

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO - BICOCCA

Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale

Dottorato di Ricerca in Sociologia Applicata e Metodologia della
Ricerca Sociale

XXIII Ciclo

ORGANIZZARE CURE PALLIATIVE.

UNA RICERCA ETNOGRAFICA SUL MORIRE.

Candidato: Matteo Ilis CRIPPA (matr. 035545)

Relatrice: Prof.ssa Sonia STEFANIZZI – Università degli Studi di Milano
Bicocca

Anno Accademico 2011-2012

INDICE

INTRODUZIONE	1
PRIMA PARTE	15
1 - LE CURE PALLIATIVE	17
1.1 LA STORIA DELLE CURE PALLIATIVE E IL CONTESTO EUROPEO	17
1.2 LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA	43
2 - BIOMEDICINA, CURE PALLIATIVE E CAMPI ORGANIZZATIVI	57
2.1 STRUTTURAZIONE DI UN CAMPO ORGANIZZATIVO e PROFESSIONALIZZAZIONE	57
2.2 LE CURE PALLIATIVE: UNA RIVOLUZIONE PARADIGMATICA?	73
3 - MORIRE, DOLORE, TECNOLOGIA E MALATTIA	89
3.1 MORTE E MORIRE: UNO SGUARDO SOCIOLOGICO	89
3.1.1 MORTE COME FATTO O MORIRE COME PROCESSO?	116
3.2 MORIRE DI TECNOLOGIA? UN CASO DI RITUALIZZAZIONE DEL MORIRE.	120
3.3 LA NASCITA DEL DOLORE TOTALE	129
3.3.1 IL PARADIGMA BIOMEDICO E IL DOLORE TOTALE	134
3.4 MALATTIA	141
3.4.1 LA COSTRUZIONE SOCIALE DELLA MALATTIA.....	149
3.4.2 NARRARE LA MALATTIA.....	160
3.4.3 MEDICALIZZAZIONE e BIOMEDICALIZZAZIONE	163
SECONDA PARTE	173
4 - NOTA METODOLOGICA	175
4.1 L'ATTRAVERSAMENTO DEL CONFINE	183
4.2 LO STUDIO DELLE ORGANIZZAZIONI	184
4.3 COINVOLGIMENTO E DISTACCO	187
5 - ORGANIZZARE CURE PALLIATIVE	191
5.1 PRIMO CONTATTO, ARTEFATTI E STRUTTURE ORGANIZZATIVE	191
5.1.1 "COME FUNZIONA IL SERVIZIO?"	201
5.1.2 IL PRIMO CONTATTO CON L'HOSPICE	204
5.1.3 LA COMPOSIZIONE DELLE ÉQUIPE.....	211
5.2 STANDARDIZZAZIONE.....	215
5.3 INSEGNARE A MORIRE, NUOVI RITUALI	232
5.4 DIFFERENZIAMENTO	259
5.5 MANTELLI SU MISURA.....	287

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE	307
BIBLIOGRAFIA	313
NORMATIVA CITATA e ALTRI RIFERIMENTI.....	343
RINGRAZIAMENTI.....	344

INTRODUZIONE

*We might say that at this moment, as in the time of Galileo,
what we most urgently need is much less new facts
(there are enough and even embarrassingly
more than enough of these in every quarter)
than a new way of looking at the facts and accepting them.
A new way of seeing, combined with a new way of acting –
that is what we need.*

P. T. de Chardin, *Activation of Energy*, 1970

Un'altra mattinata a servire scodelle di biscotti ammolati nel latte, tra tavoli di carrozzine. Un'altra giornata fra anziani allettati, odore di urina e camici bianchi. Un'altra giornata a veder persone entrare sulle proprie gambe, passare in qualche settimana alle ruote, "perché così sono più comodi" e finire allettati. La zona di transizione, prima del cimitero, in questo luogo è la camera mortuaria, dove porta il tasto -1 dell'ascensore. La camera mortuaria è sottoterra, vicino al locale dove il servizio di lavanderia, a cui hanno appaltato il servizio, ritira le traverse, le federe dei cuscini e i tovaglioli sporchi.

Sono stato mandato ad accompagnare una famiglia dalla salma del loro parente: "queste sono le chiavi della camera mortuaria, portali giù e fagli vedere il morto". Nelle routine organizzative di questo luogo, per chi svolge il servizio civile, scendere con i parenti nella camera mortuaria non è considerato un premio, non è considerato la norma, non è nemmeno considerato un'incombenza fastidiosa. Accompagnare i parenti di un morto è una sanzione, tanto più per chi non lo ha mai fatto e si trova abbandonato a se stesso nel portare a termine il compito. Non mi è stato spiegato cosa dire, come comportarmi con i parenti e con il morto, dove condurli, se esiste una prassi o se ci sono frasi di rito. Nulla. Essendo una punizione non mi sento nella posizione di quello che può domandare spiegazioni, anche perché i parenti mi fissano dal corridoio, aspettando un mio cenno. Sono imbarazzato. Non mi resta che improvvisare.

Non sono mai stato nella camera mortuaria di questa casa di riposo. Ripensandoci, non sono mai stato in una camera mortuaria di nessun'altra casa di riposo. In effetti, l'unica persona morta che io ricordi è la nonna di mia madre: aveva più di novant'anni ed era così anziana che mi era parso assolutamente normale trovarla in una bara, sdraiata, al centro di una stanza della sua bella casa sul Lago Maggiore. Quella era stata l'occasione per associare facce a nomi di parenti lontani, che fino a quel momento erano appartenuti alla mitologia familiare. Era stata l'occasione anche per una gita. Ero un bambino.

Non è semplice trovare la camera mortuaria senza avere una mappa su cui individuare il percorso corretto da seguire. Non è semplice affrontare la situazione senza avere una mappa degli atteggiamenti da tenere, le parole che si devono dire, le cose che si devono fare.

Una volta arrivato al -1, dopo interminabili secondi di imbarazzo trascorsi sull'ascensore, cerco di orientarmi ed avvicinarmi al locale lavanderia, concentrandomi sui racconti dei miei colleghi obiettori. Ricordo che potrebbe trovarsi a fianco della farmacia dell'Istituto, dove si ritirano le scatole di ansiolitici, ipnotici, sonniferi, calmanti: strumenti che la farmacopea mette a disposizione per controllare alcuni sintomi, come l'agitazione, o per far dormire chi soffre d'insonnia, ma che secondo altre interpretazioni facilitano soprattutto la permanenza in luoghi non propriamente accoglienti.

I pavimenti del piano interrato sono ricoperti da un solo tipo di mattonelle, le stesse che si trovano nel locale carico-scarico merce: piccoli rettangoli marroni, consumati dal tempo e dal fluire dei carrelli. Quest'ultima stanza ha uno scivolo che affaccia sull'esterno ed una grossa bilancia che viene impiegata per pesare i carichi in entrata e in uscita. Anche le cucine si trovano sottoterra e l'accesso a questa ala dell'edificio è pressochè unico, qualunque sia l'oggetto ad entrare o uscire.

Io non so davvero come mi devo comportare, non so cosa devo dire, non so cosa queste persone stanno pensando, né tantomeno cosa si aspettano da me: improvviserò.

Intanto, però, mi domando: "sarà solamente uno il morto?". Ho il terrore di dover simulare una sorta di riconoscimento del cadavere. Nessuno mi ha spiegato cosa devo fare e non mi vengono alla mente frasi di circostanza da poter sfoderare. Tengo lo sguardo basso, serro la mascella e cerco di mantenere un'aria professionale, di chi ha già svolto altre volte questo ingrato compito.

I parenti del morto sono persone che non ho mai visto in reparto e non conosco bene neppure il morto. Ricordo solo che trascorreva il suo tempo, gli ultimi suoi giorni, in un letto, assopito: non ho mai avuto modo di scambiare due parole con lui.

Il mazzo di chiavi che mi ha consegnato il coordinatore infermieristico riporta una targhetta gialla: "camera mortuaria". Contiene, purtroppo, tre differenti chiavi. Sono costretto a provarle tutte e tre nella serratura di una porta a vetri prima di scegliere quella giusta. Già il mio atteggiamento impacciato rischia di lasciar trasparire l'impreparazione e, con esso, la mia assoluta incompetenza in fatto di morti, camere mortuarie e commiato.

Varcata la soglia ci ritroviamo in una stanza completamente disadorna, le cui pareti sono ricoperte di piastrelle bianche. Un carrello di metallo al centro dell'ambiente regge una salma coperta da un lenzuolo bianco. Mi guardo attorno e valuto che quella sembrerebbe essere l'unica salma presente nel locale, per mia fortuna. Anzi, per nostra fortuna.

Invito i familiari ad avvicinarsi: "volete restare da soli con il vostro caro?". Mi pare una frase adeguata al contesto, l'unica che riesco a proferire. Credo possa funzionare in circostanze simili. Loro mi ringraziano ed io esco dalla stanza, sperando di non dover metter mai più piede in quello o altri luoghi del genere. Trascorsi pochi minuti le persone che ho accompagnato escono dalla camera mortuaria, con gli occhi gonfi di chi ha pianto. Quelle che immagino essere figlia e nipote del morto si abbracciano e si sorreggono a vicenda. Mi ringraziano per averle accompagnate e, insieme, risaliamo con l'ascensore di un piano. Non passano nemmeno dal reparto dove il loro parente ha trascorso gli ultimi giorni di vita, forse anche perché non hanno nessuno da ringraziare o da salutare.

Io, invece, devo tornare in reparto, devo riprendere “il giro” per condurre chi ancora può e vuole nel locale dove lavorano i due animatori sociali, che si occupano delle centinaia di ospiti di questa piccola fabbrica di cure per anziani e di malati terminali.

Nell’RSA del secondo piano, il mio reparto, c’è Anna: una signora magrissima, che fuma, nemmeno troppo di nascosto, nell’unica stanza singola dell’intero piano.

Anna ha all’incirca 70 anni e mi ha raccontato interi episodi della sua vita. Nonostante abbia il cancro, è decisa nel non voler più seguire i pesanti cicli di chemioterapie e radioterapie. Mangia poco ed è di costituzione minuta. La malattia l’ha resa esile a tal punto che, se non fosse per la testa e le mani, i pigiami che indossa sembrerebbero vuoti.

Il medico del reparto, che trascorre gran parte delle sue giornate chiuso nello studio a metà corridoio, le passa i pacchetti di sigarette di nascosto, perché Anna non potrebbe fumare, né in camera sua, né altrove. Si conoscevano già prima del ricovero nella casa di riposo e, mi dice Anna, averla ospitata qui è un favore che le sta facendo. È un piacere, una deroga alle regole dell’organizzazione che vorrebbero lunghe liste d’attesa prima dell’ammissione. Potrebbe sembrare paradossale, ma sono numerose le domande per poter essere ricoverati in questo luogo, che a me pare squallido. Anna è “accudita” dal reparto e gode di un trattamento di favore, anche perché, nonostante la malattia, è spesso loquace e scherzosa.

Non sono mai stato vicino ad una persona malata di cancro per così tante ore, ascoltandone i racconti. Non mi è mai accaduto, né qui né altrove. Non si è mai parlato della sua morte e, nonostante non faccia più le chemioterapie, mi ripete di doversi e volersi sforzare per mangiare e recuperare le forze. Ha spesso nausea e alcune giornate le trascorre a letto, senza voler essere disturbata da nessuno. La sua camera ha un odore meno stantio di quelle vicine.

Anna non ha parenti che la vengono a visitare, così come accade per molte delle persone qui ospitate. Ho l’impressione che il personale del reparto cerchi di starle vicino ed abbia un occhio di riguardo nei suoi confronti: è una persona atipica, che non ha le caratteristiche da “ospite della casa di riposo”.

Sono trenta o quaranta gli “ospiti” nell’RSA del secondo piano, ed io ho il compito di occuparmi, a modo mio, di tutti loro. La lettera di incarico inviata dal Ministero riporta, come obiettivo del mio lavoro, animazione sociale. La struttura prevede nel proprio organico, in linea con la normativa vigente, tre animatori sociali, che dovrebbero occuparsi delle centinaia di persone qui ricoverate: pochi minuti per ognuna di loro, quindi.

Le settimane si srotolano e arriva l’estate. Con l’estate, i 15 giorni di “licenza”: le mie vacanze in Toscana. Da Grosseto decido di scrivere una cartolina ad Anna, per farle sentire di essere vicino anche stando lontano. Le ore passano e i giorni di permesso, mio malgrado, si consumano.

Non ho alcuna voglia di tornare nella casa di riposo. È ancora estate e quel luogo è soffocante, deprimente, anche se viene considerato uno “dei migliori della Lombardia”, anzitutto perché formalmente rispettoso degli “standard previsti per gli istituti geriatrici lombardi”.

Tra me e il direttore del personale non si è costruito un buon rapporto. È pessimo fin dal primo istante, da quando cioè, accogliendo i “nuovi obiettori” ci ha comunicato: “ragazzi, se non mi romperete i coglioni andremo d’accordo, altrimenti questi dieci mesi saranno l’inferno”.

Senza che ciò mi sorprenda troppo, al mio rientro, scopro di essere stato “assegnato ad altro reparto”, per la terza volta, in sei mesi. Lascio passare qualche giorno e decido di andare a fare una visita ad Anna.

Stesso odore, stesse carrozzine, stesso medico nello studio, stesso ascensore con le porte in bachelite che si ferma con un sussulto. Anna mentre ero in vacanza è morta. La sua stanza, quella accanto allo studio del dottore, è più affollata, ora. I letti sono due e presto diventeranno quattro: lo consente la normativa. Sono già occupati dai nuovi “ospiti della casa di riposo”, con la pelle di carta velina, il pigiama azzurro, il comodino sgombro e lo sguardo un po’ inebetito.

Nelle case di riposo, un altro modo per denominare le strutture che accolgono anziani soli, muoiono decine, centinaia di persone ogni anno. Come negli ospedali, anche in queste istituzioni le persone trascorrono gli ultimi giorni della loro esistenza. Come negli ospedali queste persone sono assistite da medici, infermieri, operatori socio-sanitari e volontari. Anche in questi luoghi lavorano assistenti sociali, psicologi e fisioterapisti. Di fronte ad un’infezione vengono prescritti antibiotici, di fronte ad una piaga da decubito si provvede una medicazione. Non sono ospedali, non hanno una sala operatoria e non sono predisposti per garantire assistenza ai malati acuti, questo è abbastanza chiaro.

Il resoconto risale ad una decina d’anni orsono e descrive l’esperienza di un ventenne alle prese con il servizio civile, con l’animazione sociale all’interno di un istituto geriatrico del territorio dove si è svolta la ricerca etnografica presentata in questo volume¹.

“Ospite della casa di riposo” è l’etichetta applicata alle persone che trascorrono settimane, mesi o anni nei reparti dell’istituto; è frequente che in questi contesti passino anche gli ultimi giorni della loro vita e può accadere che siano affetti da neoplasie. In altre parole, in questi contesti possono essere assistiti malati terminali ed inguaribili, anche se spesso non vengono definiti come tali.

Le RSA, previste dal D.P.C.M. 22/12/1989, con i loro servizi sanitari, assistenziali ed alberghieri rappresentano una delle principali forme organizzative, uno dei modelli di *long term care* prevalenti in Italia ed in Lombardia. Tra le organizzazioni sanitarie emergenti ve ne sono altre che possono essere ricondotte a modelli differenti [De Simone, et al, 2010]. Una di queste forme sono le strutture *hospice*.

“Son partito con l’idea che il dolore fosse un sintomo a sé e fosse soprattutto un problema nocicettivo, cioè un dolore viscerale, somatico: insomma, un problema che si poteva risolvere

¹ “Se si riconosce che ogni rappresentazione di una cultura è rappresentazione *da uno specifico punto di vista*, non sarà allora difficile riconoscere i vantaggi che derivano al lettore dalla comprensione della prospettiva dalla quale l’etnografo ha osservato e rappresentato la cultura in studio” [Cardano, 1997:42]

interrompendo la trasmissione del dolore, che è un fenomeno neurofisiologico e basta. Per lo meno io consideravo relativamente poco gli aspetti complessi del dolore ed in particolare del dolore oncologico... cominciavo a sentire ciò che Cicely Saunders aveva detto essere un dolore globale. Questo concetto di dolore globale da una parte mi piaceva, ma dall'altra parte mi sembrava una cosa un po' poetica e poco concreta. Quindi pensavo si potesse affrontarlo con metodi di neuro modulazione, con il blocco completo, la neurolisi, oppure con farmaci che modificano la trasmissione del dolore, la percezione: questa era l'impostazione iniziale.

Quando poi, andando a domicilio, ho cominciato a vedere la realtà complessiva dell'ammalato, della famiglia; quando ho cominciato a vedere l'abbandono, la mancanza di prospettive, le prospettive sbagliate... si continuava a trattare la malattia come se fosse ancora gestibile, sapendo che non lo era. Si andavano a fare esami per controllare cose che non aveva più senso controllare, si badava poco al controllo dei sintomi. Ho cominciato a vedere che effettivamente le cose andavano impostate in modo diverso; quindi l'idea di usare tecniche riproducibili ovunque: il malato stava a Monte, isolato, ma era un malato come gli altri e doveva essere trattato, anche se era difficilmente raggiungibile.

Le famiglie andavano valorizzate e quindi sostenute, però: avevo bisogno di personale infermieristico che insegnasse, che spiegasse, che capisse i problemi, che utilizzasse le risorse della famiglia per poter curare il malato a casa e non portarlo inutilmente in ospedale.

Tutte queste cose che sentivo raccontare da Ventafridda corrispondevano alla mia esperienza e quindi ho cercato di realizzarle, mettendo in campo tutte le risorse che trovavo, in maniera più o meno formale. All'inizio le cose erano molto poco formali."

DIR_MD_HOSPICE

Questa citazione contiene numerosi riferimenti alle questioni che ho affrontato nel corso del mio lavoro di ricerca. Si può comprendere come una questione, un problema, il dolore, possa essere ridotto ad una sua dimensione fisiologica, concentrando l'attenzione sui meccanismi che sottostanno alla sua trasmissione: "i nocicettori, terminazioni nervose periferiche appositamente e finalisticamente dedicate alla rilevazione di insulti e di danni tissutali, presenti in strutture somatiche o viscerali, vengono attivati e trasmettono l'impulso alle strutture centrali. L'integrazione, a vari livelli, della nocicezione e la percezione finale da parte del Sistema Nervoso Centrale costituiscono il dolore accusato dal paziente. In genere esso è correlato con l'entità del danno tissutale; il dolore nocicettivo somatico è spesso localizzato e può essere descritto come penetrante, urente, lancinante o gravativo; quello viscerale è più spesso poco localizzato e può essere identificato come sordo o crampiforme, se provocato dal coinvolgimento di un viscere cavo, o lancinante o penetrante, se dovuto al danno di membrane periviscerali o mesenterici" [Ministero della Salute della Repubblica italiana].

I problemi e le relative soluzioni sono inseparabili tra loro [Bull, 1990]: avendo definito il dolore, il medico può agire attraverso un'interruzione della trasmissione dello stesso, con tecniche invasive, con la neuro-modulazione, le alcolizzazioni, spesso compiute in ambito

ospedaliero, in un contesto sterile e controllato, eventualmente con il supporto di un'infermiera che coadiuva il medico nell'esecuzione dell'operazione. Questo approccio, questa "impostazione iniziale" è orientata a risolvere il problema interrompendo la trasmissione del dolore a livello fisiologico.

All'interno della categoria impiegata e del significato associato è contenuta una specifica forma di soluzione possibile al problema, una specifica configurazione di rapporto tra medico, infermiere e paziente ed un corollario di significati che possono venir attribuiti, ad esempio, all'essere malati, che richiede un trattamento per il controllo del dolore. Con le categorie impiegate dai membri di una società è riprodotta la conoscenza che loro hanno della società stessa [Sacks, 2010]. Nella ricostruzione e descrizione delle procedure con cui vengono prodotte queste categorie possono essere individuate le basi per le azioni che verranno intraprese in relazione alla categoria stessa. Parlare di dolore totale è una sfida ed il solo parlarne [Foucault, 2005a], in termini di distacco dall'approccio dominante, può rappresentare una discontinuità rispetto al sapere medico scientifico precedente.

Il medico, per anni responsabile di un reparto di anestesia e rianimazione, racconta di aver compiuto un movimento verso un approccio più ampio, complessivo. Questa trasposizione rappresenta un cambiamento del modo di vedere, di nominare e, quindi, di agire. Può essere interpretata come un cambiamento dei presupposti epistemologici attraverso cui viene attribuito un senso, costruito un fenomeno e definito un piano di azioni da intraprendere: dal dolore nocicettivo all'esperienza del "dolore totale" [Clark, 1999b], dal dolore da cancro a tutte le altre questioni che possono venir riconosciute in un paziente che prova un "dolore totale", mentre sta per morire. Gli elementi psicologici, spirituali e sociali vengono presi in considerazione, divengono parte della definizione del problema e si possono tradurre in scelte terapeutiche da intraprendere.

Già nell'applicazione di questo approccio, nelle prime esperienze, questo cambiamento può condurre alla perdita di formalizzazione dei processi: le complesse operazioni chirurgiche, ad esempio, non devono più essere eseguite, se non in casi sporadici. Alcune categorie perdono di utilità, così come iniziano a risultare inadeguati i modi di intendere i malati e i comportamenti che vengono assunti nei loro confronti.

Gli strumenti impiegati, perciò, possono diventare obsoleti. Nella fase di nascita delle prime esperienze, l'informalità sostituisce la standardizzazione, i protocolli e le linee guida tipiche di un reparto di rianimazione. Le risorse impiegate, spesso, sono di tipo volontario ed il lavoro quotidiano affrontato in termini pionieristici [Corli, 1988; Toscani, 1988].

All'interno delle prime organizzazioni di Cure Palliative vengono costruiti processi di cambiamento nell'interpretazione e nell'azione sul dolore, sulla tecnologia, sulla malattia e sul morire. Queste competenze divengono oggetto dei primi programmi di formazione per gli operatori e per i volontari: è in questi contesti che viene riprodotto e trasferito l'uso delle nuove categorie, dei nuovi comportamenti da adottare e della nuova "cultura del morire" da diffondere.

Se le Cure Palliative sembrerebbero poter essere inserite in un più ampio processo di cambiamento che ha interessato e sta interessando il pensiero medico, in particolare in

relazione al concetto di salute [Nordio, 1994; Bucchi, Neresini, 2001], questi mutamenti sono intrecciati con altri fenomeni, più ampi, che hanno caratterizzato le società moderne [Marzano, 2003].

Da un punto di vista epidemiologico e demografico si è registrata una crescente incidenza delle malattie oncologiche, che sono state assunte a simbolo della modernità [Cosmacini, Sironi, 2002]. Le prospettive di invecchiamento della popolazione, con i relativi incrementi nei valori degli indici di dipendenza, sono state tracciate con chiarezza ed hanno ingenerato, in alcuni casi, un notevole allarme per le conseguenze sui sistemi di produzione e su quelli di welfare.

Insieme alle turbolenze economiche, i cambiamenti endogeni, di cui la transizione post-industriale e quella demografica sono elementi non marginali, hanno contribuito, a partire dagli anni '70, a mettere in discussione il sistema di benessere sociale, introducendo la prospettiva di una crisi dello stato sociale [Ferrera, 2007]. I cambiamenti di tipo demografico, assieme alle sfide esterne al sistema, come la globalizzazione e l'integrazione europea, sono stati considerati come cause centrali per l'inaugurazione del periodo di austerità permanente che ha caratterizzato e sta caratterizzando le nazioni europee.

Da un punto di vista politico ed istituzionale vi sono stati processi di cambiamento delle organizzazioni sanitarie e del sistema di welfare in direzione di un progressivo coinvolgimento del Terzo Settore, all'insegna della promozione della sussidiarietà [de Leonardis, 1997; Donolo, 2005; Vitale, 2006]. Accanto ai processi di individualizzazione dei sistemi di welfare e "settorializzazione" degli interventi sono stati tentati esperimenti di integrazione (sia tra settori differenti, sia all'interno dello stesso settore), strumenti indispensabili per passare dai processi di individualizzazione e privatizzazione dei problemi a quelli di individuazione delle cure e di connessione delle istanze singolari a questioni di carattere pubblico [de Leonardis, Bifulco, 2006]. Il cosiddetto welfare mix tra stato, mercato e terzo settore, che ha rappresentato in molti casi l'alternativa alla privatizzazione dei servizi, ha consentito sia la costruzione di uno spazio pubblico sia, in altre circostanze, la riproduzione di privatismo e frammentazione delle risposte [de Leonardis, 1996].

Lo sviluppo delle conoscenze scientifiche, nell'intreccio tra biomedicina e biotecnologie, pur non riuscendo a conseguire l'immortalità, ha prodotto mutamenti nelle tecniche per l'ottimizzazione delle capacità, nei termini di "potenziamento" delle possibilità di vita e di "susceptibilità" rispetto ad alcune patologie [Rose, 2007], configurando un'*illness* potenziale, un'ammalabilità degli individui.

Nel corso della modernità il morire è stato organizzato tipicamente dalle istituzioni sanitarie-ospedaliere e dalla medicina [Elias, 1985; Ariés, 1998; Foucault, 1998; DiMola, 2000; Allievi, 2001; Marzano, 2003], rendendo il medico nella società contemporanea una delle principali professioni a stretto contatto con il morente [Parsons, 1965; Foucault, 1998, 2005; Kastenbaum, 2001]. Il morire è stato descritto dagli studiosi nei termini di un progressivo isolamento del morente dalla più ampia cerchia dei suoi simili [Elias, 1985], soggetto alla medicalizzazione [Mellor, Shilling, 1993], all'individualizzazione [Walter, 1994] ed alla privatizzazione [Giddens, 1999].

In questo contesto generale le Cure Palliative sembrerebbero aver veicolato, almeno nella declinazione anglosassone, rispetto all'approccio biomedico e sanitario tradizionale, una riflessione culturale e, secondo alcuni, un cambiamento paradigmatico [Cruciatti, 1999, Walter, 1994] nelle modalità di organizzare il morire, una rivoluzione nel modo di assistere i malati e le loro famiglie [Gordon, Peruselli, 2001].

Ad essere proposto è un cambiamento di prospettiva, un cambiamento cognitivo che, andando oltre lo sguardo medico teso ad individuare e trattare la causa ultima di una patologia in vista di una sua risoluzione individuale, favorirebbe una presa in carico più ampia del malato e del "problema", che da individuale diverrebbe familiare e, quindi, socio-culturale, attivando così un processo di risalita in generalità².

Le Cure Palliative contribuirebbero così a costruire un "malato terminale", un malato non sovrapponibile per i suoi caratteri peculiari al "malato acuto", tipicamente curato e guarito in ambito ospedaliero: un "malato da Cure Palliative", affetto da patologie inguaribili, che può e deve essere assistito attraverso pratiche diverse da quelle normalmente impiegate; un cambiamento dell'"*impostazione iniziale*", operato grazie ad una medicina che "*non guarisce*, ma che può ridurre il dolore e può aiutare la persona ad attraversare il suo tempo di vita, che si sa comunque circoscritto, con speranza e dignità" [Melucci, 1994:254-255].

La popolazione dei malati terminali viene identificata ed analizzata, viene quantificata e definita in alcune sue caratteristiche salienti, diventando così declinazione di una più ampia popolazione affetta da morbosità, dotata di una speranza di vita, definita nella prognosi, affetta da problemi specifici, definiti all'interno del quadro sintomatologico.

La nascente disciplina dovrebbe così riconoscere l'importanza del significato di ciò che accade: la ricerca del significato attribuito dal malato ai sintomi rispetto ad una storia di malattia [Zannini, 2008], della terminalità rispetto alla morte che si fa prossima è uno degli strumenti per non ridurre l'individuo alle sue sole componenti biologiche. Anche se concrete, tangibili, riconosciute come cause di elementi oggettivi quali il dolore fisico, queste non esauriscono la complessità della persona [Wulff, Pedersen, Rosenberg, 1986; Melucci, 2001].

Alcune delle caratteristiche riconosciute nelle persone morenti divengono perciò elementi strutturanti sia l'approccio delle Cure Palliative, sia il lavoro di quelle équipe che a questo paradigma tendono ad aderire. Prestando attenzione a questi aspetti gli attori chiamati in gioco contribuiscono a riprodurre le cornici interpretative che seguono nella cura dei malati morenti. Per poter "lavorare" con questi "nuovi oggetti di lavoro" i servizi rispondono (in un certo senso saranno condotti e legittimati a rispondere, dovranno rispondere [legge n. 38/2010]) attraverso una riarticolazione del loro modo di organizzare i processi di cura.

² Se l'idea di "risalita in generalità" rimanda in termini metaforici all'innalzamento di istanze private ad un rango di questioni pubbliche, in termini concreti riguarda la possibilità di coniugare (non è quindi mutuamente esclusiva) la dimensione personale e la dimensione sociale dei problemi e delle chance di raggiungere il benessere. La capacità di risalita in generalità (o generalizzazione) è una delle principali dimensioni che si possono prendere in considerazione nel valutare il carattere pubblico di arene, attori, materie, laddove le altre dimensioni attengono alla visibilità ed al riconoscimento del carattere pubblico di alcuni beni [Bifulco, de Leonardis, 2005].

Vengono così prodotte nuove categorie, indicanti oggetti di lavoro specifici [Sacks, 2010], vengono nominati i bisogni della persona, delle famiglie, vengono stabiliti percorsi assistenziali standard.

Il morire, l'essere morenti divengono elementi abilitanti contesti [Brown, 1995] entro i quali *"le cose vanno impostate in modo diverso"*: all'essere morenti sono associate aspettative di comportamento e prescrizioni specifiche, differenti da quelle impiegate nel caso di malati (e famiglie) potenzialmente guaribili. L'operazione di re-framing prevede una differente definizione della realtà e, in un certo modo, una ri-definizione di quello che esiste, di quello che si è e di quello c'è da fare come operatori, come familiari e come malati. Elementi precedentemente accantonati, trascurati o non tematizzati dalla medicina vengono così ricollegati ad un concetto, ri-strutturando le relative azioni da intraprendere da parte di chi in quel contesto opera. Se, come suggerirebbe Parsons [1965], il malato guaribile ha un ruolo funzionalmente specifico, confinato nella sfera della salute e a particolari incapacità, il malato terminale sembra poter essere definito nei termini di un "malato totale", che non può nemmeno impegnarsi in vista di una guarigione e che, quindi, destruttura il "problema dell'equilibrio delle motivazioni" [Parsons, 1965:446].

Costruire un mutamento significa perciò rinunciare indirettamente (o distinguersi attivamente) rispetto a pratiche consolidate, tradizionali, che contribuiscono a descrivere ciò che un operatore sanitario è a favore di altre definizioni, altri modelli organizzativi, altri ritmi organizzativi, altri modi di relazionarsi con il malato, con la sua famiglia e con i suoi colleghi [Ingrosso, 1997].

Le organizzazioni che erogano Cure Palliative possono impiegare strategicamente questa spinta all'innovazione, che diviene così un elemento, anche retorico, per l'autodefinizione: il cambiamento culturale, il riconoscimento di un passato migliore da recuperare, quando la medicina non si accaniva contro la malattia ma considerava il paziente nella sua globalità. Le Cure Palliative sembrano così un rivolgimento interno alla medicina, operato affinché si sviluppino pratiche eterodosse, mediche e non, comunque prescritte dalla medicina.

