uno (attitudine nei riguardi dell'informazione) nei confronti delle classi riferite al numero di pazienti mediamente assistiti per anno a casa e sino al decesso, durante gli ultimi cinque anni ci indica che (tabella 26):

tabella 26 Numero di pazienti e informazione

	< di 4	da 4 a 9	> di 9	
Non dire	0.04	0.04	0.04	0.11
Minimizzare	0.00	0.00	0.04	0.04
Informare il marito	0.04	0.00	0.00	0.04
Informare in parte	0.33	0.07	0.07	0.48
Informare	0.15	0.18	0.00	0.33
	0.55	0.30	0.15	1.00

da cui appare che tra quasi tutti coloro che decidono di informare vi sono quelli che hanno assistito a casa sino al decesso il minor numero di pazienti per anno. Sembrerebbe inoltre che coloro che tendono ad informare completamente la paziente decrescono all'aumentare del numero di assistiti a casa. Infatti tra coloro che assistono < di 4 pazienti mediamente per anno il 27% informa e il 60% informa in parte (l'87%); tra coloro che ne assistono da 4 a 9, il 60% informa ed il 25% informa in parte (l'85%); tra coloro che assistono > di 9 pazienti lo 0% informa e il 50% informa in parte (il 50%).

L'analisi incrociata tra le classi di età dei medici ed il grado di competenza nell'uso delle terapie specifiche (uso dei farmaci derivati dalla morfina) in relazione alla conoscenza delle linee guida dell'OMS, ci informa sulla distribuzione del raggruppamento delle competenze indicate come "molto" e "abbastanza" e pari al 45% del campione totale; (coloro che si dichiarano: *in parte; inadeguato; o non conosce*; è pari al 55%):

	in grado
da 30 a 40 anni	0.36
da 41 a 50 anni	0.43
da 51 a 60 anni	0.13
> di 60 anni	0.08

Infine, l'analisi incrociata delle frequenze nelle risposte riferite alla variabile corrispondente alla domanda due (quali sarebbero state le problematiche di maggior peso e difficoltà, nel caso il medico fosse stato sollecitato ad esprimere la diagnosi o avesse deciso autonomamente di informare la paziente) nei confronti delle frequenze rilevate nelle delle classi riferite al numero di pazienti seguiti mediamente per anno, negli ultimi cinque anni, ci indica quanto segue (sezione superiore nella tabella 27):

	Risposta A	Risposta B	Risposta C	Risposta D	Risposta E
< di 4	0,49	0,49	0,47	0,45	0,48
da 4 a 9	0,27	0,24	0,24	0,23	0,22
>9	0,13	0,12	0,17	0,15	0,15
NP	0,12	0,15	0,13	0,17	0,15
	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00

	Risposta A	Risposta B	Risposta C	Risposta D	Risposta E	
< di 4	0,25	0,22	0,18	0,18	0,18	1,00
da 4 a 9	0,27	0,21	0,18	0,18	0,16	1,00
>9	0,21	0,19	0,21	0,20	0,19	1,00
NP	0,20	0,23	0,16	0,23	0,19	1,00

tabella 27 - Analisi domanda 3 e classi di frequenza pazienti assistiti

La sezione inferiore nella medesima tabella ci indica, partendo dalle frequenze riferite alle classi di pazienti assistiti, quali sono le percentuali o le frequenze di risposte fornite alla domanda numero due

La distribuzione dei "pesi" attribuibili alle diverse frequenze risulta quantunque difficile e complessa. Se nella sezione superiore sembra possibile intravedere un "trend" riferibile ad una decrescente intensità della distribuzione delle problematiche a vantaggio dei medici che seguono mediamente più pazienti, nella sezione inferiore ciò sembra apparire in maniera discontinua (i valori 0.21 nella risposta C; 0.20 nella risposta D e 0.19 nella risposta E).

Se riconsideriamo l'insieme delle precedenti osservazioni, riferite come contraddittorie (nei corsivi) o inattese e le assumiamo come ipotesi o congetture da verificare nei confronti delle frequenze riferite alla classe > di 9 pazienti assistiti nella sezione inferiore, sembra possibile azzardare alcune interpretazioni. Ovvero che il decrescente disagio per coloro che assistono più pazienti non dipenda dalla maggiore esperienza, bensì dal fatto di non instaurare una corretta informazione. Inoltre che tale orientamento sia maggiormente attribuibile ai medici appartenenti alle classi più anziane di età, i quali peraltro appaiono come i meno competenti per l'uso delle terapie specifiche farmacologiche.

Anche se non appare possibile correlare direttamente le precedenti considerazioni con i significativi aspetti contraddittori riferiti al fatto che: *"tra tutti coloro che conoscono solo in parte le linee guida il 60% si dichiara abbastanza in grado di assistere la paziente;"* mentre (e inoltre) *"tra tutti coloro che si dichiarano totalmente tecnicamente inadeguati, il 33% si dichiara di essere abbastanza in grado di seguirla a casa."* e che assommerebbero così ad un 93%; ciò indurrebbe a ritenere che tale tendenza sia ascrivibile a due tipologie di atteggiamenti: l'attitudine nel sovrastimare le proprie capacità ed abilità professionali (e manifesta forse a livello inconscio), e l'attitudine che risiede in una commistione di orientamenti di natura "paternalistica" (il non informare). Entrambe comunque vissute con il disagio della percezione della consapevolezza (conscia od inconscia) della fragilità psicologica (lo 0.20 della domanda D, nella sezione inferiore della tabella 27) e della qualitativa (ma non quantitativa) mancanza di esperienza (lo 0.21 della domanda C, della medesima sezione della tabella 27), tra le classi più anziane di medici e tra coloro che assistono > di nove pazienti.

Una tendenza che appare comunque inversa nell'ambito delle rispettive altre classi di appartenenza (età e n° pazienti assistiti) e nei confronti delle specifiche attitudini appena sopra considerate.

## 8. 6. Conclusioni

Dall'indagine emerge una generale e dichiarata tendenza ad informare completamente o in parte la paziente (rispettivamente 11 medici e 14 medici) e pari all'80.6% del campione totale, con una netta prevalenza (proporzionalmente inversa, se distribuita in riferimento alle classi di età), nei riguardi di chi tende non informare. Per cui tra coloro che non informano il 75% appartiene alla classe di età > di 60 anni.

I problemi che si presentano al medico, se sollecitato ad informare, sembrano distribuirsi invece senza alcuna correlazione con le classi di età. I valori assoluti per queste problematiche sono costituiti per il 46% dalla relazione con la paziente (comunicazione, informazione, gestione dei rapporti); alla quale segue: la fragilità e l'insicurezza psicologica del medico (il 19%); la mancanza di esperienza (il 18%) e l'onere dei rapporti con i famigliari (il 17%).

L'area riferita all'auto-percezione delle competenze più generali indica che il 35% dei medici si sente abbastanza in grado di assistere la paziente sino al decesso, mentre il 65% lo percepisce come solo in parte o poco. Un campione che comunque considera professionalmente gratificante, la possibilità di riuscire ad assistere la paziente nei confronti di una morte serena e dignitosa.

Lascia perplessi (e forse in parte inquieta) la correlazione emersa tra l'auto-percezione sul grado delle capacità di assistere la paziente e l'effettiva competenza sull'uso delle specifiche terapie farmacologiche (derivati della morfina, etc., secondo le linee-guida dell'OMS), per cui, tra tutti coloro che si sentono "abbastanza in grado" di assistere la paziente, il 30% di fatto è "solo in parte" competente per l'uso dei farmaci, mentre il 10% "non conosce" neppure le linee-guida; allo stesso modo, tra tutti coloro che si dichiarano "tecnicamente totalmente inadeguati", il 33% si dichiara essere "abbastanza in grado" di assisterla a casa, ed il 33% lo è "solo in parte"; infine ancora che tra tutti coloro che conoscono "solo in parte" le linee-guida, il 60% si dichiara "abbastanza in grado" di assistere la paziente.

Per quanto concerne le problematiche personali che i M.M.G. indicano come prioritarie per loro pratica, emergono in maniera significativa (il 60.2%) l'isolamento personale e psicologico nell'assistenza (il senso di impotenza, i dubbi, i rapporti con il paziente, le possibilità individuali); seguite dall'isolamento "assistenziale", ovvero la carenza logistica a supporto della sua

pratica da parte di altre figure professionali (infermieri, colleghi, specialisti, medicazioni esami etc.) nel 26.6% dei casi; il tempo a disposizione ed i limiti derivanti dalle funzioni burocratiche attribuite, emergono per l'11.8 % nell'ambito dei problemi generali, riconducibili alla sua sfera personale.

Per quanto riguarda l'area riferita alle difficoltà "esterne" e quindi riconducibile all'organizzazione del S.S.N. o alle Aziende Sanitarie del territorio oppure ospedaliere, le specifiche attribuzioni indicano una redistribuzione di alcune gravi ed importanti responsabilità, così attribuibili: per il 27.8% alle carenze organizzative al domicilio, ed imputabili all'inefficienza ed inaffidabilità delle Unità Socio Sanitarie Locali (USSL); il 27.3%, all'insufficiente disponibilità (carenza) dell'assistenza infermieristica domiciliare; a cui seguono la collaborazione degli specialisti, compresi i "palliativisti" (il 18.9%); le difficoltà per i presidi, i farmaci e gli esami di laboratorio (il 13.1%); la possibilità di offrire un servizio di supporto psicologico (il 3.6%); la mancanza di interventi socio-assistenziali (il 3.1%) ed infine l'onere del lavoro burocratico (il 2%).

E buona la disponibilità dichiarata nei confronti della possibile collaborazione con le équipe di cure palliative esistenti sul territorio (pari all'80.6%), ma con alcune riserve (19.4%); tra di queste, alcune di carattere polemico (pari al 13% del campione), sono prevalentemente distribuite tra la classe di età più giovane. Esse sembrano riflettere l'insofferenza ed il senso di frustrazione per la perdita del ruolo di leadership nell'assistenza ai propri malati.

Più specificatamente, l'area della disponibilità, indagata dalla domanda se il medico ritiene difficoltoso visitare la paziente almeno tre volte la settimana nella fase della terminalità, ci indica che per il 34.4%, non lo sarebbe; "abbastanza" nel 51.7%; "molto" ed "impossibile" per il 13.7 dei casi. i medici uscirebbero comunque la notte per un'urgenza nel 74.2% dei casi, mentre il 25.8 non lo farebbe motivandolo con l'onere di un carico di lavoro già troppo impegnativo e per motivi di equità.

Tra gli impedimenti normativi, derivati dalla difficoltà di accedere alle specifiche terapie farmacologiche (morfina e derivati dell'oppio), per la maggior parte dei medici (il 58%), tali aspetti sono vissuti come importanti e limitanti.

Per quanto riguarda invece le reali competenze per l'uso di tali farmaci, il 46.6% dei medici si sente abbastanza adeguato, mentre il 53.3 dichiara la forte inadeguatezza e/o la totale incapacità nel loro uso.

Questo dato appare fortemente significativo se correlato con la più generale percezione riferita alla possibilità/capacità di assistere i pazienti al domicilio nella fase della terminalità, ma anche con le classi di età, e con le classi riferite al maggior numero di pazienti assistiti mediamente per anno dai diversi medici. Infatti, il grado effettivo di competenza farmacologica decresce con l'aumentare dell'età del medico, così come il numero di pazienti assistiti sembra tendenzialmente aumentare con l'età dei medici; classe inoltre principalmente rappresentata da coloro che tendono ad informare di meno.

Come abbiamo già sottolineato, l'evidenza di queste variabili incrociate, può indurre a stimare che si possano determinare alcune tipologie di comportamenti ed attitudini, così caratterizzati: da un lato, l'attitudine a sovrastimare le proprie capacità ed abilità professionali (non manifesta a livello conscio) dall'altro, quella riconducibile ad una commistione di comportamenti orientati verso un'attitudine di tipo "paternalistico" (che si manifesta nella tendenza a non informare) e che, coesistendo con la precedente, potrebbe attivare dei possibili meccanismi di rinforzo reciproco (ovvero dell'una nei confronti dell'altra). Entrambe sembrano comunque venire vissute con il disagio della percezione della consapevolezza (più o meno esplicitata) della propria fragilità psicologica e della mancanza di esperienza e competenza tecnica tra le classi più anziane di medici e tra coloro che assumono l'onere di assistere oltre nove pazienti durante l'arco dell'anno. Una tendenza che appare invece di segno inverso tra le rispettive altre classi di appartenenza e nei confronti di queste specifiche attitudini comportamentali.

Infine, l'atteggiamento correlato all'interpretazione di un sentimento di frustrazione più ampio, nei confronti dell'effettivo senso di isolamento personale, psicologico ed assistenziale, sembra emergere come una delle più verosimili considerazioni da evidenziare. Esso appare rafforzato inoltre dal senso di "abbandono" professionale del medico (lo scarso supporto) da parte dei servizi, definiti fortemente carenti sul territorio, oltre che dalla consapevolezza delle scarse competenze tecniche; parimenti dall'affermarsi di servizi di assistenza sul territorio (Unità di Cure Palliative Domiciliari), spesso di origine "ospedaliera" che, pur offrendo soluzioni assistenziali positivamente percorribili, sembrano

peraltro essere percepite come una sorta di "intrusione sostitutiva" nei confronti del medico "titolare" delle cure sul territorio, oltre che all'interno della propria relazione con il suo malato.

**Bibliografia:**

Aldridge D. A team approach to terminal care: personal implications for general practitioners. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 37: 364, 1987.

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION. Physicians and family caregivers. A model for partnership. Council on Scientific Affairs A.M.A. *Journal of the American Medical Association*, 269(10), pp. 1282-4, 1993.

Amir M. Considerations guiding physicians when informing cancer patients. *Social Science & Medicine*, 9, pp. 741-748, 1987.

Bajo-Garcia J, Garcia-Garcia JA, Landa-Petralanda V, Marijuan-Arcocha L, Rodriguez-Salvador JJ. The care of the terminal patient as viewed by the family physician. *Aten Primaria*, 7(9), pp. 538-46, 1990.

Banos JE, Bosch F. Opiophobia and cancer pain. *Lancet*, 341, p. 1474, 1993.

Barritt PW. Care of the dying in one practice. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 34, pp.446-8, 1984.

Blyth AC. Audit of terminal care in a general practice. *British Medical Journal*, 300, pp. 983-6, 1990.

Boyd KJ. The role of specialist home care teams: views of general practitioners in south London. *Palliative Medicine*, 9, pp. 138-144, 1995.

Cherny NI, Ho MN, Bookbinder M, Fahey Jr TJ, Portenoy RK, Foley KM. Cancer pain: knowledge and attitudes of physicians at a cancer center. *Proc Am Soc Clin Oncol*; abstract 1490.

Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK et al. Pain and its treatment in outpatients with metastatic cancer. *New England Journal of Medicine*, 330, pp. 592-6, 1994.

Doyle D. Domiciliary palliative care. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Doyle D, Hanks GWC, Macdonald N. (Eds.), Oxford Medical Publication, Oxford University Press, 1993.

Fainsinger R, Bruera E, MacMillan K. Innovative palliative care in Edmonton. *Can. Fam. Physician*, 43, pp. 1983-6, 1989-92; 1997.

Field D. Special not different: General practitioners' accounts of their care of dying people. *Social Science & Medicine*, 46(9) pp. 1111-1120, 1998.

Foley KM. (Editorial). Pain relief into practice: rhetoric without reform. *Journal of Clinical Oncology*, 13, pp. 2149-51, 1995.

Friedman GD. *Primer of Epidemiology*. McGraw-Hill Libri Italia, 1988.

Greenvald HP, Nevitt MC. Physicians' attitudes toward communication with cancer patients. *Social Science & Medicine*, 16, pp. 591-594, 1982.

Holland JC, Geary N, Marchini A, Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer; *Cancer Investigation*, 5 (2), pp. 151-154, 1987.

Hoinville G, Jowell R. *Survey Research Practice*. Heinemann Educational Books, 1982.

Howart G, Willinson KB. Preventing crises in palliative care in the home. Role of family physician and nurses. *Can. Fam. Physician*, 41, pp. 439-45, 1995.

Jeffrey D. Education in palliative care: a qualitative evaluation of the present state and needs of general practitioners and community nurses. *European Journal of Cancer Care*, 3(2), pp. 67-74, 1994.

Kane RS. Factors Affecting Physician Participation in Nursing Home Care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, pp. 1000-3, 1993.

Larue F, Colleau SM, Brasseur L, Cleeland CS. Multicentre study of cancer pain and its treatment in France. *British Medical Journal*, 310, pp. 1034-1037, 1995a.

Larue F, Colleau SM, Fontaine A, Brasseur L. Oncologists and primary care physicians' attitudes toward pain control and morphine prescribing in France. *Cancer*, 76, pp. 2375-2382, 1995b.

Lopez de Maturana A, Morago V, San Emeterio E, Gorostiza J, Olaskoaga Arrate A. Attitudes of general practitioner in Bizkaia, Spain, towards the terminally ill patient. *Palliative Medicine*, 7, pp. 39-45, 1993.

McWhinney IR. *A Textbook of Family Medicine*. London, Oxford University Press, 1989.

McWhinney IR, Stewart MA. Home care of dying patients. Family physicians' experience with a palliative care support team. *Can. Fam. Physician*, 40, pp.240-6, 1994.

Miller KE, Miller MM, Single N. Barriers to Hospice Care: Family Physicians' Perceptions. *The Hospice Journal*, 12(4), pp. 29-41, 1997.

Mitchell JB, Hewes HT. Why don't physicians make nursing home visits? *Gerontologist*, 26, pp. 650-654, 1986.

Morasso G. L'informazione desiderata. *Quaderni di Cure Palliative*, 3, pp. 237-238, 1993.

Morasso G, Cianfriglia F, Crotti N, et al. Physicians' attitudes in the management of terminally ill patients, a safer death, multidisciplinary aspect of terminal care. Gilmore A. and Gilmore S. (eds.), 1987.

Novak D, Plummer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow G.R, Bennet JM. Changes in physicians' attitudes telling the cancer patient. *Journal of the American Medical Association*, 241, pp. 897-900, 1979.

Ogle KS, Plumb JD. The role of the primary care physician in the care of terminally ill. *Clin. Geriatr. Med.*, 12(2), pp. 267-78; 1996.

Olkinoura M, Asp S, Juntunen J, et al. Stress symptoms, burnout and suicidal in Finnish physicians. *Soc. Psychiatr. Epidemiol.*, 25, pp. 81-86, 1990.

Oken D. What to tell cancer patients: A Study of medical attitudes. *Journal of the American Medical Association*, 117, pp. 1120-1128, 1961.

Parsons T. *The Social System*. Glencoe Free Press, New York, 1951.

Pugh EM. An investigation of general practitioner referrals to palliative care services. *Palliative Medicine*, 10(3), pp. 251-7, 1996.

Rocher G, Brillon Y, Mulazzi P, St-Laurent C. Les médecins, les infirmières et infirmiers face à la vie et à la mort en milieu hospitalier. Université de Montréal, Faculté de Droit, Centre de Recherche en Droit Public. 1991.

Rocher G, Brillon Y, Mulazzi P, St-Laurent C, West E. Similitudes et différences dans le rapport à l'éthique chez des médecins et infirmier(e)s. Université de Montréal, Faculté de Droit, Centre de Recherche en Droit Public. Communication présentée au *Congrès de l'ACFAS*, Montréal, 17 mai 1994.

Rocher G, Brillon Y, Mulazzi P, St-Laurent C. La construction de l'acharnement thérapeutique: un phénomène sociologique. *Collection Panétius*, Archives de l'Éthique Clinique. Centre de Bioéthique, Institut de Recherches Cliniques de Montréal, 1994.

Russel Bernard H. *Research Methods in Cultural Anthropology*. Sage Publications, Newbury Park, Cal., 1988.

Schaerer R. Suffering of the doctor linked with the death of patients. *Palliative Medicine*, 7, pp. 27-37, 1993.

Steinmetz D, Walsh M, Gabel LL, Williams PT. Family physicians' involvement with dying patients and their families. Attitudes, difficulties and strategies. *Arch Fam Med*, 2(7), pp. 753-60, 1993.

Tamburini M, Gamba A, Morasso G, et al. Comunicazione della diagnosi di cancro e terapie dei malati in fase terminale. *Fed. Med.* XLI, 6, 1988.

Twycross RG. Misunderstandings about morphine. In: Twycross RG. Pain relief in advanced cancer. Edimburgh, Churchill Livingstone, pp. 333-347, 1994.

Von Roenn JH, Cleeland CS, Gonin R, Hatfield AK, Pandya KJ. Physicians, attitudes and practice in cancer pain management. A survey from Eastern Cooperative Oncology Group. *Annales of Internal Medicine*, 119, pp. 121-6, 1993.

Wakefield MA, Beilby J, Ashby MA. General practitioners and palliative care. *Palliative Medicine*, 7, pp. 117-126, 1993.

Whippen DA, Canellos GP. Burnout syndrome in the practice of oncology: results of a random survey of 1000 oncologists. *Journal of Clinical Oncology*, 9, pp. 1916-21, 1991.

Zenz M, Zenz T, Tryba M, Strumpf M. Severe undertreatment of cancer pain: a 3-years survey of German situation. *Journal of Pain and Symptoms Management*, 10, pp. 187-91, 1995.

*"People are born, live, become ill, and die within a cultural belief and practice system. As nurses function in today's world and even moreso in the 21st century, multicultural factors in all aspects of human care services will be imperative"*

Madeleine M. Leininger, **"Leininger's theory of nursing: Cultural care, diversity and universality"**, 1988.

*"Dobbiamo ricercare il valore di un atto pianificato in quanto implicito e contemporaneo all'atto stesso, e non come separato da esso come se l'atto derivasse il suo valore solo riferendosi a qualche scopo o fine futuro. (...)  
...E' precisamente a questo livello che l'antropologo può contribuire efficacemente alla soluzione dei nostri problemi. E' suo compito trovare il fattore comune implicito più pertinente in una vasta congerie di fenomeni umani, o inversamente di decidere che fenomeni apparentemente simili sono in realtà intrinsecamente diversi.*

Gregory Bateson, **"La pianificazione sociale e il concetto di deutero-apprendimento"**. 1972

*"... quegli studiosi che si sono dedicati allo studio delle culture come insiemi unitari, cioè sistemi in equilibrio dinamico, possono apportare i seguenti contributi:...*

*4. Elaborare piani per la modificazione della nostra attuale cultura riconoscendo l'importanza della inclusione del sociologo all'interno del materiale sperimentale stesso e riconoscendo anche che col tendere verso scopi definiti ci compromettiamo a manipolare altre persone e quindi alla negazione della democrazia. Solo lavorando in termini di valori che si limitano a definire una direzione ci è possibile usare metodi scientifici nel controllo del processo, senza con ciò negare l'autonomia morale dello spirito umano"*

Margareth Mead, **"The comparative Study of Culture and the Purposive Cultivation of Democratic Values"**. 1942.

## CAPITOLO NONO

### **9. Verso una nuova alleanza tra scienze infermieristiche e antropologia culturale: alcuni modelli di nursing e di ethnonursing nelle cure palliative.**

I programmi hospice e di assistenza domiciliare vengono ormai definiti da standard specifici elaborati e riconosciuti a livello internazionale dalle diverse società scientifiche che si dedicano alle cure palliative. Standard gestionali, organizzativi e strutturali che hanno determinato così una forte omogeneità nei modelli di intervento e di cure al fine di accreditare le diverse strutture sotto la medesima denominazione di "hospice".

I requisiti adottati per i programmi di intervento (standard organizzativi) e per il personale dedicato alle cure (standard gestionali), oltre che per la struttura architettonica degli hospice (standard strutturali), provengono dall'ampia letteratura e dall'esperienza scientifica internazionale di questi anni. Inoltre, dagli standard definiti dalla National Hospice Organization (N.H.O.) statunitense del 1993, dalle raccomandazioni dell'European Association for Palliative Care (EAPC), dalla "International Group Issues Proposal for Standard for Terminally Ill" canadese e dal documento del Sottocomitato di esperti per le cure palliative della CEE, formulate nell'ambito del programma "Europa contro il cancro", infine dalle Raccomandazioni del Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa (The multidisciplinary care of cancer patient) del 1987 e dalle Linee-guida e standard di intervento proposti dalla Fondazione Floriani (1993), già menzionati.

Tali standard sono stati adottati e trasferiti al modello realizzato dall'Hospice del "Pio Albergo Trivulzio" di Milano, il quale si è avvalso a sua volta dei consolidati modelli dell'Hospice del Royal Victoria Hospital di Montréal e del Centre de Soins Continues di Ginevra, riadattati nell'ambito del contesto Italiano. A nostra volta abbiamo quindi ridefinito gli standard così modificati e riadattati per le strutture hospice in Italia, che sono stati successivamente in gran parte adottati dalla stessa Società Italiana di Cure Palliative.

Nell'ambito degli standard gestionali, il ruolo della figura infermieristica, come abbiamo visto, assume un'importante funzione centrale, non solo perché sono gli infermieri a trascorrere la maggior parte del tempo con il paziente,

interfacciandosi con i familiari, ma perché ad essi sovente appartiene anche la gestione organizzativa degli aspetti che concorrono a determinare la valutazione multi-dimensionale che le cure prevedono.

Il cammino verso una nuova forma di "indipendenza" e di responsabile autonomia nei riguardi della figura del medico, oltre ad essere fortemente condizionato dalle specifiche "mansioni" che per legge, vengono attribuite agli infermieri professionali nei diversi Paesi, dipende anche dalla differente evoluzione ed affermazione storica della scienza e quindi dall'avanzamento professionale misurato dai "curricula" adottati nei corsi di formazione. In alcuni Paesi anglosassoni infatti, sono previsti sino a tre livelli di cicli di studi, - in Canada ad esempio esiste un dottorato in filosofia (Ph. D.) per questa disciplina - e dove a volte sono le stesse caposala (Head Nurse) all'interno delle strutture hospice, ad avere la responsabilità della gestione generale dei programmi.

In Italia, il diploma di formazione infermieristica professionale sino a due anni orsono veniva rilasciato dalle scuole di formazione professionale ospedaliera o dalle scuole infermieristiche pubbliche regionali e nazionali o private (generalmente religiose) legalmente riconosciute. Per cui solo di recente sono stati introdotti corsi di formazione a livello universitario per gli infermieri professionali, secondo gli ordinamenti previsti a livello europeo, mentre non esistono ancora corsi di specializzazione specifica nelle diverse tipologie assistenziali. Non va dimenticato infine che sino ai primi anni '70, la maggior parte delle figure infermieristiche era costituita da religiose, non professionali, allora definite come "generiche" e con l'esclusione pressoché totale dei maschi.

La nostra esperienza nella costituzione del primo hospice pubblico italiano, che ha preso l'avvio nel 1991 a Milano, ha dovuto considerare quindi anche la formazione specifica degli infermieri nelle cure palliative sul campo, attraverso la realizzazione di seminari, workshop, gruppi di discussione e tirocini pratici, i cui programmi ripercorrevano (non senza qualche difficoltà), le esperienze di educazione e formazione già impostate e definite in altri Paesi.

Si è pianificato quindi di demandare loro sin dall'inizio, la più completa e responsabile autonomia, nel sostenerli parallelamente nella formazione. I nostri primi 15 infermieri, a distanza di otto anni dall'esordio, hanno acquisito oggi non solo la filosofia di queste cure ed principi che la caratterizzano, ma soprattutto le

capacità del "saper fare" pratico in forma autonoma e sino ad elaborare strumenti propri (cartelle infermieristiche e strumenti di valutazione specifici); affrancandoli così dal tradizionale ruolo "ancellare" e di dipendenza dalla figura del medico. Attualmente essi sono in grado di "negoziare" con il medico palliativista di reparto, non solo le terapie ma anche i programmi di cura e di intervento, adottando modelli infermieristici più consoni e funzionali ai bisogni del paziente.

Nella nostra équipe di cure palliative essi sono attualmente in grado di dedicarsi autonomamente all'elaborazione di programmi di ricerca; di definire programmi interni di educazione permanente nell'ambito della struttura rivolti anche ai nuovi colleghi, così come di organizzare programmi tutoriali di tirocinio pratico e di formazione per il personale professionale "stagista" proveniente dall'esterno.