All'interno di questa cornice le famiglie devono essere educate e, quindi, la formazione e l'informazione rappresentano due elementi centrali per la diffusione di questo approccio al morire: ai *caregiver* viene insegnato come assistere un morente, come comportarsi con lui [Elias, 1985; Ariés, 1998], ridefinendo contestualmente l'importanza dei legami familiari e dell'istituzione familiare in termini ancora più generali, così come quella del supporto fornito nelle relazioni amicali.

I bisogni che vengono riconosciuti al malato e alla sua famiglia, non più solamente di natura biologica, richiedono la capacità di assistere presso il domicilio, chiamando il servizio ad una torsione nel modello di assistenza, che deve organizzarsi muovendosi verso il domicilio dei malati e delle famiglie, "portando" il servizio dai malati e non il malato al servizio. Il territorio diviene così una componente strategica, vincolo-risorsa che non si può trascurare ma che deve essere conosciuto nelle sue potenzialità e nei suoi limiti. Questi elementi divengono così componenti di quella specifica tecnologia impiegata nell'affrontare la terminalità e, quindi, nelle Cure Palliative.

Riconosciuta la complessità dell'oggetto (soggetto) di lavoro, occorre guardare a come organizzare la complessità nell'approccio, perseguita ad esempio attraverso un lavoro di équipe interdisciplinare [Marzano, 2002], integrato con servizi residenziali, con il volontariato, con i servizi domiciliari comunali.

Non è quindi solo il sintomo "dolore" a rappresentare un oggetto di lavoro, che una volta ridefinito può richiedere un trattamento particolare. Anche la morte e la malattia inguaribile, se opportunamente ricontestualizzate, divengono processi, percorsi (il morire, la terminalità, l'inguaribilità), che possono riflettersi in particolari culture organizzative: anziché preservare a tutti i costi il corpo dell'individuo dalla possibilità di andare incontro alla morte biologica, orientando le cure alla guarigione, perseguendo un approccio neutrale e spersonalizzante [Tomelleri, 2007], la morte viene considerata come un evento "naturale" [Seymour, 1999], ineluttabile in un malato terminale e inguaribile, come un processo che, se compreso, è in grado di arricchire sia il morente, sia le persone che lo circondano, generando e rigenerando relazioni, anzitutto tra malati, operatori, famigliari e volontari.

Attraverso le cure viene perciò veicolata una formazione che coinvolge i famigliari e i malati nel costruire le corrette modalità di comportamento. Il processo di cura può essere perciò compreso nei termini di una ri-organizzazione del morire e la produzione di "nuovi modi corretti" per stare accanto al malato [Elias, 1985], una produzione e riproduzione dei legami sociali nel contesto di una *marginal situation*, in una fase di crisi delle routine quotidiane.

Se il processo di costruzione e rivendicazione di competenze tecniche e cognitive può essere inserito in un più ampio processo di professionalizzazione di medici, infermieri e psicologi, nell'ambito delle Cure Palliative questo sviluppo sembra accompagnare altri cambiamenti, come la nascita di organizzazioni che aggregano questi professionisti, il riconoscimento da parte dello Stato delle specificità organizzative e professionali, la legittimazione di alcune pratiche come la somministrazione della morfina, che possono condurre a considerare la costruzione di uno specifico campo organizzativo [DiMaggio, 1991].

Come si è detto, quanto appena descritto si intreccia con mutamenti che hanno investito il welfare state, le politiche e le istituzioni, di cui quelle sanitarie e socio-sanitarie rappresentano una componente tutt'altro che marginale. Termini come rete, *best practice*, sussidiarietà, standardizzazione, aziendalizzazione, complessità e integrazione sono divenute chiavi di interpretazione centrali nell'organizzazione dei servizi alla persona. A fronte di un crescente disimpegno da parte dello stato, il privato e il terzo settore hanno progressivamente incrementato la loro presenza all'interno dei network di servizi, anche di quelli tradizionalmente espressione del "settore pubblico". Le Cure Palliative, campo in forte sviluppo (Scaccabarozzi et al., 2010; Zucco, 2010), sembrerebbero essere coinvolte in questo mutamento. La recente legge n. 38/2010, oltre a costituire uno snodo fondamentale nell'ambito della strutturazione del campo organizzativo, rappresenta un interessante dispositivo per il coinvolgimento dello stato, dei privati e degli attori del terzo settore, un modo per declinare la sussidiarietà orizzontale in relazione ad un processo sociologicamente rilevante come il morire.

I primi servizi italiani di Cure Palliative sono soprattutto riconducibili alle iniziative di singoli medici (rianimatori, anestesisti e oncologi), i cosiddetti pionieri, che diedero vita ad ambulatori dove venivano praticate terapie mirate per lo più al controllo del dolore, sviluppati prettamente in ambito sanitario, ospedaliero [Corli, 1988]. Ancora oggi l'assimilazione delle Cure Palliative alla terapia del dolore è frequente e dovuta sia ad una difficoltà a garantire una stabilità nei piani di cura, sia alla persistenza di modelli assistenziali ancora lontani dall'implementazione di una vera alleanza terapeutica [Marzano, 2003], sia perché, fin dalle origini, il rapporto tra la terapia del dolore, gli embrioni delle Cure Palliative e le tradizionali strutture sanitarie pubbliche si è rivelato particolarmente stretto. Ciononostante, fin dai primordi, i professionisti di Cure Palliative poterono beneficiare del contributo di associazioni e fondazioni che promossero lo sviluppo *équipe* di cura. Con la crescita della consapevolezza circa la necessità di un intervento più ampio, orientato ad una presa in carico globale della persona [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996:15; Corli, 1988], il ruolo del volontariato ha confermato la propria centralità.

Studiare una rete di Cure Palliative, la terminalità e l'organizzazione del morire attraverso un approccio etnografico è, oltre alle narrazioni di malattia ed il rapporto medico-paziente, uno degli ambiti su cui l'indagine etnografica può focalizzarsi [Marzano, 2002]. La mancanza, nel contesto italiano, di una tradizione di studi dedicati all'organizzazione dei servizi di Cure Palliative e la recente approvazione di una legge che individua nell'integrazione tra i servizi domiciliari e quelli residenziali "*la migliore scelta organizzativa*" hanno condotto a sviluppare una ricerca esplorativa in un ambito che, tra i primi in Italia, ha strutturato un servizio di cure domiciliari, sperimentando l'integrazione tra stato e terzo settore, sanitario e socio-sanitario, in una logica di rete.

È stato interessante comprendere come, in uno dei primi servizi di Cure Palliative sorti in Lombardia, un'organizzazione sanitaria e gli operatori inseriti all'interno di una rete di Cure Palliative abbiano strutturato il proprio lavoro, organizzando la terminalità e come, contemporaneamente, lavorare sulla terminalità ed il morire abbia contribuito e contribuisca a ordinare i processi organizzativi stessi.

Come opera un'organizzazione di Cure Palliative? Come viene organizzata la terminalità e il processo del morire all'interno di una rete di Cure Palliative? Nelle pratiche, come viene applicato il paradigma delle Cure Palliative? Questi gli interrogativi che hanno orientato la ricerca, le domande cognitive che hanno guidato il lavoro di indagine.

In ambito sociologico, la letteratura relativa alle Cure Palliative è stata sviluppata per lo più in contesti anglosassoni [Prigerson, 1992; Clark, 1993], dove questo approccio è stato descritto dai commentatori nei termini di un vero e proprio movimento culturale, in grado di veicolare un'estensione dei diritti ad effettuare scelte terapeutiche inizialmente destinate a pochi.

Una considerazione analoga può essere espressa rispetto a quanto accaduto per gli studi sulla morte ed il morire, che fuori dal contesto italiano sono stati considerati come un ambito prolifico di ricerca e di produzione scientifica [Glaser, Strauss, 1965; Sudnow, 1967; Riley, 1983; Mellor, Shilling, 1993; Giddens, 1999; Exley, 2004; Smith, 2006].

Eccezion fatta per specifici contributi [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996; Allievi, 2001; Marzano, 2004; 2003; 2002; Tomelleri, 2006], alcuni dei quali pubblicati quando la ricerca qui presentata era già nelle sue fasi conclusive [Campelli, 2010; Manconi, 2010], la realtà italiana risulta essere ancora poco studiata in ambito sociologico, sia nei termini di ricerche riconducibili alla sociologia della morte, sia nei termini di un'indagine sociologica rispetto allo specifico tema delle Cure Palliative³. Per poter rispondere ai quesiti che orientano l'indagine è stato perciò fondamentale, anzitutto, richiamare alcuni dei principali contributi internazionali in merito a questi filoni di produzione scientifica. Ho perciò ricostruito i passaggi fondamentali della nascita delle Cure Palliative e della loro evoluzione nel contesto italiano ed europeo, arrivando a delineare il panorama attuale.

Le Cure Palliative sono state interpretate come discontinuità rispetto all'approccio biomedico tradizionale, sia nei termini di un cambiamento paradigmatico all'interno alla medicina [Cruciatti, 1999], sia nei termini della creazione di una nuova occupazione, di una nuova specialità medica [Tousijn, 2000], anche se questa ultima ipotesi è stata considerata da alcuni autori come piuttosto riduttiva e pericolosa [Kearney, 1992].

L'analisi dei processi di strutturazione delle relazioni interorganizzative e dei processi di professionalizzazione è stata considerata complementare allo studio di un caso. Gli interrogativi di ricerca, quindi, hanno guidato l'osservazione e lo studio di ciò che accade all'interno di una rete di cure per malati terminali e inguaribili, nonché per le loro famiglie, che applica un approccio esplicitamente riconducibile alle Cure Palliative.

Le organizzazioni non sono composte solamente da organigrammi e mansionari, da edifici e medicinali: possono essere interpretate come contesti entro cui vengono prodotti e riprodotti significati, linguaggi e modi di interpretare e descrivere la realtà, gli oggetti di lavoro, il lavoro stesso [Piccardo, Benozzo, 1996, Bonazzi, 2006]. Attraverso un approccio attento anche alla dimensione culturale possono essere considerate come vettori basati principalmente su strutture interpretative, ossia su schemi codificati di significati e sistemi di regole che influenzano e orientano il comportamento attuale, ma che ne sono al tempo stesso influenzati [Scott, 1998].

In quest'operazione di analisi dei vettori culturali un ruolo centrale è attribuito alle narrazioni espresse dagli operatori rispetto a ciò che accade nel loro contesto di lavoro [Del Vecchio, Good, 2000; Poggio, 2004; Tomelleri, 2006], al loro modo di definire e produrre descrizioni e malati. Entrare nel mondo della medicina non significa solo apprendere il linguaggio e le nozioni di base, bensì conoscere anche "quelle pratiche attraverso cui i medici affrontano e formulano la realtà in un'ottica specificamente «medica». Tra esse spiccano modi specializzati di «vedere», «scrivere» e «parlare»" [Good, 1999:111]. È nella loro analisi che si possono comprendere i processi di costruzione della realtà sociale [Searle, 1996].

Una sezione di questo lavoro è stata dedicata alla nota metodologica, che sintetizza alcune delle riflessioni sviluppate in merito al ruolo del ricercatore che impiega tecniche come

³ L'interesse per le Cure Palliative in ambito sociologico sembra crescente, come testimonia la recente pubblicazione di un intero numero, il fascicolo numero 93/2010 della rivista "Sociologia e Ricerca Sociale", dedicato al tema in esame.

l'osservazione partecipante in contesti di cura ed al suo potenziale effetto nell'influenzare e agire sulle pratiche che in quel luogo vengono condotte. Uno spazio è dedicato, all'interno di questa sezione, a considerare l'ambivalenza dell'essere contemporaneamente un nativo (il segretario del Comitato Scientifico di Fondazione Floriani, realtà che da trent'anni si occupa di Cure Palliative) e uno straniero (il primo sociologo ad entrare in questi servizi, senza aver mai sviluppato ricerche in questo ambito specifico). Questa duplice posizione ha consentito importanti aperture, avendo però comportato chiusure rispetto ad alcuni ambiti di osservazione.

Essere un ricercatore che attraverso uno sguardo sociologico studia e descrive quello che osserva contribuisce all'operazione discorsiva del diffondere l'approccio palliativo e, contemporaneamente, ad alimentare un processo di inserimento della sociologia tra le discipline legittimate ad entrare nel "discorso delle Cure Palliative". Descrivendo ciò che avviene all'interno di servizi di Cure Palliative si contribuisce a riprodurre quelle pratiche che vengono proposte come nuova disciplina destinata a coloro per cui "non c'è più nulla da fare" [Clark, 1999b]. In questo senso viene confermato che "le identità sono sempre qualcosa di attivo e riflessivo, prodotti dell'azione e dell'interazione che *costituiscono* le informazioni raccolte durante la ricerca e quindi le descrizioni prodotte da ogni lavoro etnografico" [Navarini, 2001: 289].

Il movimento di coinvolgimento e distacco [Elias, 1988a], necessario per cercare di raggiungere un rigore scientifico in ambito etnografico, è simile a quel principio di coinvolgimento e distacco richiesto agli operatori sanitari che tentano di avere una visione d'insieme, tecnica, senza però perdere la possibilità di stare nella relazione con il morente. Come verrà più volte ribadito nelle pagine che seguono, il campo delle Cure Palliative è attraversato da intensi processi di cambiamento, che condizionano le analisi e le valutazioni, rendendole quantomeno provvisorie. Questa ricerca non vuole perciò essere in alcun modo definitiva rispetto all'oggetto di ricerca, né tantomeno orientata alla verifica di specifiche ipotesi.

PRIMA PARTE

1 - LE CURE PALLIATIVE

Decretare la nascita di una disciplina che si pone, rispetto alla medicina intensiva, come approccio orientato al recupero della cultura della cura dei morenti e di quelle caratteristiche che erano proprie di una medicina premoderna rappresenta un'impresa quantomeno critica. A rendere ancor più complessa questa operazione vi è la contemporaneità di una moltitudine di processi sviluppatasi internamente e parallelamente al processo più generale di nascita di questa disciplina. Ancor più difficile se si considera l'influenza giocata dai contesti, nazionali e regionali, che come è noto [Saraceno, 2009; Esping-Andersen, 1990] sono caratterizzati da welfare differenti e culture politiche non completamente sovrapponibili. Se da un lato vi sono alcune tappe riconosciute come fondamentali per il processo di istituzionalizzazione di un approccio tanto complesso quanto difficilmente definibile, dall'altro la loro scelta si configura necessariamente come un processo di interpretazione [Czarniawska, 2000] e, come tale, parziale.

Tracciare in modo definito e definitivo un processo durante il suo compiersi sarebbe velleitario. La ricostruzione di ciò che è avvenuto e di quello che sta accadendo è invece possibile utilizzando alcune chiavi di lettura critiche, che permettono, anche se in modo non necessariamente lineare, di ricostruire alcuni dei passaggi salienti e delle dimensioni rilevanti di questo sviluppo. Coerentemente, quindi, si propongono alcune sezioni che contribuiranno a mostrare il farsi di questo processo, fornendo anzitutto un possibile modello di interpretazione del concetto di Cure Palliative e, soprattutto, il rapporto tra questo concetto e la traduzione organizzativa per come si è dispiegata in alcuni paesi europei.

Si è poi tentato, anche impiegando i risultati di due recenti indagini [Agenas, 2010; Zucco, 2010], di dare conto di un campo che, nell'arco di circa venti anni, è stato caratterizzato da una proliferazione massiccia di organizzazioni che si richiamano al paradigma delle Cure Palliative nella cura dei malati terminali.

1.1 LA STORIA DELLE CURE PALLIATIVE E IL CONTESTO EUROPEO

Le Cure Palliative propongono un cambiamento organizzativo del processo di cura e del morire. Pur essendo considerate spesso come cure propriamente mediche, si parla infatti anche di Medicina Palliativa, sono rinvenibili alcune differenze sostanziali rispetto ai principi propri della medicina intensiva. Pur essendo diffuse in quasi la metà dei paesi del mondo, vi sono significative differenze nei servizi che si richiamano ad esse, anche considerando la loro implementazione all'interno del solo contesto europeo [ten Have, Janssens, 2001; Wright et al., 2008]. Diversi sono i modi con cui è possibile affrontare la poliedricità, l'indeterminatezza e la non staticità di questo oggetto di studio. Un primo tentativo lo si può sviluppare considerando il significato attribuito ai termini stessi. Possono venir così identificate almeno

quattro categorie di accezioni con cui viene utilizzato correntemente il termine “palliativo” e, per estensione, la declinazione “Cure Palliative” [Illhardt, 2001]:

1. L'uso *derogatorio*. In questa accezione l'aggettivo “palliativo” può essere associato ad un trattamento ridotto, marginale, orientato al governo dei sintomi più che alla guarigione da una patologia. Similarmente, l'aggettivo può essere associato all'idea di una estrema forma possibile di cura, di un ultimo rimedio che non può però influenzare in ultima istanza le cause alla base dello status quo. Così inteso, consente di cogliere la preferenza che abitualmente viene accordata a trattamenti in grado di guarire, di salvare, piuttosto che a quelli in grado di curare solamente gli effetti.
2. L'uso *metaforico* del termine. Il *pallium* stesso ha un significato metaforico, relativo al concetto di mantello, scudo in grado di proteggere contro le sofferenze riconosciute a chi sta morendo. Inoltre, l'uso del linguaggio metaforico rappresenta una strada spesso intrapresa da chi entra in contatto con persone che affrontano la fase terminale di una malattia. Tutto ciò che risulta difficilmente comunicabile, pensabile, tangibile può essere reso attraverso una metafora, tipicamente ricorrendo a termini come fine, aldilà, distacco. In questo senso, perciò, la metafora rappresenta uno strumento di lavoro per chi, come i palliativisti, si trova ad operare a questo estremo della vita⁴.
3. In relazione alla *competenza*. Ciò che viene spesso messo a tema e rende difficoltosa un'interpretazione univoca di cosa siano effettivamente le Cure Palliative attiene alla competenza, all'individuazione cioè dell'ambito concreto entro cui svilupparle, a cui ascriverle. Alcune delle domande che tipicamente vengono sollevate sono: a chi compete lo sviluppo delle Cure Palliative? Quali i settori e gli attori che devono farsi carico del loro sviluppo? I reparti di radiologia, quelli di oncologia, di anestesia oppure di chirurgia? Su quali sotto-specializzazioni dovrebbero ricadere le responsabilità di una loro implementazione? E ancora, quali figure professionali dovrebbero farsi carico del lavoro di cura? Infermieri, medici, assistenti sociali, psicologi?
4. L'uso *medicalizzato* del termine. Le Cure Palliative sembrano venir considerate sia una componente costitutiva della medicina, sia uno dei due estremi che compongono il continuum tra intervento orientato alla guarigione e intervento orientato alla palliazione. Tuttavia, queste cure sono nate in parziale opposizione all'orientamento in vista della guarigione del paziente. Con più le Cure Palliative vengono integrate nei comuni sistemi sanitari e nelle tradizionali istituzioni che si confrontano con la morte e con la terminalità, con più queste cure portano verso una de-medicalizzazione del morire.

⁴ L'uso e lo studio delle metafore è peraltro considerato un prezioso strumento di lavoro anche in altri approcci medici, come la Narrative Based Medicine [Bert, 2007; Zannini, 2008]. La medicina, d'altro canto, quale sistema di pensiero condivide con altri sistemi concettuali, come quello in uso nella vita quotidiana [Lakoff, Johnson, 1998], una natura metaforica.

Il termine stesso presenta numerose sfaccettature e perciò ad esso non sembra poter essere associato un significato chiaro ed univoco. Convivono nella realtà nazionale ed internazionale, nel mondo scientifico ed in quello amministrativo una molteplicità di definizioni di Cure Palliative, solo parzialmente sovrapponibili tra loro, che tendono a rendere ulteriormente complessa l'opera di identificazione di un insieme stabile di pratiche e principi ascrivibili a questa disciplina.

Nel considerare la relazione che esiste tra concetti ed istituzioni che si occupano di morire e terminalità all'interno di uno specifico contesto nazionale è necessario uno sforzo interpretativo non indifferente. Da un lato, infatti, il concetto è il prodotto di una tradizione specifica dall'altro, il concetto viene declinato all'interno di uno specifico contesto socio-culturale. In altre parole, un concetto iniziale deve essere trasformato in un concetto adeguato a sottolineare specifiche forme di istituzionalizzazione [ten Have, Janssens, 2001]. Uno dei rischi in questo processo di adattamento risiede nella possibilità di ridursi ad un mero esercizio linguistico: "etichettare" attività mediche (cure oncologiche dirette ai morenti e controllo del dolore), potenzialmente preesistenti, con il termine "palliative", senza però effettuare sostanziali modificazioni. Con l'attuale sviluppo in corso, le Cure Palliative stanno divenendo una realtà in diversi contesti nazionali. La loro introduzione può rivelarsi in una trasformazione dei contesti stessi, in particolare nella pratica di cura, nel modo di intendere la terminalità e il morire. Questi potenziali cambiamenti devono essere analizzati poiché, con più il processo di integrazione avanza [Wright et al., 2008], con più è possibile un adattamento acritico ai differenti contesti. L'integrazione delle Cure Palliative all'interno del sistema sanitario nazionale del Regno Unito ha portato a metà degli anni '90 alcuni autori a sollevare dubbi circa la possibile medicalizzazione di cure che, al contrario, nascevano con l'esplicito intento di de-medicalizzare il processo del morire [ten Have, Janssens, 2001; Clark, 1994; Field, 1994]. Per rendere conto della non completa stabilità della coppia di termini, di seguito vengono riportate alcune definizioni di "Cure Palliative".

"Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. Le Cure Palliative:

- *danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;*
- *sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;*
- *non intendono né affrettare né posporre la morte;*
- *integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;*
- *offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;*
- *offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto;*

- *utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il counselling per il lutto;*
- *migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;*
- *sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza.” [National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS]*

“Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.

Le Cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.” [European Association for Palliative Care - EAPC]

“L’obiettivo delle Cure Palliative è di prevenire e lenire la sofferenza e garantire la miglior qualità di vita possibile per i pazienti e i loro famigliari, indipendentemente dalla fase della patologia o dalla necessità di altre terapie. Le Cure Palliative sono sia una filosofia, sia un sistema altamente strutturato di erogazione di cure. Le Cure Palliative allargano i tradizionali trattamenti del modello medico orientato alla malattia a favore dell’inclusione di obiettivi come incrementare la qualità della vita di malati e familiari, ottimizzare le funzioni, aiutare la presa di decisioni e favorire la crescita personale. Come tali possono essere fornite sia contemporaneamente a terapie orientate al prolungamento della vita, sia come principale modello di cura. Le Cure Palliative sono implementate attraverso un’efficace gestione del dolore e degli altri sintomi, comprendendo anche gli aspetti psicosociale e spirituale della cura, nel rispetto dei bisogni, i valori, il credo e la cultura del malato e della famiglia. La valutazione e il trattamento devono essere globali e centrate sul paziente, riconoscendo la famiglia quale unità decisionale. Le Cure Palliative affermano la vita supportando gli obiettivi futuri di malato e famigliari, tra cui le speranze derivanti da cure orientate al prolungamento della vita, così come la dignità della vita nel corso della malattia, del morire e della morte. Le Cure Palliative hanno l’obiettivo di assistere e guidare il paziente la famiglia nel prendere decisioni che li rendano capaci di raggiungere gli obiettivi, indipendentemente dal tempo di vita che resta loro. Cure palliative globali spesso richiedono le competenze di diversi operatori che possono così garantire la soddisfazione di bisogni complessi che caratterizzano pazienti gravemente malati e le loro famiglie. Leadership, coordinamento, collaborazione e comunicazione sono gli elementi chiave per un’efficace integrazione di queste discipline e

servizi.” [“CLINICAL PRACTICE GUIDELINES FOR QUALITY PALLIATIVE CARE” National Consensus Project for Quality Palliative Care - U. S., 2004].

“(Le Cure Palliative sono) l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici.” [legge n. 38/2010]

Vi sono indubbiamente all’interno delle quattro definizioni, che trovano consenso e applicazione nel panorama internazionale e nazionale, diversi punti in comune: il morire e la terminalità come ambito di applicazione dell’approccio, l’obiettivo di ridurre il dolore e la sofferenza sottolineando la globalità dell’intervento prestato, la centralità del paziente e della sua famiglia nei processi decisionali, l’enfasi sulle componenti sociali nel processo della terminalità, la qualità di vita come uno degli obiettivi primari. Alcuni commentatori [Billings, 2006], tuttavia, hanno mostrato come le sovrapposizioni tra le definizioni correntemente in uso siano solo parziali e come alcuni elementi critici possano essere sollevati rispetto ai contenuti: esistono cure che, invece, non rispettano la vita? Sebbene venga esplicitato non essere uno degli scopi della Cure Palliative, l’uso massiccio di oppioidi o sedativi per il trattamento del dolore totale, attraverso una riduzione dell’appetito, la riduzione di apporto di fluidi, non può avere come risultato l’accelerazione del processo di morte? Esistono cure mediche che, invece, hanno come obiettivo esplicito l’anticipazione della morte del paziente? Alcuni dei principi enunciati sembrano condurre ad una contrapposizione tra ciò che è riconducibile alle Cure Palliative e ciò che, invece, rientra tra gli obiettivi delle tradizionali cure mediche, in particolare rispetto al principio secondo cui le Cure Palliative “non pospongono la morte”. Uno dei modi impiegati per comprendere cosa siano le palliative è quello di contrapporle, come hanno fatto Kettler, Beck e Rathgeber [2000] e come si tenterà in parte di fare in un'altra sezione di questo lavoro (*si veda paragrafo 2.2*), ad altre cure mediche, specificamente alla medicina intensiva.

Tabella 1 - Medicina Intensiva / Medicina Palliativa

Medicina Intensiva	Medicina Palliativa
Paziente spesso incompetente	Paziente a cui è riconosciuto il diritto di autodeterminazione
Carenza di informazioni preliminary	Sufficienti informazioni preliminari
Inizio sotto la pressione di fattori temporali	Inizio senza la pressione del tempo
Persuasione al trattamento	Non persuasione al trattamento
Prognosi a breve termine incerta	Prognosi a breve termine buona
Prognosi a lungo termine spesso buona	Prognosi a lungo termine <i>quo ad vitam</i> scarsa

Fonte: Illhardt, 2001

Attraverso questo esercizio gli autori mostrano come, rispetto ad alcune dimensioni, ad esempio la prognosi o la competenza del malato, le Cure Palliative si caratterizzano per promuovere l'autodeterminazione del malato, informato, che affronta la propria terminalità. Accanto all'individuazione dei principi sui quali si basa questo approccio è decisivo comprendere in che modo questo sia stato implementato nei differenti contesti. Come si è infatti sottolineato, è dalla sua applicazione che emergono alcuni dei tratti peculiari dell'approccio rispetto ai diversi "setting" dove viene organizzato e alle figure professionali coinvolte nelle pratiche di cura. Nel rapporto e nell'eventuale integrazione all'interno dei contesti di cura è possibile scorgere come le Cure Palliative contribuiscano ad organizzare il processo del morire.

Ripercorrere la nascita del movimento hospice e delle Cure Palliative rappresenta un punto di partenza utile per comprendere da dove origini il concetto e le pratiche a cui oggi numerosi servizi che operano con la terminalità sembrano ispirarsi.

La nascita e i primi momenti di sviluppo dell'approccio palliativo al morire e alla cura dei morenti sembra essere intrecciato con le radici del moderno sistema di protezione sociale. Un elemento immediatamente riconoscibile, infatti, è relativo alla diffusione di quelle strutture, gli hospice, divenuti elementi centrali e simboli della cura dei morenti, del dibattito sull'eutanasia, della cultura del morire [Walter, 2010].

I cambiamenti che hanno interessato e che coinvolgeranno la struttura demografica delle società europee, in relazione ai fenomeni di mortalità e morbilità, rendono le questioni della cultura organizzativa legata alla cura dei morenti centrale per il dibattito pubblico, per la ricerca scientifica e per le politiche pubbliche. I mutamenti strutturali porteranno entro il 2050, seppur con alcune differenze nei diversi paesi europei, ad un ulteriore invecchiamento della popolazione e ad un crescente tasso di dipendenza [Eurostat, 2010], spostando il processo del morire verso coorti più anziane, chiamando così ad una ri-articolazione del sistema di welfare state, sia per quanto attiene i servizi che si occupano di terminalità, sia in relazione ai rapporti tra assistenza formale e assistenza informale [Ewers, Shaeffer, 2007]. L'incremento dell'incidenza delle malattie croniche ed il tempo trascorso in condizioni di non completa salute tenderà ad influire sempre più sulle condizioni sociali della popolazione europea, in particolare quella anziana, stressando le possibili risposte costruite dai servizi sanitari e sociali. È interessante perciò valutare lo sviluppo delle Cure Palliative e del movimento hospice perché può essere considerato come prodotto di una crescente attenzione circa i modi di organizzare il morire, mettendo però in questione i modelli tradizionali prevalenti e la struttura dei sistemi sanitari nazionali, che risultano essere spesso incentrati su cure per acuti o modelli generici di cure per anziani (tipicamente le case di riposo, *nursing home* o *retirement home* a seconda dei contesti nazionali). La ricerca in questo ambito organizzativo lamenta, in quasi tutta Europa, alcune criticità in relazione alla numerosità dei servizi rispetto ai potenziali fruitori, alle caratteristiche di una formazione dei professionisti che spesso non può contare su un riconoscimento accademico, al percorso di integrazione di questo campo con il servizio sanitario nazionale, nonché alla resistenza che si incontra nel riconoscere cure che non siano dirette alla guarigione di una patologia [Centeno

et al., 2007]. La storia dello stato sociale, dell'assistenza ai morenti, tuttavia, ha origini lontane nel tempo.

Nel tratteggiare la storia della nascita del movimento hospice si possono ripercorrere alcuni dei momenti che hanno caratterizzato lo sviluppo delle strutture di accoglienza di indigenti e malati.

Appartiene alla storia dell'essere umano confrontarsi con la morte, sia in termini drammatici come il cannibalismo e l'omicidio [Morin, 2002], sia nello sviluppo di forme rituali, talvolta di sollievo dalla sofferenza causata ai morenti ed a coloro che sopravvivono. Tuttavia, fino alla metà dello scorso secolo, la medicina aveva poco da offrire in termini di controllo del dolore e dei sintomi. Una rinnovata attenzione verso ciò che accade nel processo del morire ed una maggiore competenza tecnica hanno facilitato la diffusione dei servizi di Cure Palliative.

Le più antiche strutture conosciute, riconducibili a quello che viene oggi considerato "hospice", possono però essere fatte risalire al V secolo d. C., quando una matrona romana, Fabiola, discepola di San Gerolamo, diede vita in Siria ad una struttura, un ostello, destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall'Africa.