Questa piccola, ma significativa "rivoluzione" culturale è stata comune e parallela all'affermarsi di altre Unità di Cure Palliative Domiciliari (UCPD) che perseguono programmi simili di assistenza sul territorio ed al cui interno, il ruolo dell'infermiere professionale è previsto come centrale e insostituibile

Oltre ai modelli di nursing più classici presi a prestito, ed inseriti nella formazione (D. Orem, V. Henderson, C. Roy etc), che non affronteremo in questa sede, ma che per taluni aspetti introducono al modello specifico riferito alle cure palliative, sono stati introdotti alcuni modelli transculturali di ethnonursing, desunti dai lavori di M. Leininger e di P. Brink, che fossero in grado di consentire la valutazione degli aspetti sociali, culturali e spirituali che tra loro concorrono ed interagiscono nella definizione dei bisogni assistenziali (Leininger 1970, 1987; Brink 1983, 1987).

Per la loro introduzione, al seguito di alcuni seminari incentrati anche sul profilo, i ruoli e gli orizzonti dell'antropologia culturale, abbiamo postulato l'idea che l'infermiere professionale "sul campo" potesse agire utilizzando i metodi dell'etnografia nella raccolta dei dati e nella loro elaborazione così come, attraverso l'uso degli strumenti concettuali derivati dell'etnologia, fosse possibile riconsiderare il paziente e la sua famiglia come quel "sistema culturale" con il quale si entra in relazione ma con le specifiche finalità assistenziali, di cura e di aiuto più ampie, caratteristiche e proprie alle cure palliative.

I modelli di intervento elaborati, gli strumenti adottati, le linee guida prodotte e le pratiche condivise e sperimentate, rappresentano infatti un esempio concreto di questa confluenza dell'antropologia della medicina e dell'antropologia culturale a supporto del lavoro e dei modelli di intervento propri alle scienze infermieristiche. Inoltre dell'adesione e del profondo interesse che queste scienze hanno dimostrato a loro volta, nei confronti della nostra disciplina, come abbiamo avuto modo di verificare in molteplici occasioni.

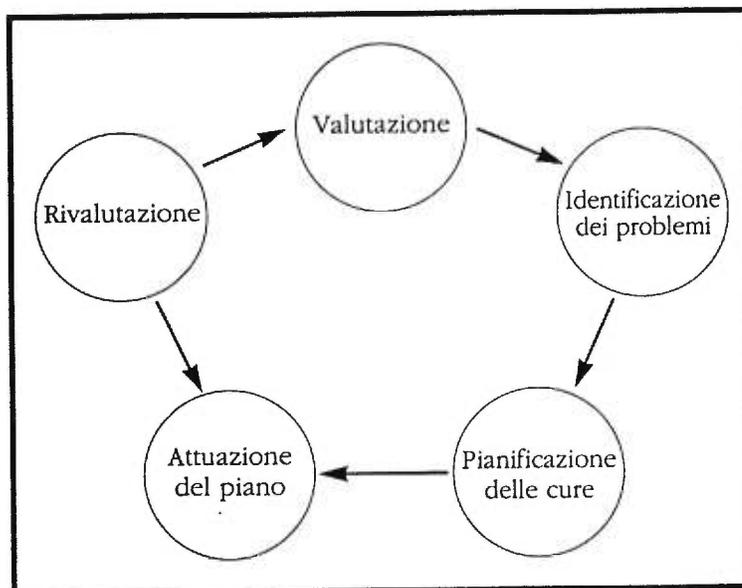
La condivisione di un tale complesso di metodiche e di strumenti elaborati in seno a tutta l'équipe di cure, ha evidentemente coinvolto, durante il processo del loro inserimento, figure professionali provenienti da altre discipline (psicologi, assistenti sociali, medici, assistenti spirituali e volontari). Essendo state richieste, condivise e promosse principalmente dagli stessi infermieri, in una forma di esplicitazione diretta, il cui profilo era quello del bisogno e della disponibilità (need/disposition), anche tramite il "clima culturale" che l'iniziale lavoro in équipe aveva determinato, è comunque possibile riconoscere oggi, che quasi mai si sono verificate quelle frizioni tra discipline o professioni contigue che generalmente caratterizzano, purtroppo, tali nuovi "contatti" culturali.

### 9. 1. Il nuovo ruolo dell'infermiere professionale nelle cure palliative

Il lavoro dell'infermiere si configura oggi quindi come un nuovo ruolo per cui "essere" infermiere professionale in hospice vuol dire offrire cura e supporto al malato e alla sua famiglia al fine di ottimizzare la qualità della vita che rimane al paziente terminale; contemporaneamente l'importanza dell'hospice dipende dalla sua filosofia assistenziale e dal tipo di nursing adottato. "Non é quindi solo la struttura che fa l'hospice infatti ma la qualità dell'assistenza erogata in quella struttura" (Merli 1997).

Partendo dalla ormai tradizionale abitudine nel dare la parola agli infermieri, quando parlano di loro stessi, vorremmo riprendere alcuni passi di una comunicazione proferita dalla nostra Caposala che ormai lavora nella nostra équipe da oltre sei anni e che senz'altro meglio delle mie parole può descrivere oggettivamente lo spirito di questo nuovo ruolo (M. Merli 1997, 1998):

"Per offrire un'assistenza individualizzata occorre riesaminare il nostro approccio tradizionale verso il malato. L'infermiere deve trasformare il suo lavoro basato sulla dipendenza dal medico per giungere ad un nursing autonomo e centrato sui bisogni del malato. In questo senso le cure palliative possono rappresentare un superamento del tradizionale ruolo dell'infermiere professionale verso una maggiore emancipazione di responsabilità, autonomia e controllo gestionale ed organizzativo (vedi figura 16).



fonte: Burnhill, 1993

Figura 16 - Il modello di nursing in hospice

L'obiettivo dell'infermiere professionale che opera in hospice é quello di rispettare le esigenze individuali e globali del malato e della sua famiglia impostando la giornata sui bisogni del malato e offrendo così una cura personalizzata di alta qualità. Ma non solo, un approccio realmente innovativo prevede anche l'assumersi il ruolo di sostenere il malato nell'affermazione la sua totale autonomia di scelta.

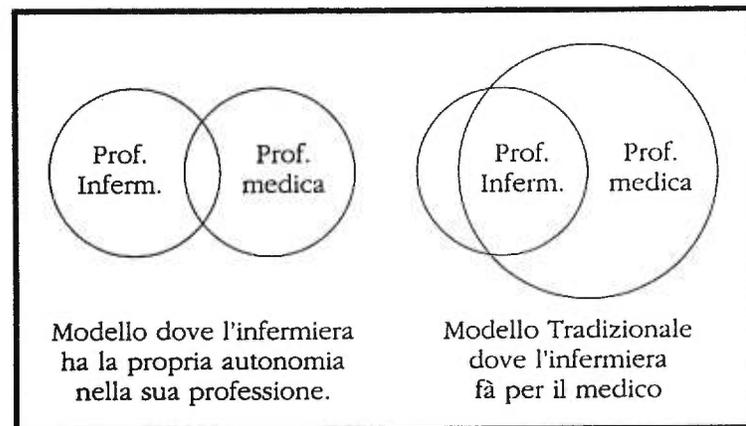
Un modello di nursing che estende il ruolo dell'infermiere sino al compito di aiutare e consentire al paziente di chiarire ed esplicitare i propri "valori" personali sociali e culturali (nel rendere esplicito ciò che appare implicito), in funzione del contesto problematico legato alla terminalità (aiutarlo quindi a esplicitare ciò che ha valore e importanza per lui, in quel momento).

Un processo che si articola essenzialmente in tre tappe e che é stato definito come "metodo della chiarificazione dei valori". Incentrato sul processo di nursing e relativo ai processi di comunicazione, esso prevede nella prima fase *l'agire in funzione dell'aiuto* ad orientare il paziente all'interno del proprio personale sistema di valori per *scegliere* in considerazione delle conseguenze. Una seconda fase é tesa a *valorizzare le scelte* espresse ed i comportamenti correlati; infine la terza fase é quella che vede *l'aiuto a realizzare* le proprie scelte, ovvero ad agire di conseguenza e in maniera coerente, sempre in funzione dei valori espressi (Houde 1991).

Un processo di crescita personale inoltre, quello relativo alla chiarificazione dei valori, che si applica anche alla riflessione dello stesso infermiere, nel senso di acquisire la capacità di sviluppare una consapevolezza interiore nel riconoscere l'insieme dei propri valori personali che si costruiscono e si affermano attraverso il percorso educativo-culturale di ognuno. Nell'ottica di conoscere sempre meglio sé stessi, i propri sistemi di riferimento ed i propri limiti caratteriali e comportamentali al fine di evitare il trasferimento dei propri valori e delle personali credenze "al di sopra" degli altri prevaricando, anche inconsapevolmente, quelli del malato o dei suoi famigliari, e nell'ambito di quella purtroppo diffusa tendenza a sostituirsi nelle scelte altrui (Emanuel & Emanuel 1992).

Innovazione forse apparente nella teoria, ma fondamentale nell'applicazione pratica e che comunque risulta conforme al modello teorico delle prestazioni infermieristiche i cui postulati definiscono che: "l'assistenza infermieristica é un comportamento che si esplica mediante lo svolgimento di un complesso di azioni fra loro coordinate e finalizzate a *risolvere* un bisogno specifico dell'individuo malato".

La prestazione infermieristica sposta l'attenzione sui risultati dell'intervento, assegna autonomia e responsabilità al professionista e pone soprattutto il paziente e i suoi bisogni al centro del processo assistenziale. L'infermiere diviene così un "*alleato*" del paziente, nella sua azione di difesa nel tempo della fragilità psico-fisica o della transitoria impotenza sociale, aiutandolo così ad agire e ad attuare le scelte personali, in particolar modo quando queste risultano conflittuali con il resto del mondo che lo circonda (vedi figura 17).



fonte: Burnhill, 1993

figura 17- L'autonomia dell'infermiere nelle cure palliative

All'Infermiere Professionale che si occupa dell'assistenza in hospice sono richieste abilità complesse: oltre all'apprendimento di tecniche di comunicazione e di relazione, è spesso richiesto di saper discernere *se dire e come dire* ma sempre e comunque sulla base di quanto condiviso e precedentemente stabilito insieme e nel lavoro d'équipe: per ciò è necessario acquisire anche specifiche competenze di tipo *etico* che consentano di scegliere comportamenti professionali che garantiscano il rispetto della libertà e della dignità della persona.

In definitiva e più semplicemente: l'assistenza infermieristica in hospice pone come punto qualificante l'attenzione ai bisogni dell'Uomo, inteso come individuo.

L'andamento della giornata non è determinato quindi dagli orari o dalle necessità del reparto, ma viene adattato ai bisogni del paziente e al suo modo di esprimerli così come si presentano giorno per giorno e momento per momento; ciò che guida l'infermiere devono essere le priorità del paziente e non l'organizzazione con le sue priorità.

Nel contesto dell'hospice, che si pone come obiettivo centrale la qualità della vita, assumono valore incontestabile tutti quegli aspetti "tradizionalmente"

considerati come "secondari" o meno importanti nell'attività infermieristica, cioè quelli che costituiscono la cosiddetta *assistenza di base*.

Le cure del corpo sono infatti un momento fondamentale in cui:

- \* Apportare benessere psico-fisico;
- \* Alleviare il dolore o prevenirlo;
- \* Conservare una immagine valorizzata;
- \* Favorire la relazione e l'incontro con gli altri.

L'Hospice offre a chi ci lavora, l'opportunità di mutare totalmente il proprio modo di essere infermiere. L'assistenza personalizzata globale, fisica, psico-sociale e spirituale che si dà alla persona ci stimola ad un cambiamento che va a migliorare la qualità dell'assistenza e conseguentemente la vita residua del malato, dall'altro spesso si riflette anche sullo stile di vita e negli atteggiamenti legati alla quotidianità dello stesso personale infermieristico. (p.e. burn-out e qualità della "vita" sul lavoro, tramite l'organizzazione e la condivisione dell'équipe).

L'infermiere che opera in hospice, non lavora da solo ma fa parte di una équipe multidisciplinare in cui ogni membro ha pari importanza e pari dignità in un rapporto che è di stretta interdipendenza tra le singole figure.

La composizione multidisciplinare dell'équipe risulta quindi fondamentale in funzione degli obiettivi assistenziali; è comunque il ruolo dell'infermiere quello che risulta centrale in hospice, poiché egli trascorre con il paziente la maggior parte del suo tempo e gestisce tutta l'organizzazione delle cure e del coordinamento degli interventi sia sotto il profilo logistico che gestionale.

La riunione di questo gruppo di specialisti, del quale fa parte attiva l'infermiere professionale, avviene regolarmente una volta la settimana, e rappresenta una delle caratteristiche più peculiari e centrali dell'intervento assistenziale e dell'organizzazione del lavoro svolto in Hospice. La finalità della riunione è infatti quella di mettere a fuoco i problemi dei pazienti e/o delle famiglie, in vista dell'elaborazione o ripianificazione dei programmi di intervento.

La composizione multidisciplinare dell'équipe risulta quindi fondamentale in funzione degli obiettivi assistenziali.

Sulla base di queste risorse umane - unitamente alla loro formazione e capacità professionali - considerate come la principale "tecnologia di punta", quantitativamente il nostro hospice si era dato un obiettivo assistenziale di 400 minuti al giorno per paziente. Più recentemente un'indagine dello staff infermieristico ha rilevato per l'assistenza globale 525 minuti al giorno per ogni paziente di cui solo 318 minuti di assistenza diretta e relativi ad un rapporto infermieri - pazienti di 12/9, secondo gli standard inizialmente previsti (Coraci & Merli 1995).

Il momento della presentazione della domanda di ricovero è una occasione privilegiata per iniziare un rapporto tra parenti, caposala e infermieri: si chiariscono le finalità dell'hospice, si educano e si informano i parenti all'utilizzo dei servizi connessi al ricovero (uso tisanerie, tempi di accesso, necessità di partecipazione e presenza, sostegno offerto, ecc.). Con questo colloquio preliminare si acquisiscono anche sufficienti dati per poter stabilire il grado di priorità del ricovero e per un iniziale trasferimento di informazioni al personale infermieristico antecedente all'ingresso del paziente in hospice.

Il ricovero in Hospice inoltre si configura come il supporto a completamento temporaneo o definitivo di un programma di cure palliative intrapreso a domicilio, offrendo la possibilità di coprire a tutto campo i bisogni del malato e della sua famiglia, grazie anche all'approccio multidimensionale di una équipe pluridisciplinare.

L'Hospice è considerato il luogo di "adeguata" assistenza per far vivere l'unità della persona nella sua dimensione fisica e psico-sociale, e dove talvolta gli aspetti più trascurati, come l'accompagnamento alla morte e il supporto al lutto, trovano una collocazione ben definita.

Questi aspetti hanno in Hospice pari dignità rispetto a quelli più tradizionalmente riconosciuti quali il controllo dei sintomi e il supporto psico-sociale, anche in considerazione dell'elevato numero di decessi che si succedono nell'arco dell'anno (110/147 nell'anno 1995, 114/149 nell'anno 1996, 86/140 nell'anno 1997).

Una struttura di questo tipo deve necessariamente possedere elementi di comfort che favoriscano l'adattamento al ricovero, che garantiscano la privacy e preservano la dignità della persona.

Un elemento importante per impostare un adeguato accompagnamento alla morte è la conoscenza da parte del personale infermieristico, del grado di consapevolezza della malattia e della terminalità da parte del malato e del suo desiderio eventuale di ulteriori informazioni. Ciò per porlo al riparo da ulteriori stati di ansia e di malessere ed al fine di renderlo maggiormente autonomo nell'esplicitare bisogni e scelte.

Fondamentale risulta comunque che il programma di informazione/comunicazione venga attuato parallelamente ai familiari, tradizionalmente purtroppo non educati ed abituati a tale tipo di approccio.

Dopo quasi nove anni di esperienza (l'hospice é stato inaugurato nel ottobre 1991), sono stati seguiti sino ad oggi oltre 1000 pazienti con una media di circa 130 ricoveri l'anno [marzo 1999, n.d.r.], abbiamo così rilevato una generale riluttanza da parte sia dei parenti che degli stessi pazienti al rientro al domicilio tra coloro che inizialmente erano restii a morire fuori dalle proprie mura domestiche.

Il desiderio di vivere le ultime settimane in una struttura ove fosse garantita un'assistenza specialistica umanamente "diversa" e di cure continue in un ambiente adeguato che rispondesse ai reali bisogni del paziente e dei suoi familiari, ha fatto sì che la scelta ricadesse senz'altro sulla struttura dell'hospice.

Da ciò deriva che questo tipo di ricovero risponde ai veri bisogni di un "ambiente completo" e globale, capace di accogliere, gestire e curare la fase terminale dell'assistenza alla vita del paziente inguaribile" (Merli 1997).

L'esperienza sin qui condotta e la necessità di offrire una effettiva risposta ai bisogni del paziente e dei familiari hanno condotto gli infermieri dell'équipe a considerare anche (in maniera innovativa e come conseguenza di esigenze già esistenti ma anche potenzialmente emergenti) la necessità di valutare e considerare aspetti e bisogni culturali "più ampi", ovvero dei pazienti che provenienti da gruppi di appartenenza etnica diversi o da un'altra cultura, esprimono organizzazioni sociali ed abitudini differenti, nonché l'adesione a costumi che prevedono altri sistemi di credenze, di norme e di valori. In

quest'ottica si sono delineate alcune linee-guida riferite a specifici "standard transculturali" per l'hospice (Monti & Cruciatti 1995; National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services 1995).

Una tematica non evidentemente nuova per quei Paesi dove le cure palliative hanno avuto un forte impulso e che tradizionalmente nel medesimo tempo, sono oggetto di forte immigrazione, come Stati Uniti, Canada, Francia, Inghilterra. In questi Paesi la considerazione delle componenti culturali connesse all'assistenza al paziente terminale si è fortemente evidenziata in relazione al tema centrale del morire e della morte che, secondo schemi e rappresentazioni diverse presso ogni cultura, di fatto rappresenta uno dei fondamentali "eventi" attorno al quale ruota ogni componente sociale e culturale, ivi compresa quindi quella riferita ai "sistemi di cura e guarigione" oltre all'organizzazione stessa della famiglia a cui il malato appartiene (Waxler-Morrison et al. 1990; Neuberger 1994; MacLeod 1995; O'Neill 1995).

Nuove ed innovative teorie riferite al nursing, si sono ormai affermate in questi Paesi. Incentrate sulla pratica di "modelli di ethnonursing" esse tendono a considerare nuove strategie assistenziali e formative indirizzate al personale infermieristico che deve essere in grado di distinguere, considerare e riconoscere le specifiche caratteristiche riferite alle abitudini, agli usi ed alle esigenze culturali del paziente e del suo nucleo familiare che affermano ed elaborano propri e specifici modelli interpretativi e di rappresentazione. E' questo un tema che impegna già la nostra struttura, ad esempio in relazione alle diverse esigenze confessionali, religiose e spirituali, e che senz'altro necessiterà di un maggiore approfondimento pratico (Leininger 1988, 1989, 1991; Newman-Giger et al 1991).

Per concludere, l'hospice del P.A.T. rappresenta oggi, tra l'altro, un modello organizzativo-assistenziale di nursing "unico" in questo ambito, se considerato come il primo esempio "pubblico" ed a-confessionale di riadattamento mediato dal modello anglosassone nei confronti della nostra cultura, pur riaffermando standard e programmi ormai condivisi dalla comunità scientifica internazionale.

Gli standard sperimentati da noi sino ad oggi, ci consentono di affermare - attraverso l'esperienza accumulata in questi anni - che al di sotto dei requisiti minimi proposti dalla stessa Società Italiana di Cure Palliative, non è possibile operare con risultati soddisfacenti e qualitativamente efficaci.

La nostra speranza è quella che le future strutture che nasceranno possano avvalersi di tali requisiti ormai ampiamente sperimentati, non solo da noi, ma anche dalla maggior parte dei programmi hospice già esistenti nel mondo.

## 9. 2. Considerazioni su alcune linee-guida e standard transculturali.

Nel nostro hospice abbiamo quindi sperimentato e adottato una serie di interventi e di indicazioni pratiche durante questi ultimi quattro anni di lavoro che riflettessero le necessità di pazienti afferenti da sistemi culturali diversi dal nostro, ma che, nell'ambito della specifica cultura italiana, considerassero quelle evidenti difformità e disomogeneità di aree culturali regionali che sono proprie e caratteristiche alla geografia italiana. In ciò abbiamo conferito il ruolo di "informatore" per l'équipe di cure a quegli infermieri che fortunatamente lavorano al suo interno, e che provengono da regioni italiane diverse da quella lombarda, sede dell'hospice.

Essi sono i soli in grado infatti di identificare e descrivere taluni comportamenti attesi e certe abitudini individuali o riferite alla composizione del sistema familiare che si differenziano notevolmente tra regione e regione, basti pensare alla Vallée d'Aoste, ancora bilingue francese o al Trentino Alto Adige (bilingue tedesca), alla Sicilia o alla Sardegna ed a quella parte del sud del Paese che spesso con il nord si differenzia non solo per abitudini alimentari, ma anche per le maniere di estrinsecare sentimenti, partecipazione, emotività, presenza e collaborazione dei familiari, senso della "privacy", esternazione del lutto e delle sue manifestazioni, ma anche per il modo di confrontarsi con strutture istituzionali pubbliche e con le aspettative che da esse derivano in termini di fruibilità ed accessibilità (Neubauer 1990).

Riportiamo qui di seguito le linee guida e gli standard transculturali che sono stati adottati nel 1995 dalla nostra équipe. Personalmente ritengo che tale evento abbia contribuito ad una ulteriore consapevolezza del ruolo pratico dell'infermiere in hospice oltre che ad un ampliamento dell'orizzonte dei loro compiti e dei potenziali di un più vasto panorama assistenziale.

**Hospice & Unità di Cure Palliative  
Istituto Geriatrico "Pio Albergo Trivulzio", Milano**

Linee-guida sull'approccio multi-culturale nelle cure palliative

**Standard transculturali in hospice.**

In considerazione del mutamento sociale in atto nel nostro Paese, orientato verso un nuovo tipo di società multi-etnica e multiculturale, si ritiene che la sua organizzazione dovrà necessariamente prevedere l'adeguamento delle risorse e dei servizi generali - e quindi di risposte - in vista della partecipazione ed integrazione degli individui appartenenti a minoranze etniche o di altre culture, soggetti di forte immigrazione in questi ultimi anni. Tra gli specifici servizi vi è dunque la necessità di rendere congruo ed efficace per costoro, anche l'accesso a quelli riferiti al sistema sanitario, e quindi ai suoi processi di cura e guarigione.

I programmi di cure palliative, adottati dalle strutture "hospice" devono pertanto includere e prevedere (secondo i principi che li originano nell'ambito di una corretta risposta ai bisogni del paziente e della sua famiglia) di corrispondere adeguatamente ad ogni possibile dimensione culturale nella quale ogni particolare "sistema" riferito alla famiglia si identifichi e quindi a quello della comunità etnico-religiosa di appartenenza e di riferimento per il paziente ricoverato.

Queste risposte vanno quindi intese come il soddisfacimento delle necessità assistenziali corrispondenti ai modelli culturali propri all'organizzazione sociale di riferimento del paziente e della sua famiglia, ma anche in relazione al grado di identificazione ed integrazione nei confronti della cultura originaria, che di quella di accoglimento (fasi di acculturazione e/o di costruzione di una nuova identità di natura transculturale).

I programmi realizzati dall'équipe di cure di un hospice devono essere in grado di soddisfare e corrispondere ai seguenti presupposti socio-culturali più generali:

1. identificare, comprendere e "riconoscere" la cultura di appartenenza del paziente e della sua famiglia;
2. riconoscere, da parte del personale, il proprio sistema di valori e rivalutare i propri comportamenti nel rispetto e nei confronti del "sistema" della famiglia (paziente e familiari) appartenente ad una cultura diversa; conoscere, comprendere e compenetrarsi (empaticamente) con lo specifico sistema di valori di riferimento e di rappresentazione più generale di quella cultura;

(a tale riguardo, l'approccio dell'équipe di cure nei riguardi della "diversa" dimensione culturale a cui appartiene il paziente e la famiglia, va inteso e concepito in un'ottica impostata verso una più generale forma di "relativismo

culturale" per la quale nessun giudizio di valore viene emesso nei confronti delle scelte o dei sistemi di riferimento propri all'altra cultura, ma ogni posizione da assumere, in questo specifico ambito, anche sotto il profilo "morale", sarà di natura "emica" più che di tipo "etico").

Compito dell'équipe di cure sarà quindi quello di sostenere il paziente nel perseguire le proprie scelte e le azioni da lui definite sulla base di considerazioni autonome e derivanti dalla valutazione:

- a) delle specifiche problematiche personali, inserite nel particolare contesto in cui egli si trova, che
  - b) verranno sostenute ed aidate nel venire riconsiderate e valutate sulla base di un processo di chiarificazione (esplicitazione) dei singoli valori personali affermati e relativi al proprio sistema di valori ed a quello culturale più ampio di riferimento,
  - c) valorizzandole.
3. assecondare, compenetrarsi ed agevolare l'espressione del sistema di credenze (religiose, spirituali o ideologiche) e di riferimento del paziente, della sua famiglia e proprio alla sua comunità di appartenenza, senza minimamente alterare, interferire, modificare o condizionare, anche inconsapevolmente, l'insieme o parte dei processi culturali, degli usi e delle abitudini che essi affermano e producono nell'ambito di ogni sistema sociale e culturale;
  4. agevolare e tentare di adeguarsi con reciprocità, attraverso opportune strategie e tecniche comunicative, alle espressioni linguistiche del paziente, alle sue rappresentazioni e interpretazioni culturali della malattia, oltre che ai particolari modelli "esplicativi" espressi e funzionali alla più ampia "rete semantica" rappresentativa di quei "costrutti sociali" per lui più validi e significativi e derivati dai termini da lui espressi, nei confronti della malattia.
  5. adeguare ogni intervento assistenziale agli usi quotidiani, ai costumi ed alle abitudini del paziente, sostenendo così il sentimento di appartenenza alla propria cultura e pertanto sotto il profilo alimentare, igienico, dell'abbigliamento, etc., e là ove possibile, anche comprensivo dei sistemi di cure espressi, e propri alla cultura di appartenenza (medicine tradizionali e/o alternative o parallele etc.);
  6. adeguare l'intervento assistenziale, considerato inoltre nell'ambito culturale espresso dal sistema delle strutture della parentela della società di appartenenza e quindi riferito alle dinamiche espresse della famiglia o dal nucleo originario (sistemi primari) della particolare cultura;
  7. prevedere, nell'ambito dei programmi di accompagnamento alla morte e di sostegno al lutto, un intervento congiunto di "counseling" da parte dei membri dell'équipe, finalizzato ed incentrato sui modelli socio-culturali di appartenenza della famiglia, per corrispondere ai reali bisogni pratici e sociali dei suoi membri;

8. selezionare e adottare dei "modelli di nursing di tipo transculturale" (e/o di ethnonursing), oltre che dotarsi di strumenti di rilevamento, valutazione e ricerca in ambito infermieristico, che consentano di meglio conoscere, accedere ed approfondire ogni aspetto sociale e culturale necessario da considerare nell'ambito di una assistenza orientata verso la più completa realizzazione dei bisogni e delle necessità del paziente in fase terminale.

\*\*\*

Questa attenzione per gli aspetti relativi alle dimensioni culturali nel loro complesso è inizialmente sorta negli hospice in funzione di tre necessità che sin dall'inizio, si andavano principalmente evidenziando: a) dare una risposta ai bisogni religiosi o comunque ai diversi sistemi di credenza del paziente e di conseguenza; b) adeguarsi agli aspetti relativi alla comunicazione ed alle relazioni che derivano dai diversi sistemi di rappresentazione, nei confronti del paziente e della sua famiglia; c) considerare, nel contesto delle singole attitudini personali, sovente culturalmente determinate, gli aspetti relativi alla comunicazione della diagnosi o della prognosi.

Necessità riferite pertanto all'approfondimento della nozione di morte e dai modi con cui essa interagisce all'interno dei diversi sistemi di credenze e quindi dell'organizzazione della famiglia e del suo ruolo in seno alla società di appartenenza (Lister 1997, Neuberger 1993).

Solo in un secondo momento si è maggiormente consolidata l'idea di una più ampia considerazione del contesto culturale generale del paziente e del particolare complesso di riferimenti individuali che lo caratterizzano all'interno del proprio sistema sociale e familiare (O'Neil 1995, Salamagne e Keunebroek 1996, Nyatanga 1997, McCaffrey Boyle 1998).