Gli *hospitia* conobbero una consistente diffusione nel corso del VI secolo quali luoghi ove applicare i principi cristiani di assistenza al prossimo. Nel XI, XII, e XIII secolo, soprattutto in Palestina, vennero costituiti numerosi *hospitia* dai Cavalieri Ospitalieri dell'Ordine di S. Giovanni con l'obiettivo primario di garantire un rifugio a coloro i quali avevano preso parte alle Crociate: un curare, influenzato dalla pervasiva componente religiosa, tipica delle società non secolarizzate. A caratterizzare gli obiettivi di queste istituzioni vi era una importante componente soteriologica: la ricerca della salvezza, la liberazione dal male in termini spirituali e trascendentali risultava strettamente legata alla cura della malattia, della sofferenza, soprattutto quella che affliggeva i morenti. La religione rappresentava, in società non ancora attraversate dalla secolarizzazione la principale fonte di salvezza e affrancamento dalla sofferenza. Le strutture riconducibili agli ostelli rappresentavano perciò ambiti in cui si mescolavano elementi fisici ed elementi spirituali, la cura del corpo con la cura dello spirito.

Durante il Medioevo gli *hospitalia* erano in grado di fornire ricovero ed ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e pellegrini: un luogo di rifugio per persone sole, che non potevano contare sulle cure dei propri familiari. Nella eterogeneità degli avventori veniva replicata un'ambivalenza tra l'elemento spirituale, i pellegrini, e quello fisico, i viaggiatori. Così come, dopo le Crociate, il monastero rappresentò il luogo dove prevalentemente erano collocati gli hospice. A differenza del tradizionale ruolo riconosciuto ai chirurghi ed ai loro ambiti di lavoro, quello cioè di curare le malattie guaribili, gli *hospice* e gli *hospitales* non rifiutavano i malati inguaribili e i morenti, individuandoli piuttosto quali principali soggetti beneficiari della cura e della assistenza non guaritive.

La matrice assistenziale di queste strutture trovò un ulteriore rafforzamento nel 1600, quando le Sorelle della Carità, un ordine religioso, diedero vita a case per l'accoglienza di ex-detenuiti, malati senza-tetto e indigenti.

In termini generali, dopo il Rinascimento gli hospice scomparvero, per ricostituirsi solo verso la metà dell'800. Con il 1846, anno di nascita dell'Our Lady's Hospice di Dublino, venne creata la prima realtà più direttamente riconducibile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti. Qualcosa di simile accadde nello stesso periodo anche in Francia, dove Madame Garnier costituì un'associazione, "Donne del Calvario", attraverso cui vennero realizzate "case" dedicate all'accoglienza di poveri e moribondi.

È verso la fine del 1800 che, grazie alla raccolta fondi scaturita da un appello pubblicato su "Times", venne costruito ed inaugurato il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'"Hostel of Good". Tra la fine del 1800 e il 1967 vennero fondati in Gran Bretagna, in Irlanda e negli Stati Uniti diversi centri dedicati alla cura dei malati terminali [Ferrante, 2008]. I nomi stessi di alcune di queste strutture, come il St. Luke's Home for Dying Poor fanno esplicito riferimento alla cura della terminalità quale principale ambito di lavoro. Molte di queste iniziative vennero realizzate in coerenza con una filosofia religiosa: l'hospice di Nostra Signora di Dublino (1879) e il St Joseph's hospice ad Hackney (1905) sono esempi di strutture che rispecchiano questa impostazione.

Nel 1967, Cicely Saunders, grazie ad un'intuizione ed al supporto anche di tipo finanziario fornito dalla società civile, diede vita al St. Christopher Hospice, a Sydenham (Londra). L'enfasi posta su questo evento, solitamente scelto come momento iniziale dello sviluppo delle Cure Palliative moderne, nasconde una realtà differente, che la stessa Saunders illustra in uno dei suoi ultimi lavori [2001], rifacendosi alle ricerche condotte dal sociologo inglese David Clark [1998, 1999a, 1999b]: i concetti ed i principi alla base del movimento hospice vennero infatti sviluppati prima del 1967 e furono oggetto di una intensa corrispondenza intrattenuta dalla stessa Saunders con assistenti sociali, psichiatri e sociologi.

La costituzione della matrice del movimento hospice è antecedente rispetto alla nascita della prima struttura ed è il risultato di decenni di lavoro condotto nell'assistenza ai malati terminali, sviluppata soprattutto in ambito anglosassone, statunitense e britannico.

Uno dei capisaldi dell'approccio proposto all'interno degli hospice, l'assistenza al nucleo familiare come elemento essenziale nell'organizzazione del morire, può essere ad esempio rinvenuto nella pratiche connesse al retroterra di assistente sociale della stessa Saunders e degli operatori con cui sviluppò le prime riflessioni. Le considerazioni in merito alla necessità di supporto al lutto per i familiari, il controllo dei sintomi e la cura presso il domicilio rappresentano elementi frutto di esperienze pionieristiche, condotte dal gruppo di assistenti sociali di cui faceva parte la stessa Saunders, presso il St. Thomas' Hospital. Fu infatti in questo contesto, caratterizzato da risorse scarse e dall'abitudine del servizio sociale ad entrare in contatto con problemi pressoché insolubili che vennero ideate strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie lungo l'ineluttabile processo del morire [Saunders, 2001].

Già nel 1945, ad esempio, veniva pubblicato sul New England Journal of Medicine un articolo di Ruth Abrams e di altre tre assistenti sociali in merito a queste tematiche: si interrogavano, a causa della mancanza di strumenti precostituiti e di strategie scientificamente validate,

circa la possibilità di individuare soluzioni per la cura dei malati terminali. Le caratteristiche dell'organizzazione ospedaliera, la carenza di risorse, la natura umana ed il tipo di patologia che si trovavano ad affrontare erano elementi tali da condurre questo gruppo alla costruzione di un particolare tipo di malato, il malato terminale: "questi pazienti necessitano di cure mediche ed infermieristiche, le loro famiglie possono generare reazioni particolari nel confrontarsi con il quadro medico e con le relative implicazioni, questi pazienti richiedono, per la loro cura, abilità fisiche ed emotive particolari da parte dei familiari e, infine, vi è la necessità di riconoscere e dare seguito ai desideri del paziente, anche in merito al luogo di cura" [Abrams *et al.*, 1945:726].

Un elemento forse ancor più importante contenuto in queste riflessioni, che anticipò assieme ad altri gli sviluppi ben più consistenti degli anni seguenti, fu il carattere individuale ed individualizzante delle cure [Abrams *et al.*, 1945], inserito in un approccio che, paradossalmente, faceva della famiglia la principale unità decisionale. La matrice autonomistica propria della cultura anglosassone, orientata al rispetto dei diritti del singolo malato che, fino alla fine, conserva il proprio diritto a stabilire che cosa sia giusto per lui [Marzano, 2002] trovava supporto all'interno dei nuovi modelli organizzativi e veniva ribadita nei risultati delle ricerche e riprodotta nelle pratiche di cura. Il desiderio del singolo, il carattere particolare che potevano assumere i bisogni e le richieste, le singole situazioni, le singole evoluzioni della malattia, dei sintomi, delle condizioni sociali di provenienza iniziarono così a rappresentare, per il nascente movimento hospice, elementi particolarmente rilevanti per gli sviluppi successivi dell'approccio palliativo.

Il riconoscimento di reazioni individuali alla diagnosi, al trattamento dei sintomi e allo sviluppo della malattia [Abrams, 1951] furono elementi che, declinando il principio di individualizzazione delle cure, andarono a costituire strumenti di lavoro particolari, come i piani assistenziali individualizzati (PAI).

Analoghi influssi ebbero il carattere multiprofessionale di queste prime esperienze di cura dei morenti e le riflessioni che vennero sviluppate a tal proposito. La mortalità, la centralità del paziente inteso come individuo dotato di propri diritti, il riconoscimento delle relazioni, al pari delle componenti fisiologiche, come terreno di cura dei malati terminali, trovarono posto nelle riflessioni sviluppate dalla Saunders negli anni successivi.

Alla fine degli anni '50 vennero pubblicati numerosi contributi, tra cui il primo scritto dell'autrice inglese sul tema della cura per i morenti, risultato di osservazioni partecipanti condotte nei reparti dove venivano assistiti i malati terminali e di interviste effettuate con i loro familiari.

Con le prime esperienze domiciliari vennero elaborati i resoconti delle attività di cura presso il domicilio dei malati e, in seguito, le prime valutazioni circa la realtà dell'assistenza ai morenti al di fuori di un contesto istituzionale [Feifel, 1959; Fox, 1959; Aitken-Swan, 1959; Aitken-Swan, Easson, 1959]. Questa produzione, che vedeva infermieri e assistenti sociali tra le autrici, si concentrava su aspetti non propriamente medici ed individuava nella multidisciplinarietà e nella gestione di problemi non strettamente connessi alla terapia medica elementi costitutivi dell'approccio alla cura dei morenti. Lo stato emotivo dei malati,

l'importanza della relazione tra medico e familiari, le reazioni dei malati al momento della comunicazione della diagnosi e le condizioni che rendevano possibile l'organizzazione di un servizio domiciliare di cure per malati terminali venivano così a costituire gli ambiti entro cui sviluppare un particolare tipo di malato: fragile, complesso, pesantemente influenzato nel suo stato complessivo dal luogo di cura, in grado di mettere in crisi, per le sue condizioni, la capacità di tenuta della famiglia. Interessante notare che le tecniche per la conduzione delle ricerche erano per lo più di carattere etnografico e si servivano di strumenti come le interviste e le osservazioni partecipanti.

Nel 1948 venne costituita la "Marie Curie Memorial Foundation" con lo scopo di curare presso il domicilio i malati inguaribili di tumore. Come per le esperienze richiamate da Cicely Saunders, anche questa istituzione utilizzò un'inchiesta di carattere sociale come strumento per rappresentare i primi elementi di conoscenza della realtà di cura dei malati terminali. Nel 1952, infatti, questa istituzione diede voce alle difficoltà assistenziali incontrate dalle numerose famiglie seguite nei percorsi di cura presso il domicilio dei parenti anziani, spesso malati di cancro. Strutture per un soggiorno temporaneo o definitivo, alternativo al ricovero ospedaliero, venivano individuate come possibili risposte al bisogno che veniva in quegli anni costruito. Questo dato venne utilizzato per sostenere la necessità di un incremento nel numero di strutture dedicate ad una specifica "categoria di malati", i morenti, frequentemente affetti da neoplasie terminali.

Come questi, altri contributi trovarono conferma all'interno dello statuto del St. Christopher's Hospice, nato con l'intento prioritario di assistere e curare i pazienti in fase terminale, integrando la risposta all'interno dell'istituto con quella presso il loro domicilio. Accanto alle competenze propriamente assistenziali, gli obiettivi di questa struttura prevedevano attività di ricerca nell'ambito dell'assistenza e della cura ai morenti, nonché la promozione di percorsi formativi ed informativi per medici ed infermieri [Benton, 1978].

La diffusione degli hospice e dei programmi di Cure Palliative in Gran Bretagna ha seguito una traiettoria di crescita esponenziale dagli anni '60 agli anni '90 [Clark, 1999], dovuta principalmente all'attivismo del mondo no profit: alla fine degli anni '90 più del 70% degli hospice, che in Gran Bretagna generalmente erogano anche assistenza domiciliare e day-hospice, erano gestiti da organizzazioni di volontariato e solo il 25% circa dal sistema sanitario nazionale. Nel 1999 in Inghilterra erano attive 355 équipe di cure domiciliari, di cui circa un terzo connesse ad un hospice di riferimento. Il 40% di coloro che morivano di cancro in Inghilterra erano seguiti presso il domicilio, già negli anni '90, da équipe costituite da infermiere esperte in grado di prestare consulenze ad altri operatori, con un'estensione oraria dei servizi infermieristici offerti, spesso garantiti da organizzazioni no profit, periodi di sollievo per chi si occupava della cura del malato, nonché pronta disponibilità per i casi di emergenza.

Il rapporto tra il settore pubblico e le realtà del terzo settore, per quanto riguarda il disegno delle politiche e il connesso stanziamento di fondi, è stato caratterizzato in ambito inglese dall'ambivalenza: se da un lato lo sviluppo dei servizi ad opera degli attori no-profit è stato sostenuto dal settore pubblico, soprattutto nel corso degli anni '80, le strategie ed i criteri di

finanziamento hanno dato luogo a contrasti in merito alle presunte discriminazioni operate nei confronti del terzo settore [Clark, 1999]. Il sistema pubblico copriva, alla fine degli anni '90, circa un terzo del fabbisogno finanziario di queste realtà che, per la restante quota, si affidavano quasi esclusivamente alla carità delle comunità locale e nazionale. Dei 159 hospice esterni al sistema sanitario nazionale, 11 erano riferibili alla Fondazione Marie Curie e 7 alla Fondazione Sue Ryder. I 141 restanti erano riconducibili, invece, ad organizzazioni locali di carità, che svolgevano anche un ruolo di gestione diretta delle strutture.

Il terzo settore, meno vincolato dai programmi imposti dall'amministrazione pubblica, ha seguito in questo contesto uno sviluppo più rapido e più vicino alle necessità che di volta in volta venivano espresse dalle comunità locali, in parte trascurate dal servizio pubblico, correndo però il rischio di lasciare a sua volta scoperte alcune aree di bisogno non esplicitato e non previsto dalle politiche pubbliche [Centeno et al., 2007]. Il personale impiegato nei servizi hospice era composto prevalentemente da medici, infermieri, assistenti sociali, terapisti fisio/occupazionali, arte-terapeuti e consulenti per il supporto al lutto.

Nonostante la presenza massiccia e determinante di iniziative gestite quasi completamente dal terzo settore, in Gran Bretagna si è sviluppato parallelamente un sistema di servizi che afferiscono direttamente agli ospedali gestiti dal "settore pubblico".

Nell'ambito dei servizi residenziali ospedalieri vi erano, nel 1996, 275 realtà che erogavano Cure Palliative, di cui una parte solo attraverso l'impiego di infermieri specializzati. Da un punto di vista quantitativo il sistema inglese sembrerebbe aver progressivamente raggiunto un equilibrio dagli anni '90 ad oggi. Dati aggiornati [Centeno et al., 2007] mostrano infatti una certa stabilità nel sistema nazionale (158 hospice, 356 équipe di cure domiciliari) con la sola eccezione relativa ai servizi di consulenza e di ricovero interni ai reparti ospedalieri, aumentati di diverse unità dagli anni '90 ad oggi (371).

Il moderno hospice, sviluppato sul modello inglese, dalla iniziale affermazione in Gran Bretagna, Irlanda e Francia vide la diffusione anche presso altri paesi come il Canada, gli Stati Uniti e l'Australia. Solo in seguito si ebbe un'ulteriore espansione all'interno del più ampio panorama europeo. In una terza fase, poi, alcune realtà pionieristiche vennero realizzate anche nel continente asiatico, in Africa e nel sud America, facendo divenire quello degli hospice e delle Cure Palliative un fenomeno affermatosi su scala mondiale. Un'indagine pubblicata nel 2008 segnalava la presenza di programmi di Cure Palliative-hospice in più della metà dei paesi nel mondo, con una maggiore concentrazione nelle aree dove il livello di benessere raggiunto (United Nations Human Development Index) era maggiore, come Stati Uniti, Canada ed Europa [Wright et al. 2008].

La nascita e la successiva espansione dei moderni servizi di Cure Palliative all'interno del contesto europeo possono essere considerati prodotti di un percorso piuttosto recente, avvenuto nel corso degli ultimi 40-50 anni. A fronte di un generale investimento da parte dei sistemi sanitari europei nei settori della medicina orientata alla guarigione, al prolungamento della vita ed alla riabilitazione, in anni recenti sono state intraprese in Europa politiche orientate alla cura del fine vita e del morire, oltre che alla non autosufficienza [Saraceno, 2009]. Sono passati dieci anni da che il Consiglio d'Europa ha

adottato una risoluzione per la protezione dei diritti umani di chi sta morendo: il diritto individuale di poter accedere ad un percorso di morte dignitoso, organizzato all'interno di un programma di Cure Palliative. Questa importante risoluzione è generalmente considerata alla stregua di una tappa, parte di un percorso iniziato negli anni '60, periodo d'istituzione dei primi moderni servizi di Cure Palliative. A fronte di un incremento in termini di servizi, sono rimasti scarsi i contributi che hanno sviluppato analisi sistematiche circa la diffusione di queste realtà nell'ambito europeo [Clark et al., 2000]; più in generale risultano scarsi i contributi orientati ad una comparazione dei diversi risultati a cui sono pervenute le opere di traduzione in pratiche del concetto originale [ten Have, Janssens, 2001].

I servizi di Cure Palliative assumono particolari conformazioni che rendono difficile e complesso sviluppare quadri coerenti in grado di rendere conto delle diverse realtà europee. Il tentativo di pervenire ad un'immagine definita e stabile, oltre a scontrarsi con la costante evoluzione di questo campo, è reso ancor più arduo dalla già sottolineata mancanza di definizioni condivise di cosa s'intenda per "servizio di Cure Palliative". A riprova di ciò vi è la scarsa qualità dei dati relativi alla diffusione delle Cure Palliative che, anche quando sono rilevati da società scientifiche autorevoli (European Association of Palliative Care), appaiono essere lacunosi, spesso frutto di stime, difficilmente comparabili tra loro e prodotto di rilevazioni non sempre sovrapponibili in termini temporali.

Per costruire un quadro in grado di rendere conto della complessità di un contesto in mutamento si è perciò dovuto far dialogare tra loro informazioni tratte da articoli pubblicati presso alcune delle principali riviste scientifiche internazionali del settore (Palliative Medicine, Cancer Care), i risultati di un censimento sviluppato dall'EAPC, documenti sviluppati all'interno di gruppi di lavoro presenti nelle istituzioni europee (segnatamente il Consiglio d'Europa), nonché i contributi prodotti da una rivista italiana, Bioetica e Cultura, edita dall'Istituto Siciliano di Bioetica. Poiché le Cure Palliative, come si è detto, possono a tutti gli effetti essere considerare contigue alla nuova generazione di politiche per la cura della cronicità e degli anziani, la complessità del panorama che le prime hanno contribuito a definire è in parte dovuta all'influenza dei modelli che i differenti paesi hanno sviluppato nell'organizzazione delle seconde, per cui, tuttavia, mancano dati sufficientemente robusti a livello europeo [Saraceno, 2009].

Tabella 2 - Primi servizi di Cure Palliative/hospice in sette paesi europei

Paese	Inizio attività	Tipo di servizio	Nome del servizio
Gran Bretagna	1967	Hospice residenziale	St Christopher's Hospice
Svezia	1977	Servizio di cure domiciliari	Cure palliative domiciliari con sede all'ospedale di Motala
Germania	1983	Unità residenziale - ospedaliera	Clinica universitaria di Colonia
Belgio	1985	Servizio di cure domiciliari	Unité de Soins Continus, St Luc - Bruxelles
Spagna	1984	Unità di Cure Palliative all'interno di un Dipartimento di Oncologia Medica	Ospedale Vendicella
Olanda	1991	Hospice residenziale	Johannes Hospice, Vleuten

Se paragoniamo quello che è avvenuto all'interno di sette paesi europei, si può notare come la nascita di quelli che vengono considerati "servizi pionieristici" [Consiglio d'Europa, REC 24(2003)] si distribuisca in un arco di tempo di quasi 50 anni. Queste realtà sembrano differire significativamente per la loro natura, sia tra i paesi, sia all'interno del singolo paese: accanto a servizi prettamente residenziali si possono trovare programmi esclusivamente domiciliari; se da un lato si scoprono servizi sorti per iniziativa pubblica, dall'altro lato vi sono servizi nati da un impulso prioritariamente privato o della società civile.

Richiamare queste differenze, tuttavia, non significa mancare di riconoscere le notevoli continuità che possono essere evidenziate all'interno del panorama europeo: l'approccio multiprofessionale, l'interdisciplinarietà, l'importanza riconosciuta alla ricerca ed ai programmi dedicati al supporto al lutto sono elementi comuni, che fanno delle Cure Palliative un approccio ormai diffuso nella maggior parte dei paesi europei.

L'esperienza inglese, originata dal St. Thomas' Hospital prima e dal St. Christopher's Hospice dopo, ebbe una duplice ruolo: da un lato, costituì un primo esempio tangibile e riconosciuto di servizio dedicato alla cura dei malati terminali, emulato da pionieri di altri paesi europei (l'esempio spagnolo è in questo senso paradigmatico), i quali tentarono di replicare modelli simili nei propri contesti di origine⁵, pur con adattamenti e differenze notevoli; dall'altro lato, questo primo esperimento consentì di elaborare ed articolare i principi embrionali di un movimento che si diffuse ben oltre il ristretto contesto anglosassone. Attraverso trasmissioni televisive, visite guidate ed altri canali di comunicazione, diversi osservatori europei poterono avvicinarsi a questa prima struttura, interagendo con lo staff e con i malati lì

⁵ Sembra importante segnalare, a questo riguardo, come i primi passi nello sviluppo delle Cure Palliative di molti paesi, europei (ad esempio Belgio, Spagna ed Italia) ma anche extraeuropei (ad esempio l'interessante caso dell'Uganda), siano spesso ricondotti al contributo fornito da singoli individui in termini di intuizione, di esperienza personale, ispirazione, catalisi [REC 24 (2003)], replicando in qualche modo quanto avvenuto per il contesto inglese con Cicely Saunders. Questa intuizione è stata sviluppata ed impiegata da studiosi anglosassoni di processi organizzativi nei termini di routinizzazione del carisma e burocratizzazione delle organizzazioni [James, Field, 1992]

assistiti. Questa funzione è ancora oggi attiva presso il St. Christopher's Hospice, cui è possibile accedere attraverso programmi di visita organizzati. In Germania fu proprio una trasmissione televisiva sviluppata attorno al racconto di ciò che accadeva all'interno di questa struttura che contribuì a stimolare la realizzazione di alcuni dei primi hospice del paese [Clark et al., 2000].

Le prime esperienze tedesche vennero costituite tra il 1983 e il 1987, prima a Colonia, con un'unità di 5 posti letto presso l'Ospedale Universitario, poi ad Aachen, nel 1985, in collaborazione con una *nursing home*, dove venne realizzato un complesso dotato di 63 letti; infine, presso Recklinghausen, nel 1987, con l'organizzazione da parte dell'Ospedale St. Elizabeth di 7 posti letto, disponibili all'interno di appartamenti affittabili dai malati terminali e dalle loro famiglie, in prossimità dell'ospedale. La vicinanza con la struttura sanitaria aveva la funzione di facilitare il contatto con i servizi offerti dal vicino ospedale.

In Germania, l'iniziale impulso e l'ulteriore sviluppo che ne conseguì avvennero all'interno di un dibattito che coinvolse politici, comunità scientifica e opinione pubblica, focalizzato in particolar modo attorno ad alcuni punti [Illhardt, 1999], simili a quelli con cui dovettero confrontarsi anche altri paesi.

1. La necessità di interrogarsi circa i limiti dell'approccio medico orientato alla guarigione: l'enfaticizzazione degli aspetti propri di un paradigma biomedico da cui sono state espunte tutte le componenti non immediatamente riconducibili ad istanze biologiche.
2. La consapevolezza di un mutato panorama epidemiologico: accanto a malattie acute sono andate sviluppandosi, dall'inizio del secolo, patologie croniche e neoplastiche che interessano prevalentemente individui anziani e nuclei famigliari composti da soli anziani e da anziani soli.
3. Le relazioni intergenerazionali (specialmente genitori-figli): sia in termini numerici, sia in termini qualitativi queste vengono modificate, rispetto ai ruoli di cura, da processi socio-culturali che influenzano il sistema dell'assistenza, nel pensare e ripensare le forme di risposta, le *policy* [Saraceno, 2009].
4. La fascia della popolazione "over 65" non costituisce un insieme omogeneo in relazione alla terminalità: l'assistenza ai malati terminali, come la cura della non autosufficienza [Saraceno, 2009], sono processi che interessano in maniera disomogenea i sottoinsiemi della macrocategoria degli "ultrasessantacinquenni". A differenza di quanto accadeva nei primi anni del XX secolo, vi è oggi una maggiore concentrazione delle morti nelle fasce dei grandi anziani, a cui corrispondono condizioni sociali [Riley, 1983], culturali (dovute ai fenomeni connessi ai processi generazionali più che a quelli del ciclo di vita) ed economiche peculiari, per i quali è stata coniata anche l'espressione *late dying* [Ewers, Schaeffer, 2007].
5. Con la diminuzione della numerosità dei componenti famigliari e l'aumento di genitori con figli anziani avviene un cambiamento nella capacità dei nuclei famigliari di garantire supporto di cura ed accudimento nelle fasi terminali.

Un esempio di iniziale sviluppo dell'approccio palliativo in ambito pubblico è rappresentato dal caso spagnolo. La crescita qui avvenne grazie ad un impulso deciso e consistente del settore pubblico nazionale, che pianificò una rete di servizi orientati all'equità d'accesso per tutti i cittadini e che impose così una matrice specifica ad un sistema che, di fatto, mantiene ancora oggi una ridotta presenza di servizi riconducibili ad iniziative di tipo privato: nel 2000 solo il 4% dei servizi era di natura privata [Centeno, Heller, 2000].

La Spagna sviluppò i primi servizi di Cure Palliative grazie ad un percorso di formazione condotto all'estero da un gruppo di medici che, dopo aver visitato realtà più strutturate, come quella canadese, quella inglese e quella italiana, trassero le competenze necessarie per dare vita, negli anni '80, ad unità di Cure Palliative negli ospedali presso cui lavoravano come oncologi o internisti. Sebbene sia proseguito con un processo guidato dal settore pubblico, soprattutto in questa prima fase, non si è trattato nella realtà di un percorso strutturato che ha coinvolto una specialità medica e i relativi professionisti. Il campo è stato generato, piuttosto, attraverso l'iniziativa specifica di alcune personalità che, trovatesi ad operare con malati terminali, decisero di acquisire competenze altrove già sviluppate. Questo periodo, che indicativamente inizia con il 1975 e termina con il 1984, è stato identificato alla stregua di una fase di "sensibilizzazione al problema" [Gracia, Nunez Olarte, 1999:163].

Nel 1984 nacque il primo servizio spagnolo di Cure Palliative, presso l'ospedale di Valdicella, a Santander. Fu poi nel 1987, in Catalonia e nelle Isole Canarie, che vennero realizzati i primi servizi di assistenza domiciliare. Nel 1990 il principale centro oncologico spagnolo, a Madrid, diede vita all'unità interna di Cure Palliative [Centeno, Heller, 2000]. Non tutti i pionieri iberici poterono contare su un iniziale supporto fornito dai governi regionali che, piuttosto, con le loro politiche non omogenee contribuirono a delineare uno scenario composito: accanto a sistemi come quello catalano (PADES), fortemente sviluppati ed orientati all'assistenza di pazienti non solo oncologici (l'incidenza di malati affetti da cancro era pari al 50%) [Centeno et al., 2000], vennero sviluppati modelli differenti, improntati prioritariamente alla cura dei malati neoplastici.

In Svezia, come per il caso spagnolo e come per altri contesti europei, le prime iniziative nel campo delle Cure Palliative vennero promosse da singoli medici, nel corso degli anni '70. L'ospedale di Motala costituì il primo servizio di Cure Palliative del paese, implementando un modello prettamente domiciliare, paragonabile ad un moderno servizio di ospedalizzazione domiciliare, in risposta alla necessità di ridurre il numero di morti che avvenivano in ambito ospedaliero. Il servizio, basato su un'assistenza 24 ore su 24, riuscì a fornire, nel primo anno, 10000 giornate/letto.

Uno dei vettori di sviluppo in Svezia fu la ricerca: nel 1979 venne realizzato nel paese scandinavo un programma orientato alla promozione dello studio e della crescita dei servizi di Cure Palliative. I risultati conseguiti attraverso questa iniziativa criticavano e rigettavano esplicitamente il modello "hospice", per il significato assunto nel contesto anglosassone. Infatti, nel 1980, su ispirazione della Chiesa della Società Svedese per i lavoratori diaconi, vennero realizzati a ridosso delle città di Goteborg e Stoccolma due hospice, che si

svilupparono al di fuori del servizio sanitario nazionale. Seguì, poi, un'altra iniziativa, sempre in ambito privato, ad Umeå, nell'estremo nord della Svezia [Fürst, 2000].

Consistenti dibattiti che coinvolsero l'opinione pubblica, accanto a cambiamenti che interessarono l'agenda setting della politica svedese, portarono a riconoscere nella diffusione delle Cure Palliative una delle priorità nazionali. Come altrove, anche nel contesto svedese la definizione "Cure Palliative" è giunta dopo che i sistemi di assistenza, per anni, si erano occupati dei malati terminali attraverso altre forme e altre definizioni, soprattutto in ambito ospedaliero.

A precedere la pubblicazione del primo manuale di Cure Palliative e la diffusione dei servizi che si richiamavano esplicitamente a questo approccio vi erano state alcune iniziative per l'accompagnamento nel fine vita e per l'assistenza a malati terminali. Prima, la pubblicazione delle linee guida contenute in "*The management of pain in the terminal stage of life, 1989*", poi la diffusione delle linee guida sull'interruzione delle terapie nelle fasi terminali di malattia stimolarono, soprattutto all'interno della comunità scientifica e nelle arene dei decisori politici, l'emergere di un approccio non-ospedaliero al morire. Nel 1995 le Cure Palliative vennero identificate tra i primi posti nelle priorità in campo socio-sanitario dal governo svedese, subito dopo gli interventi salvavita. A queste iniziative politiche seguirono numerosi dibattiti pubblici, sostenuti dai governi locali come da quello centrale, con l'intento di rendere oggetto di discussione le questioni legate alla terminalità, al morire, ai diritti dei malati, al ruolo dei caregiver, formali ed informali [Fürst, 2000]. Una parte della comunità di operatori e professionisti che partecipò a questi dibattiti, attivi soprattutto in ambito scientifico, in Svezia come negli altri paesi europei analizzati, si costituì in associazioni professionali di medici (The Swedish Association for Palliative Medicine) ed infermieri.

Ad un processo analogo può essere ricondotta l'esperienza belga. Sebbene programmatori ed operatori abbiano storicamente riconosciuto l'importanza dell'assistenza infermieristica e sanitaria ai malati terminali, il Belgio dovette attendere fino agli anni '80 per vedere una più consistente diffusione delle Cure Palliative strutturate secondo gli attuali principi internazionalmente riconosciuti. I primi servizi, infatti, sono riconducibili all'esperienza di assistenza condotta da una donna inglese (Joan Jordan), che seguì il proprio marito, belga, nelle fasi terminali di malattia, costruendo una stretta collaborazione con un'assistente sociale (Lisette Custermans) [Broeckart, 1999]. In un processo di "risalita in generalità", da questa prima realtà informale venne generata, nel 1981, un'organizzazione (Continuing Care) per la promozione del Movimento Hospice in tutto il Belgio. I primi servizi di Cure Palliative domiciliari vennero inaugurati nel 1985, anche grazie all'opera di una sociologa (Chantal Couvreur), nell'area di Bruxelles. Nello stesso anno vennero istituiti 8 "posti letto dedicati" presso l'Unité de Soins Continus St. Luc, sempre presso Bruxelles, facendo di questa la prima unità per le Cure Palliative dell'intero Belgio.