Da ciò e in seguito, la realizzazione di progetti di formazione fondati su modelli specifici di nursing che consentissero nuove interventi di cura ed assistenza con un approccio fortemente orientato su modelli di riferimento concettuale derivati anche dalla pratica etnologica ed antropologica (Leininger 1998, American Nurses Association 1991, Kittler e Sucher 1990, Newman-Giger a Davidhizar 1995, Flavin 1997) e contemporaneamente, la realizzazione di standard, manuali, testi e guide tascabili per l'uso pratico (Waxler-Morrison 1990; Geissler 1994; Lipson et al 1996).

### 9. 3. L'elaborazione di strumenti metodologici d'indagine nel lavoro di équipe.

Nella fase attuale, le cure palliative sono ancora impegnate nell'elaborazione di strumenti e metodi sperimentali che empiricamente consentano la rivalutazione del paziente e della sua famiglia e nel contempo, la valutazione dell'impatto delle cure, soprattutto in vista della "qualità della vita" che, come abbiamo constatato, viene considerata nell'ottica di una valutazione multidimensionale.

La funzione di questi di strumenti e metodi nasce inoltre dalla necessità di realizzare indicatori di processo che valutino i livelli standard di intervento, così come la qualità interna ed esterna riferiti ai processi di cura.

Per cui se ogni componente dell'équipe multidisciplinare: medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisiatristi, assistenti spirituali e volontari adotta propri strumenti professionali per la raccolta e l'elaborazione dei dati, all'interno di ogni specifica disciplina, tutta l'équipe di cure (in hospice o sul territorio) ne valuta e ne adotta altri (audit clinici) di natura più comprensiva al proprio interno, per la verifica interna dei processi che attiva in funzione degli obiettivi di cure, riadattandoli in funzione del particolare contesto sociale e culturale in cui opera.

Le gestione ed il trattamento dei dati raccolti è compito specifico degli infermieri professionali che unitamente agli altri componenti dell'équipe, durante la riunione settimanale rivalutano i casi e le problematiche che via via si evidenziano.

Una vasta gamma di metodologie e strumenti di raccolta e valutazione dei dati sono oggi disponibili. Essi vengono principalmente attuati tramite interviste, questionari, colloqui, test e filmati audiovisivi e confluiscono tramite la loro redazione all'interno di una cartelle infermieristica, che unitamente a quella medico-clinica, integra e complementa la conoscenza globale di ogni singola situazione riconducibile al paziente.

L'elemento innovativo, determinato dai programmi di cure palliative, ma anche significativo del ruolo dell'infermiere, è stata quindi la creazione e l'adozione di una cartella infermieristica che ha pochi precedenti nella tradizionale organizzazione delle cure in regime di ricovero.

Tale cartella rileva ed evidenzia quindi ogni aspetto e dato di pertinenza infermieristica, avvalendosi di strumenti che valutano di norma gli indici relativi al "performance status" del paziente o della famiglia, rilevabili e determinati attraverso scale oggettive e soggettive di diversa natura: analogiche e visive, o auto-compilate e che inoltre tendono a rilevare la percezione del dolore, dei sintomi, lo stato delle capacità cognitive, la valutazione dei livelli di ansia, depressione e stress, lo stato psicologico e le dinamiche interne alla famiglia, sino alla considerazione delle risorse spirituali del paziente, al grado di soddisfazione di familiari ed alle variabili che influiscono sul luogo del decesso.

Strumenti di indagine spesso quindi originali che, confluendo per abitudine in questa cartella, vengono realizzati da ogni équipe di cure o struttura hospice in forma sperimentale e precedente alla loro adozione. Essi vengono successivamente validati, secondo i normali processi di standardizzazione scientifica.

Tra questi è significativo ricordarne alcuni di natura multidimensionale per la verifica esterna; essi sono generalmente costituiti da questionari, colloqui, schede e cartelle elaborate con la funzione di approfondire la conoscenza e la verifica di:

- \* consapevolezza della malattia (diagnosi e prognosi);
- \* risorse spirituali del paziente;
- \* qualità della vita nelle ultime 12 ore;
- \* elaborazione di genogrammi;
- \* grado di soddisfazione dei parenti;
- \* cartella volontari durante l'assistenza;
- \* cartella e schede volontari in vista del programma di assistenza al lutto.

(vedi anche annessi 9, 10, 11, 12, 13, 14 e 15)

La funzione di tale raccolta dati è quindi quella di integrarsi con le osservazioni quotidiane riportate nella cartella infermieristica, e che a sua volta è principalmente orientata, verso la raccolta delle informazioni relative a:

- \* i dati socio-demografici, economici ed abitativi, il luogo di provenienza, i parenti di riferimento;
- \* i motivi del ricovero;
- \* una valutazione iniziale riferita a: senso di sicurezza, comunicazione, respirazione, alimentazione, funzioni escretorie/evacuatorie, igiene personale, mobilità, lavoro e tempo libero, immagine di sé, riposo e sonno, stato di

coscienza, stato psicologico, coscienza terminalità, spiritualità, aspettative dal ricovero;

- \* lo stato funzionale
- \* la valutazione del controllo del dolore e dei sintomi
- \* le terapie ed interventi adottati
- \* le relazioni famigliari

A questi strumenti si affiancano inoltre strumenti per la valutazione comune e la verifica collettiva della qualità dei processi interni ed esterni (audit clinico) e finalizzati ad una rivalutazione globale che, nel contesto della discussione settimanale, avviene in funzione della continua riconsiderazione pratica di tutti gli aspetti connessi all'evolvere della malattia.

La loro funzione, a causa dei caratteristici modelli di intervento, consente ad ogni singolo operatore all'interno dell'équipe di cure palliative, di rendere partecipi gli altri operatori professionali delle proprie osservazioni ed opinioni elaborate sulla base dei dati raccolti, contribuendo in questo modo alla continua e corretta rivalutazione dei programmi e degli interventi nella loro prevista ottica multidimensionale e multidisciplinare.

Due strumenti sembrano oggi particolarmente corrispondere alle esigenze del lavoro d'équipe nell'ambito delle dimensioni sopra esposte: uno è rappresentato dalla costruzione e dall'elaborazione di "genogrammi descrittivi", l'altro dall'applicazione di un processo di verifica fondato sull'uso dell' "audit clinico".

### Il genogramma descrittivo.

L'adozione di questo strumento, nato dalla pratica etnografica sul terreno in funzione della descrizione e dello studio delle relazioni di parentela e della struttura della famiglia, ha inizialmente fatto il suo ingresso presso gli assistenti sociali che si occupavano di medicina di famiglia una trentina di anni fa. Il fine era quello di esplicitare in un diagramma, oltre alla composizione della famiglia anche i ruoli, le aspettative e le singole problematiche. Da alcuni anni, e in particolar modo nelle cure palliative, l'applicazione del diagramma è divenuto d'uso comune presso gli infermieri, ed è generalmente inserito all'interno delle loro cartelle.

Si è visto così che attraverso la costruzione di un genogramma iniziale da parte dell'assistente sociale è possibile ottenere una generale descrizione della situazione della famiglia e delle sue dinamiche precedenti e contingenti, rilevando inoltre notizie ed informazioni relative alle tre ultime generazioni quali: nome, età, matrimoni, divorzi, nascite, morti, adozioni, malattie, attività svolta, livello di educazione e luogo di residenza di ogni membro della famiglia. Di evidenziare inoltre, incorporandoli, gli eventuali partner ed amici al di fuori dell'ambito familiare, oppure i coniugi separati che eventualmente riappaiono per assistere il paziente nelle cure, ed infine anche gli stessi animali domestici quando assumono un importante o particolare significato affettivo.

Secondo alcuni autori, la natura non "invasiva" o "intimorente" dello strumento consente un ulteriore coinvolgimento delle famiglie e quindi del paziente stesso. Invitati a collaborare alla sua elaborazione, non di rado essi partecipano con l'apporto di storie ed eventi generalmente ritenuti "riservati" o insignificanti o con l'esibizione di album di foto, a supporto di una forte adesione empatica ed emotiva. In questo modo è possibile stimolare un nuovo interesse nella famiglia nel riconoscere l'identità storica della propria entità; la percezione globale del proprio benessere generale, ma anche i "modelli" delle relazioni interpersonali tra i membri più attivi nei confronti di quelli che sono stati "latitanti" nel passato e sui quali sarà forse possibile fare affidamento in futuro (McGoldrick 1985; Rosen 1990; Hall 1990).

Lo strumento costituito dal genogramma rappresenta quindi per l'équipe multidisciplinare dell'hospice una sorta di "mappa stradale" che contribuisce ad indicare ed evidenziare i potenziali problemi e gli aspetti da affrontare nell'ambito della pianificazione di ogni futuro programmi di sostegno (vedi annesso 12).

Una sua successiva elaborazione, durante la permanenza in hospice del paziente, può essere realizzata anche dai volontari che, nell'ambito dell'équipe sono di norma impegnati nel lavoro di preparazione al lutto e successivamente, in modo più specifico, nel programma di sostegno al lutto (sotto la supervisione dell'assistente sociale e dello psicologo); consentendo così di avere uno strumento sempre aggiornato, attraverso il quale discutere del caso anche in vista del programma da adottare in collaborazione con la famiglia stessa (Monroe 1993).

I volontari inoltre, perché oltre alla serie dei colloqui programmati con l'assistente sociale, costituiscono il gruppo che più di ogni altro (forse anche degli stessi infermieri) ha spesso accesso alle comunicazioni più "confidenziali" del paziente e della famiglia, sia durante la permanenza in hospice che a casa. Inoltre perché il volontario svolge un ruolo che lo privilegia agli occhi del malato, rappresentando simbolicamente quella funzione terapeutica (non medica) che si richiama direttamente alla collettività e che costituendo il "sociale", rappresenta quindi l'alterità più simile al paziente stesso ed alla sua famiglia.

L'uso del genogramma quindi, in vista del trasferimento di informazioni e dati ai volontari che specificatamente selezionati e formati, impostano l'azione di "counseling" nella relazione di ascolto e di aiuto, e che li vede successivamente impegnati nel programma di sostegno ed elaborazione del lutto (Parkes 1986, 1990, 1993; Cruciatti 1996).

La relativa semplicità dell'applicazione di questo strumento, la possibilità di accedervi velocemente in ogni momento ed il suo aggiornamento continuo ad opera di figure professionali meno impegnate in altre occupazioni (oltre alla pratica funzione di supporto visivo), permette con facilità di aggiornarsi sulle ulteriori considerazioni del caso; infine, nel contribuire alle dinamiche associative dell'équipe di cure, favorisce ulteriormente la comunicazione interna al gruppo.

#### L'audit clinico.

Le modalità di valutazione fanno spesso uso di questionari di autocompilazione da parte del malato con la caratteristica di essere brevi, semplici e dalle comprovate proprietà psicometriche. Tuttavia, nelle fasi avanzate delle malattie cronico degenerative, è stata riscontrata la difficoltà nel ricevere dal malato, con continuità, informazioni sul suo stato di salute e ciò anche in rapporto alle molteplici necessità relazionali con la famiglia o nei riguardi degli stessi membri dell'équipe multidisciplinare che lo sta accompagnando.

Frequentemente e principalmente nelle fasi terminali della malattia, il paziente non è più in grado di compilare un questionario o rispondere ad una serie strutturata di domande rivolte dall'operatore sanitario.

Un modello alternativo di valutazione è costituito dall' "Audit Clinico" nel quale è l'équipe multidisciplinare, spesso in collaborazione con la famiglia, a definire e riconoscere consensualmente le necessità del malato e del raggiungimento degli obiettivi delle cure palliative. Si tratta di un "processo" di verifica multidimensionale in grado di valutare l'intervento assistenziale erogato, la qualità delle cure, la qualità della vita del paziente, l'efficienza degli standard adottati, l'efficacia degli aspetti relativi ai processi organizzativi ed infine di consentire l'auto-valutazione del lavoro dell'équipe (Cruciatti e Zucchetti 1993, Cruciatti 1995).

Tra le modalità di valutazione standardizzate dell' Audit Clinico nell'ambito delle cure palliative, lo STAS (Support Team Assessment Schedule) si presenta come particolarmente interessante.

Elaborato dai ricercatori inglesi E. Butters, M. McCarthy, e I. Higginson e realizzato sulla base dei lavori intrapresi nella seconda metà degli anni '80, consiste in una griglia di 17 items che identificano sinteticamente i numerosi problemi e bisogni dei pazienti in fase terminale, delle loro famiglie e dell'équipe di cure.

Gli aspetti considerati dallo strumento sono: controllo del dolore, controllo dei sintomi, ansia del paziente, ansia della famiglia, consapevolezza del paziente, consapevolezza della famiglia, capacità di previsione, programmazione, supporti pratici, aspetti economici, tempo sprecato, aspetti spirituali, comunicazione tra pazienti e famiglia, comunicazione tra professionisti, comunicazione tra figure professionali e paziente/famiglia, ansia delle figure professionali, consulenza professionale.

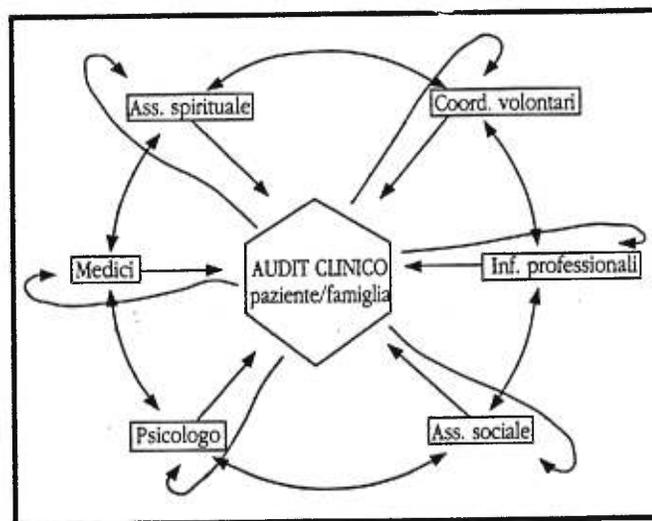
Ogni item viene valutato attraverso una scala Likert a 5 punti (da 0 a 4). I punteggi più alti indicano bisogni elevati, quelli più bassi, invece, bisogni limitati. Essi vengono scelti e negoziati collegialmente dai membri dell'équipe, cosa che consente di disporre di valutazioni multidisciplinari, dunque più obiettive. Lo STAS viene compilato per ogni paziente in assistenza, a partire dal momento della presa in carico, e quindi settimanalmente, nel corso delle riunioni periodiche, fino al decesso (vedi annesso 16).