A queste esperienze pionieristiche seguirono diverse iniziative: presso Namur nel 1989 e, nel 1990, presso la Sint-Jan Klinek di Bruxelles. Dopo l'esperienza del 1985, le Cure Palliative domiciliari vennero sviluppate attraverso l'istituzione del secondo servizio di *home care*, presso West-Vlaanderen, nel 1987 [ten Have, Janssens, 2001]. Lo sviluppo delle cure

domiciliari venne influenzato e si diffuse a partire dai modelli di cure continue, già attivi all'interno del sistema sanitario. Il cambiamento avvenne, tuttavia, a seguito del contatto con la vicina realtà britannica, da cui adottarono i principi più direttamente riconducibili all'approccio palliativo [Broeckaert, 1999].

Il caso olandese è stato oggetto di una contesa in merito alla genesi delle Cure Palliative. Se alcuni commentatori, infatti, individuano questa realtà come l'ultima ad aver sviluppato in Europa servizi per la cura dei malati terminali, altri sostengono come, invece, già a partire dagli anni '60 vi sia stata da parte dei medici esperti in Cure Palliative una disseminazione presso le *nursing home* olandesi dei principi alla base delle Cure Palliative.

Come per altre realtà europee [Marzano, 2002], anche in ambito olandese la ricerca fu uno dei fattori propulsivi nella diffusione dell'approccio palliativo. L'organizzazione "Voorbij de Laatste Stad" per la promozione delle cure per i malati terminali in Olanda, nel 1975 contribuì a fornire supporto ad una *nursing home*, presso Rotterdam, nel valutare le soluzioni per l'incremento della qualità dei servizi offerti. Attorno a questa prima esperienza ed ai rapporti di scambio tra realtà olandesi e quella del St. Christopher's Hospice nacque un interesse per le Cure Palliative da parte di operatori e volontari che iniziarono ad operare sui piani culturale e politico contro la rimozione della morte nella società olandese. Fu però solo negli anni '90 che i primi medici esperti di Cure Palliative iniziarono a lavorare nel paese e solo nel 1991 che il primo hospice iniziò ad accogliere malati terminali, a Vleuten. Seguì poi l'implementazione di un servizio di Cure Palliative presso la *nursing home* di Rotterdam, sede del primo progetto di valutazione dei bisogni dei malati terminali; più tardi, l'organizzazione dell'hospice Rozenheuvel a Rozendaal, centro internazionalmente conosciuto per i suoi progetti formativi nell'ambito delle Cure Palliative [Janssens, ten Have, 1999].

Nel contesto olandese fu decisivo l'impulso fornito dal Ministero della Salute, Welfare e Sport, che utilizzò il potenziale incremento nella richiesta di Cure Palliative come strumento per promuovere tre principali iniziative: incoraggiare ricerca e progetti innovativi all'interno del programma ZonMw; promuovere ed accompagnare lo sviluppo delle Cure Palliative da parte di 6 centri universitari (programma COPZs); stimolare l'integrazione dei servizi hospice nel normale sistema sanitario, attraverso il programma PIH. A conclusione dei programmi di sviluppo, il Governo olandese sancì il principio di integrazione delle Cure Palliative all'interno del più ampio servizio sanitario nazionale.

A fronte di un generale incremento dell'incidenza delle malattie oncologiche e della crescente consapevolezza circa la necessità di cure orientate al controllo dei sintomi, soprattutto nelle fasi terminali [Ahmedzai et al., 2004], il numero di posti letto in Cure Palliative disponibili per abitante, nei paesi europei finora considerati, nel 2007 [Centeno et al., 2007], variava da un minimo di 10-20 posti letto in cure per un milione di abitanti (Italia) ad un massimo di più di 75 posti letto ogni milione di abitanti circa (Gran Bretagna), mostrando in ciò una forte disomogeneità ed un'incapacità, in alcuni contesti, di garantire un'assistenza globale ai malati e alle loro famiglie. Tra i due estremi vi erano situazioni intermedie, come l'Olanda, l'Irlanda, la Spagna, il Belgio, la Germania, la Francia, il Belgio e il

Portogallo, il cui attuale livello di sviluppo è stato conseguito grazie ad un percorso che ha subito un'accelerazione nel corso degli anni '90 e dei primi anni del XXI secolo.

Riconosciuto il fabbisogno, sia attraverso ricerche mirate, sia grazie alle prime esperienze di assistenza che contribuirono a diffondere l'approccio, le Cure Palliative iniziarono ad essere considerate tra le priorità dei sistemi sanitari negli anni '90, gli stessi anni in cui la WHO giungeva a fornire la summenzionata definizione di Cure Palliative [National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS].

In Germania, ad esempio, nel corso degli anni '90 veniva evidenziato come solo l'1-2% dei malati terminali affetti da cancro vedesse effettivamente garantita la possibilità di ricevere assistenza, nelle fasi terminali, all'interno di un'unità di Cure Palliative o di un hospice [Nauck, Klaschik, 1998]. La consapevolezza nel contesto europeo delle importanti carenze strutturali nella capacità dei servizi di garantire un effettivo accesso all'assistenza per i malati terminali contribuì ad imprimere una spinta alla diffusione dei servizi che si rifacevano all'approccio palliativo [Clark et al., 2000]. Come per il più generale sviluppo del sistema di welfare state [Esping-Andersen, 1990], anche nell'organizzazione delle Cure Palliative i differenti paesi seguirono percorsi specifici, in parte dovuti a fenomeni di *path-dependency*, configurando assetti necessariamente influenzati dalle politiche sanitarie già in essere, dal più ampio contesto culturale e sociale del paese e, quindi, solo parzialmente sovrapponibili tra loro.

In Germania erano state individuate, nel 1996, 26 unità di Cure Palliative, 30 hospice, 6 hospice per il day hospital, circa 300 servizi di assistenza domiciliare [Illhardt, 1999]. Nell'arco di circa dieci anni le unità di Cure Palliative all'interno di reparti ospedalieri sono quintuplicate (116), così come le unità di Cure Palliative domiciliari, circa 1500 nel 2008, gli hospice sono divenuti 160 [Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin und DHPV Datenbank, 5/2008], sono nate 56 équipe in grado di fornire consulenza ad altri operatori sanitari e i servizi in grado di erogare Cure Palliative hanno superato il migliaio (nel 2004 venivano indicati 30 servizi specialistici di Cure Palliative, 350 quelli dotati di un coordinatore specializzato in Cure Palliative, i rimanenti invece costituiti soprattutto da volontari) [Centeno et al., 2007]. A questi vanno poi aggiunti circa 50 posti letto all'interno di reparti ospedalieri che garantiscono una qualche forma di palliazione, anche se non attraverso équipe specializzate.

Inoltre, vi sono una sessantina di realtà in grado di erogare day-hospital in Cure Palliative, attività ambulatoriali dedicate a malati terminali che, assistiti presso il loro domicilio, usufruiscono di particolari prestazioni in regime ospedaliero o di hospice. Nonostante questa consistente espansione nel numero di servizi, il fabbisogno percepito risulta essere ancora superiore a quanto viene garantito dai diversi livelli assistenziali [EAPC Palliative Care Eurobarometer, 2005]. Il concetto di fabbisogno di servizi, peraltro, descrive solo la parte quantitativa di una più generale domanda di sviluppo che potrebbe interessare l'opinione pubblica rispetto alle conoscenze dei servizi e dei principi che li guidano, ma anche in relazione alla diffusione di questi principi e tecniche tra i medici di medicina generale e i servizi non specialistici. In ambito organizzativo viene infatti evidenziata la necessità di una

maggior integrazione tra il sistema sanitario ospedaliero e le strutture di Cure Palliative, residenziali e non [Centeno et al., 2007]. Assumendo che in Germania come in altri paesi occidentali [Grande et al., 1998] vi sia la preferenza di morire entro il proprio contesto domiciliare, viene evidenziato come questa possibilità al momento non venga garantita da un sistema di offerta che, sul versante domiciliare, risulta essere, sia quantitativamente sia qualitativamente, ancora non del tutto sviluppato [EAPC Palliative Care Eurobarometer, 2005]. Nonostante i progressi dell'ultimo decennio nell'ambito dell'assistenza domiciliare, in questo paese il 70% delle morti avviene all'interno di contesti istituzionali (il 47% delle morti avvengono ancora in ospedale, il 15-25% all'interno di *nursing home*) [Ewers, Shaeffers, 2007].

Come per il resto d'Europa, anche in Germania il mondo medico delle Cure Palliative si è costituito, nel 1992, in un movimento, il Federal Hospice Working Group, in grado di sostenere lo sviluppo delle strutture hospice nel paese. Queste, tuttavia, risultano ancora non sufficientemente integrate con le altre declinazioni organizzative della medicina palliativa, facendo di questo processo un obiettivo ancora da raggiungere [EAPC Palliative Care Eurobarometer, 2005; Wright et al., 2008].

Con l'eccezione del caso svedese e del caso italiano (quest'ultimo verrà trattato in dettaglio successivamente) la maggior parte delle realtà europee scelsero inizialmente modelli orientati principalmente alla residenzialità o alla semi-residenzialità. La Spagna, che non vanta un elevato rapporto tra il numero di posti letto di Cure Palliative e il numero di abitanti [Eurostat, 2007], vide negli ospedali pubblici il principale contesto trainante lo sviluppo delle Cure Palliative.

Il 1992, anno di fondazione della Associazione Spagnola per le Cure Palliative (SECPAL), può essere considerato sia come momento di chiusura della fase di crescita delle prime esperienze, sia come momento di apertura del "periodo della diffusione" delle Cure Palliative, realizzato principalmente proprio da quelle realtà che avevano promosso gli approcci sanitari orientati alla guarigione più che alla cura della terminalità e dei pazienti morenti. L'affermazione più strutturata delle Cure Palliative portò alla luce le maggiori criticità, che vennero individuate nella necessità di una istituzionalizzazione sul fronte politico ed organizzativo, ma anche in relazione alla preparazione professionale degli operatori, che doveva essere qualitativamente incrementata [Gracia, Nunez Olarte, 1999]. Come per altri paesi europei, dalla metà degli anni '90 in poi la crescita del numero dei servizi di Cure Palliative è stata consistente. Nel 2000 la Spagna disponeva di 143 programmi di Cure Palliative, 68 dei quali fondati sull'ospedalizzazione dei pazienti (di cui 15 integrati con servizi di assistenza domiciliare). Di questi ultimi, 36 erano strutturati all'interno di ospedali per la media degenza e 32 all'interno di strutture sanitarie per acuti. Disponeva inoltre di 75 programmi domiciliari, integrati nella maggior parte dei casi (53%) con le attività prestate presso le strutture ospedaliere [Centeno, et al. 2000]. Il ruolo chiave giocato dalle realtà ospedaliere si concretizzava in una limitata diffusione di strutture hospice che, tuttavia, non modificò il sostanziale equilibrio tra servizi domiciliari e servizi residenziali.

Se complessivamente la Spagna mostrava una buona diffusione di servizi, risultava ancora non pienamente sviluppata la formazione dei professionisti e la costituzione di sistemi completi, in grado di offrire una tipologia complessa di servizi [Gracia, Nunez Olarte, 1999]. Nel 2004 erano 289 i programmi di Cure Palliative in Spagna, di cui 139 per l'assistenza domiciliare. Come già anticipato, la Spagna presenta diversi gradi di sviluppo e di copertura nelle regioni che compongono il paese: se la Catalonia, la Navarra e le Canarie mostrano ad esempio un alto livello di copertura, la Cantabria, la Castilla i Leon e i Paesi Baschi riescono a far fronte a meno del 50% del fabbisogno regionale. Valencia e Galizia, poi, risultano essere le aree con la minor capacità di risposta rispetto ai potenziali malati. La maggioranza di coloro che vengono assistiti sono affetti da patologie neoplastiche (95%) [Centeno et al., 2007].

Nel corso del 2005 e del 2006 le Cure Palliative sono entrate a far parte del programma sanitario nazionale; malgrado ciò, solo in alcune regioni vi è un riconoscimento effettivo, a livello locale, delle priorità stabilite centralmente: alcune zone tradizionalmente attive nella diffusione delle Cure Palliative, come ad esempio la Catalonia e l'Extremadura, sviluppano in modo rapido e massiccio servizi che in altre realtà, invece, vengono realizzati con grande lentezza. Un elemento caratteristico del modello spagnolo, oltre ad una persistente importanza della famiglia quale attore del processo di accompagnamento e cura nelle fasi finali della vita, consiste nella mancanza di strutture riconducibili al modello anglosassone dell'hospice. Quest'ultima caratteristica, che non si trova ad esempio in altre realtà mediterranee come quella italiana, è stata peraltro confermata e sancita dalle raccomandazioni prodotte nel corso del 1993 dalla SECPAL, poi fatte proprie dal Ministero della Salute [1993] che esplicita e sostiene questa specificità, ribadendo tuttavia l'importanza dell'integrazione tra i diversi livelli assistenziali e il loro sviluppo sincronico.

In Belgio la diffusione delle Cure Palliative trovò una prima legittimazione nel Decreto Reale del 1991 (19 settembre 1991) che stabilì la possibilità di sovvenzionare i servizi sperimentali per la cura dei malati terminali promossi dall'allora Ministro degli Affari Sociali Busquin. Fu a seguito di questi progetti che vennero realizzati i diversi servizi di Cure Palliative, ispirati da un principio di fondo: l'importanza fondamentale dell'approccio "multidisciplinare e professionale che considera le unità residenziali per le Cure Palliative solo come ultima risorsa – quando circostanze eccezionali rendono impossibile curare il paziente a casa o all'ospedale che diventa la sua casa" [Broeckert, 1999:47]. Con un ulteriore decreto (30 giugno 1996) venne identificato in 360 il numero di letti necessari alla soddisfazione del crescente fabbisogno nazionale. Queste realtà, costituite all'interno di dipartimenti composti da un minimo di 6 ad un massimo di 12 posti letto vennero diffuse in tutto il territorio nazionale. Un terzo importante provvedimento, il Decreto Reale del 17 luglio 1997, stabilì gli standard in merito alle attrezzature, agli impianti, alla composizione dello staff e alle responsabilità organizzative. L'interdisciplinarietà e la necessità di una atmosfera familiare vennero indicati come elementi del funzionamento dei dipartimenti. Per quanto attiene l'interdisciplinarietà, questo decreto, pur individuando nel "medico generico con esperienza in Cure Palliative" la figura apicale di coordinamento, pose questi servizi all'interno di una

rete di altre figure professionali: medici specialisti (oncologi, anestesisti, geriatri), fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, psichiatri e consulenti filosofici. Declinò invece il concetto di clima familiare attraverso la creazione di ambienti che massimizzassero la somiglianza con quelli domestici, garantendo l'accesso delle famiglie dei pazienti alle cucine e permettendo ai parenti di trascorrere la notte nei luoghi di cura.

Il concetto di rete (*palliative netwerken*) costituisce la più compiuta espressione della logica sottesa ai diversi Decreti (in particolare 3.5.95, 19.6.97, 13.10.98): i servizi di Cure Palliative, distribuiti sul territorio, all'interno delle diverse regioni, devono poter usufruire di un sistema in grado di garantire i differenti livelli di assistenza, privilegiando l'ambito domiciliare. I network costituiscono formalmente una forma di coordinamento tra i diversi servizi e si concretizzano, ad esempio nella Fiandre, dove questo sistema prevedeva già nel 1999 15 network, in team di consulenza (medico esperto in Cure Palliative, due infermiere esperte in Cure Palliative e un impiegato amministrativo part-time) in grado di supportare ed informare gli operatori sanitari in tema di Cure Palliative e sostegno al paziente.

Nel complessivo disegno prefigurato dal governo, i team ospedalieri e il day hospital di Cure Palliative completano un sistema di servizi che, in tutti i principali presidi sanitari, vede il coinvolgimento di figure (principalmente medici, infermieri, assistenti sociali e psicologi) in grado di fornire un supporto ai malati e alle loro famiglie.

Sebbene in Belgio le Cure Palliative abbiano potuto contare su una diffusione consistente, articolata e sostenuta dal governo centrale, solo sul finire degli anni '90 si ebbero i primi riconoscimenti accademici della nascente disciplina. Benché le terapie palliative, soprattutto per quanto concerne il controllo del dolore, fossero da tempo oggetto di studio all'interno dei percorsi universitari, principalmente di oncologia, anesthesiologia ed infermieristica, solo nel 1998 ebbero un riconoscimento ufficiale attraverso l'istituzione di corsi universitari in quattro facoltà fiamminghe e, nel 1999, con una cattedra di medicina palliativa ad Anversa.

Le Cure Palliative, in Belgio, sono state sviluppate considerando il morire al domicilio come la scelta prevalente. I centri residenziali, perciò, sono sorti rappresentando una soluzione marginale, sostitutiva della possibilità di supportare i familiari nell'assistenza dei parenti malati all'interno del proprio contesto abitativo. Questa posizione, ribadita anche all'interno dei programmi governativi, individua nelle Cure Palliative un servizio di supporto più che di sostituzione del nucleo familiare, che può essere affiancato ma non surrogato dalla presa in carico del malato terminale: "le unità di Cure Palliative residenziali vengono viste solo come ultima possibilità. Inoltre, le Cure Palliative specialistiche non vengono intese come qualcosa che di fronte alla morte può rimpiazzare la casa, la famiglia e la cura della salute" [Broeckart, 1999:53].

Nel 1999 si contavano all'interno della Comunità Fiamminga 9 unità per le Cure Palliative interne al sistema sanitario, nella Fiandre 15 reti per le Cure Palliative. I summenzionati team di consulenza ammontavano a 30 unità in tutto il paese. Secondo le più recenti rilevazioni [EAPC Palliative Care Euro-Barometer 2005], che fanno riferimento alla sola regione delle Fiandre, esistono 127 servizi di Cure Palliative, di cui 15 specializzati in cure domiciliari, 77

équipe di consulenza ospedaliera, 29 centri residenziali di Cure Palliative e 6 centri per day hospital in Cure Palliative.

Le principali problematiche in questo paese riguardano la carenza di finanziamenti, governativi e locali, per iniziative connesse alle Cure Palliative e per lo sviluppo della ricerca in questo settore. Inoltre, vengono segnalate la mancanza di linee guida e di standard per l'educazione. È infatti l'ambito formativo uno dei settori che risulta essere ancora scarsamente sviluppato: in ambito accademico così come nella formazione professionale sembrano mancare standard condivisi e linee guida per la costruzione dei percorsi formativi [Centeno et al., 2007].

Anche nel panorama olandese l'impulso maggiore per lo sviluppo di servizi riconducibili all'approccio palliativo risale agli anni '90. Nelle sue fasi iniziali la risposta residenziale è riconducibile principalmente ad iniziative gestite da organizzazioni indipendenti, di cui una buona parte d'ispirazione cristiana. Nel 1999 si contavano complessivamente 29 hospice e 34 unità di Cure Palliative, organizzate all'interno delle cliniche e delle case di riposo. Di queste ultime unità, una quota considerevole è direttamente riconducibile ad una matrice religiosa.

In Olanda sono presenti 46 servizi che seguono presso le abitazioni i malati terminali, mantenendo comunque un contatto con i centri ospedalieri, le cliniche e i "Centri Integrali per il Cancro". Questi ultimi, 9 in tutto il paese, assistono i malati di cancro della regione applicando protocolli per la cura dei sintomi. Le cure domiciliari impiegano generalmente infermiere che seguono i pazienti al domicilio, soprattutto nelle maggiori città. Come avvenuto in altri paesi europei, anche in Olanda sono stati sviluppati servizi specialistici di Cure Palliative all'interno dei contesti ospedalieri tradizionali, tendenzialmente concentrati sulla fornitura di consulenze a casa dei pazienti e in ospedale a medici ed infermieri di altri servizi sanitari: nel 1999 si contavano 7 équipes di questo tipo e, nel 2003, 3 hospice ospedalieri [Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2006)].

Un ruolo fondamentale, anche da un punto di vista numerico, è riconosciuto alle associazioni di volontariato (nel 1999 erano 130), che forniscono supporto lungo tutto il percorso di assistenza e di terapia. Complessivamente, in Olanda vi sono 240 servizi di volontariato iscritti all'organizzazione NPTN (Netherlands Palliative Care Network for Terminally Ill Patients).

Altre fonti [Francke, Kerkstra, 2000] hanno sviluppato nel 2000 alcune stime circa la diffusione delle Cure Palliative che rendono conto di dati non perfettamente sovrapponibili a quelli appena discussi. Nella definizione di servizi di Cure Palliative specialistici può essere rinvenuta la principale ragione per una discrasia nel numero di realtà individuate: 35 sono infatti i servizi eroganti "total palliative care", suddivisi a loro volta in sei differenti categorie⁶, per lo più riferibili a realtà di tipo residenziale. In questo paese, accanto a

⁶ Le sei categorie identificate sono: hospice, unità di Cure Palliative in residenze per anziani, unità di Cure Palliative all'interno di nursing home, unità di Cure Palliative in ospedali, unità di Cure Palliative in cliniche specializzate in oncologia, residenze mediche pediatriche specializzate per bambini con una malattia terminale. Accanto a questa tipologia di servizi specialistici sono poi stati individuati altri servizi che offrono Cure Palliative al di fuori di setting specialistici.

strutture per bassi livelli di intensità assistenziale (*low-care*), sono sorti hospice dedicati all'*high-care*, maggiormente improntati alla fornitura di servizi più specifici per la cura dei malati terminali. La scelta è stata di conseguire una competenza diffusa in Cure Palliative non specialistiche tra i medici di medicina generale e gli operatori ospedalieri, identificando parallelamente un numero ridotto servizi dedicati e specializzati.

Nel 2005 si contavano 138 servizi di Cure Palliative [EAPC Palliative Care Euro-Barometer 2005], di cui una quota maggioritaria (84) definibili come hospice. A questi vanno poi aggiunti 46 servizi di cure domiciliari non riconducibili ad organizzazioni di volontariato [Francke, Kerkstra, 2000]. Le 50 unità di consulenza che operano in Olanda sono composte da medici, infermieri ed altri operatori in grado di fornire supporto ai servizi (cure domiciliari, medici di medicina generale, cure residenziali e ospedali). Anche in Olanda, come in Belgio, esistono centri per il Day hospital in Cure Palliative. Questi centri, anche se non riportano la denominazione "Cure Palliative", sviluppano programmi di assistenza ai malati terminali affetti da patologie oncologiche e vedono tra le fila del proprio organico sia operatori volontari, sia professionisti retribuiti.

Come già ricordato, è recente l'istituzione di servizi direttamente riconducibili alle Cure Palliative. Probabilmente anche per questa ragione vi è una mancanza di dati sufficientemente attendibili circa l'effettiva diffusione dei servizi specialistici. Inoltre, in questo contesto, dal Governo è stato stabilito che le Cure Palliative non costituiscono una specialità medica ma rappresentano una parte della medicina generale. In Olanda tutti i percorsi formativi per medici generici offrono un'attenzione specifica alle Cure Palliative, in particolare con riferimento ai percorsi dedicati ai malati di cancro. La mancanza di una definizione stabile di cosa siano le Cure Palliative, il rapporto non chiaro tra le Cure Palliative e le cure per i malati terminali rende complesso in questo contesto un riconoscimento univoco della disciplina. Questa non univocità del termine sembra riflettersi anche nei servizi denominati "hospice": vi sono infatti profonde differenze tra i servizi di *high-care* e quelli di *low-care*, difformità tali da rendere alcune di queste realtà molto più simili a case di cura o case per anziani [Janssens, ten Have, 1999]. Un intenso dibattito è nato in Olanda attorno al tema dell'eutanasia e alla possibile accelerazione del processo del morire impressa dalla partecipazione ad un programma di Cure Palliative. A differenza della maggior parte delle organizzazioni internazionali, che vedono nelle Cure Palliative la principale alternativa a scelte di tipo eutanasi, nel 1996 il governo olandese tematizzava la possibilità di considerare l'eutanasia come potenziale conclusione di un percorso di Cure Palliative.

In Svezia, come accaduto durante gli anni '70, nello sviluppo dei primi servizi ebbe un ruolo decisivo l'impulso impresso nel 1996 dall'Associazione della Ricerca Medica di Stoccolma che, in collaborazione con la Società per la lotta ai tumori, avviò un programma di ricerca sulle Cure Palliative. Questo tentativo di sistematizzare il campo della ricerca nelle Cure Palliative sfociò nel 1999 in un simposio tenutosi presso Norrköping, che diede ulteriore visibilità ad un campo già in forte espansione.

Accanto a questi elementi che interessarono prioritariamente la comunità scientifica, venne varata nel 1992 una riforma orientata alla separazione dei sistemi di assistenza agli anziani da quello prioritariamente orientato alle cure generiche, ospedaliere e non.

Alla fine degli anni '90 le Cure Palliative risultavano essere sviluppate, per una parte, in relazione alla geriatria ed alla medicina generale, dislocando posti letto dedicati alle Cure Palliative all'interno dei reparti di geriatria o nelle case di cura per anziani; per l'altra parte istituendo strutture a sé stanti, di cui una quota esplicitamente riferibili al modello anglosassone dell'"hospice".

Lungi dall'essere un sistema internamente omogeneo, dalle prime esperienze pervenute negli anni '90 alla convivenza di più modelli: alcuni, come quello di Linköping, caratterizzati da un'offerta multilivello (consulenziale, residenziale e domiciliare), altri organizzati invece contestualmente ai servizi infermieristici distrettuali, come quello di Uppsala.

Le cure domiciliari svedesi alla fine degli anni '90 erano programmate attraverso quasi una settantina di servizi specialistici, spesso collocati all'interno dei contesti ospedalieri [Clark et al., 2000]. Infatti, la maggior parte dei 69 servizi residenziali attivi nel 1999 erano considerati "minori" [Valverius, 1999] e perciò in gran parte posizionati all'interno di reparti di geriatria, di case di cura oppure in reparti di medicina. Solo 32 di queste unità erano specializzate in Cure Palliative e, 12 di queste, definite "hospice". Le unità di cura per degenti sono cresciute seguendo traiettorie eccentriche: in alcune città, come ad esempio Umeå, sono stati attivati hospice tradizionali, senza servizi domiciliari, mentre in altre città, come Linnea, sono sorte unità di cure domiciliari all'avanguardia, dotate di unità di degenza di piccole dimensioni. La dispersione geografica nel nord del paese è stata affrontata sviluppando posti letto di Cure Palliative anche all'interno di case di riposo, garantendo però ai malati terminali una sorta di corsia preferenziale per poter accedere con rapidità ai servizi ospedalieri. In ambito domiciliare, invece, le Cure Palliative hanno conosciuto un forte sviluppo soprattutto nell'area della capitale.

"Un letto d'ospedale in casa del paziente". Con questo slogan la Prof.ssa Barbro Beck-Friis segnò negli anni '70 la politica di sviluppo dell'assistenza domiciliare avanzata in Svezia. Questo approccio portò negli anni alla nascita di team multiprofessionali che comprendevano, tra i diversi servizi garantiti, anche Cure Palliative. In Svezia la diffusione delle cure domiciliari venne perseguita con tale convinzione che oggi [Eurostat, 2006] risulta essere il paese con meno posti letto - 2,9 per 1000 abitanti - d'Europa, la cui media invece si attesta attorno ai 6 posti letto ogni 1000 abitanti. Uno degli effetti che tale scelta di politica sanitaria produsse fu, già a partire dai primi anni del XXI secolo, una consistente e non prevista crescita dei ricoveri presso le *nursing home*, non sempre preparate per far fronte alle richieste provenienti da malati inguaribili e terminali [Valverius, 1999].

Anche per la declinazione "*home care*" dell'approccio, nel contesto scandinavo si presenta un panorama variegato, che prevede in alcune aree sistemi complessi, integrati con assistenza residenziale (Linköping) e consultori, mentre in altre l'espressione domiciliare delle Cure Palliative è garantita da servizi prettamente infermieristici.

La maggior parte delle unità di cura domiciliari è comunque composta, coerentemente con l'approccio palliativo, da differenti figure professionali: medici, infermieri, assistenti sociali, dietisti, terapisti della riabilitazione, psicologi. Nel 1999 vi erano, nell'area di Stoccolma, 25 unità di Cure Palliative domiciliari, di cui la maggior parte collaboranti con unità ospedaliere. Al di fuori di quest'area, invece, erano 39 le unità domiciliari attive alla fine del secolo. Nel quadro dei servizi si devono poi considerare quelli che offrono consulenza (10 nel 2005), che garantiscono un supporto alle unità di cura generiche provinciali e regionali a cui, per la particolare organizzazione del sistema sanitario ed assistenziale svedese, è delegata una parte delle responsabilità in ambito sanitario [Centeno et al., 2007].

In tutto il contesto europeo, come si è mostrato, accanto a servizi specificamente organizzati per fornire Cure Palliative esistono servizi destinati alle Cure Palliative non specialistiche. In questo senso si tratta di una declinazione del concetto di integrazione differente dal riconoscimento delle Cure Palliative all'interno della disciplina medica, avendo a che vedere piuttosto con l'applicazione di pratiche riconducibili all'approccio palliativo nella cura dei morenti in contesti già strutturati [ten Have, Janssens, 2001].

L'idea di implementare sistemi di Cure Palliative anche al di fuori di setting specialistici ebbe fin dalle origini un seguito soprattutto nel contesto inglese dove, dal 1976, anno di creazione del primo modello all'interno del St Thomas' Hospital di Londra, si registrò una crescente diffusione anche presso altre strutture. Nel 1999 il sistema inglese poteva contare su circa 336 team non specialistici, in grado di prestare Cure Palliative all'interno di setting non specificamente dedicati. Questo modello prevedeva una non completa traduzione dei principi delle Cure Palliative, limitando ad esempio lo sviluppo di una compiuta interdisciplinarietà dell'approccio: 177 di queste realtà vedevano infatti, alla fine degli anni '90, la presenza di una o due infermiere specializzate [Clark, Seymour, 1999], in discontinuità rispetto all'approccio palliativo integrale. Questa forma non specialistica non costituì una declinazione tipica solamente del contesto inglese, ma trovò applicazione anche in ambito continentale: nel 1999 la somma delle équipes non dedicate, disponibili negli altri sei paesi considerati, ammontava comunque ad un numero inferiore rispetto a quello del sistema d'offerta inglese [Clark et al., 2000]. Una forma organizzativa non specificamente dedicata alle Cure Palliative, affermata soprattutto nei contesti anglosassoni e nel nord Europa, è rappresentata dalle *nursing home*, a volte definite anche *convalescent home*: luoghi di cura dedicati a persone affette da malattie croniche, che necessitano di cure infermieristiche, riabilitative, occupazionali e solo marginalmente di tipo medico [Webster's New World Medical Dictionary, 2008]. Questi servizi, che per alcune caratteristiche possono ricordare le case di riposo o gli istituti di riabilitazione italiani, impiegano un numero consistente di personale infermieristico con l'obiettivo di preservare la qualità della vita dei degenti, spesso malati cronici, riducendo considerevolmente l'impiego di figure mediche. Secondo questi modelli, gli ospiti, spesso anziani con problemi di mobilità o di nutrizione, vengono assistiti 24 ore su 24 attraverso una risposta garantita da infermiere specializzate e generiche. Dato il basso livello di medicalizzazione e l'assistenza continuativa, orientata prioritariamente alla

qualità della vita, queste realtà hanno costituito un ambito di affermazione delle Cure Palliative.