Come è stato sottolineato da parte di uno degli autori dello STAS, in una recente pubblicazione per il "National Council for Hospice & Specialist Palliative Care

Services" (1992), l'audit clinico costituisce un nuovo metodo per il miglioramento sistematico dell'assistenza in questo specifico ambito della medicina e della cura al paziente (Higginson 1993).

Secondo questa interpretazione, la struttura ciclica della verifica clinica (più in generale), e quindi anche nei riguardi delle cure palliative, consente infatti, una volta definiti gli standard e gli obiettivi da raggiungere, di osservare, valutare e comparare l'attività pratica con questi standard; essa potrà subire aggiustamenti, riadattamenti o modifiche per conseguire gli standard previsti ed il ciclo dell'audit verrà quindi riprodotto con i medesimi parametri o eventualmente con altri, nuovi anch'essi, e modificati sulla base dell'osservazione riferita all'esperienza vissuta (vedi figura 18).

Di fatto anche se diversi medici partecipano e subentrano nella strutturazione del ciclo dell'"audit" (o azione di verifica clinica) allo stadio della definizione degli standard; ciò non appare pregiudizievole, poiché è possibile infatti intraprendere il lavoro osservando la pratica in atto e quindi determinare gli standard consentendo così alla procedura di affermarsi ed affinarsi in ugual maniera (Shaw 1989; 1992).



fonte: Cruciatti 1995.

figura 18 - Struttura ciclica della verifica dell'audit clinico in hospice

Questo metodo di verifica sembra disporre di particolari requisiti che lo contraddistinguono dalle tradizionali forme di discussione dei casi clinici.

Requisiti che, secondo alcuni autori, sono principalmente rappresentati dal fatto che:

- \* vengono esplicitati criteri per una pratica migliore.
- \* esistono valutazioni oggettive delle prestazioni.
- \* i casi vengono selezionati a caso o utilizzando criteri condivisi
- \* esiste una valutazione dei risultati tra "pari".
- \* si identificano azioni ed interventi correttivi.
- \* vengono documentate le procedure di revisione ed i risultati

Allo stesso tempo l'"audit clinico" applicato alle cure palliative può determinare l'ottenimento di diversi benefici nei riguardi dei pazienti e dei loro famigliari; tra questi vi sono:

- \* l'identificazione dei problemi pratici e, attraverso il circuito di verifica, il perfezionamento degli interventi in modo che nel futuro pazienti e famigliari non debbano soffrire degli stessi problemi.
- \* il fatto di indirizzare il tempo e le risorse dell'équipe su aspetti funzionali dell'assistenza, anziché nei riguardi di quelli che lo sono meno; ovvero che i pazienti e le loro famiglie siano in grado di ricevere l'assistenza più efficace ed aggiornata.
- \* che le verifiche, proiettate nel futuro, giovano direttamente al paziente ed alla famiglia presi in carico durante l'"audit". La sistematica valutazione del paziente e della famiglia significherà quindi che:
  - (a) aspetti dell'assistenza siano meno probabilmente sottovalutati
  - (b) esista un maggior approccio di tipo olistico nelle cure e che
  - (c) nuove équipe si rendano conto più chiaramente di ciò che stanno verificando.
- \* l'aspetto che la verifica clinica aiuta molto i pazienti e le famiglie che ricevono cure palliative poiché considera una pratica di routine piuttosto che pochi casi "particolari".

Va ricordato infine che, benché abbastanza protetta da errori, una assistenza non ottimale può essere determinata da problemi di tipo professionale o amministrativo, che comunque tendono a sfuggire all'analisi di fatti casuali.

L'"audit" appare così di grande utilità se rivolto alla struttura dell'"hospice" e ai servizi di medicina di cure palliative, nella misura in cui l'équipe diviene capace di controllare e revisionare la qualità del proprio lavoro e di trovare le modalità per migliorarlo, oltre che consolidare e proporre un sistema di pensiero per obiettivi e risultati di intervento; inoltre esso consente di identificare realmente le aree in cui l'efficacia delle cure è presente o meno, ed infine di considerare i problemi dei pazienti e dei famigliari più specificatamente ed in profondità.

Da un punto di vista educativo e formativo, l'uso del metodo fondato sull'"audit" risulta altrettanto rilevante poiché la revisione strutturata permette l'analisi, la comparazione e la valutazione delle prestazioni individuali; consente di adattarsi agli indirizzi medico-clinici locali ed offre l'opportunità di pubblicare dei risultati. I programmi educativi inoltre possono essere orientati in funzione di comprovati bisogni individuali o collettivi. L'adozione e l'apprendimento della verifica clinica inoltre può costituire un elemento di selezione positivo nella formazione professionale interna ed esterna.

Va comunque ricordato che questo tipo di approccio consente di porre in tangibile evidenza l'effettivo orientamento del metodo verso la più efficace gestione delle risorse medico-cliniche ed umane esistenti oltre che essere finalizzato in modo funzionale al miglioramento della qualità delle cure, e ciò nei casi in cui sottolineare tale evidenza risulti prioritario come in occasione del riconoscimento di convenzioni o nell'ottenimento di contratti.

Per concludere, i costi determinati dalla non applicazione dell'audit risultano altrettanto importanti quanto i vantaggi della sua applicazione, tra questi vanno ricordati:

- \* i trattamenti inappropriati o "extra" che determinano sprechi di tempo e risorse, ad ogni intervento, sul paziente e nei riguardi della famiglia, così come per l'équipe curante e più in generale per l'organizzazione sanitaria. Ovvero risorse umane e materiali che potrebbero essere destinate più efficacemente se mirate dove necessario.
- \* l'incapacità di valutare il controllo dei sintomi che può causare ricoveri in hospice o in ospedale o ritardare la dimissione e quindi, ancor più grave, aggiungere sofferenza ai pazienti, alla famiglia ed all'équipe stessa.
- \* si possono infine determinare iniziative assistenziali "extra" inappropriate, come ad esempio una prestazione non necessaria ad un paziente domiciliare (Shaw 1989; 1992 in Higginson 1992).

Per quanto riguarda i costi dell'"audit clinico" essi si riducono ai tempi ed alle risorse destinate dall'équipe per la propria preparazione allo strumento e per aderire agli standard o alle tematiche trattate oltre che all'impegno nel riconsiderare ogni elemento innovativo. Per alcuni membri dell'équipe va calcolato l'impegno profuso nel promuovere lo strumento, quello destinato all'analisi dei risultati ed alla documentazione e divulgazione delle conoscenze acquisite. L'ultimo dei "costi" infine è rappresentato dalla sollecitudine e dalla

disponibilità di tutta l'équipe, (responsabili, medici, infermieri ed ogni altra figura professionale) a riconsiderare continuamente i risultati ottenuti, in modo tale da agire in conformità ad essi.

I vantaggi osservati nell'adozione del metodo basato sull'audit, consentono di ottimizzare, da un punto di vista socioculturale ed operativo, l'uso delle risorse umane e quindi del personale impegnato nell'équipe sotto diversi e molteplici aspetti.

Tali implicazioni si fondano innanzitutto sull'efficacia di una buona circolazione della "comunicazione interna", determinata anche dall'abbassamento dei livelli di "conflittualità interpersonale" che sovente attecchiscono sull'indeterminatezza della percezione reciproca dei ruoli, o dall'eventuale senso di minaccia che nasce dalle possibili interferenze altrui nelle proprie competenze, assunte però con la prerogativa del "dominio".

La necessità quindi, precedentemente determinata di definire una serie di valutazioni ed una lucida interpretazione di aspetti diversi, in forma collettiva, all'interno dell'osservazione comune della medesima realtà, può condurre a determinare un miglioramento generale nella comunicazione e pertanto anche delle performance individuali, riducendo così anche eventuali livelli di stress.

Nel caso dell'équipe di cure palliative, ciò avviene anche con l'intento di consentire che una conoscenza soggettiva professionale penetri e si sovrapponga, in maniera complementare all'interno delle altre conoscenze soggettive professionali; questo sembra non solo arricchire l'approccio multidisciplinare, ma ne determina appieno la natura stessa.

Tale approccio, che richiede una oggettiva e costante interpretazione valutativa, in termini collettivi, dei diversi aspetti da considerare, si realizza evidentemente sulla base di specifiche competenze individuali. In questo caso particolare esse ottengono però il consenso di venire integrate pur rivolgendosi, in termini valutativi, alla osservazione ed alla formulazione di giudizi su aree di attribuzione tradizionalmente diverse e che, sebbene formulate in maniera "complementare" alle pertinenze altrui, consentendo così una completezza di più livelli di conoscenza del fenomeno osservato.

Ciò determina indirettamente e forse anacronisticamente, una maggiore definizione dei propri ruoli o della propria disciplina, oltre all'affermazione di un senso di sicurezza da costruire proprio sul nuovo consenso ottenuto e rappresentato da questo nuovo "passaporto multidisciplinare" che richiede però anche un'ulteriore apertura dell'impegno professionale verso tematiche ed aspetti poco considerati e consueti.

Verosimilmente, la performance individuale richiesta all'interno dell'audit clinico, viene in questo modo principalmente costruita sul contributo rappresentato del tipo di "approccio professionale" personale che, definito sulla base della disciplina di appartenenza, deve ogni volta, venire profuso al meglio nei riguardi delle dinamiche ora considerate in forma collettiva.

### Conclusioni.

All'interno dell'équipe, la ricondivisione dei sistemi di rappresentazione individuale consente di riadattare e modulare il sistema di orientamento dei valori collettivi, finalizzato al benessere del paziente e della sua famiglia. Si determina così una rilettura ed una "ridistribuzione" dei diversi modelli esplicativi ed interpretativi propri ad ogni membro di una équipe che al suo interno deve in parte rielaborare anche quelli del paziente e dei suoi famigliari.

Ogni aspetto considerato viene così interpretato e valutato alla luce di un unico "nuovo" modello strutturale esplicativo che, fondato su criteri adottati collettivamente e tramite una necessaria e "forzata" consensualità, assume le caratteristiche dell'evoluzione "terapeutica" comune. Tale evoluzione è costruita sulla valutazione del riconoscimento delle reciproche culture individuali, sulla chiarificazione degli orientamenti di valore soggettivi e sulla discussione complementare e bilanciata.

Un simile sistema di "interpretazione collettiva", si fonda necessariamente su nozioni di "reciprocità", di "responsabilità collettiva" e quindi di "ridistribuzione" e di "complementarietà", che non a caso rappresentano le dinamiche dell'inter-soggettività e della multidisciplinarietà.

Questa transazione o negoziazione continua tra i diversi modelli esplicativi propri alla cultura individuale dei singoli membri dell'équipe curante (a sua

volta inserita all'interno di una determinata organizzazione sociale), consente di rivalutare, riadattare ed adottare "nuovi standard" conformi al modello culturale di appartenenza. Ciò consente inoltre l'adozione di modelli di comportamento capaci di "adattarsi" e di "evolvere" nell'affrontare le molteplici situazioni.

Dinamiche di tale genere, oltre a consentire performance medico-cliniche e socio-assistenziali di alta qualità, contribuiscono all'attuazione di modelli educativi e pedagogici di notevole efficacia e significato culturale, all'interno dei diversi sistemi di cure.

Tra questi vi è oggi la stessa medicina di cure palliative che si affaccia, dall'interno della tradizione occidentale, sempre più al balcone di una società la cui complessità tende ad interagire con elementi sempre più vasti ed articolati, in vista della selezione di nuove strategie adattative che, fondate sull'idea di una autentica "modernità" toccando il cuore della natura stessa di ogni società (la sua cultura) che deve riprodurre se stessa continuamente, riadattandosi senza tregua.

#### 9. 4. Hospice: mete raggiunte, difficoltà, prospettive future

In Italia il programma hospice ha avuto e continua ad avere uno sviluppo sbilanciato per il prevalere del sistema di assistenza domiciliare sulla creazione di strutture hospice

I motivi alla base di questo fenomeno sono molti come abbiamo visto e di differente natura, ma con la straordinaria prerogativa di essere sinergici nel frenare le iniziative.

Difficilmente infatti un'amministrazione ospedaliera può accettare che al suo interno vi sia un reparto con l'organico infermieristico da terapia intensiva per assistere pazienti inguaribili, a meno che la filosofia hospice non sia pienamente compresa e condivisa.

Chi lavora nei pochi hospice esistenti in Italia conosce bene l'aria dubbiosa e perplessa dei responsabili cui si chiede l'autorizzazione a tenere animali domestici, a mettere le tende alle finestre, a fornire i pasti anche ai parenti, a consentire il fumo di sigaretta.

Siamo consapevoli che quello che è stato ottenuto a prezzo di richieste pressanti, relazioni illustrative, discussioni, non è la conquista stabile che deriva dall'aver

convinto e fatto accettare una filosofia, un modo di assistere; viceversa, è frutto di concessioni fatte sulla fiducia, ostaggio di una benevolenza che domani, cambiate le condizioni o le persone, può svanire lasciandoci stremati e delusi al punto di partenza.

Tipica della contrapposizione "ideologica" tra questa medicina dirompente, quasi rivoluzionaria e la prassi ufficiale è l'accusa di "ghettizzare" l'ammalato morente in un luogo ricco di comfort anziché collocarlo all'interno di un reparto ospedaliero dove possa morire lontano dai propri famigliari e circondato da personale efficiente, ma indaffarato e distolto dal dovere di guarire sempre e comunque. Quella del ghetto è l'accusa elementare ed immediata di chi non conosce o non ha compreso. Non ha compreso il livello di complessità che è alla base dell'assistenza hospice, altrettanto sofisticata anche se meno appariscente di quella delle unità di terapia intensiva, e finalizzata ad un obiettivo radicalmente diverso, che non è salvare una vita, ma consentire una morte dignitosa, priva di sofferenze fisiche, morali e spirituali, serena ed accettata per quanto possibile.