In Olanda il Ministero per il Welfare [Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2003], attraverso un censimento condotto nel 2002, ha individuato 37 *nursing home* dotate di un'unità hospice e 293 che, pur erogando Cure Palliative, non ne erano provviste. La possibilità di avere operatori, soprattutto infermiere, in grado di confrontarsi con i sintomi prevalenti nelle fasi finali della vita, con le richieste multidimensionali (fisiche, psicologiche, sociali) che vengono fatte emergere da questi pazienti hanno fatto di questi servizi un ambito specifico di sviluppo delle Cure Palliative ed una nuova area di ricerca [Brandt, 2006]. La penetrazione dell'approccio palliativo all'interno delle *nursing home* sembra interessare anche la Germania, dove viene evidenziata una carenza di servizi in grado di assistere i malati terminali e le loro famiglie. Alcuni autori [Ewers, Shaeffer, 2007] sottolineano come si profili una crescente necessità di maggior integrazione tra i servizi che assistono pazienti morenti secondo un approccio tradizionale e servizi che applicano invece specificamente un approccio palliativo. Anche in Spagna è stata segnalata la presenza di *nursing home* all'interno delle quali sono organizzate forme di cura riconducibili all'approccio palliativo [Gomez-Batiste et al., 2000]. Lo stesso vale per altri paesi come la Svezia, dove le Cure Palliative già nel 2000 venivano prestate sia all'interno di questi contesti, sia all'interno delle strutture di ricovero specificatamente dedicate agli anziani (*elderly home*) [Fürst, 2000]. Anche per il Belgio è rinvenibile un simile scenario: più di 1500 infermiere sono impiegate nell'assistenza ai malati terminali all'interno di *nursing home* che, tuttavia, non dispongono di letti dedicati alle Cure Palliative [Centeno et al., 2007].

Se paragonati ad altre realtà, in particolare quelle extraeuropee (africane, asiatiche e sud americane) tutti i paesi presi in considerazione, pur nelle loro peculiarità, mostrano di avere raggiunto un buon livello di integrazione tra servizi di Cure Palliative e il più generale sistema sanitario [Wright et al., 2008], sia attraverso l'istituzione di setting specialistici finanziati dal sistema pubblico, sia attraverso l'implementazione dell'approccio palliativo in setting non specialistici. Esiste infatti, in questi paesi, una massa critica di servizi: riconoscibili, eterogenei nella tipologia e nella natura dell'erogatore, in grado di garantire risposte articolate, adatte alle diverse esigenze. Vi sono, in tutti questi paesi, associazioni di Cure Palliative che agiscono a livello nazionale, in rappresentanza del mondo professionale. Le Cure Palliative mostrano di essere entrate a far parte della cultura professionale di alcuni operatori sanitari, di trovare riscontro all'interno delle politiche e di essere riconosciute, anche se non completamente, dalle comunità locali. Vi sono centri per la formazione in Cure Palliative e collegamenti con le strutture universitarie. In questi paesi sono disponibili strumenti necessari al controllo dei sintomi, come i farmaci analgesici forti e gli oppioidi. Una valutazione più approfondita mostra, tuttavia, come questo quadro sia caratterizzato da forti ambivalenze: in Olanda e in altri paesi europei qui non considerati, come l'Irlanda e la Svizzera, il finanziamento pubblico per i servizi di Cure Palliative non sembra essere sufficiente; in Svezia i principi delle Cure Palliative non sono ancora stati integralmente recepiti all'interno dei programmi di formazione per medici e infermiere; l'accreditamento

per i professionisti in Cure Palliative non è ancora attivo in Spagna; anche in Germania emergono difficoltà nell'accompagnare i malati in un percorso di Cure Palliative orientato alla consapevolezza della propria terminalità [Wright et al., 2008; Centeno, 2007].

In Europa, il processo di integrazione delle Cure Palliative non sembra essere compiuto, né sul versante nell'organizzazione dei servizi, né su quello della condivisione dei principi all'interno dell'opinione pubblica e del mondo dei professionisti.

Due linee di argomentazione si confrontano su questi temi: da un lato, viene sottolineato come l'approccio biomedico continui ad essere caratterizzato dall'interventismo e dall'attivismo nei confronti dei morenti, con l'uso di tecnologie invasive adottate anche nelle fasi terminali di malattia. Il controllo dei sintomi sembrerebbe così non essere un obiettivo ancora sufficientemente sviluppato all'interno del sistema sanitario. Il concetto di cura, con le relative competenze in materia di comunicazione, continuerebbe ad essere lontano dall'approccio prevalente in medicina, che si riconosce piuttosto nella diagnosi e nei trattamenti orientati alla guarigione, con però scarsa attenzione per gli aspetti relazionali connessi all'assistenza.

D'altro canto, le pratiche mediche sono già state influenzate dai principi sviluppati internamente al movimento promotore di hospice e Cure Palliative. Questo emergerebbe proprio da una crescente attenzione della medicina verso la comunicazione con il paziente ed i familiari dei morenti, dal minore accanimento terapeutico e dall'accresciuto controllo della medicalizzazione nei malati terminali [ten Have, Janssens, 2001]. Questo rapporto porta ad uno schema organizzativo presente in molti dei paesi analizzati: la cura dei morenti potrebbe essere garantita dai medici e dagli operatori senza una specializzazione, a seguito cioè di una integrazione dei contenuti della palliazione all'interno del loro bagaglio di nozioni, pratiche e metodologie tradizionali; dall'altro lato, invece, le Cure Palliative potrebbero divenire una vera e propria disciplina, in grado di formare specialisti, esperti in grado di assistere i morenti all'interno di setting dedicati e organizzati secondo propri principi. Oppure, una terza via, secondo cui integrazione senza specializzazione sembrerebbe indesiderabile tanto quanto specializzazione senza integrazione [ten Have, Janssens, 2001:12].

1.2 LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA

Un punto di partenza per la lettura del panorama italiano delle Cure Palliative può essere individuato in una ricerca che, diversi anni fa, venne realizzata da Ranci Ortigosa e Rotondo [1996]. La ricostruzione del contesto, nazionale in termini generali e lombardo nello specifico apriva la ricerca, muovendo dalla considerazione che l'Italia, con un certo ritardo rispetto ad altri paesi europei, aveva visto nascere i primi servizi ambulatoriali di terapia del dolore, precursori delle organizzazioni che in seguito promossero l'approccio palliativo, soprattutto grazie all'iniziativa di singoli professionisti della medicina, per lo più anestesisti, oncologi e neurochirurghi. La prima esperienza in termini cronologici (1977), veniva identificata nelle équipe multidisciplinari sorte a Milano, dedicate all'assistenza domiciliare dei malati

terminali oncologici. Alla base di queste realtà pionieristiche vi era la collaborazione instauratasi tra una Fondazione di diritto pubblico, l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, un attore del nascente terzo settore, Fondazione Floriani e un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori⁷. In queste prime esperienze prevalse il modello domiciliare anziché quello dell'assistenza residenziale: l'hospice Virgilio Floriani, presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, nacque infatti solo nel 2006, sempre grazie alla partnership con Fondazione Floriani⁸.

Oltre ad un'iniziale prevalenza del modello domiciliare rispetto a quello residenziale, a caratterizzare il contesto italiano vi fu un secondo elemento: a differenza di quanto accaduto in ambito anglosassone, dove l'iniziativa della società civile rimase pressoché esclusiva per diversi anni, nel contesto italiano fu proprio grazie alla collaborazione instauratasi tra il Sistema Sanitario Nazionale e le realtà del terzo settore che vennero create le prime équipe di cure domiciliari.

Come mostra infatti l'indagine condotta da Ranci Ortigosa e Rotondo [1996], una buona parte dei servizi generati negli anni seguenti l'avvio delle prime esperienze sono riconducibili a istituzioni appartenenti al campo sanitario, sia nei termini di servizi territoriali, sia nei termini di aziende ospedaliere.

Come già sottolineato in altre parti di questo lavoro, per la diffusione delle Cure Palliative in Italia furono determinanti i cambiamenti che investirono la terapia del dolore e, quindi, la specialità di anestesia e rianimazione, come d'altro canto lo furono quelli che coinvolsero l'ambito dell'oncologia. La matrice sanitaria nella formazione e nell'organizzazione dei primi servizi, che sembra influenzare ancora oggi il movimento e i servizi di Cure Palliative, rappresenta un'eredità importante. In Italia, infatti, il cambiamento di paradigma, sempre che possa essere definito tale (*si veda paragrafo 2.2*), sembra essersi sviluppato, soprattutto nelle sue fasi iniziali, all'interno di organizzazioni e servizi direttamente coinvolti nella diagnosi e nell'erogazione di terapie "guaritive" per i malati oncologici terminali.

Fin dalle prime fasi il cambiamento fu soprattutto interno al mondo della medicina e della sanità: una sorta di corrente, un diverso approccio portato avanti da professionisti della medicina, supportati anche finanziariamente da attori esterni al servizio pubblico, ma comunque legati al Sistema Sanitario. Il cambiamento in questo contesto, perciò, sembra poter essere inteso come mutamento nel modo di lavorare dei professionisti, che mantennero però alcune delle loro competenze originarie.

Si trova traccia di questo anche nell'esplicitazione del programma di sviluppo dei servizi, ad opera di uno dei rappresentanti del movimento italiano di Cure Palliative:

⁷ Quasi contemporaneamente alle iniziative promosse da Fondazione Floriani, in Emilia Romagna e in Sicilia, così come nel Lazio nascevano esperienze simili, sviluppate prioritariamente in ambito domiciliare [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996].

⁸ Il modello hospice trovò una prima strutturazione a Brescia nel 1987, con l'esperienza tuttora attiva della Domus Salutis, animata dalla Congregazione Ancelle della Carità. Privato e funzionalmente autonomo dall'ospedale, fu per diverso tempo l'unica declinazione residenziale delle Cure Palliative in Italia. Tra le prime unità di cura residenziali, funzionalmente integrate in altre strutture sanitarie o socio-sanitarie, Ranci Ortigosa e Rotondo [1996] individuano quella attiva presso il Pio Albergo Trivulzio di Milano e l'iniziativa privata presso la clinica Capitanio.

“Risulta sufficientemente chiara la possibilità di attivare, partendo da realtà già esistenti, servizi di assistenza e cura per malati inguaribili, pur tenendo presenti alcune premesse di tipo culturale (necessità di una diversa comunicazione con pazienti e familiari) e di tipo istituzionale (maggiore accettazione e comprensione del problema da parte delle Istituzioni; coordinamento ed informazione dei servizi sul territorio), che è necessario accettare. La collaborazione con ambulatori già esistenti, facenti parte dei servizi offerti dalle USL, può essere un esempio già attuabile su larga scala. Un’altra possibile proposta è il progetto di un’Unità di cura e ricerca autonoma, collocata in una struttura ad hoc, tipo hospice, con la possibilità di brevi ricoveri, che faccia da tramite (come centro di informazione e di educazione) tra luoghi di cure attive, istituzioni sul territorio e medici generici” [Di Mola, 1988:213-214]

La forte componente sanitaria presente nelle prime fasi di sviluppo dei servizi su scala nazionale, come mostra Ranci Ortigosa, Rotondo [1996], trovava una declinazione anche a livello regionale: delle 66 organizzazioni censite nel corso dell’indagine presso il contesto lombardo, considerato come ambito di formazione del movimento e di sviluppo delle prime esperienze, ben 45 venivano identificate con policlinici, presidi ospedalieri e, in una quota minoritaria, con Unità socio sanitarie locali.

L’influenza della matrice medico-sanitaria è riscontrabile, d’altro canto, anche nei termini di un controllo del percorso formativo del personale operante all’interno delle équipes. La figura non medica maggiormente rappresentata nelle équipes, l’infermiere, veniva infatti formata all’interno di un corso di studio tradizionalmente governato dai medici. Questo elemento, insieme alla localizzazione presso reparti ospedalieri della maggior parte delle unità di cura, rappresenta un’articolazione del processo di costruzione dell’egemonia del sapere medico: ambiti del suo esercizio, le gerarchie [Freidson, 2002], che pongono i medici al vertice delle organizzazioni sanitarie, in posizioni di controllo ed esercizio della dominanza, anche nella sua declinazione di tipo istituzionale [Tousijn, 2000].

Tuttavia, il fatto che lo sviluppo delle prime esperienze sia avvenuto all’interno di contesti ospedalieri non coincide con un effettivo impegno finanziario e normativo del cosiddetto settore pubblico nella strutturazione dei servizi. È infatti soprattutto negli aspetti più informali e sulla scorta dell’esperienza maturata all’interno dei reparti di oncologia, nel rapporto tra medici, malati oncologici terminali e loro familiari che viene sviluppato un bagaglio di conoscenze ed esperienze fondanti l’approccio palliativo in Italia. Anche da un punto di vista simbolico è nel contesto sanitario che viene individuato e nominato un problema e che, parallelamente, vengono cercate le possibili soluzioni.

Nel considerare la configurazione iniziale dei servizi, la formula prevalente rilevata [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996] è comunque riconducibile a quella inaugurata dal nucleo storico: un mix di istituzioni afferenti il sistema sanitario nazionale, realtà del cosiddetto privato sociale e attori riconducibili al volontariato organizzato.

Gran parte di queste prime esperienze maturano all'interno di contesti che, anche da un punto di vista organizzativo, dipendono dai reparti di Oncologia e Anestesia o intrattengono con essi rapporti strutturati: si dovettero aspettare alcuni anni prima che le Unità di Cure Palliative sorgessero come entità autonome. Seppur importanti, anche da un punto di vista simbolico, realtà come il primo hospice italiano (Domus Salutis - Brescia) o i servizi di cure domiciliari promossi da Vidas, rimasero nelle fasi iniziali isolate esperienze di non coincidenza tra ospedale, servizio sanitario nazionale e servizi di Cure Palliative.

In un frammento si trova la descrizione esemplare di queste condizioni:

“Il personale medico che si occupa di Cure Palliative, appartenendo a tutti gli effetti ad un Servizio dimensionato e progettato per altri scopi, è sottratto al lavoro istituzionale del Servizio, nel nostro caso a fare anestesie. Ciò comporta un aggravio per tutto il resto dell'organico, che deve suddividersi il lavoro che il «palliatore» avrebbe dovuto svolgere”
[Toscani, 1988: 190]

Come si può evincere, le Cure Palliative vengono spesso ricondotte alla terapia del dolore. Sono i professionisti del dolore che, abdicando al *“lavoro istituzionale del Servizio”*, scelgono di occuparsi di questa professione nascente, il medico palliatore. In questo frammento è contenuta una parte consistente degli elementi che caratterizzano il processo di differenziazione dalla professione medica più tradizionalmente conosciuta e, quindi, di costruzione strategica di una nuova disciplina.

Un ulteriore elemento in grado di illustrare la componente sanitaria nell'iniziale sviluppo delle Cure Palliative in Italia è rappresentato dalla consistente presenza all'interno delle équipes di figure direttamente riconducibili al campo sanitario. Sul finire degli anni '80 sono infatti soprattutto medici ed infermieri (65%) ad essere rappresentati nei gruppi di lavoro. Psicologi e altre figure professionali, che secondo il modello inglese dovrebbero partecipare alla cura dei malati terminali con un coinvolgimento paritario, rappresentano una minoranza e ammontano complessivamente al 15% degli operatori impiegati nell'assistenza. Pur inclusi nelle riunioni di équipes settimanali, le prestazioni non sanitarie rappresentano una quota minoritaria delle attività di cura.

La matrice sanitaria delle Cure Palliative è presente nelle fasi iniziali anche sotto forma di erogazione di prestazioni mediche specialistiche. Nel campione considerato, infatti, il controllo del dolore e il generale controllo dei sintomi rappresentavano le attività principali. Veniva rilevato altresì che, anche nell'ambito della formazione e della ricerca, due assi costitutivi dell'approccio palliativo [Ventafridda, 1988; Rec 24(2003)], le modalità di coordinamento degli interventi e il confronto tra le diverse professionalità raramente divenivano parte dei programmi didattici [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996]. L'integrazione interna dell'équipe multidisciplinare, che coerentemente al riconoscimento del carattere paritetico delle diverse professionalità avrebbe dovuto costituire un ambito prioritario del lavoro formativo, solo in pochi casi veniva tematizzata dai principali contesti formativi che, tuttavia, rappresentavano uno degli strumenti principali per la diffusione di un approccio che

fin dalle sue origini proponeva un cambiamento della medicina e dell'essere operatori sanitari.

I contesti sanitari furono, in Italia come altrove [Rec 24(2003)], gli ambiti principali dove nacquero le Cure Palliative: fu all'interno di essi che crebbero i cosiddetti "pionieri", a cui è associata la costituzione dei nuclei originari. A queste figure carismatiche è stata riconosciuta la capacità, servendosi anche delle relazioni professionali di carattere internazionale (basti pensare all'esperienza della Spagna, richiamata nel corso del paragrafo 1.1 sullo sviluppo delle CP in Europa), di sviluppare le prime iniziative riconducibili all'approccio palliativo, di importare e sviluppare vocabolari adatti a nominare fenomeni prima non tematizzati come il *"total pain"*, di acquisire e diffondere un bagaglio di competenze tecniche necessarie al governo di fenomeni identificati e descritti nell'ambito della ricerca applicata.

A queste figure carismatiche e alle organizzazioni a cui vengono ricondotte (Vittorio Ventafridda, Fondazione Floriani e Istituto Nazionale dei Tumori, ma anche Oscar Corli, Mauro Marinari, Giorgio Di Mola, Michele Gallucci, Franco De Conno e altri ancora) sono attribuite le prime battaglie, i primi congressi scientifici e l'organizzazione delle pionieristiche équipe multiprofessionali.

In Italia la figura che viene identificata, anzitutto dalle associazioni professionali del settore, con la nascita delle Cure Palliative è il Prof. Vittorio Ventafridda [Zucco, 2010], a cui è anche tributato un premio, assegnato in concomitanza del Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative: il medico milanese rappresenta una sorta di capostipite della prima generazione di palliativisti italiani.

Viene identificato in ambito medico un professionista dell'anestesia, la figura in grado di superare l'inerzia iniziale ed imprimere l'avvio al movimento italiano di Cure Palliative. Come si legge in un testo di qualche anno fa [Corli, 1988], Ventafridda è stato a capo del Servizio di Terapia del Dolore e Cure Palliative dell'Istituto Nazionale dei Tumori. Anche senza considerare il contesto sanitario in cui si andavano sviluppando le Cure Palliative, già nella denominazione del reparto viene esemplificato il legame tra queste ultime e l'ambito prettamente sanitario. Se questo elemento costituisce un aspetto difficilmente evitabile in un approccio che identifica nel controllo del dolore fisico un elemento centrale, è altresì significativo che l'aspetto prettamente medico e in alcuni casi chirurgico abbia giocato un ruolo fondamentale nel contesto italiano.

"Nacque così nel 1980 il modello Floriani, che consiste nell'offrire, partendo da una struttura sanitaria esistente (ospedale, USL), un supporto continuo palliativo al malato fino all'ultimo istante di vita, con il coinvolgimento dei familiari, in accordo, ove possibile, con il medico di base" [Ventafridda, 1988:166]

È appunto l'ambito prioritariamente sanitario a costituire l'incubatore in cui vengono declinati i principi delle Cure Palliative, all'interno del quale si sviluppano le prime esperienze di assistenza.

Un secondo racconto, questa volta più approfondito, è significativo per evidenziare il percorso di creazione di servizi ispirati al nuovo paradigma, così come l'operazione di "distinzione" e "tipizzazione" all'interno della medicina di una nuova disciplina.

"Era il marzo del 1984. Mi fu assegnato un piccolo ambulatorio nell'ambito della Divisione di medicina generale, a cui potevo accedere tutti i lunedì pomeriggio, perché gli altri giorni veniva utilizzato per altre discipline. Ricordo anche bene la prima paziente che vidi in quell'ambulatorio e che sopravvisse per due anni. In quel momento fui affiancato da una collega e per tutto quell'anno restammo, lei ed io, a gestire da soli l'attività. Non eravamo ancora un'équipe e tanto meno potevamo organizzare una vera assistenza domiciliare. Svolgevamo l'attività solo attraverso l'ambulatorio, ora visitando i malati e ora contattando i familiari, quando i malati non riuscivano più a venire personalmente in ospedale." [Corli, 1988:175]

A differenza di quanto accaduto nel contesto inglese, dove l'esperienza di infermiera ed assistente sociale di Cicely Saunders è stata considerata determinante per lo sviluppo di un pensiero eterodosso rispetto all'approccio prettamente medico, nell'ambito italiano il ruolo innovativo riconosciuto alle altre figure professionali è stato fin dall'inizio piuttosto ristretto, se non nella pratica quotidiana, dove gli infermieri svolgevano e svolgono compiti essenziali, nella retorica e nel discorso.

Sul finire degli anni '80 il campo organizzativo delle Cure Palliative è caratterizzato da realtà poco consolidate, dove l'approccio sanitario e la terapia del dolore rappresentano le forme principali di assistenza erogate. Il processo di istituzionalizzazione è solo ai primordi, rare sono le équipe che possono contare su una propria sede stabile e su posti letto dedicati ai propri pazienti. Lo Stato non riconosce attraverso normative specifiche la peculiarità dell'approccio, che viene spesso assimilato alla sola terapia del dolore.

L'analisi di Ranci Ortigosa, Rotondo [1996:31] è impietosa: "sono poche le organizzazioni che riescono a garantire una assistenza globale al malato, dotandosi di équipe formate da operatori di differenti professionalità". Raramente è possibile prendere in carico l'intero nucleo familiare, anzitutto per una mancanza cronica di risorse, che rendono spesso impossibile un'assistenza ai familiari durante la fase del lutto. Le carenze maggiori sono tuttavia riconducibili alla mancanza di un'integrazione tra i servizi domiciliari e i servizi residenziali, ricorrente nelle esperienze assistenziali più mature.

Le collaborazioni di alcuni professionisti, spesso "distaccati" da altre articolazioni del servizio sanitario, sono caratterizzate da una sporadicità e un'intermittenza che rendono difficile definire un'identità precisa.

La similitudine con i servizi dell'ambito ospedaliero è costante e ancora alle soglie degli anni '90 rappresenta la metafora impiegata per fornire, anche alle amministrazioni ospedaliere,

un termine di paragone accettabile⁹. La categoria dei servizi domiciliari in Cure Palliative, come in parte quella dei malati terminali, non è ancora diffusa presso i cittadini, come non lo è presso le amministrazioni degli enti ospedalieri, che ragionano con “etichette” prestabilite e sviluppate in ambito nosocomiale. Il mutamento non è compiuto finché non vengono “naturalizzate” alcune delle categorie. È attraverso di esse che il mutamento stesso può essere riconosciuto e denominato. Il cambiamento culturale, infatti, prende vita anche nell’uso che delle categorie sociali si fa nelle pratiche, anche organizzative [Sacks, 2010]. Così, alla fine degli anni ’80 si leggeva:

“Possiamo immaginare che il nostro servizio sia simile ad una divisione di Medicina (palliativa), dove la corsia ospedaliera è sostituita dai letti dei vari ammalati, situati ognuno al proprio indirizzo. Il medico e l’infermiera, e le altre figure, visitano i malati passando da una casa all’altra, anziché da un letto al successivo di un reparto ospedaliero. Già questa impostazione è fuori dal comune: l’amministrazione ospedaliera, ad esempio, fatica a valutare e quantificare il lavoro extra-moenia. Ma ancora più importante è il fatto che le Regioni, al momento attuale, non hanno ancora provveduto a istituzionalizzare e a strutturare i Centri di Cure Palliative. Nel nostro caso, solo due medici sono dipendenti dell’ospedale, e figurano nell’ambito organico di un altro servizio.” [Corli, 1988:177]

Questi elementi possono essere messi in relazione ad un altro sostanziale dato, forse uno dei più importanti per il processo di istituzionalizzazione: la mancanza di un riconoscimento, soprattutto a livello accademico, di tipo disciplinare. Le Cure Palliative, la medicina palliativa non costituiscono negli anni ’80 una specialità medica (risultato ancora non conseguito dal movimento) e, quindi, i professionisti coinvolti nell’assistenza sono spesso specialisti di altre discipline, “prestati” alle Cure Palliative dopo aver acquisito “il corpo di conoscenze” [DiMaggio, 2000] necessario contestualmente ai primi percorsi formativi, anch’essi pionieristici, esterni all’ambito universitario¹⁰.

Il carattere ancora non istituzionalizzato dei servizi è riflesso anche dall’impiego, spesso massiccio, di risorse volontaristiche all’interno dell’organizzazione dei servizi, ma anche dalla mancanza di piani sanitari, di una istituzione che goda, in quanto tale, di una propria legittimità.

“La prima difficoltà incontrata solitamente da chi si accinge ad istituire un programma di Cure Palliative è l’atto formale che in pratica crea ufficialmente l’attività stessa (...) la difficoltà sta proprio nella non esistenza di piani sanitari che prevedano i servizi di Cure

⁹ Per altro, come verrà mostrato nel capitolo dedicato all’analisi etnografica (*si veda il capitolo 5*), anche oltre gli anni ’90, similitudini e metafore che rimandano all’ambito ospedaliero continuano a fare parte della cultura organizzativa dei servizi di Cure Palliative domiciliari.

¹⁰ Come già argomentato in altre parti di questo lavoro, il riconoscimento di una disciplina, di una specialità specifica per le Cure Palliative, costituisce un obiettivo cruciale per il processo di istituzionalizzazione del campo organizzativo, ma ancora non conseguito.

Palliative. A ciò va aggiunta la mancanza di una tradizione, di una istituzione riconosciuta ed ufficiale” [Toscani, 1988:189]

È negli anni '80 che viene identificato uno snodo cruciale per lo sviluppo delle Cure Palliative e, con esso, un'importante fase di avvio del processo di istituzionalizzazione [Scott, 2000; Powell, DiMaggio, 2000; Lanzalaco, 1995; James, Field, 1992] di una forma d'organizzazione del morire, di un campo organizzativo. Come verrà infatti mostrato all'interno di sezioni successive di questo lavoro, lo sviluppo delle Cure Palliative può venir interpretato come un processo di progressiva differenziazione organizzativa rispetto a pratiche mediche più tradizionali con cui, in molti casi, vengono mantenuti comunque stretti legami.

Nell'arco di trent'anni i cambiamenti che hanno attraversato questo campo sono stati consistenti e hanno portato, anzitutto, ad un incremento numerico delle organizzazioni più o meno direttamente riconducibili ad un approccio che, mutuando un'espressione già impiegata da studiosi delle organizzazioni [Czarniawska, 2000], ora sembrerebbe esser attraversata anche da un fenomeno simile alla “moda”.

Utilizzando i dati di due recenti indagini [Agenas, 2010; Zucco, 2010], condotte tra il 2008 e il 2010 su tutto il territorio nazionale, è possibile delineare le principali caratteristiche che ha assunto il contesto delle organizzazioni di Cure Palliative in Italia, in particolare raffrontandole con le informazioni rilevate nel corso dell'indagine summenzionata [Ranci Ortigosa, Rotondo, 1996].

Da un punto di vista prettamente quantitativo le strutture che possono essere descritte impiegando il termine “hospice”, e che perciò fanno riferimento alla forma residenziale di assistenza in Cure Palliative (modalità assistenziale caratterizzata dalla presa in carico del paziente in regime di ricovero, presso una struttura residenziale per le Cure Palliative) erano 5 nel 1999, sono divenute 20 nel 2002 per poi passare nell'arco di 4 anni, nel 2006, a 105 ed arrivare a 165 nel 2009. Le previsioni delineano uno scenario che, nel 2013, potrebbe contare sulla presenza di circa 250 hospice [Zucco, 2010].

In termini di distribuzione territoriale, rispetto al numero di posti letto disponibili per ogni provincia in relazione al fabbisogno stimato, le regioni che maggiormente approssimano e superano il valore di 0.60 posti letto ogni 10.000 residenti sono Lombardia, Emilia Romagna e Basilicata. Proseguendo lungo una linea di sviluppo rilevata nel corso dell'indagine di Ranci Ortigosa, Rotondo [1996] il Nord Italia continua ad essere l'ambito territoriale in cui si concentrano la maggioranza delle strutture censite, e la Lombardia la regione in assoluto con il numero maggiore di hospice operativi.

Il cospicuo incremento nel numero di queste realtà assistenziali sembra essere riconducibile, almeno in parte, al processo di riconoscimento istituzionale, concretizzatosi anzitutto nella legge 39/1999, attraverso cui il Ministero della Salute (On. R. Bindi) ha assegnato nel 1999 circa 206,6 milioni di euro da destinare alla realizzazione di queste strutture. Lo sforzo finanziario può essere interpretato come una declinazione del processo di legittimazione [Jepperson, 2000], per alcuni aspetti scientemente perseguito dal cosiddetto “movimento”. È a partire dalla triennalità 1998-2000 che, tra gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale,

vengono incluse, per la prima volta in maniera esplicita, iniziative atte a “migliorare l’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita” [PSN 1998-2000].

È interessante notare che le organizzazioni erogatrici di Cure Palliative residenziali, che possono variamente essere rappresentate dal termine “hospice”, nel contesto italiano sono raggruppabili in tre insiemi prevalenti, che corrispondono grossomodo alla declinazione, alla tipologia dei servizi attivati [Zucco, 2010]. Il primo modello, quello residenziale, prevede che l’équipe di Cure Palliative assista i malati in un contesto residenziale, con la possibilità, in alcuni casi, dell’erogazione anche di forme di assistenza in day-hospital o di tipo ambulatoriale. Più della metà dei servizi hospice (55%), nel 2009, rispondevano per le caratteristiche organizzative a questo modello. Il malato in questo contesto non riceve assistenza presso la propria abitazione da parte della medesima équipe che lavora in ambito residenziale. Questo, ovviamente, non esclude la possibilità che, pur non coincidendo con l’équipe residenziale, vi siano altri gruppi in grado di garantire un’assistenza di tipo domiciliare.

Vi è poi un secondo modello, che può essere definito intermedio, caratterizzato cioè da servizi sia di tipo residenziale, sia di tipo domiciliare, erogati all’interno della medesima organizzazione. Questo mix, tuttavia, non prevede la possibilità di fornire day hospital e/o cure ambulatoriali. Il 27% degli hospice è riconducibile a questa forma di strutturazione dei servizi.

Il terzo sottoinsieme è rappresentativo di un terzo modello, quello delle cosiddette UCP, ossia le “Unità di Cure Palliative”, la forma più complessa da un punto di vista dell’offerta assistenziale e del modello organizzativo. In questo caso i servizi garantiti ai malati terminali e alle famiglie coprono l’intero spettro delle declinazioni formalmente riconosciute dalla legge, che corrispondono anche ai nodi della rete di Cure Palliative, recentemente recepiti dalla normativa nazionale [Legge 38/2010].

Tra i centri UCP vi sono realtà caratterizzate da una sovrapposizione completa tra l’équipe che opera presso il domicilio e quella che invece assiste i malati nelle camere dell’hospice. D’altro canto, questa sovrapposizione nella maggior parte dei casi è solo parziale, contemplando anche l’ipotesi di due équipes distinte, dedicate ai due livelli assistenziali.