La valutazione multidimensionale e multiprofessionale, l'integrazione degli interventi svolti dalle diverse professionalità e la personalizzazione dell'assistenza, il lavoro in équipe, l'approccio per problemi, le tecniche comunicative etc., sono solo alcuni degli strumenti di un'organizzazione assistenziale innovatrice e complessa che smonta ruoli tradizionali, altri nuovi ne crea e che sostituisce al mito dell'efficienza quello della qualità della vita e dell'assistenza, del rispetto per la persona, della solidarietà tra individui.

Le differenze ideologiche con l'assistenza ospedaliera tradizionale sono uno dei principali motivi che hanno ostacolato la nascita degli hospice all'interno del Sistema Sanitario Nazionale (S.S.N.) e ha spostato l'asse verso l'area privata. Comunque, in ogni caso dove difficoltà tecniche od economiche o di altro tipo si sono opposte alla realizzazione di un hospice vi è stata sempre anche la sinergia con il problema ideologico.

In Italia infine, l'implementazione delle strutture hospice si scontra sempre con la difficoltà di individuare il contenitore idoneo; sotto questo aspetto, il settore pubblico ha brillato per la quasi totale assenza di iniziative. Al momento sono state proposte o tentate varie collocazioni: in ospedale, in strutture di

riabilitazione, in case di cure private, in residenze sanitarie assistenziali, in case all'uopo costruite.

Le varie soluzioni citate sono in parte il frutto di situazioni contingenti particolarmente favorevoli, ma anche di differenti letture degli obiettivi e dei contenuti dell'assistenza in hospice. Sebbene tutte in linea con la filosofia del programma hospice, alcune di esse si prestano meno di altre ad attecchire sul terreno culturale del nostro paese. Ad esempio, la "casa per morire" di stampo inglese esprime una visione prevalentemente assistenziale in cui i contenuti sanitari sono molto limitati, mentre predominano gli aspetti di supporto psicosociale, le terapie diversionali e le tematiche dell'accompagnamento.

Al polo opposto l'"Unità di cure palliative" reparto autonomo di una struttura ospedaliera, più di stampo canadese, è provvista di maggiori potenzialità prettamente sanitarie, è grado di affrontare procedure diagnostiche finalizzate al controllo dei sintomi senza trascurare di affrontare anche tutte le altre problematiche non strettamente sanitarie e connesse con la terminalità.

A nostro parere la soluzione della "casa per morire" è la più difficile da perseguire in Italia, per i motivi culturali legati alla già accennata scarsa propensione della pratica medica a comunicare la verità al malato e per le prevedibili difficoltà di fare rientrare tali strutture, poco sanitarizzate, nell'ambito del S.S.N. e quindi in un'area di prestazioni dovute al cittadino in quanto parte del suo diritto alla salute.

Le Unità di Cure Palliative vantano già svariati e positivi esempi in Svizzera, Francia, Canada ed hanno dimostrato come sia possibile conciliare e far convivere sotto lo stesso tetto filosofie assistenziali e modelli organizzativi profondamente diversi.

In Italia è il momento più favorevole per stimolare la nascita di hospice di questo tipo; infatti, le necessità di economizzare e il riconosciuto sovra-dimensionamento dei letti ospedalieri per acuti produrrà inevitabilmente la chiusura, l'accorpamento e la riconversione di reparti ed ospedali interi, con una conseguente liberazione di risorse di cui una minima parte potrebbe essere utilizzata per l'apertura di hospice. Infatti, in presenza di una rete efficiente di cure palliative domiciliari, è stata stimata una necessità di hospice (15 posti letto) ogni 500.000 abitanti. Oltre a queste soluzioni, l'hospice può essere collocato in

strutture extra-ospedaliere, ovvero quelle di riabilitazione geriatrica e le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

**Bibliografia:**

American Nurses Association. Position Statement On Cultural Diversity in Nursing Practice. *American Nurses Association*, Washington DC, 1991.

Brink PJ, Wood MJ. Basic steps in planning nursing research, from question to proposal. Monterey, California. Wadsworth Health Science Division, 1983.

Brink PJ. The uses of anthropology in nursing. In: *Antropologia Medica*, Grafo edizioni, Brescia, 1987, 3: 11-18.

Burnhill R, Scarongella S. L'autonomia professionale dell'infermiere nelle cure palliative. *Quaderni di Cure Palliative*, 3: 1993.

Coraci G, Merli MR, L'assistenza infermieristica in hospice. *Atti del VII Congresso Nazionale S.I.C.P.*, Abano Terme 16-18 Novembre 1995.

Cruciatti F, Cunietti E. Some Social Cultural and Organizational Aspect of the First Public Hospice in Italy: Interpretation and Adaptation of the Anglo-saxon Movement. *Atti del 19° Congresso Annuale della Canadian Anthropolgy Society*; Montréal, 9-12 maggio 1992.

Cruciatti F. Problematiche Transculturali delle Cure Palliative in Hospice. *Atti del Convegno: L'Hospice nella realtà socio sanitaria e culturale italiana*. Eds. Ist. Geriatrico Pio Albergo Trivulzio. Milano, p. 23-29, 1993 a.

Cruciatti F, Monti M, Burnhill R, Viganò A, Cunietti E. Analisi dei disagi e delle risorse rilevate negli infermieri della unità di cure palliative del Pio Albergo Trivulzio. *Geriatric & Medical Intelligence*, vol. 2 n. 2 p.131-137, 1993 b.

Cruciatti F, Belloni A, Monti M, Fumagalli A, Cunietti E., Elaborazione del lutto e variabili psico-comportamentali nei famigliari: un'indagine preliminare in hospice. *Geriatric & Medical Intelligence*, vol. 5 n. 2, 1996.

Cruciatti F. Antropologia in Hospice. Relazione al Convegno: *La vita dei tempi ultimi: hospice, una proposta concreta*. Centro Pastorale Paolo VI, Atti del Convegno di Brescia, 28-29 febbraio 1998.

Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patients relationship. *JAMA*, 267: 2221-6, 1992.

Flavin C. Cross-cultural training for nurses: A research-based education project. *The American Journal of Hospice and Palliative Care*. May/June 1997.

Geissler EM. *Poket Guide to Cultural Assessment*. Mosby-Year Book Inc., St. Louis, 1994.

Hall JE, Kirschling JM. A conceptual Framework for Caring for Families of Hospice Patients. *The Hospice journal*, Vol. 6 No. 2, 1990.

Higginson I. Quality, standards, organisational and clinical audit for hospice and palliative care services. *National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services*. Northamptonshire: Land & Unwin Lim, 1992.

Higginson I. *Clinical Audit in Palliative Care*. Radcliff Medical Press Ltd. Oxford, 1993.

Holland J.C., Geary N., Marchini A., Tross S. An International Survey of Physician Attitudes and Practice in Regard to Revealing the Diagnosis of Cancer; *Cancer Investigation*., 5: 2, pp. 151-154, 1987.

Houde D. Dynamique de la relation infirmière-client. Notes de cours, SOI 3213, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, La librairie de l'Université de Montréal, 1991.

Kittler P, Sucher C. Diet counseling in a multicultural society. *The Diabetes Educator*. 16:127-31, 1990.

Leininger MM. *Nursing and Anthropology: Two Worlds to blend*. New York. John Wiley & Sons. 1970.

Leininger MM. Transcultural nursing: A new focus for nursing. In: *Antropologia Medica*, Grafo edizioni, Brescia, 1987, 3: 3-10.

Leininger MM. Leininger's theory of nursing: Cultural care, diversity and universality. *Nursing Science Quaterly* 1: 152-160. 1988.

Leininger MM. The transcultural nurse specialist: Imperative in Today world. *Nursing and Health Care*. 10: 251-6. 1989.

Leininger MM. *Culture Care Diversity and Universality: A Theory of Nursing*. National League for Nursing Press, Pubb. No 15-2402, New York 1991.

Lipson JG, Dibble SL, Minarik P. *Culture and Nursing Care: A Pocket Guide*. UCSF Nursing Press, San Francisco, 1996.

Lister A N. Multi-Faith hospices. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 3 No 1, 1997.

MacLeod J. Symptom management in transcultural nursing. *European Journal of Palliative Care*. vol. 2 n. 3, 1995

Mc Caffrey Boyle D. The cultural context of dying from cancer. *International Journal of Palliative Nursing* Vol. 4 No 2, 1998.

McGoldrick M, Gerson R. Genograms in family assessment. New York, Norton & Company, 1985.

Merli MR. Il ruolo dell'Infermiere Professionale nelle Cure Palliative Relazione al Convegno: *La vita dei tempi ultimi: hospice, una proposta concreta*. Centro Pastorale Paolo VI, Atti del Convegno di Brescia, 28-29 febbraio 1998.

Monti M, Cruciatti F. Programmi e standard operativi in hospice. *Atti del VII Congresso Nazionale S.I.C.P.*, Abano Terme 16-18 Novembre 1995.

Monroe B. Social work in palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford Med. Pubbl., Oxford University Press, 1993

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Quality, Standards, Organisational and Clinical Audit for Hospice and Palliative Care Services. Occasional Paper 2, Land & Unwin (Data Sciences) Limited Northamptonshire, November 1992.

National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Opening Doors: Improving Access to Hospice and Specialist Palliative Care Services by Members of the Black and Ethnic Minority Communities. Occasional Paper 7; Land & Unwin (Data Sciences) Limited Northamptonshire, January 1995.

Neubauer BJ, Hamilton CL. Racial Differences in Attitudes Toward Hospice Care. *The Hospice Journal*. Vol.6 (1). 1990.

Neuberger J. Caring for Dying People of Different Faiths. Mosby-Year Book Inc., St. Louis, 1994.

Newman Giger J, Davidhizar RE. Transcultural Nursing, assessment and intervention. Mosby-Year Book Inc., St. Louis, 1991.

Nyatanga B. Cultural issues in palliative care. *European Journal of Palliative Care*. Vol. 3 No. 4, 1997.

O'Neil A. Cultural Issues in Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*. vol. 2 n. 3, 1995

Parkes CM. Bereavement: Studies of Grief in Adult Life. 2nd edn. Harmondsworth, Middlesex: Pelican 1986.

Parkes CM. Risk factors in bereavement: implications for the prevention and treatment of patologic grief. *Psychiatric Annals*, 20: 308-13. 1990.

Parkes CM. Bereavement. In: Doyle D., Hanks G.,W.C, MacDonald N. (eds.) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford Med. Pubb.; Oxford University Press, 1993. (trad it. a cura di Cruciatti F. per uso didattico interno, non pubblicato)

Rosen E. Families facing death: family dynamics of terminal illness. Lexington: D.C., Health & Company, 1990.

Salamagne M, Keunebrock N. Catering for the needs of foreign patients. *European Journal of Palliative Care*. Vol 3 No 1, 1996.

Shaw C. Medical Audit: A hospital Handbook. London King's Found Center, 1989.

Shaw C. Speciality medical audit. London King's Found Center, 1992.

Waxler-Morrison N., Anderson JM., Richardson E. Cross-Cultural Caring: A Handbook for Health Professionals in Western Canada. University of British Columbia Press, Vancouver, 1990.

**Morte di Gesù**  
(Giovanni 19, 23-30)

56. Corale

*"Egli si prese cura di tutto  
nell'ultima ora,  
pensò anche a sua madre,  
le diede un sostegno.  
O uomo, comportati secondo giustizia,  
ama Dio e L'Uomo,  
poi muori senza alcun dolore  
e non ti turbare!"*

**Johannes-Passion, per soli coro  
e orchestra BWV 245 (1724)**  
Johann Sebastian Bach

*" E' duro combattere contro i desideri del cuore.  
Tutto ciò che desidera avere, lo acquista a prezzo dell'anima.*

J. Burnett, "Early Greek Philosophy", 1908.  
Citato in Bertrand Russel, "Mysticism and Logic and Other Essays", 1917.

## CONCLUSIONI GENERALI E CONSIDERAZIONI FINALI.

Lo spirito di questo lavoro risiede - ma si è anche consolidato durante la stesura del testo - nel tentativo di descrivere l'attività etnografica diretta sul terreno svolta in quel "territorio" della medicina di cure palliative che mi ha ospitato e mi accoglie ancora oggi da quasi dieci anni. Un territorio che comprende una vasta popolazione di individui che stanno lentamente migrando verso una nuova "dimensione" del "curare".

Nell'affiancarmi a loro in questo viaggio, iniziato poco più di trent'anni or sono, ho messo nel mio bagaglio gli strumenti e le conoscenze personali (sempre imperfette) di una disciplina con la quale convivo a mia volta da quasi 18 anni ed alla quale devo la gratitudine e la riconoscenza di appartenere per ciò che essa rappresenta. L'unico timore pertanto (o la sola esitazione) nel presentarmi nella sua veste (al di là di ogni falsa retorica), è sempre stato quello di non dimostrarmi alla sua altezza, vuoi nei confronti dei pochi che la conoscono ma soprattutto dei molti che la conoscono male (spesso appartenenti ad altre discipline), o che la ritengono un "esotismo" intellettuale forse un po' polveroso oppure quella "cosa" eccitante che nei salotti europei postmoderni affascina così tanto le signore un po' attempate e di una certo "tono".

In questo metaforico viaggio, uno degli obiettivi è anche quello di mostrare ai miei "compagni di viaggio" (nello svolgere la mia attività di etnologo che si occupa di "sistemi di cura e di guarigione") che ciò che vanno ricercando, a causa delle molte tematiche interagenti su cui riflettere e lavorare, accomuna sovente le nostre ben distinte e diverse discipline. L'intenzione però è anche quella di "riordinare" nella fase attuale, i "prodotti" di questa "cultura" che genera sia i propri "artefatti" tecnici sia i propri costrutti concettuali e che lentamente, ma costantemente, si vanno sperimentando e delineando insieme, nell'attesa di una loro più organica "sistematizzazione", anche nei confronti della nostra disciplina.

Il fatto tangibile di avere realizzato la struttura hospice che è stata descritta in questa nuova provincia delle cure palliative che è l'Italia, immagino possa già di per sé dimostrare - assieme alle considerazioni e alle argomentazioni riprese e sostenute nel testo - quanto le due discipline (antropologia e medicina di cure palliative) possano oggi mutuamente e reciprocamente interagire e fecondarsi, arricchendo così il nuovo paradigma e la "matrice culturale" che va definendosi.