Presumibilmente influenzato da un fenomeno genericamente definibile di *path dependency*, lo sviluppo dei servizi residenziali nel contesto italiano è caratterizzato da una forte rilevanza dell’intervento del sistema sanitario regionale, che si estrinseca in differenti modi. Sia considerando come indicatore il numero di posti letto localizzati presso strutture ospedaliere o assimilabili, sia considerando il numero di strutture operative, vengono confermati i dati rilevati nel 2006, che indicavano la netta prevalenza di una gestione “pubblica”: più del 50% delle strutture e il 44,6% dei posti letto sono riconducibili ad una gestione di tipo “pubblico”. Le altre quote, rispettivamente del 21% e del 17%, riguardano la gestione del cosiddetto Terzo Settore e del privato.

La Lombardia da questo punto di vista presenta una sorta di parità nella distribuzione dei valori: nel 2009, infatti, erano 24 le strutture riconducibili al settore pubblico, 19 quelle

riferibili al Terzo Settore, mentre 6 le strutture a gestione cosiddetta “mista”. Il contesto lombardo rappresenta un ambito peculiare. Infatti, in questa regione, che concorre per la quota maggiore nella distribuzione numerica degli hospice in Italia, presenta una tipologia doppia di strutture residenziali, che afferiscono a due differenti assessorati: da un lato, vi sono gli hospice, parte della rete socio-sanitaria, dall’altro le “strutture di degenza delle Unità di Cure Palliative”, che rientrano invece nella rete di tipo sanitario. Sebbene non esistano differenze significative per quanto riguarda i criteri di accesso a questi due tipi di strutture o la composizione delle équipes, vi sono differenze considerevoli rispetto alla valorizzazione economica delle attività e quindi alle tariffe riconosciute ai due modelli. Questi elementi si possono così tradurre in differenze nell’intensità assistenziale garantita dal personale operante. Nonostante la presenza di contesti riconducibili al settore socio-sanitario, la componente “sociale” rappresenta solo una minima parte delle realtà che restano prevalentemente legate, come è stato fin dall’origine del movimento, all’ambito sanitario.

A fronte di una quota di hospice collocati all’interno di “strutture dedicate, autonome e logisticamente indipendenti”, 45 dei 165 censiti, la maggioranza (78) sono situati all’interno di strutture ospedaliere. Espressioni del peso esercitato dalla componente sanitaria sul campo delle Cure Palliative sono rinvenibili anche nella composizione delle équipes assistenziali e nella fonte di finanziamento delle strutture.

In relazione al primo elemento un approfondimento all’interno di un gruppo limitato di hospice ha preso in considerazione un sottocampione di 32 realtà, ritenute sufficientemente consolidate nonostante la breve storia di queste organizzazioni nel contesto italiano. Dall’analisi dei dati rilevati emerge che Medici, Infermieri ed Operatori socio-sanitari costituiscono le figure professionali maggiormente rappresentate¹¹ all’interno delle organizzazioni, facendo registrare una sostanziale coerenza con le caratteristiche delle prime équipes studiate da Ranci Ortigosa, Rotondo [1996].

Anche per quanto riguarda il secondo elemento, attinente alle fonti di finanziamento, l’influenza del Sistema Sanitario è centrale per la maggioranza degli hospice presi in considerazione, sia che essi siano definiti come pubblici, sia che essi siano definiti come appartenenti al Terzo Settore.

Un ulteriore elemento che può sottolineare l’influenza esercitata nel contesto italiano dal settore medico-sanitario nella strutturazione dei processi del morire, all’interno del campo delle Cure Palliative, è relativo alla formalizzazione di numerose attività assistenziali tra quelle erogate. Una quota considerevole delle attività che vengono svolte all’interno delle realtà analizzate sono riconducibili a protocolli e procedure standard, molto simili a quelle impiegate in ambito sanitario (l’impiego di scale per la sedazione palliativa, per la valutazione e il controllo del dolore, per l’alimentazione e l’idratazione, per le emergenze sanitarie). Anche per quelle attività dove in numerosi casi non esiste una formalizzazione,

¹¹ Le 32 realtà prese in considerazione, pur non costituendo un campione rappresentativo della realtà nazionale per diretta ammissione del curatore dell’opera [Zucco, 2010], rappresentano contesti consolidati e, per questo motivo, vengono proposti dallo stesso quali *benchmark* dell’attività residenziale.

questa è comunque presente almeno nella metà degli elementi presi in considerazione [Zucco, 2010].

In Italia, quello dei servizi territoriali è l'ambito presso cui dovrebbe essere più raro imbattersi in fenomeni di parcellizzazione del lavoro assistenziale, in routine organizzative chiaramente identificabili e in mansionari che forniscono una netta divisione dei compiti di cura [Simoni, 2003]; questo è piuttosto il dominio entro cui rinvenire forme personalizzate di cura, flessibilità nell'attuare correzioni dei programmi assistenziali *in itinere*. Pur rappresentando un contesto non assimilabile a quello ospedaliero, anche questa categoria di servizi mostra di essere influenzata dall'ambito sanitario, con una cultura della specialità e dell'individuazione di determinate categorie di utenti.

I dati rilevati contestualmente all'indagine sulle Cure Palliative domiciliari [Scaccabarozzi et al., 2010] confermano quanto emerso in relazione all'influenza del Sistema Sanitario Nazionale sull'istituzionalizzazione del campo organizzativo. Come per i centri residenziali - hospice, anche le 312 organizzazioni censite ed effettivamente operanti nel 2008 che dichiarano di erogare Cure Palliative domiciliari sono in maggioranza (65%) riconducibili ad un attore appartenente al Sistema Sanitario Nazionale: siano esse Aziende Sanitarie Locali o Aziende Ospedaliere si definiscono come appartenenti al servizio "pubblico". La multidisciplinarietà è una caratteristica condivisa anche dalle équipes che operano presso il domicilio e, anzi, è uno degli attributi più ricorrenti nell'ambito dei servizi territoriali [Simoni, 2003]. In linea con quanto emerso nell'indagine sopra presentata e con quanto riportato nella ricerca condotta da Ranci Ortigosa, Rotondo [1996], le figure professionali maggiormente rappresentate nelle équipes restano infermieri e medici palliativisti.

La ricerca in questione ha posto in luce l'esistenza di una tipologia di queste realtà che prevede "équipes dedicate" all'erogazione di Cure Palliative, intese come attività esclusiva del gruppo di lavoro, accanto a équipes che erogano anche altre forme di assistenza, tra cui le Cure Palliative. In termini quantitativi, le prime assistono più della metà delle persone seguite dalle 312 realtà parte del campione¹².

La formalizzazione di alcune attività è una caratteristica comune alla maggioranza delle équipes prese in considerazione, ulteriore indizio di un processo di aziendalizzazione che ha interessato il campo dei servizi sanitari e socio-sanitari. È significativo sottolineare come siano soprattutto le équipes dedicate, quelle che si potrebbero definire "specializzate", a formalizzare le proprie attività. L'impiego di forme di contabilità analitica riguarda il 45% dei centri dedicati, a fronte di un 10% dei centri non dedicati. Lo stesso può dirsi per la formazione certificata attraverso la partecipazione a percorsi formativi accreditati attraverso l'ECM (Educazione Continua in Medicina)¹³: questo elemento è riscontrabile più

¹² Il numero complessivo di persone assistite nel 2008 dai Centri reclutati nell'indagine è pari a 68628, di cui 43784 attraverso équipes dedicate. È importante sottolineare che, seppur marginalmente, questo dato parrebbe sovrastimare il reale numero di pazienti assistiti [Scaccabarozzi et al., 2010].

¹³ Il programma ECM costituisce un interessante contesto entro cui si può vedere all'opera l'influenza dei processi di standardizzazione che hanno interessato il campo sanitario in generale e, più o meno indirettamente, quello delle Cure Palliative. Tra i primi due obiettivi formativi del programma ECM: "1.

frequentemente nei centri specializzati in Cure Palliative. Anche rispetto alle modalità di remunerazione, i centri specializzati impiegano forme più standardizzate rispetto ai centri che non erogano esclusivamente Cure Palliative. I processi di specializzazione e standardizzazione sembrano così essere legati anche a quei contesti, come quello dei servizi domiciliari, dove potrebbero riprodursi culture organizzative meno simili a quelle dei presidi ospedalieri o dei più generici contesti residenziali.

Le Cure Palliative in Italia, quantomeno dagli elementi emersi dalle indagini in questione, costituiscono una delle principali modalità di organizzazione delle cure per i malati oncologici che, non più guaribili, vengono considerati terminali. Entrambe le indagini prese in considerazione mostrano come nei percorsi assistenziali di Cure Palliative la maggioranza delle persone assistite sia affetta da patologie di tipo oncologico.

“Essere malato assume sempre più il senso dell'appartenenza a una specifica categoria sociale, soggetta a particolari aspettative, privilegi e restrizioni. Il malato è colui che gli esperti della medicina riconoscono e definiscono come tale” [Colombo, 2001:142].

Oggi, quando si pensa alla malattia, una delle principali forme morbose che vengono richiamate alla mente è quella del cancro e, simmetricamente, il malato oncologico colui o colei che più tipicamente vengono considerati ammalati. Per ogni epoca sono stati assunti come simbolo uno o più “mali” considerati caratteristici, frutto della concomitanza di differenti cause, definite sociali, biologiche, psicologiche, spirituali. Il cancro, in questi termini, può essere considerata una delle forme patologiche che più si sono diffuse nel corso del '900, il cosiddetto male del secolo¹⁴. La nascita e lo sviluppo di una disciplina medica come l'oncologia ha contribuito a trasformare i malati, a produrre malati curabili ed incurabili, guaribili ed inguaribili [Cosmacini, Sironi, 2002]. Anche Walter [1994] riconosce nel cancro la patologia che, da un punto di vista simbolico, meglio individua la condizione morbosa moderna e neo-moderna nel contesto europeo e statunitense. Le Cure Palliative, simmetricamente, sembrano configurarsi da un punto di vista epidemiologico come l'ambito tipico di cura dei malati terminali di cancro.

Con l'eccezione dei centri che prevedono assistenza residenziale e domiciliare, l'omogeneità sostanziale nella composizione per patologia delle categorie di malati assistiti non si accompagna ad una integrazione organizzativa tra i cosiddetti livelli assistenziali, alla creazione diffusa di una rete di Cure Palliative [Spizzichino, 2010]. Un elemento interessante da questo punto di vista concerne il fatto che anche le due indagini siano state sviluppate separatamente, riproducendo una sorta di scissione tra la componente riconducibile alle organizzazioni impegnate prevalentemente nell'erogazione di servizi di tipo residenziale e quelle invece concentrate su servizi di tipo domiciliare [Simoni, 2003]. Oltre ad essere sottolineata una difficile coesistenza tra le due forme di assistenza, anche in questo caso viene confermata l'influenza di una cultura che riproduce alcune delle caratteristiche proprie

Applicazione nella pratica quotidiana dei principi e delle procedure dell'Evidence Based Practice (EBM - EBN - EBP). 2. Linee guida, protocolli, procedure, documentazione clinica.” [www.salute.gov.it].

¹⁴ Depressione e AIDS costituiscono due altre forme morbose che vengono spesso fatte “competere” per ottenere l'infelice primato di male del secolo.

del campo sanitario, prioritariamente orientato alla parcellizzazione del lavoro e alla specializzazione delle mansioni. Questo elemento deve però essere letto mantenendo sullo sfondo un costituente specifico per l'ambito assistenziale in questione: nel percorso del morire, anche se non frequentemente, è possibile per il malato un passaggio da un contesto assistenziale ad un altro, dall'essere assistiti presso la propria abitazione al venir ricoverati in un hospice. Entrambi i tipi di servizi si rifanno in termini generali ad una "visione" comune delle Cure Palliative (non esistono ad esempio società scientifiche divise e nemmeno sottogruppi differenti all'interno dell'unica società scientifica di riferimento).

I contesti dove viene riconosciuta la nascita del movimento hospice si sono caratterizzati per una integrazione dei due livelli assistenziali, fin dall'origine. L'incommensurabilità che esiste tra i dati ricavati dalle due ricerche, oltre a rappresentare un limite da un punto di vista analitico e scientifico, costituisce una potenziale differenziazione tra le due principali forme organizzative o, in altri termini, l'indicatore dello sviluppo di due "sottoreti". Se così fosse, l'olismo spesso citato come caratteristica costitutiva dell'approccio palliativo, che rappresenta anche uno degli elementi principali della recente iniziativa normativa [l. 38/2010], risulterebbe certamente ridimensionato, se non altro in termini simbolici.

Se da un lato, come mostrato, a venir sottolineata può essere l'eterogeneità delle organizzazioni prese in considerazione, dall'altro stupisce come il campo abbia raggiunto una certa omogeneità, come vi siano continuità ed elementi comuni anche in mancanza di una legislazione sedimentata di riferimento. È nella somiglianza e non solo nella differenza tra le organizzazioni che può essere individuato un interessante elemento per la ricerca in ambito sociologico. È ragionevole ritenere che siano in gioco elementi che spingono, e soprattutto spingeranno, le organizzazioni del campo preso in considerazione ad assomigliare tra loro, l'ipotesi cioè di un isomorfismo organizzativo. Da un lato, le organizzazioni sono nate in un periodo piuttosto ristretto, sono in un certo senso coeve [Stinchcombe, 1965; Scott, 2000] ed è perciò ipotizzabile che condividano un contesto storico comune (ad esempio nei termini di adesione a comuni criteri di accreditamento, ma anche nel senso di una condivisione della legittimazione di tipo scientifico e culturale).

È verosimile la possibilità che vi sia un'influenza dell'ambiente sulle differenti realtà, declinata sia nei termini di scelte consapevoli da parte dei professionisti coinvolti nella vita organizzativa verso la possibilità di aderire a determinate forme organizzative, sia nei termini di una influenza, diretta ed indiretta, operata ad esempio sulla base dei processi di professionalizzazione o di adattamento al più ampio settore di riferimento.

L'ipotesi di un'imposizione dall'esterno di una specifica forma organizzativa [Scott, 2000] è plausibile, soprattutto rispetto al futuro prossimo. Considerata l'influenza esercitata dall'ambito sanitario nella cultura organizzativa dei servizi, potrebbero dispiegarsi alcuni degli effetti derivanti dalla promulgazione della recente legge, soprattutto nei termini di un esercizio di coercizione legittima da parte dello Stato nei confronti delle realtà regionali, chiamate a conformare le organizzazioni ad un modello prevalente.

Se da un lato vi sono perciò elementi che potrebbero far propendere per un incremento dell'isomorfismo organizzativo, come avvenuto in altri ambiti nazionali [James, Field, 1992;

Paradis, Cummings, 1986], dall'altro permangono alcune caratteristiche ambientali attuali che, invece, sembrerebbero influenzare le organizzazioni nei termini di una differenziazione interna al campo: esempio sono la presenza di consistenti divari nell'individuazione delle tariffe riconosciute alle organizzazioni per le attività di cura svolte, così come la compresenza di organizzazioni che fanno riferimento ad articolazioni amministrative differenti: il caso della Lombardia, sopra illustrato, è in questo senso esemplare.

Il contesto in cui operano e che contribuiscono a costruire le organizzazioni che assistono i malati terminali e le loro famiglie è caratterizzato da una forte dinamicità: i processi di istituzionalizzazione, i cambiamenti che interessano il welfare in generale, gli sviluppi in ambito medico come i cambiamenti demografici facilitano l'individuazione di interrogativi e rendono le risposte a questi quanto mai parziali e contestuali.

2 - BIOMEDICINA, CURE PALLIATIVE E CAMPI ORGANIZZATIVI

Se nel corso del primo capitolo si è fornito un primo inquadramento per collocare lo sviluppo delle Cure Palliative sia nel contesto europeo, sia in quello italiano, in questo secondo capitolo, sfruttando una lettura di tipo neoistituzionalista [Powell, DiMaggio, 2000] si tenta di interpretare il caso italiano. Utilizzare concetti come professionalizzazione e costruzione di un campo organizzativo, pur rimandando a processi costantemente in fieri, può orientare la comprensione di ciò che è avvenuto e di quello che sta accadendo nell'ambito delle organizzazioni che si occupano di Cure Palliative e della terminalità; insieme allo Stato le professioni sono state considerate i principali sostituti del mercato nel processo di razionalizzazione organizzativa [Scott, 1998].

In una seconda sezione, prendendo spunto dalle dichiarazioni di alcuni importanti esponenti del campo organizzativo in questione, è stato impiegato il concetto di "rivoluzione paradigmatica" per proporre una differente lettura ed interpretazione dei profondi cambiamenti che hanno attraversato la terapia del dolore prima e lo sviluppo delle Cure Palliative poi.

2.1 STRUTTURAZIONE DI UN CAMPO ORGANIZZATIVO e PROFESSIONALIZZAZIONE

Le Cure Palliative, nonostante una genesi piuttosto recente, rappresentano un ambito in rapida e intensa espansione, sia nel numero di organizzazioni (*si veda paragrafo 1.2*), sia nella loro conformazione. Raccontare l'evoluzione delle Cure Palliative in Italia, individuando un processo lineare e ben definito è quanto mai arduo perché, come per la medicina e per altre discipline, non esiste una singola storia quanto, piuttosto, differenti punti di vista da cui descrivere ciò che accade: il risultato finale non è altro che la mediazione tra l'intento del narratore e quello di chi legge [Czarniawska, 2000].

Più coerente allo scopo di questo lavoro è la possibilità di rendere conto di alcuni degli elementi che hanno caratterizzato e stanno caratterizzando questo sentiero. Per fare ciò ritengo possa essere utile impiegare diverse "ottiche" che, di volta in volta, possano consentire la messa a fuoco di specifici elementi o caratteristiche di un processo che, altrove, soprattutto nei contesti anglosassoni, ha assunto le caratteristiche di un vero e proprio movimento. È verosimile che i processi di cura, il morire e i fenomeni organizzativi siano continuamente influenzati da numerose variabili ambientali e che, a loro volta, agiscano influenzando i contesti stessi. Detto altrimenti, ritengo non sia possibile isolare in maniera netta singoli segmenti della realtà (l'organizzare il morire nei servizi di Cure Palliative) senza tenere conto delle mutue influenze tra ciò che viene osservato e ciò che invece viene ignorato (ad esempio lo sviluppo della tecnologia medica applicata alla cura di patologie oncologiche).

In questa sezione si cercherà di applicare alcuni approcci noti alla sociologia per rendere conto di alcune caratteristiche di una realtà composta oggi da più di 300 équipe domiciliari e

165 hospice, che assistono decine di migliaia di malati e famiglie ogni anno e che hanno impiegato, solo per le cure domiciliari, nel 2008, circa 49 milioni di euro [Monitor, 2010; Zucco, 2010].

Come in altri paesi, dove l'organizzazione della terminalità secondo un approccio palliativo ha conosciuto un processo di forte espansione, è possibile adottare un'ottica neoistituzionalista [Paradis, Cummings, 1986] per mostrare come l'attuale fase di sviluppo della Cure Palliative si possa configurare nei termini di un più ampio processo di strutturazione, quindi *in fieri*, di un nuovo campo organizzativo. Se infatti la teoria istituzionalista si occupa precipuamente delle modalità attraverso cui l'ambiente istituzionale, comprensivo delle credenze e delle conoscenze socialmente create, ampiamente condivise dalla società e rinforzate dagli attori giuridici, influenza le organizzazioni [Singh *et al.*, 2000], per "campo organizzativo" la tradizione neoistituzionalista applicata all'analisi organizzativa intende un insieme di organizzazioni che, considerate complessivamente, costituiscono un'area riconosciuta di vita istituzionale [Powell, Di Maggio, 2000].

D'altro canto l'analisi di un campo organizzativo non implica necessariamente l'impossibilità di scendere, in un secondo momento, ad un livello di analisi del comportamento *intraorganizzativo* [DiMaggio, 2000]. In altre parole, l'analisi di un'organizzazione non esclude la possibilità di analizzare il campo nel suo insieme e, viceversa, sviluppare l'analisi di una specifica rete di Cure Palliative può arricchire lo studio del più ampio campo organizzativo.

Nel descrivere il progressivo incremento del numero delle organizzazioni che fanno esplicito riferimento ad un approccio riconducibile alle Cure Palliative, sembra pertinente considerare questo approccio e, quindi, questa interpretazione come euristicamente feconda. La capacità descrittiva di questa prospettiva deriva dalla possibilità di ricondurre alcuni dei mutamenti che hanno interessato e stanno interessando questo "settore" alle caratteristiche che contraddistinguono il processo di definizione istituzionale dello stesso [Powell, DiMaggio, 2000]. All'interno dell'analisi neo-istituzionalista alcuni elementi sono stati considerati indicativi della strutturazione di un campo organizzativo [DiMaggio, 2000; DiMaggio, 1983b].

Una prima dimensione che può essere considerata come indicativa di un processo di strutturazione riguarda i rapporti interorganizzativi, l'incremento cioè delle interazioni tra le organizzazioni che compongono il campo stesso. Un secondo aspetto concerne invece l'emergere di strutture riconducibili al rapporto centro-periferia, di modelli di coalizione e connessione interni al campo. Un terzo elemento si riferisce piuttosto all'aumento dei flussi di informazione che ciascuna organizzazione del campo deve governare. Un ultimo elemento è relativo allo sviluppo, tra le singole componenti di un insieme di organizzazioni, di una definizione collettiva di campo, della reciproca consapevolezza di essere coinvolte in un'impresa comune. Quest'ultimo aspetto deriva dal fatto che il campo organizzativo non è solamente uno strumento euristicamente significativo per il ricercatore che lo studia, bensì costituisce un elemento significativo anche per chi lo "abita", includendo tra gli abitanti le

“organizzazioni che vincolano, regolano, organizzano e rappresentano il campo stesso” [DiMaggio, 2000: 360].

Nel corso di questo paragrafo valuterò perciò se, anche per lo sviluppo delle strutture che erogano Cure Palliative, che si occupano di organizzare il morire e la terminalità, in Italia, sia possibile identificare simili elementi dinamici, caratteristiche cioè che permettano di considerare questo ambito nei termini di un campo organizzativo. Fatto ciò sarà interessante comprendere poi quali siano le peculiarità di questo specifico contesto organizzativo.

Un primo elemento che caratterizza la formazione di campi organizzativi, si è detto, riguarda l’istituzione di sistemi di azione che esulano dalle singole organizzazioni e che consentono forme di controllo e di coordinamento. Molteplici sono gli elementi che sembrano rientrare in questo processo di emersione, a più livelli, di strutture interorganizzative di dominio e forme di coalizione.

Un primo indizio di questo processo può essere colto focalizzando l’attenzione sul contesto lombardo, uno dei primi a vedere la nascita di iniziative nell’ambito delle Cure Palliative. In questo contesto territoriale è stato possibile individuare un nucleo originario, in grado di esercitare un’influenza culturale, finanziaria e di *policy* su diverse strutture, sviluppando meccanismi di controllo operanti attraverso rapporti di natura economica, amministrativa e culturale nei confronti di alcuni dei principali erogatori di Cure Palliative.

Da questo punto di vista, Fondazione Floriani, strutturata realtà milanese, può essere considerata a tutti gli effetti un organismo in grado di connettere differenti realtà appartenenti al campo in esame e di esercitare su di esse un’egemonia culturale, influenzandone lo sviluppo: soprattutto in ambito domiciliare, i primi professionisti trovarono in questa struttura un elemento di supporto economico ed organizzativo necessario per la diffusione di una cultura professionale riferibile al “fare Cure Palliative”. I primi Centri di Cure Palliative vennero sostenuti da questa realtà organizzativa, che all’inizio degli anni ‘80 istituì la prima équipe di Cure Palliative domiciliari presso l’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Fondazione Floriani, d’altro canto, contribuì alla nascita, nel 1988, dell’Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC) e, nel 1989, della Scuola Italiana di Medicina Palliativa, tra le prime scuole di Cure Palliative inaugurate in Italia.

Fondazione Floriani partecipò alla creazione della SICP (SICP) e alle sue prime iniziative, vedendo il proprio direttore scientifico nella carica di Presidente. Ancora oggi diversi tra i professionisti riconosciuti come “esperti” dei differenti ambiti strategici per le Cure Palliative (ricerca, bioetica, management, formazione), la cosiddetta élite professionale [DiMaggio, 2000], partecipano alla vita della Fondazione Floriani, ad esempio in qualità di componenti del Comitato Scientifico, beneficiando del prestigio di questa istituzione, contribuendo d’altro canto a riprodurre la reputazione della Fondazione stessa. L’autorevolezza riconosciuta a questi professionisti è ribadita dal loro inserimento in organismi di governo della SICP e della Federazione di Cure Palliative (FCP), che sembrerebbero configurarsi a loro volta come strutture interorganizzative in grado di connettere sia i professionisti che operano nelle diverse organizzazioni, sia le organizzazioni stesse.

Da un punto di vista macroscopico queste due realtà costituiscono ampie coalizioni, direttamente riconoscibili, a cui afferiscono differenti strutture e professionisti impegnati nell'organizzazione di servizi di Cure Palliative.

La FCP d'altro canto rappresenta un sottogruppo che coalizza realtà in funzione dell'appartenenza al Terzo Settore e all'associazionismo: organizzazioni che appartengono al cosiddetto *no profit* vengono connesse all'interno di questa struttura di secondo livello, anche qualora non siano direttamente coinvolte nell'erogazione diretta di cure.

SICP e FCP sembrano rappresentare a tutti gli effetti strutture di coalizione e dominio in grado di promuovere iniziative comuni, dirette al riconoscimento della specificità del campo organizzativo e professionale che va configurandosi, influenzando concretamente anche sulle decisioni assunte in ambito governativo.

Di seguito uno stralcio tratto dal sito della Società¹⁵:

“Negli ultimi anni i Presidenti ed i membri del CD [Consiglio Direttivo n.d.r.] della SICP e delle sedi regionali hanno partecipato alle attività di molte Commissioni tecniche del Ministero della Salute e regionali, sulle tematiche specifiche delle Cure Palliative, dell'assistenza domiciliare, degli hospice, dell'Ospedale senza dolore. Da anni la Società costituisce un interlocutore privilegiato del Ministero della Salute sulle tematiche della lotta contro la sofferenza inutile. (...) La SICP si è data quale compito principale quello di rappresentare e coordinare in Italia le istanze culturali e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale alla cura e all'assistenza dei malati affetti da patologie inguaribili in fase evolutiva ed avanzata”

Parzialmente connessa alla nascita di strutture di coalizione e forme associative che consentono un controllo ed un coordinamento delle azioni delle singole realtà organizzative è il progressivo aumento delle occasioni di relazione e la frequenza nelle interazioni tra le realtà stesse rispetto a tre principali assi: i progetti formativi, l'ambito della ricerca e quello dell'assistenza.

Se nel 1989 la Scuola Italiana di Medicina Palliativa rappresentava un'esperienza pressoché isolata nel contesto italiano, attualmente sono presenti 10 Master di primo livello [www.fedcp.org] e numerosi corsi diretti a volontari, infermieri, psicologi, medici, assistenti sociali, sociologi. I programmi di questi progetti formativi prevedono tirocini e lezioni all'interno delle numerose organizzazioni che negli anni sono divenute partner di questi percorsi formativi. Questi contesti rappresentano altrettanti momenti di interazione tra i professionisti, che divengono così “vettori” di nuove connessioni tra le differenti realtà organizzative, che partecipano a scambi di esperienze e competenze, contribuendo a formare e trasformare la cultura delle palliazione.

Inoltre, se storicamente i congressi della SICP hanno sempre permesso scambi interorganizzativi, questo fenomeno sta assumendo negli ultimi anni un tratto ancora più marcato in relazione alla progressiva implementazione di nuovi strumenti di scambio e condivisione interorganizzativa come i workshop, i gruppi di lavoro propedeutici ai workshop

¹⁵ http://www.sicp.it/SICP_chi_siamo.asp

stessi e le giornate pre-congressuali che vedono la partecipazione di professionisti provenienti da diverse realtà nazionali.

Un ulteriore elemento che sembrerebbe configurare un incremento nella densità dei contatti interorganizzativi riguarda il fatto che, dalla nascita della società scientifica, è andato gradualmente aumentando il numero di indagini e ricerche che vengono condotte a livello nazionale, patrocinate e sostenute da fondazioni, enti statali, enti privati, enti *no profit*: in questi anni sono infatti cresciute in numero e frequenza le ricerche, i censimenti, i sondaggi di opinione dedicati ai palliativisti e ad altri professionisti impegnati in questo campo organizzativo. Queste indagini, con la fase preparatoria, la fase di valutazione dei risultati, la fase di diffusione dei risultati forniscono sempre più frequenti occasioni di incontro tra professionisti provenienti dalle diverse organizzazioni, situate nelle diverse regioni italiane. La presenza di rappresentanti di queste organizzazioni all'interno dei *board* scientifici di queste indagini è già di per sé un'occasione di costante rapporto tra organizzazioni altrimenti isolate e vincolate alle sole iniziative locali. Ad accompagnare un aumento nella frequenza degli incontri è anche il numero di organizzazioni che vengono coinvolte e che quindi entrano a far parte di reti stabilite tra strutture regionali o locali. Le connessioni ed interdipendenze sono spesso concretizzate in progetti interorganizzativi diretti esplicitamente a costituire forme di relazione: progetti diretti a minimizzare i tempi di attesa dei malati, orientati a massimizzare l'efficienza sistemica delle organizzazioni, a ripartire uniformemente i carichi di lavoro che un determinato territorio presenta. La rete degli Hospice, recentemente attivata nel contesto milanese, connette tra loro una decina di strutture ed è un esempio già operativo e significativo di processi di creazione di strutture sovraorganizzative.

Ulteriori contesti dove vengono riprodotte relazioni interorganizzative sono i gruppi di lavoro per la stesura delle linee guida promossi dalla SICP, sedimentati nella produzione di documenti istituzionali come le Raccomandazioni sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa o il Documento sulle dichiarazioni anticipate. Nondimeno lo sono le Commissioni ministeriali, recentemente insediate [Decreto 13 maggio 2010, Commissione nazionale per l'attuazione della legge n. 38/2010], che si compongono di professionisti operanti in diverse strutture, in rappresentanza delle diverse realtà (regionali, professionali, etc.) contenute all'interno del campo organizzativo.

Anche su scala locale emerge una crescente interazione, determinata prioritariamente dallo sviluppo di strutture a rete, prescritte dalla legge 38/2010, che implicano una potenziale influenza reciproca tra i diversi nodi.

La progressiva istituzionalizzazione del campo organizzativo si sta altresì riverberando nella tipologia e nell'incrementale volume di informazioni che le organizzazioni sono chiamate a registrare, elaborare e trasmettere sia ad organi di controllo istituzionali (Regioni, ASL, Stato, Age.Na.S.), sia alle strutture intermedie (SICP e FCP).

I processi di accreditamento e di inserimento all'interno dei network di servizi di Cure Palliative (ad esempio il percorso di Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative in Lombardia o i requisiti specifici per l'accreditamento di Strutture Residenziali dell'Emilia

Romagna) richiedono la rilevazione e l'accumulo di informazioni che devono essere rendicontate secondo specifici protocolli. All'origine, come si è detto, le cure ai malati terminali secondo un'ottica palliativa rappresentavano attività altamente informali, effettuate grazie a risorse per lo più volontarie, spesso fuori dalle mansioni strettamente previste e dall'orario lavorativo [Corli, 1988], con una casistica piuttosto limitata, senza prevedere una rendicontazione strutturata, ritenuta non risultava strettamente necessaria. L'uscente presidente della SICP fa notare:

“il raggiungimento di un obiettivo, forse meno noto ma tecnicamente e simbolicamente assai importante, che consiste nell'aver fatto rientrare le Cure Palliative, sia a domicilio sia in regime di degenza, nel debito informativo che ogni regione assume nei confronti del Ministero della Salute” [G. Zaninetta, 2010].

Lo stralcio, oltre a confermare l'incremento nel volume delle informazioni che le organizzazioni sono chiamate a gestire, presenta elementi che connettono il processo di strutturazione e legittimazione da parte di autorità superiori come il Ministero della Salute e le Regioni, le quali riconoscono il campo organizzativo, con le modalità con cui questa legittimazione avviene: la valenza simbolica (ottenere riconoscimento istituzionale) assunta da un atto prettamente tecnico (divenire una variabile all'interno del sistema di classificazione delle attività assistenziali).

Un ulteriore elemento che sembrerebbe contribuire a configurare le Cure Palliative come un campo organizzativo è rappresentato dalla consapevolezza, tra gli operatori, di perseguire un obiettivo comune, di essere parte di un contesto collettivamente definito.

La caratteristica che sembra maggiormente caratterizzare questa quarta dimensione attiene alla trasversalità, tra le differenti professioni, della consapevolezza di essere chiamati ad assistere, attraverso particolari orientamenti culturali ed un approccio specifico, una particolare “categoria” di malati.

Ancora una volta uno stralcio dal sito della SICP rappresenta un importante indizio di questa condivisione di orizzonte

*“Garantire un'adeguata assistenza attraverso lo sviluppo delle Cure Palliative ai circa 250.000 malati che muoiono ogni anno in Italia, a causa di una malattia inguaribile, è la prima mission della nostra Società.”*¹⁶

L'individuazione della terminalità e del fine vita, in particolare quello connesso alla malattia oncologica, come ambito principale di lavoro¹⁷ e l'approccio globale al malato e alla sua famiglia come modello di cura sembrerebbero aver funzionato da criteri per costruire un fine comune, un consenso tra professionisti provenienti da differenti percorsi formativi rispetto

¹⁶ http://www.sicp.it/SICP_chi_siamo.asp

¹⁷ Viene utilizzato “principale” perché, come verrà mostrato in seguito, l'espansione del campo di applicazione delle Cure Palliative renderebbe scorretto ricondurre questo approccio alle sole cure di fine vita.

al contenuto del proprio lavoro. Medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari, impiegati amministrativi, volontari, consulenti spirituali, assistenti sociali sembrano contribuire ad un comune approccio al tema del morire e della terminalità.

Anche le singole realtà organizzative mettevano e mettono in scena questo processo di affermazione della propria specificità di “palliatori”, di professionisti che operano con la terminalità e il morire, soprattutto quando, come spesso accade e accadeva in Italia, la “ribalta” è l’istituzione ospedaliera. Ecco un esempio, ambientato a Cremona, sul finire degli anni ‘80

“Inizialmente abbiamo incontrato una certa difficoltà a fare accettare questo tipo di lavoro e il nostro nuovo ruolo medico all’interno dell’ospedale. In una struttura che in effetti funziona a compartimenti ben separati e distinti, sia funzionalmente che architettonicamente, quali sono i reparti di un ospedale, con una totale autonomia organizzativa, è indispensabile chiarire perfettamente il proprio ambito e trovare accordo su quanto dell’attività altrui è anche di competenza di chi offre Cure Palliative” [Toscani, 1988:191]

Come verrà mostrato, si tratta di fondare e diffondere una nuova categoria di professionisti medici [Sacks, 2010], ma, al contempo, è necessario “chiarire il proprio ambito”, anche rispetto a quello dei colleghi ospedalieri.

Il processo di convergenza verso un obiettivo condiviso sembrerebbe aver ricevuto, recentemente, un impulso ulteriore dall’individuazione di tre documenti di consenso, che esprimono alcuni enunciati fondamentali costituenti la matrice culturale e gli assunti basilari delle Cure Palliative.

In occasione del XVI congresso nazionale della SICP è stato infatti elaborato un documento circa i principi fondamentali dell’esercizio delle Cure Palliative [www.sicp.it]. Parimenti, nel corso del XVII congresso nazionale sono stati sviluppati due ulteriori documenti: il primo relativo ai criteri e agli obiettivi di applicazione delle Cure Palliative in persone affette da malattie del motoneurone; un altro focalizzato invece sul ruolo dello psicologo all’interno dell’équipe di Cure Palliative. In questi documenti viene ribadita l’appartenenza e la definizione di un ambito di lavoro, di un campo che diviene significativo nei termini di un patrimonio di conoscenze condivise, di linguaggi e termini comuni, di obiettivi da perseguire e da strumenti riconosciuti come legittimi per raggiungerli, da comportamenti da porre in essere per dirsi parte di questo ambito.

Un esempio, relativo agli assunti delle Cure Palliative domiciliari così recita:

“L’équipe di Cure Palliative domiciliari è la struttura tecnica e multi-professionale dedicata a garantire l’erogazione delle Cure Palliative a casa del malato. Alla équipe è demandato il compito di valutazione multidimensionale per la presa in carico e il coordinamento della assistenza diretta a domicilio. La verifica periodica (riunione d’équipe) è necessaria a garantire il raggiungimento degli obiettivi di cura e assistenza, secondo l’evoluzione dei

bisogni del malato e della famiglia.” [1° Enunciato, Cure palliative domiciliari: “Accanto al malato quale équipe?” – Documento di Consenso, 2009].

Rilevato il richiamo alla multi-professionalità, è pertinente domandarsi se esistano processi che hanno a che vedere con la costruzione di un ambito professionale comune [DiMaggio, 2000]. Questa possibile lettura scaturisce dal fatto che, sebbene le Cure Palliative prevedano la presenza di un numero consistente di operatori già riconducibili a professioni istituzionalizzate (medici, infermieri, assistenti sociali, psicologi), vi sono elementi che sembrerebbero suggerire la creazione di competenze specifiche tali da considerare quella del “palliatore” alla stregua di una nuova professione o, secondo un’altra accezione, come una nuova specialità medica: i professionisti sono in grado di esercitare un controllo attraverso processi cognitivi e normativi, creando e controllando sistemi di credenze [Scott, 1998:127]. L’esercizio del controllo avviene attraverso una definizione della realtà, con l’invenzione di schemi ontologici, suggerendo sistemi di classificazione e costruendo principi e regole fondamentali per guidare l’azione [Scott, Backman, 1990].

Il punto di partenza per questa interpretazione viene offerto da quanto rilevato da W. Tousijn [2000:18] e cioè che “l’ipotesi dell’omogeneità interna di una professione, che viene concepita e descritta come soggetto sociale unitario e protagonista del proprio processo di professionalizzazione, è del tutto irrealistica: quelle che alcuni si ostinano a chiamare le «comunità professionali», di cui quella medica è un esempio archetipico, sono fortemente differenziate al loro interno, a volte attraversate da vere e proprie fratture”. Questa disomogeneità interna alle professioni, medica ed infermieristica anzitutto, risulta difficilmente riconducibile alla sola nascita di una nuova specialità [Bucher e Strauss, 1961]. Per altro, il livello di differenziazione interna alla professione medica ha già portato ad interrogarsi circa la possibilità di considerare le singole specialità o sub-specialità perfino professioni a sé stanti [Tousijn, 2000] e i movimenti intraprofessionali come elementi di cambiamento della professione nel suo complesso [Bucher, Strauss, 1961].

A differenza dei contesti in cui esistono rapporti competitivi tra organizzazioni private, questo ambito vede storicamente la partecipazione dell’attore pubblico nell’erogazione, limitando di fatto la sussistenza di fenomeni competitivi tra organizzazioni, frapponendo meno ostacoli alla costruzione di rapporti interorganizzativi che in altri contesti orientati alla concorrenza potrebbero essere assimilati alla collusione [DiMaggio, 1999]. I rapporti tra operatori, così, assumono la veste di esperienze di coordinamento tra organizzazioni impegnate su un fronte comune, generatori di una comune cultura professionale. È proprio quest’ultima, lo sforzo di riprodurla e quello di diffonderla che vanno a costituire ulteriori elementi in grado di giustificare l’adozione di una chiave interpretativa che tematizzi anche un processo di professionalizzazione.

In relazione a ciò, la medicina ha rappresentato nel tempo uno degli ambiti maggiormente studiati dalla sociologia [Halpern, 1992; Tousijn, 2000]. Questo processo presenta alcune specificità qualora venga analizzato in riferimento alle Cure Palliative: il coinvolgimento trasversale di diversi operatori, il monopolio delle competenze rispetto

all'accompagnamento verso la morte, l'approccio globale, la presa in carico individuale e, al contempo, familiare sono elementi fondanti. Questo carattere trasversale delle competenze necessarie ad essere "un buon palliativista" sfida l'idea che un professionista debba necessariamente essere un medico. Il carattere solo in parte sanitario di questo approccio, inoltre, rappresenta un ulteriore elemento problematico per l'identificazione univoca di un profilo professionale. D'altro canto, come mostrato dalla storia della sociologia delle professioni, lo stesso concetto di "professionalizzazione" è risultato essere tutt'altro che a-problematico. Nell'ambito dell'analisi delle professioni, infatti, si possono individuare diversi contributi dei fenomeni di professionalizzazione [Tousijn, 1997], non perfettamente sovrapponibili tra loro.

Durkheim [1973], ad esempio, individuava nelle corporazioni professionali un possibile corpo intermedio, tra Stato e singoli individui, in grado di incidere sulla progressiva "rilassatezza di una morale condivisa" attraverso un decentramento della vita morale all'interno delle realtà professionali. All'interno delle professioni vigerebbe così una sorta di solidarietà meccanica ed uniformità di valori riprodotti internamente, difficilmente raggiungibile all'interno del corpo sociale complessivo: una cultura professionale, si potrebbe dire, in grado di orientare in modo omogeneo la condotta dei professionisti. La progressiva differenziazione sociale avrebbe così prodotto, più che una diffusa anomia, potenziali conflittualità tra assetti valoriali diversi, omogenei all'interno dei singoli sottosistemi professionali. Con questo schema a due livelli, i sistemi professionali contribuirebbero però a mantenere una possibilità di coerenza interna, spostando il problema nell'ambito della solidarietà esterna [Rosati, Santambrogio, 2002].

Anche la teoria funzionalista [Parsons, 1965; Goode, 1960; Barber, 1963] ha sviluppato un corpo di elaborazioni in merito allo sviluppo delle professioni, che vengono concepite come occupazioni orientate al servizio, che applicano un corpo sistematico di conoscenze a problemi centrali per la società [Tousijn, 1997]. La dinamica principale attraverso cui si creano le professioni attiene allo sviluppo e all'acquisizione di una competenza scientifica specifica. Questa competenza, tuttavia, può tradursi in un'asimmetria di potere nella relazione tra professionista e cliente, configurando così una condizione di difficoltà per quest'ultimo nel controllare la qualità del servizio prestato e gli obiettivi della prestazione stessa. Per ovviare a questo potenziale disequilibrio complessivo, sostengono i funzionalisti [Rueschemeyer, 1964], esistono due meccanismi di controllo: da un lato l'orientamento al servizio (o alla comunità) veicolato attraverso processi di socializzazione secondaria (tipicamente i percorsi formativi delle università), dall'altro il controllo formale ed informale esercitato dai colleghi (attraverso codici etici interni agli albi professionali e alle società scientifiche). In cambio del rispetto di questi principi, la società accorderebbe privilegi (economici e di riconoscimento sociale) ai professionisti stessi.

Altri attributi permetterebbero di posizionare le occupazioni su di un continuum, professione – non professione. Greenwood [1957] propone ad esempio cinque caratteristiche necessarie per identificare una professione: la presenza di *abilità superiori* originate e sostenute su di un corpo di teoria, internamente coerente; *l'autorità professionale* che mette il

professionista nella condizione di lavorare per clienti e non per semplici avventori; le *sanzioni di comunità*, che richiamano il principio di controllo-riconoscimento prima evidenziato; il *codice di regole etiche* che, sia formalmente che informalmente, controlla l'operato del professionista; la presenza di un *gruppo professionale* tipicamente rappresentato dalle associazioni. Nell'approccio di Greenwood le associazioni e i contesti organizzativi dove i professionisti operano danno vita ad una *cultura professionale* [Prandstaller, 1980] fondata su valori, che rappresentano le convinzioni di base sulle quali si regge l'esercizio della professione (tipicamente l'esercizio per la comunità); norme che regolano l'inclusione/esclusione dal gruppo; i simboli, le forme espressive che comunicano la professionalità.

Per quanto riguarda il caso delle Cure Palliative è interessante ricordare come il progetto di professionalizzazione rappresenti effettivamente un obiettivo solo recentemente tematizzato.

In molti casi, nell'affermazione di questa disciplina prevale un carattere simile ad una "conversione" [Corli, 1988] di medici precedentemente formati in altre specialità, con altre basi cognitive, dotati di un proprio potere disciplinare che rischiava di vedere un indebolimento; conversioni che spesso possono essere dolorose¹⁸ e travagliate:

"L'opportunità di iniziare quando più precocemente possibile ad occuparci di questo tipo di malato ha creato problemi di competenza specifica, di interazione tra palliazione e cura causale, con tutto un corredo di malintesi, gelosia, suscettibilità, che hanno richiesto pazienza e diplomazia per essere ricomposte. Ciò è valso e vale anche e soprattutto all'interno del servizio «madre», l'anestesia, dove lo sviluppo di un'attività completamente diversa, sia dal punto di vista tecnico che culturale, ha creato una frattura ed un progressivo diversificarsi del palliatore dal gruppo omogeneo originario" [Toscani, 1988:191]

Infatti, se per la medicina e per alcune sue specializzazioni è possibile considerare un arco temporale piuttosto ampio, per le Cure Palliative questo lasso di tempo risulta alquanto ridotto. In questo senso, più che concentrare l'attenzione su di un percorso istituzionalizzato di professionalizzazione, sembra importante utilizzare gli strumenti sviluppati dalla sociologia delle professioni per illuminare alcune caratteristiche che le prime fasi di questo processo stanno mostrando in relazione alla professionalizzazione nella cura dei malati terminali.

A differenza degli approcci funzionalisti, che vedono nell'aspetto dinamico del fenomeno professionale, la professionalizzazione, un mutamento "adattivo" rispetto al crescere della complessità nella conoscenza scientifica, altri autori [Halpern, 1992] mostrano come quello

¹⁸ Il termine "conversione", tipicamente impiegato in ambito religioso, richiama nella sua etimologia sia il processo di cambiamento, sia la condizione di sofferenza, dispiacere e travaglio che implicano spesso i cambiamenti profondi. Il termine è infatti collegato all'ebraico 'שׁוּב' (shûb), volgersi e, contemporaneamente, al verbo "dispiacersi", che in ebraico è reso da 'נחם' (nâcham).

della professionalizzazione sia un processo storicamente situato di accrescimento del controllo su un'occupazione, su altri professionisti e sui bisogni del "cliente".

Riconoscere che il professionalismo è un processo ed una questione di gradi implica l'esistenza di un percorso di possibile acquisizione delle caratteristiche proprie di una professione. Diversi autori hanno sviluppato modelli teorici organizzati con una scansione in fasi [Wilensky, 1964; Larson, 1977]. Wilensky [1964] individua ad esempio cinque fasi che vanno dalla comparsa di una certa attività lavorativa come occupazione a tempo pieno, all'elaborazione di un codice etico formale, passando attraverso l'istituzione di scuole di formazione specialistica, la nascita di associazioni professionali nell'ottenimento dell'appoggio dello Stato a protezione dell'attività professionale. Tousijn, invece propone quattro componenti o sottoprocessi fondamentali per il processo di professionalizzazione: "a) individuazione e rivendicazione di un *corpus* di conoscenze scientifiche e tecniche; b) nascita e sviluppo di scuole professionali; c) nascita e sviluppo di associazioni professionali; d) riconoscimento e protezione da parte dello stato" [Tousijn, 2000:22]. Oltre a queste quattro dimensioni, Giarelli [2003] suggerisce di considerare anche una quinta dimensione chiave, proposta da Larson [1977], relativa al controllo del mercato dei servizi professionali. Al fine di comprendere lo sviluppo del campo organizzativo in questione, quello delle Cure Palliative, è interessante tentare di analizzare queste cinque dimensioni, parzialmente sovrapponibili a quelle individuate ed utilizzate da DiMaggio [2000], nel loro dispiegarsi all'interno del campo stesso, considerando le declinazioni che sono andate assumendo nei più recenti sviluppi.

Come accaduto nel contesto britannico [James, Field, 1992], l'individuazione e la rivendicazione di un corpus di conoscenze scientifiche e tecniche specifiche nella cura dei sintomi e nell'organizzazione del morire ha rappresentato uno dei capisaldi del movimento hospice e delle Cure Palliative.

Per quanto riguarda questa prima dimensione, sembra interessante prendere in considerazione due principali ambiti di elaborazione di queste conoscenze: la costruzione e la diffusione delle conoscenze.

Realtà come Fondazione Floriani, l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, Fondazione Isabella Seragnoli ed alcune compagnie farmaceutiche hanno contribuito insieme a molti altri attori alla costruzione di un patrimonio di conoscenze che oggi possono essere considerate tipiche di chi "fa Cure Palliative". Dai primi lavori di Vittorio Ventafridda, alle linee guida sul controllo del dolore elaborate in collaborazione con l'OMS nel 1984, dai più recenti documenti come la "Carta dei diritti dei morenti" [1999] a "Migliori Cure Palliative per le persone anziane" [Davis, Higginson, 2005] le organizzazioni che hanno promosso la diffusione delle Cure Palliative hanno sviluppato un corpus di conoscenze riconoscibile e sedimentato nei manuali di Cure Palliative per medici ed infermieri [Amadori et al., 2007].

Uno dei settori di principale sviluppo delle competenze tecniche in Cure Palliative è coinciso con quell'ambito che va sotto il nome di "controllo dei sintomi". Centri di ricerca come l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano o l'Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova producono evidenze scientifiche che trovano conferma in pubblicazioni, su

prestigiose riviste internazionali. D'altro canto, a conferma della presenza di un corpus di conoscenze sviluppato in questo campo, vi sono la nascita e lo sviluppo di riviste scientifiche specializzate sia in ambito nazionale, sia in quello internazionale: accanto all'italiana Rivista Italiana di Cure Palliative vi sono infatti *l'European Journal of Palliative Care*, *Palliative Medicine* e il *Journal of Palliative Medicine*, ma anche *Journal of Social Work in End-Of-Life Palliative Care*.

Come detto, però, il processo di diffusione delle Cure Palliative si è in parte fondato sulla contrapposizione tra la biomedicina ed un approccio non completamente ad essa assimilabile: vi sono sì numerosi articoli, frutto di ricerche orientate ad acquisire "evidenze" in questo ambito specifico [Hallenbeck, 2008], ma questi non esauriscono l'approccio palliativo che, per alcuni tratti sembrerebbe contrapporsi all'approccio EBM. Se da un lato, infatti, lo strumento della EBM è prerogativa della biomedicina tradizionale e, quindi, potrebbe contribuire ad includere le Cure Palliative all'interno di quell'approccio più generale, facendone di esse una declinazione, una specializzazione della medicina, dall'altro lato le Cure Palliative propongono un approccio integrato che, al contrario, le allontana dall'essere solamente una medicina dell'evidenza [Caporale, 2000], una delle numerose specialità mediche.

In altre parole, la gestione del dolore, dell'ansia, della sedazione terminale, della dispnea e di molti altri sintomi costituiscono ambiti in cui ricercatori ed operatori di questo campo sperimentano *trial* clinici, elaborano Raccomandazioni [Mercadante *et al.*, 2010], presentano risultati di ricerca e organizzano convegni¹⁹. Tuttavia, questo versante è solo una parte delle competenze proprie di chi organizza Cure Palliative. Un altro ambito particolarmente ricco di conoscenze, considerate prerogativa di chi aderisce all'approccio, riguarda elementi che hanno a che vedere con un particolare modo di curare, difficilmente riconducibile *in toto* a fatti concreti, espliciti e misurabili. Anche in questo caso sono state sviluppate metodologie di lavoro, affinate sensibilità, costruiti linguaggi propri di chi "sa fare" Cure Palliative. Tracce importanti di queste competenze si possono individuare in relazione ai vissuti spirituali ed esistenziali di operatori, familiari e malati; alla valutazione del carico di lavoro del caregiver [Caldarola, Guastamacchia, 2010]; alle variabili culturali ed organizzative che influenzano il benessere delle équipes curanti [Varani *et al.*, 2010], ma anche rispetto agli aspetti propri della relazione emotiva che si instaura tra malato, familiari ed operatori che sono stati tematizzati in approcci più complessi della medicina dell'evidenza e maggiormente in sintonia con le Medical Humanities [Garetto *et al.*, 2010], la Medicina Narrativa [Zannini, 2008] e la Medicina della Complessità [Salvioli, Foroni, 2008].

Come già anticipato, la pluralità dei contributi e delle discipline che convergono verso le Cure Palliative se da un lato costituisce una peculiarità e, quindi, un elemento definente un particolare profilo professionale, dall'altro lato contribuisce a rendere difficoltoso individuare un unico percorso di creazione di un corpus di conoscenze che, benché

¹⁹ Un esempio significativo è rappresentato dal recente congresso tenutosi presso l'Azienda Ospedaliera San Paolo, Polo Universitario, dedicato a "Nuovi farmaci e farmaci off label in Cure Palliative" di cui al sito: <http://www.aimgroup.eu/2010/curepalliative/programma.pdf>.

parzialmente socializzate nell'ambito dell'équipe, permangono per alcuni aspetti come prerogative specifiche dei differenti professionisti e, contemporaneamente, come caratteristiche che ogni singolo professionista deve saper maneggiare.

Concetti come “dolore globale” e “sofferenza inutile” nei malati terminali rappresentano due dei principali elementi che hanno costituito la base cognitiva attorno alla quale si è costruito il sapere delle Cure Palliative. In termini più generali è però possibile individuare nel governo e nella cura della terminalità e del morire il principale ambito di sviluppo delle organizzazioni che offrono Cure Palliative. È infatti una prerogativa di anestesisti, oncologi, infermieri, psicologi prima e dei palliativisti poi aver sviluppato tecniche e metodi orientati alla cura dei malati di cancro terminali che, nonostante le recenti aperture ad altri malati, continuano a rappresentare la “categoria” di malati maggiormente assistiti [Scaccabarozzi et al., 2010].

Riconosciuto un corpus di conoscenze che possono venir reclamate come specifiche di una determinata professione [Scott, 1998], si pone la questione delle forme di socializzazione delle stesse, affrontabile ad esempio attraverso lo sviluppo di scuole professionali. “La base cognitiva di una professione deve essere prodotta, trasmessa ai futuri professionisti e difesa dagli attacchi delle altre occupazioni. Alle prime due funzioni provvedono le scuole specialistiche e le istituzioni di ricerca, alla terza le associazioni professionali. Ne deriva che le caratteristiche del sistema educativo e dell'associazionismo professionale costituiscono importanti elementi di indagine per ricostruire i processi di professionalizzazione” [Tousijn, 2000: 26].

Una peculiarità dell'ambito di analisi riguarda la mancanza di un riconoscimento accademico: non esiste infatti un insegnamento direttamente riconducibile alle Cure Palliative o alla medicina palliativa. Al contrario di quanto accaduto per altre specializzazioni centrate su singoli organi (ad esempio la cardiologia o la neurologia), oppure su fasi del corso di vita (ad esempio la pediatria o la geriatria), le Cure Palliative sembrano avere nella loro transdisciplinarietà una difficoltà ad essere inquadrare in modo univoco, generando così dibattiti che al momento, non solo nel contesto italiano, risultano insoluti [Vinay, 2008; Shadd, 2008]. Da un punto di vista legale non esiste al momento alcun curriculum professionalizzante che possa essere considerato valido ai fini legali. Ciononostante, è riconoscibile la crescita di numerosi percorsi di formazione, scuole professionali ma non professionalizzanti, che comprendono sia i già citati master in Cure Palliative, sia vere e proprie realtà strutturate come l'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa di Bentivoglio, che si propone per statuto di “promuovere fattivamente la cultura delle Cure Palliative”²⁰.

All'interno di questi percorsi vengono formati medici, assistenti sociali, infermieri, coordinatori infermieristici, operatori socio-sanitari, psicologi, sociologi, assistenti spirituali e altre figure che contribuiscono a rendere complesso il campo organizzativo ed il profilo professionale di chi esercita Cure Palliative. Come si può evincere dalle recenti indagini ministeriali sviluppate in questo ambito [Scaccabarozzi et al., 2010], nella pluralità di

²⁰ Sebbene non costituisca una sede distaccata, questa realtà è legata da una collaborazione istituzionale con l'Università di Bologna.

operatori che compongono un'équipe, il medico palliativista non sempre compare tra le figure essenziali: l'infermiere, piuttosto, rappresenta una figura imprescindibile per poter erogare questo tipo di cure.

E' significativo ribadire l'esistenza e il ruolo della SICP, un'associazione che rappresenta il principale ambito di organizzazione dei soci che compongono questo variegato mondo. Come per i servizi di Cure Palliative, anche questa associazione ha progressivamente ampliato il numero di iscritti, arrivando in pochi anni ad avere più di 2000 soci.

È interessante notare che, sebbene non abbia uno statuto assimilabile a quello di un albo professionale e non disponga del relativo potere normativo nei confronti dei propri soci (che spesso appartengono contemporaneamente alle associazioni mediche e infermieristiche generiche), la SICP è riconosciuta come interlocutore privilegiato dalla realtà ministeriale e come arena di discussione per le questioni che riguardano la definizione del proprio profilo professionale. Questo giudizio si sostanzia nella partecipazione sistematica di alcuni dei soci a Commissioni tecniche ministeriali e regionali su tematiche come le Cure Palliative, l'assistenza domiciliare, gli hospice, gli standard minimi per l'accreditamento delle strutture eroganti: una buona definizione dell'ambito di intervento si può sostanziare proprio nella possibilità di affiancare lo Stato e i suoi apparati nel controllo di tutti gli attori del campo, individuali e collettivi [Scott, 1998].

Dal suo statuto si può evincere, (art. 2), che tra gli obiettivi risulta prioritaria la riunione "degli operatori attivi all'interno del campo delle Cure Palliative, recependone e tutelandone le istanze". Lo stesso documento riconosce la multidisciplinarietà dell'approccio palliativo e la necessità di perseguire uno sviluppo delle conoscenze in questo ambito. Emerge con ciò la peculiarità di un ambito professionale che si è sviluppato sui confini costruiti tra discipline e specialità mediche; ma anche sulle connessioni esistenti tra l'ambito sanitario pubblico, quello privato e quello dell'associazionismo e del volontariato. In questo senso, l'associazione professionale ha in sé le componenti e la configurazione propria di un modello multidisciplinare ed ibrido, a rete, centrato su un principio di sussidiarietà orizzontale tipico dell'attuale welfare mix [De Leonardis, 1996].

"Habemus legem! Il percorso culturale, sociale e politico oltre che scientifico, iniziato più di trent'anni fa in Italia si è compiuto nella legge 38, in cui sono espressi i principi fondamentali delle Cure Palliative" [Zaninetta, 2010].

Questo estratto della dichiarazione del Presidente della Società di Cure Palliative (attualmente *former president*) permette di introdurre un ulteriore elemento connesso al processo di professionalizzazione. Il riconoscimento da parte dello stato di questo profilo professionale sembra assumere contorni più definiti proprio in concomitanza dell'approvazione della recente legge n. 38/2010, che identifica nelle Cure Palliative un obiettivo prioritario del Piano Sanitario Nazionale. Lo Stato riconosce le Cure Palliative attraverso un principio di distinzione e, contemporaneamente, provvede a fornire alcuni elementi che tutelano la specificità di questo approccio, le caratteristiche e i percorsi che

definiscono ciò che può essere considerato Cure Palliative. Il principio di distinzione viene applicato nella definizione delle Cure Palliative come entità non sovrapponibile alla terapia del dolore. Lo Stato tutela e protegge chi eroga Cure Palliative assegnando un diritto al cittadino di poter usufruire di queste cure. Detto in altri termini, un primo passo dello Stato è nominare [Brown, 1995] le Cure Palliative, costruendo così la cornice entro cui riconoscere il diritto dei cittadini italiani ad essere assistiti attraverso questo approccio, definendo le Cure Palliative come un “livello essenziale di assistenza”.

Questo processo di riconoscimento trova poi ulteriore conferma nella definizione di due reti all’interno delle quali operano figure professionali che erogano interventi “terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici ed è caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta” [l. 38/2010]. Lo Stato riconosce percorsi professionali in Cure Palliative per l’aggiornamento e la formazione di operatori, attuando così un meccanismo di riconoscimento e controllo dei professionisti che operano in questo campo. Inoltre, individua le strutture che andranno a comporre questa rete di Cure Palliative e, quindi, gli ambiti di lavoro entro i quali potranno operare i professionisti legittimati ad erogarle. È interessante notare che questo riconoscimento non coinvolge soltanto i medici ma, al contrario, si estende anche ad infermieri, assistenti sociali, psicologi, nonché alle altre figure ritenute essenziali. Nel riconoscere una specificità del contributo di più figure professionali sembrerebbe venir ribadita la peculiarità di un approccio che esula dal coinvolgimento del solo medico quale detentore del corpus di conoscenze sopra richiamate. D’altro canto, così facendo, viene ribadita la competenza da parte dell’apparato socio-sanitario di occuparsi della terminalità, dei malati colpiti da “malattie caratterizzate da una prognosi infausta”, la cui definizione, ad ogni modo, è prerogativa del medico professionista [Freidson, 2002].

La natura prevalentemente pubblica del Sistema Sanitario rende difficilmente applicabile al caso italiano un ulteriore elemento del processo di professionalizzazione, individuato all’interno di un modello di analisi per lo più sviluppato in ambito anglosassone: il controllo del mercato dei servizi professionali. Tuttavia, con alcune peculiarità, questa dimensione sembra utile per illuminare i processi che sono stati attivati da parte della società di Cure Palliative per controllare ed espandere il proprio “quasi-mercato”. Da un lato, infatti, risale al 2002 la proposta di “Requisiti minimi tecnologici, organizzativi e strutturali per l’accreditamento delle Unità di Cure Palliative e delle Organizzazioni non profit”; più recenti sono invece i tentativi di identificare in malattie neurologiche e degenerative ulteriori ambiti di azione per le équipes di Cure Palliative.

Tra i dispositivi che vengono riconosciuti all’interno della summenzionata legge, ve ne sono alcuni che riguardano i percorsi formativi obbligatori, in cui sono coinvolti anche i servizi già operanti sul territorio nazionale (art. 8) ed alcune modalità organizzative che prevedono la presenza di esperti all’interno della pianta organica dei servizi di Cure Palliative.