Questo metaforico viaggio infine definisce e racchiude in sé i tempi, i modi, le tecniche e le procedure per l'acquisizione di nuove conoscenze all'interno delle quali la nozione stessa di "interdisciplinarietà" risulta fondamentale, innovativa e funzionale, unitamente ai processi, le strutture, le categorie mentali e le tipologie logiche che lo caratterizzano, sia sotto il profilo concettuale che epistemologico.

L'evoluzione delle loro connessioni ed il cammino delle relazioni che si sono instaurate tra questi elementi e categorie (il loro "insieme"), appaiono quindi come le fasi necessarie e coerenti attraverso le quali deve passare l'affermazione e lo sviluppo di ogni nuova disciplina. Ovvero, attraverso gli stadi da ripercorrere che T. Kuhn aveva così ben definito e identificato nell'ambito dell'affermazione dei processi di conoscenza del pensiero scientifico.

Se quindi oggi la medicina di cure palliative può con certezza venire collocata in una fase posteriore ad uno stadio pre-paradigmatico, essa pare anche affacciarsi all'inizio di quel periodo di ricerca "normale" che emerge con l'emergere del nuovo paradigma e che a sua volta, va lentamente ma inconfutabilmente affermandosi. In quel periodo che, successivo all'identificazione della situazione di crisi che il precedente modello aveva generato senza contenere in sé le possibilità di soluzione, conduce verso la "rivoluzione" definitiva ed all'interno della quale il nuovo paradigma ormai completamente affermato, rende possibile un nuovo periodo di "scienza normale". Restando però sempre nell'attesa della possibile, successiva ed ulteriore definizione di nuovi sistemi di riferimento che il percorso fondato sulle diverse forme di riadattamento della conoscenza (sia scientifica che culturale), deve incessantemente riprodurre, elaborare e ridefinire.

Tra i nuovi elementi che vanno confluendo verso questo "nuovo quadro di riferimento" vi sono quindi anche quelli forniti dalla Scienze Umane e Sociali, alle quali il modello precedente aveva sovente (e sino ad oggi), poco concesso limitandone i campi d'azione. L'antropologia della medicina, che a pieno titolo (durante gli ultimi 15 anni) ha assunto a sua volta la dignità di disciplina a sé stante, avrà quindi molto da dire nel contesto delle cure palliative; solo però se saprà misurarsi sul terreno vero e tramite la pratica etnografica diretta e quotidiana che gli è caratteristica e senza lasciarsi riorientare da concetti, metodi e tecniche presi a prestito da altre discipline che sebbene a volte contigue (come quelle comportamentali, cognitive e psichiatriche), potrebbero tendere a snaturarne l'identità e l'apporto peculiare (fatto salvo pochi casi eccezionali), a volte solo per l'incauta ricerca di una ipotetica e più estesa "certificazione" scientifica.

Se la malattia infatti come qualsiasi altra componente umana o categoria sociale propria all'analisi antropologica costituisce un discorso in cui s'intersecano più livelli di analisi, nelle cure palliative questo discorso viene ulteriormente ampliato poiché necessariamente si congiunge con una delle fasi e degli eventi più significativi dell'esperienza umana: il morire. I livelli di analisi in questo ambito, elaborati in funzione dell'applicazione pratica incentrata sul percorso individuale del morire e delle implicazioni familiari e sociali che lo definiscono nel contesto delle diverse culture, si potranno così dischiudere e moltiplicare quasi a dismisura su prospettive, tematiche interagenti ed orizzonti di riflessione e ricerca ancor più vasti ma di fatto, molto sovente, meno esplorati.

Questa note conclusive chiamano inoltre una breve considerazione finale.

E' quella riferita ad un tema che pur centrale per le cure palliative, non è stato deliberatamente approfondito e trattato in questa tesi; infatti se da un lato esso può rappresentare la frontiera più avanzata del nuovo paradigma, dall'altro però costituisce anche la componente più "indeterminata", quella meno definibile e la più complessa da analizzare: ovvero il tema riferito alla "dimensione spirituale", un aspetto che per tutti noi oggi, ma soprattutto per l'intera équipe che generalmente se ne fa carico, è oggetto di evidenza nelle cure, l'assistenza, l'intervento e nella riflessione quotidiana.

Una "dimensione" che, sebbene non "appartenga" a nessuna disciplina o ambito scientifico, sembra costituire e rappresentare altresì il prodotto di una "espressione" culturale umana tra le più profonde, diffuse ed universali ma che d'abitudine viene trattata dagli uomini di religione, dalle chiese o dalle organizzazioni che nell'ambito dei diversi sistemi di credenze, ne fanno proprio oggetto d'attenzione vuoi per tradizione, abitudine o deliberata auto-attribuzione.

Una dimensione ancora, che pur traducendosi nell'espressione di un sentimento percepibile ed osservabile non sembra comunque consentire definizioni nette ed esaustive e l'identificazione di spazi delimitati, ma solo l'immagine della costituzione di un "insieme", di un costrutto composto di ambiti, elementi, categorie ed aspetti che sommandosi tra loro interagiscono spesso sovrappo-  
nendosi. In questo modo, la manifestazione delle "espressioni spirituali" uniche ed individuali, si costruisce sull'interazione di fattori culturali, psicologici e sociali unitamente ai vissuti, le esperienze, i bisogni, i sentimenti, gli interrogativi e le rappresentazioni di sé e degli altri.

Un costrutto quindi che se anche riesce a collocare lo "spirito" dell'individuo (le sue "manifestazioni spirituali") in uno spazio definito (la malattia) e in un tempo particolare (il morire), consente però solo di percepire ed intravedere la vastità e l'ampiezza del "campo di applicazione" che rappresenta: un campo all'interno del quale confluiscono forma e mente, psiche e corpo, senso del sacro e senso della natura dell'uomo, ma anche forse, il senso della natura della materia primordiale che è in ognuno e che decaduta o sublimata a vari gradi, pur diversificando l'uomo nelle manifestazioni della propria ricerca interiore, ne testimonia comunque l'attitudine verso una più ampia ricerca di senso, sia che essa brilli flebile, o serenamente arda o più compiutamente, di luce autonoma, risplenda.

Gli aspetti spirituali nelle cure palliative sono oggi oggetto di studi, riflessioni e indagini ampie ed approfondite. Essi vengono dibattuti e studiati anche in funzione delle diverse prospettive e rappresentazioni che ogni sistema culturale, sociale e religioso afferma e propone. Partendo infatti dalla condivisione che tale "dimensione" delle cure, vada considerata in maniera approfondita e sistematica (in quanto centrale ed imprescindibile in ogni programma "hospice" e di assistenza ai malati in fase terminale) nel contesto delle cure palliative, lo scambio attuale di esperienze e di opinioni, frutto di numerosi colloqui e convegni internazionali è quanto mai ricco e nutrito, in quanto frutto di una tematica che necessita livelli di analisi da prospettive estremamente diversificate.

Pensare quindi di individuare e riconoscere l'espressione delle potenziali o residue risorse spirituali della persona morente (e se possibile definirle qualitativamente, quantificandole assieme a lui), sino ad attivarsi nel sostenerle, con il fine di aiutarne l'espressione e la loro affermazione, costituisce per l'équipe di cure entrare di fatto nel centro del più profondo percorso etnografico, della valutazione etnologica più strutturale e quindi della più complessa e completa riflessione per l'antropologia delle cure palliative ma anche della stessa medicina.

L'attuale "indeterminatezza" e "indefinibilità" di un costrutto teorico che delimiti il campo e la dimensione completa della nozione di "spirito" umano ed allo stesso tempo la palpabile "volatilità" della sua natura, può solo consentire di valutare per ora alcune delle componenti che concorrono a costruire la "matrice" della sua nozione; riferendoci a tale dimensione, appare quindi possibile "intendere" per essa:

"Quel costrutto individuale che definisce uno *spazio in sé* stessi non codificato, per cui ogni individuo si *interroga sul senso* della sua vita, della sua presenza nel mondo e sull'eventualità di una trascendenza e che va inteso pertanto come quella *domanda* che segna la specificità dell'uomo e che presente durante tutto il percorso della sua esistenza, sembra accentuarsi durante i momenti di crisi e specialmente nella vicinanza della morte. Inoltre come quello spazio costituito dall'insieme delle *aspirazioni* e delle *convinzioni* che organizzano il progetto unitario dell'uomo e, parallelamente, l'insieme delle *reazioni* e delle *espressioni personali* in cui si concretizza quel progetto di vita e tale da esprimersi in quella profonda *attitudine, necessità e irrefrenabile bisogno di adeguare* i propri comportamenti e la dimensione della propria persona nell'agire secondo un'*intenzione etica* corrispondente al *sistema di valori* ed al più generale *sistema di credenze e di riferimenti* per lui validi, nei quali *idealmente riconoscersi*, attribuendo a tale *auto-rappresentazione* anche il sentimento di una funzione di natura *sacrale* più ampia che lo connette con il Tutto-Uno.

Un costrutto definito quindi da uno "spazio" che nasce da un "interrogativo" che si traduce in una "domanda di senso" e parimenti in un "bisogno" di "adeguamento" da realizzarsi sia all'interno della propria rappresentazione personale della dimensione "etica" sia nei confronti di quella collettiva, ed i cui termini interiori e "funzionali" trovano collegamento con l'idea del "sacro"

Per l'etnologo significa intervenire, anche attraverso il metodo descrittivo, sulla conoscenza dei sistemi e dei meccanismi di interpretazione individuali riferiti al "corpus" delle rappresentazioni del singolo o su quelle collettive determinate dal gruppo di appartenenza; sui sistemi di valori condivisi e di riferimento e sui sistemi di credenze (religiosi o ideologici) che per l'individuo costituiscono spesso l'insieme dei valori simbolici di riferimento collettivo, ma anche sulle categorie interpretative derivate e connesse alle visioni cosmogoniche proprie ad ogni cultura e dalle quali si diparte ogni originaria attribuzione di senso e significato.

La sfera che attiene alla dimensione spirituale appartiene quindi ad una specifica dimensione "culturale" dell'uomo che sintetizza in sé la più ampia ed universale sequenza di aspetti e tratti che insieme concorrono alla costituzione dell'essenza dell'essere e al significato del profondo bisogno di risposte ai propri interrogativi esistenziali. Una sfera che pur rappresentando uno dei fulcri centrali d'attenzione per l'etnologia, necessita ancor oggi di una definizione metodologica che

identifichi tale dimensione come un soggetto da definire, riconoscere e descrivere anche e non solo, ai fini dell'intervento assistenziale.

Seguire questo percorso a ritroso, all'interno del microcosmo dell'uomo (o fuori di lui, verso l'estensione della propria rappresentazione macrocosmica e collettiva) ci rimanda non solo alle radici della sua dimensione "spirituale" ma soprattutto alla ricerca delle forme più profonde della manifestazione della sua conoscenza, ai grandi processi di sperimentazione esistenziale che senza sosta si riproducono in lui, trovando espressione nel "fatto" culturale più universale e totale che proprio all' "essere" umano (il suo spirito), costituisce forse la più alta, ma anche l'unica, forma di libertà nei confronti della stessa condizione umana.

Una ricerca quindi - quella riferita alla "dimensione spirituale dell'individuo" - che ci rimanda ad uno dei temi forse più cari alla tradizione etnologica, un tema che costituisce un campo di indagine tra quelli storicamente più complessi, profondi ed articolati ma che rappresenta anche il prodotto più intimo degli universali umani e la cui analisi, da parte della nostra disciplina, si è sviluppata durante tutto quell'arco di tempo lungo un secolo, a cavallo del '900, sino ad oggi.

In esso vi si ritrovano le riflessioni e le emozioni letterarie di J. Frazer, E. Taylor e di F. Boas ma anche quelle di L. Levi-Bruhl, di B. Malinowski, di M. Mauss, di C. Levi-Strauss e di P. Clastres, ma anche quelle di R. Pettazzoni, di E. De Martino e di R. Cantoni, di tutti coloro che hanno affrontato il tema delle molteplici forme di "spiritualità" vuoi "religiose" e/o proprie e diffuse sia all'interno delle "mentalità" "primitive" e razionali, che di quelle "pre-logiche" e scientifiche dell'uomo.

Nella prospettiva attuale delle cure palliative, questo tema ridiviene pratico, tangibile e solido, ma anche "insolitamente" pragmatico; esso è operativo e necessariamente funzionale alla quotidianità assistenziale delle cure: lo si tocca con mano, ogni giorno e nel riconoscerne la necessità funzionale, ritorna "moder-no" ed attuale; frontiera e dimensione oggettivata da riconquistare dall'interno di ogni cultura che ne percepisca l'importanza, la valenza ed il significato.

E' in questi termini, propriamente "culturali" che il tema della "spiritualità" dell'uomo sembra oggi iniziare a riemergere. Esso ci riappare dalla notte di un tempo che sebbene mai interrotto, ha comunque troppo a lungo dimenticato,

quella dimensione che ogni società deve curare ed educare, custodire, insegnare e tramandare come ogni etnologo ben conosce. Anche in modo però da meglio orientarne la funzioni in relazione ai contenuti che a loro volta, vanno riadattati alla luce dei bisogni e delle necessità che con sempre maggiore dolore e sofferenza, trasudano dall'organizzazione delle complesse società contemporanee, rifornendole così nuovamente di "sensi" e "significati".

Dagli studi etnografici sulla spiritualità dell'uomo, all'interno delle nostre società attuali è possibile trarre vantaggio e beneficio; riconsiderare, riconoscere e ridefinire oggi in maniera più pragmatica e funzionale i meccanismi individuali e collettivi che ne qualificano e quantificano l'azione, potrà meglio aiutare a sostenere, supportare e comprendere il più complesso progetto umano ed i potenziali processi che sono iscritti al suo interno.

Non solo quindi nei confronti dei nostri pazienti, ma verso ogni individuo emarginato, diverso, socialmente discriminato o malato, potenzialmente in grado di perdersi dentro di sé; il tentativo sarà quello di riattivare in lui quelle "risorse" che gli sono state assegnate ed attribuite e quella "dimensione" nelle quale è stato immerso sin dal primo momento dalla sua apparizione umana.

Questo tema immagino, potrà riaprirsi ancora attraverso le cure palliative all'antropologia, come una nuova, ma anche come la più antica delle sue pagine: quella che accomuna il pensiero magico alla rappresentazione simbolica ma anche quella che ha sempre attribuito senso e significato all'immagine del sacro per l'individuo appartenente ad ogni cultura.