I percorsi formativi in Cure Palliative, i Master di I e II livello, verranno probabilmente ad essere caratteri qualificanti, necessari per l’accesso all’occupazione dei ruoli operativi

all'interno dei servizi. I percorsi formativi vedono attualmente, all'interno del corpo docente, un numero consistente di medici, infermieri e psicologi esperti in Cure Palliative che andranno perciò a formare i nuovi professionisti.

La leva formativa influenza così i contenuti della formazione, provvedendo a preparare operatori che dovrebbero promuovere un approccio orientato coerentemente ai presupposti della cultura professionale dominante.

Un ulteriore elemento, che rimanda alla complessità di questo campo organizzativo, per come si è sviluppato nel contesto italiano, concerne la gerarchia di comando dei servizi di Cure Palliative. Essendo il campo delle Cure Palliative cresciuto sul confine di altri servizi sanitari e socio-sanitari, il sistema di gestione è simile a quelli impiegati da questi servizi; la responsabilità della gestione dell'organizzazione è, infatti, in capo al medico, che ha una posizione dominante sulle altre occupazioni che intervengono nella divisione del lavoro sanitario [Friedson, 2002]: la direzione sanitaria di un servizio di Cure Palliative è nella quasi totalità dei casi una prerogativa dei medici. In questo senso il controllo delle risorse organizzative, economiche e di personale (del personale infermieristico, degli operatori socio-sanitari, dei volontari, degli psicologi e degli assistenti sociali) è riconducibile ad un medico palliativista che dirige le Strutture Semplici e quelle Complesse, le Unità di Cure Palliative e le altre possibili articolazioni di questo settore di servizi.

Sebbene non sia possibile arrivare ad una considerazione conclusiva, che determini o sancisca in maniera netta e definitiva l'esistenza o meno di una professione del "palliativista", sembra interessante notare alcuni elementi emersi nel corso di questa analisi. Anzitutto, vi è stato negli anni un progressivo riconoscimento ed una legittimazione, da parte della comunità scientifica e dello stato italiano di un corpo di conoscenze definite riconducibile a concetti come malato terminale, dolore globale e sofferenza inutile. Integrando queste risorse cognitive con le proprie competenze anestesisti, oncologi, medici di medicina generale, infermieri, psicologi ed assistenti sociali hanno progressivamente definito tecniche e metodi, linguaggi e modelli organizzativi di cui ora detengono, in un certo senso, il monopolio. Progressivamente è stato istituzionalizzato un ambito di lavoro, un campo organizzativo che, in precedenza, trent'anni orsono, rappresentava un territorio di sperimentazione e di frontiera, organizzato da pionieri che si concentravano sull'accompagnamento dei pazienti oncologici attraverso le fasi finali della loro vita.

Da iniziative singole si è attivato un processo di strutturazione di modelli organizzativi, recentemente recepiti anche dalla legislazione italiana, improntati su strutture a rete, che prevedono il coinvolgimento di più professionisti e di associazioni di volontariato.

Benché le Cure Palliative, come si è mostrato, si caratterizzino per perseguire un approccio multidisciplinare, il medico palliativista sembra anche in questo campo mantenere le caratteristiche che hanno portato Friedson a teorizzare la dominanza medica [1970a; 1970b; 2002]. In particolare, il medico palliativista mantiene un controllo nelle fasi di diagnosi e di prescrizione della terapia (dominanza funzionale), è posto nelle posizioni apicali della scala gerarchica all'interno delle organizzazioni che erogano Cure Palliative (dominanza gerarchica), definisce diagnosi e prognosi, nonché i criteri per la presa in carico (dominanza

scientifico), i medici palliativisti sono presenti, più di altre figure professionali, all'interno delle Commissioni Ministeriali e della Società Scientifica (dominanza istituzionale)²¹. Se da un lato, perciò, all'interno del campo organizzativo in parola sembrano presentarsi alcune innovazioni, dall'altro lato sembrerebbe venir riprodotto un modello comune in ambito sanitario, incentrato sul controllo da parte del medico del proprio lavoro e delle altre professionalità coinvolte nel lavoro di cura: la dominanza medica [Freidson, 2002; Tousijn, 2000; Witz, 1992]. È la storia stessa della nascita del primo nucleo di Cure Palliative, in Inghilterra, ad aver visto Cicely Saunders risalire la gerarchia di questa dominanza: prima infermiera, poi *social worker* e quindi medico. Questa escalation sembra proporre un percorso di legittimazione della propria azione che passerebbe anzitutto dall'ottenere, sul versante medico, un riconoscimento di una specificità dell'approccio. La figura del palliativista, sebbene se ne sia recentemente discusso²², non può al momento contare, in Italia, su un albo professionale specifico.

Tabella 3 - Dimensioni significative nella creazione di un campo organizzativo

Emersione di strutture interorganizzative di coalizione e dominio
Incremento dell'interazione tra le organizzazioni del campo
Aumento del flusso di informazioni
Definizione collettiva di un campo
Individuazione e rivendicazione di un corpus di conoscenze scientifiche e tecniche
Nascita e sviluppo di scuole professionali
Nascita e sviluppo di associazioni professionali
Riconoscimento e protezione da parte dello stato
Controllo del mercato dei servizi professionali

Fonte: DiMaggio, 2000

2.2 LE CURE PALLIATIVE: UNA RIVOLUZIONE PARADIGMATICA?

Le Cure Palliative, come si è mostrato, costituiscono un interessante ambito di indagine in relazione al loro rapporto con il paradigma biomedico dominante perché, pur cercando una legittimazione all'interno di questo paradigma, sembrano proporre un superamento di alcuni dei presupposti che lo hanno sostenuto.

È interessante considerare la terapia del dolore e le cure orientate ai malati terminali come potenziali elementi di una "rivoluzione scientifica", un cambiamento interno alla medicina, inteso perciò come un processo di tipo paradigmatico.

²¹ La SICP ha fornito statistiche, aggiornate al 31 gennaio 2011, circa la posizione professionale dei propri soci. Questo dato delinea la presenza di una netta maggioranza di medici (766). Infermieri (496), psicologi (129), fisioterapisti (22), volontari (51), operatori socio-sanitari (39), assistenti sociali (15) e responsabili legali di associazione (15) sono rappresentati in percentuale nettamente minore.

²² ANSA, 8 maggio 2009

Sono gli stessi palliativisti che, in alcuni casi [Gordon, Peruselli, 2001], definiscono l'approccio da loro promosso, quello che contribuisce ad individuare uno specifico campo organizzativo, come produttore di una "rivoluzione copernicana".

Come un Giano bifronte, la medicina sembra muoversi da un lato verso la genetica e le terapie farmacologiche individualizzate, verso i "bisogni assistenziali *high-tech*" [Scherillo et al., 2007:12] dall'altro, invece, include competenze sociali e culturali precedentemente espunte ed ora ritenute necessarie per la cura di malati non guaribili.

Individuare una "storia della medicina", come fanno notare Maturo [2007] e Parodi [2002], può risultare disagiata dal momento che esistono, piuttosto, più "storie della medicina": lungi dal poter delineare un percorso lineare e coerente, questa sembra essere stata una disciplina caratterizzata da scoperte inattese, clamorosi errori e false scoperte. Anche oggi sulla medicina agiscono influenze molto eterogenee tra loro, sia da un punto di vista epistemologico, sia rispetto ai contenuti: "le concezioni della malattia e della morte sono state influenzate da discipline diverse come la filosofia, la teologia, l'astrologia, l'alchimia, la chimica, la fisica e, ovviamente, la biologia" [Maturo, 2007:75].

In questo paragrafo cercherò quindi di affrontare alcuni dei mutamenti che hanno interessato la medicina, presentando alcuni dei passaggi ritenuti fondamentali, fino ad arrivare all'approccio medico odierno ed agli sviluppi potenziali futuri.

Volgendo lo sguardo verso il passato ed interrogandolo con lo scopo di individuare alcune tappe salienti per comprendere l'attuale approccio biomedico, le prime origini della medicina possono essere rinvenute in alcuni dei precetti fatti propri dalla Scuola di Cos (V e IV sec. a. c.), fondata da Ippocrate, localizzata sull'Isola da cui prese il nome.

L'osservare in modo coordinato al compiere misurazioni e il riconoscere la forma peculiare di un processo morboso, individuando nei malati i casi particolari su cui esercitare le cure, sono fra i principali riferimenti che, ancora oggi, possono venir riconosciuti nella moderna biomedicina.

Un secondo importante passaggio può invece essere identificato nella costruzione del procedimento diagnostico, che richiama alcune tappe del noto "metodo scientifico". Galeno, nel II secolo d.C., sviluppa una serie di passaggi che il medico deve necessariamente compiere per sistematizzare, anche da un punto di vista epistemologico, la conoscenza e la cura della malattia: se un primo momento prevede l'osservazione sistematica dei sintomi, il secondo momento richiede che si passi alla formulazione di un'ipotesi che renda conto dei sintomi individuati; il terzo momento, poi, si concretizza nell'adozione della congettura, ottenuta "operativizzando" l'ipotesi nei termini di una connessione tra causa ed effetto. Il processo si conclude, infine, con la verifica dell'ipotesi e, quindi, con la cristallizzazione dell'inferenza.

Con un salto temporale di diversi secoli, si giunge al terzo passaggio fondamentale, che riguarda la creazione di quei luoghi, le Scuole mediche, determinanti per diffusione e legittimazione di uno o più approcci alla medicina. Parigi, Bologna e Montpellier, attorno al XIII secolo, vedono fiorire le università che, storicamente, formeranno i medici secondo un approccio scientifico.

Se il terzo passaggio è rappresentato dalla diffusione di un approccio, quello “medico-scientifico”, in seno alle società occidentali, il quarto momento costituì il presupposto normativo affinché divenisse possibile superare alcuni dei tabù che opponevano resistenza alla ricerca in ambito medico. Nel corso del XV secolo, infatti, con l’Umanesimo e il Rinascimento, il potere del papato venne fortemente contestato, portando ad una progressiva sostituzione del culto di un Dio Padre in favore di un culto di Cristo, del Figlio. Il Cristo, anche nell’arte figurativa, viene rappresentato in questa epoca storica nella sua fisicità: il corpo martoriato, sofferente, quasi umano. La legittimazione teologica e culturale dello studio del corpo in Europa prende forma, favorendo con ciò la nascita dell’anatomia. Lo studio dell’essere umano non è più, perciò, ambito esclusivo della teologia: la medicina conquista così un posto privilegiato tra le discipline in grado di studiare la fisicità dell’essere umano, il suo corpo, separandolo dall’anima, oggetto di studio di altre discipline tipicamente umanistiche.

La capacità predittiva, l’oggettività come criterio guida, il reticolo di concetti tra loro coerenti sono alcune delle caratteristiche che fanno dell’opera di William Harvey, *Exercitatio anatomica de motu cordis et sanguinis in animalibus*, la prima opera di medicina scientifica propriamente moderna. È infatti nel 1628 che l’autore pubblica la sua teoria relativa alla circolazione del sangue. Al fisiologo Claude Bernard può essere invece attribuita la concettualizzazione dell’omeostasi del corpo umano: la capacità auto-regolativa del corpo, uno dei capisaldi della medicina moderna. Oltre alla formulazione compiuta dell’omeostasi, nel XIX secolo, lo studioso propone una versione completa ed aggiornata del metodo attraverso cui, in modo “scientifico”, dovrebbe procedere un ricercatore che voglia abbracciare teoria e pratica sperimentale in ambito medico.

L’osservazione dei casi clinici, le procedure scientifiche fondate sulle osservazioni sistematiche, le verifiche e le teorizzazioni universali vanno a costituire il moderno modello biomedico, ancora oggi in buona parte in auge, di cui Maturo [2007] ha tracciato alcuni presupposti generali, riportati in *tabella 4*.

Tabella 4 - Caratteristiche del modello bio-medico

CORPO COME MACCHINA	La malattia è un guasto del corpo macchina, causato da uno o più fattori, che può essere risolto attraverso un intervento chirurgico o, più spesso, di tipo farmacologico. I malati passano in secondo piano rispetto alle malattie, vere protagoniste dell’approccio bio-medico.
MALATTIA COME GUASTO	La medicina si occupa del corpo quando devia dal suo funzionamento normale: la malattia è assimilata alla devianza dalla norma.
SEPARAZIONE CORPO/MENTE	La mente e lo spirito sono restituite ad altre discipline.
OGGETTIVA	La soggettività del paziente non ha nulla a che fare col guasto organico, né con la terapia, che prescinde dal significato che il paziente le attribuisce.

SPECIALIZZAZIONE E RIDUZIONE	Il corpo, in ambito medico, prevale sullo spirito ed è necessario conoscerlo in modo approfondito. Uno dei metodi per incrementarne la conoscenza consiste nella sua segmentazione; di qui la tendenza alla specializzazione. Più riusciamo a frantumare il corpo, maggiore è il numero di parti che riusciamo ad isolare e quindi a studiare approfonditamente. L'essere umano nella sua interezza scompare per lasciare spazio alle sue parti.
ELEVATA TECNOLOGIA	La tecnologia ha un posto centrale nella diagnosi e terapia (farmacologica, genetica, chirurgica)

Fonte: Maturò, 2007

È Cartesio a solidificare la separazione tra mente (*res cogitans*) e corpo (*res extensa*). La divisione tra anima e corpo porta i medici a concentrarsi sulla macchina e spostando in secondo piano gli aspetti psicologici, sociali ed ambientali, che verranno riscoperti e messi a tema solo in seguito.

Non è un caso, però, che questo sviluppo della medicina, narrato qui per sommi capi, sia avvenuto in un periodo in cui le aspettative di vita risultavano essere piuttosto limitate, così come la chirurgia, d'altro canto, conobbe un grande sviluppo ed un'intensa pratica in periodi storici caratterizzati dalla presenza di guerre e di feriti, corpi veri su cui fare pratica.

Un discorso analogo può essere sviluppato in relazione alla diffusione di una medicina per la cura di malattie di tipo infettivo, generate cioè da entità microscopiche che possono essere combattute, soprattutto nel singolo individuo, attraverso l'impiego di antibatterici o antibiotici.

L'idea di una linearità causale tra la singola malattia e la singola entità risponde alla rappresentazione di un "corpo-macchina" che, colpito in una sua parte da un malfunzionamento, può essere riparato nel singolo meccanismo e riportato complessivamente ad un buon funzionamento [Capra, 1990]. Simmetricamente, rispetto a questa concezione, si può trovare un processo di marginalizzazione per il vissuto del malato, per il significato attribuito alla malattia, favorendo piuttosto la pressione ad individuare un farmaco specifico, in grado di combattere una causa specifica, risolvendo così il guasto organico.

Se l'orientamento prevalente è perciò verso l'interno del corpo, la medicina moderna non ha trascurato l'esterno del corpo, considerandolo in una duplice accezione: da un lato, per questo approccio, le cause esterne e sociali vengono incluse come ambiente esterno, potenziale generatore di patologie. L'ambiente microbiologico consente la crescita e la diffusione di microagenti, che in contatto con il corpo interno possono generare danni agli organi ed ai tessuti del paziente. Dall'altro lato, l'ambiente esterno diviene il luogo per il possibile contenimento della diffusione di questi microorganismi: l'igiene e l'organizzazione del contesto ambientale costituiscono così dispositivi utilizzati dalla disciplina medica e dalla politica per governare i malati attuali, i malati potenziali [Lupton, 1994] e le società nel suo complesso, arginando così la diffusione delle patologie.

La genesi di categorie come morbilità e mortalità si sono rivelate come siti cruciali per la creazione del concetto di società e di una nozione di futuro quale elemento calcolabile, prevedibile e dipendente da fattori causali identificabili e trattabili. Le strategie igieniche hanno perseguito così l'identificazione e la gestione dei livelli aggregati della diffusione di patologie, conseguibili grazie alla manipolazione dell'ambiente esterno secondo un approccio anch'esso scientifico: la biomedicina ha contribuito alla costruzione di modelli in grado di prevedere malattie, pianificare campagne di vaccinazione e adottare strumenti di governo per il contenimento delle pandemie tra le popolazioni. In questo senso ha permesso di creare le idee di popolazione e di società, poi divenute patrimonio della cultura occidentale nel senso più ampio, anche fuori dall'ambito prettamente medico e scientifico. Come per ogni altra cultura, il trattamento dei corpi malati prende forma all'interno di una cornice di pensiero "meta-medica", una filosofia che sovrasta e pone gli elementi basilari per lo sviluppo di un sapere medico, per l'organizzazione di una particolare medicina e per la riproduzione di una pratica medica specifica [Lock, Gordon, 1988]. I setting degli studi medici, delle cliniche, degli ospedali, ma anche i team medici, le sale operatorie, gli ambulatori sono parte di un complesso sistema, influenzati nella loro costituzione dalla società in cui vengono realizzati e, secondo un principio relazionale, in grado di influenzare la società stessa in cui sono inseriti.

I contesti culturali creano sistemi di significato che contribuiscono a fornire spiegazioni di cosa sia reale, naturale e quindi, in un certo senso, inevitabile. I fatti, in questo senso, esistono solo all'interno di un sistema di pensiero: la conoscenza medica può perciò essere considerata come prodotto di un particolare paradigma, che viene assunto tendenzialmente come reale e, quindi, dato per scontato. I prodotti della scienza medica non sono stati sviluppati all'interno di uno spazio vuoto, ma sono essi stessi frutto di un processo storicamente situato. La conoscenza biomedica può perciò essere interpretata, in questo senso, come un esempio di conoscenza contestualmente localizzata [Knorr-Cetina, 1981], sia nei termini delle questioni emergenti che ha dovuto affrontare (basti pensare al già citato sviluppo della chirurgia in tempo di guerra), sia nei termini degli strumenti concettuali utilizzati per osservare la realtà.

Lo sviluppo storico della medicina non è stato esente da conflitti interni per ottenere potere e supremazia, tra scuole di pensiero o tra teorie divergenti [Jones, 2004]. Questi elementi contribuiscono a ribadire il carattere sociale di questa forma di conoscenza che, perciò, non risulta dissimile nel suo svilupparsi da altre forme di conoscenza, contestuali e storicamente collocate. Un esempio di questa contestualità è rintracciabile nel dibattito che oggi giorno concerne gli effetti potenziali derivanti dalle competenze sviluppate dall'approccio biomedico e biotecnologico dominante: le possibilità manipolative proprie della genetica, tali da essere oggetto di forti reazioni e critiche [Habermas, 2002] in relazione alle scelte ed agli scenari di fronte alle quali potrebbe porre la razza umana, confermando l'immersione della medicina all'interno di un contesto socio-culturale non sterile ma produttivo di giudizi, pregiudizi, critiche, normative e valori socialmente condivisi.

Se da un lato quelli che vengono considerati i maggiori progressi nel campo della salute e del miglioramento nelle aspettative di vita non sono riconducibili in modo determinante a soluzioni tecnologicamente raffinate ma, piuttosto, ad acqua pulita, cibo sufficiente e qualitativamente decente; dall'altro lato, l'espansione del campo della biomedicina e delle scienze biotecnologiche è alimentato da aspettative molto elevate, sebbene non sempre esplicitamente contestualizzate dalle consistenti difficoltà incontrate nel tradurre scoperte mediche in realtà spendibili nella quotidianità [Nightingale, Martin, 2004].

Nel corso degli ultimi cinquant'anni sono state sviluppate competenze estremamente sofisticate per realizzare sogni e speranze che appartengono all'essere umano da secoli. D'altro canto, la direzione verso cui il paradigma biomedico, ibridandosi con quello biotecnologico, sembrerebbe svilupparsi è quella dell'ottimizzazione, in termini di "susceptibilità" e "potenziamento" [Rose, 2008]. In entrambi i casi la conoscenza biomedica sembra intervenire sugli esseri umani nel presente, avendo però come obiettivo l'ottimizzazione della loro vitalità futura. In particolare, la susceptibilità costituisce l'ambito entro cui si sviluppano i numerosi progetti orientati alla cura di malati che ancora non sono tali, che non presentano cioè evidenti sintomi delle patologie. Questi individui, utilizzando una categoria introdotta in un'altra parte di questo testo (*si veda il capitolo 3*), potrebbero probabilisticamente diventare, in alcuni decenni²³, "disease", "illness", "sickness". Il potenziamento, invece, concerne la possibilità di influire sulle capacità del corpo e della mente, influenzando così longevità, forza, resistenza, attenzione e intelligenza degli esseri umani.

Come per il caso della biomedicina ai suoi primordi, fondata su tessuti, corpi, microbi e cellule questa disciplina trova nella scala molecolare con cui vengono osservati i fatti il proprio ambito di sviluppo. Guardare al "molto piccolo", al "nano-mondo" [Neresini, 2011], ai geni come predittori di stati morbosi diviene l'approccio dominante, uno dei principali ambiti di studio della moderna medicina, dove interpretare un peculiare modo di manipolare e classificare la vita umana.

Accanto a questo avvicinamento della medicina alle biotecnologie, espressione di un particolare modo di fare ricerca e pratica mediche, vi sono altri processi, solo in parte sovrapponibili. Oggi, ad esempio, siamo di fronte alla presenza di un crescente riconoscimento di condizioni definite come "malattie cronico-degenerative", "patologie tumorali" che possono essere trattate, ma che possono contribuire a produrre malati che convivono con questi stati per lungo tempo, facendoli divenire parte della propria esistenza: una salute che, perciò, non coincide con l'assenza di malattia.

Ad ogni modo, nonostante i ripetuti allarmi per le influenze stagionali, per le pandemie e per altri agenti esterni, il quadro è caratterizzato da condizioni non correlate alla presenza di agenti infettivi (che possono tutt'al più divenire patologie secondarie, cause intervenienti) che determinano univocamente il decesso di un malato e quindi l'oggetto delle cure in vista

²³ La possibilità di prevedere lo sviluppo di patologie non è ovviamente nuova nella medicina. È tuttavia inedita la possibilità di pensare che attraverso un profilo genetico sia possibile stabilire l'insorgenza della patologia e, quindi, ipotizzare una terapia che anticipi il sorgere della patologia stessa [Rose, 2008].

di una guarigione complessiva. Questo cambiamento nella natura dei problemi che possono essere affrontati, anche dalla medicina, ha portato Omran a parlare di *Epidemiological Transition*²⁴. Il cambiamento nelle condizioni materiali di vita (in ambito abitativo e lavorativo anzitutto), accompagnato dall'introduzione di strumenti terapeutici nuovi ed efficaci, ha spostato in avanti le aspettative di vita, portando la popolazione dei paesi occidentali a conoscere l'incidenza crescente delle soprarichiamate malattie cronicodegenerative e delle patologie tumorali.

È l'applicazione del paradigma biomedico ad aver contribuito ad una costruzione particolare della malattia. Si è giunti ad un processo di iatrogenesi [Illich, 1991] che, come sostengono alcuni commentatori [Cruciatti, 1999], sembrerebbe aver aperto addirittura alla possibilità di un cambiamento paradigmatico della medicina stessa. I cambiamenti che hanno interessato la medicina al proprio interno, come disciplina cui viene riconosciuto un carattere scientifico, nella fase di scienza e ricerca normali, hanno posto le basi (longevità, cronicizzazione, aumento della patologie non guaribili) per l'incremento di elementi non direttamente trattabili attraverso i dispositivi propri della medicina stessa.

Sebbene statisticamente ridotti, hanno sempre maggiore riverbero i "casi" di quei malati che, trattati attraverso un intervento medico "salvavita", vengono condotti a stati definiti "vegetativi persistenti" [The Multi-Society Task Force on PVS, 1994]. Anche il processo del morire e la terminalità divengono processi generati dal mutamento delle condizioni di vita complessive, ottenuto anche grazie ai progressi conseguiti dalla scienza medica. Sono condizioni patologizzate, difficilmente trattabili, però, attraverso una medicina orientata alla guarigione del singolo malato. La medicina centrata sull'individuo, orientata alla manipolazione del patrimonio genetico del singolo, proiettata all'invenzione di farmaci individuali [Rose, 2008] e la medicina nella sua declinazione di pratica ospedaliera tradizionale si trovano a dover affrontare una torsione per affrontare questioni che concernono i vissuti emotivi della malattia, il carattere sociale e sovra-individuale delle patologie neurodegenerative e tumorali, le possibili implementazioni di modelli di cura non direttamente riconducibili all'approccio sanitario tradizionale.

Le Cure Palliative rientrano tra quegli approcci che sembrerebbero proporre un simile cambiamento di paradigma, proprio in relazione alla cura di malati terminali che vengono a confrontarsi con il processo del morire. In alcune loro caratteristiche, rispetto al tradizionale paradigma biomedico, sono stati interpretati come "rivoluzionari" [Cruciatti, 1999; Gordon, Peruselli, 2001].

Sebbene sia stato oggetto di numerose critiche, il noto modello proposto da Kuhn nel libro *The Structure of Scientific Revolution* [1962] costituisce un interessante strumento euristico che può consentire di delineare quello che in ambito medico può essere interpretato come un cambiamento di paradigma, a favore di una maggiore integrazione delle conoscenze non prettamente biomediche all'interno di un paradigma medico, una riscoperta della necessità

²⁴ Dal titolo dell'opera di A. R. Omran (1971) *The Epidemiological Transition: A theory of the Epidemiology of Population Change*, "Milbank Memorial Fund Quarterly", 49: 509 – 538.

di mettere a tema i significati e i vissuti legati alla malattia, al morire ed alla cura dei malati terminali.

Questa chiave interpretativa, infatti, vede l'ingresso delle scienze umane nel campo delle Cure Palliative come un contributo in grado di porre le basi per un nuovo approccio alle cure mediche ed alla malattia, in grado cioè di costituirsi come progetto critico rispetto al modello biomedico dominante. Questo cambiamento risulta importante per la sociologia anzitutto perché rappresenta un terreno fecondo per un'analisi dei mutamenti che interessano la conoscenza medica e, in quanto tale, uno spazio di verità per le possibili pratiche sociali connesse.

Secondo diversi commentatori [Mulkay, 1991; Jones, 2004] la conoscenza scientifica medica non può dimostrare la propria superiorità in termini assoluti, rispetto ad altre forme di conoscenza, anzitutto a causa di una loro fondamentale "incommensurabilità" e, quindi, incomparabilità.

Anche nell'ambito delle scienze naturali si possono trovare esempi (il rapporto tra meccanica classica e meccanica quantistica è un caso spesso citato) che contribuiscono a mostrare la relatività dei sistemi di conoscenza e l'incommensurabilità esistente tra diversi paradigmi. In questo senso, lo sviluppo della scienza avverrebbe all'interno di una pluralità di contesti entro cui crescono teorie potenzialmente in conflitto con quelle costruite in altri ambiti. Risulta perciò impossibile dimostrare la superiorità di una conoscenza rispetto alle altre forme. D'altro canto, anche il concetto di episteme, inteso come sistema anonimo, inconscio ed implicito di regole e di elaborazioni su tali regole che fungono da spazio di possibilità entro il quale si costituiscono ed operano i saperi di una determinata epoca rappresenta un altrettanto significativo contributo nell'enfatizzare il carattere situato della conoscenza e del sapere.

Sebbene tra loro distinte per diversi aspetti [Jones, 2004], tratti comuni tra l'idea di sviluppo di un episteme e la concezione del mutamento della conoscenza scientifica proposta da Kuhn [1978] sono il carattere discontinuo del sapere, la struttura non sempre lineare del suo sviluppo [Wright, Treacher, 1982], nonché la componente sociale presente nel processo di creazione della conoscenza scientifica.

La produzione di uno specifico paradigma suscita e determina un tipo di "ricerca" caratterizzato dalla forte "socializzazione" del gruppo degli scienziati e tale per cui, quando esso viene insegnato e trasferito, tende a riprodursi con una tendenza alla conservazione piuttosto che alla falsificazione, fino al punto di giungere a porre in dubbio ogni esperimento che sembri invalidarlo [Kuhn, 1978]. Similmente, Latour [1997] enfatizza il ruolo sociale nello sviluppo dei "fatti", che divengono tali all'interno di un processo di interazione tra scienziati nel contesto dei laboratori di ricerca e i cui prodotti sono spesso costruiti al fine di promuoverli nel contesto della comunità scientifica di riferimento.

La scienza si svilupperebbe perciò sia attraverso cambiamenti che interessano i quadri teorici ed i concetti che questi quadri teorici connettono tra di loro, ma anche grazie alla trasformazione dei criteri e dei metodi che gli scienziati stessi utilizzano. Questi quadri teorici forniscono uno strumento con cui la realtà e i fenomeni che la compongono vengono

continuamente definiti e reinterpretati. Il mutamento di paradigma fornisce perciò una nuova prospettiva del mondo, in grado di spiegare tutti i fenomeni naturali già esplicabili nella precedente, senza però corrispondere ad essa. Anche se il paradigma emergente non è logicamente implicito nel vecchio, non è neppure del tutto indipendente da esso e "le convinzioni, le credenze ed i valori che non sono stati distrutti dalla crisi delimitano almeno un vago consenso, nel cui quadro sarà scelto, tra diversi possibili candidati, il nuovo paradigma emergente" [Amsterdamski, 1980].

La possibilità di continuare a spiegare fenomeni precedenti attraverso un nuovo paradigma non esclude la possibilità di un'accumulazione di deviazioni dal precedentemente paradigma. Anzi, è proprio a seguito dell'accumulazione di queste deviazioni che si può configurare una vera e propria crisi, generatrice di un nuovo modello teorico, di una fase pre-paradigmatica [Kuhn, 1962].

Questo sistema permette di cogliere alcuni degli aspetti che hanno caratterizzato i cambiamenti relativi all'affermazione di approcci come quello palliativo. Il modello, schematicamente, prevede un'alternanza tra fasi di "scienza normale" e fasi di "rivoluzione". In particolare, contempla uno stadio pre-paradigmatico, un periodo di scienza normale, in cui vengono effettivamente accumulate evidenze per una determinata disciplina, che ha inizio con la fase di accettazione del paradigma; uno stadio di nascita ed accumulo delle anomalie, delle devianze. Vi è poi uno stadio di crisi, in cui il paradigma fino ad allora accettato incontra problemi che esso stesso ha generato ma che non è in grado di risolvere; uno stadio di rivoluzione che si può sviluppare poi in un nuovo paradigma, a cui corrisponderà un nuovo possibile stadio di ricerca e di scienza "normali".

Le fasi iniziali sono caratterizzate dalla dominanza di determinati paradigmi, intesi come insiemi coerenti di assunzioni teoriche, criteri e pratiche sperimentali, nonché di metodi di comunicazione dei contenuti della scienza, durante le quali questi paradigmi non vengono messi in discussione, ma piuttosto impiegati al fine di produrre spiegazioni e previsioni scientificamente adeguate. I momenti rivoluzionari sorgono invece quando, a causa di crescenti deviazioni, anomalie di tipo concettuale o empirico, gli scienziati avanzano critiche tali da mettere in discussione gli assunti fondamentali su cui si basa il paradigma, ricercando parallelamente nuovi sistemi di assunzioni logiche e teoriche in grado di dare conto dei fenomeni precedenti e concomitanti. È perciò con la creazione di un nuovo paradigma che viene inaugurato un ulteriore periodo di "scienza normale", con il susseguente ampliamento e poi superamento della nuova struttura paradigmatica.

Il modello epistemologico di Kuhn affonda i suoi presupposti nella nozione di cambiamento del quadro teorico di riferimento, della matrice disciplinare con cui vengono prodotte le evidenze [Kuhn, 1978] e nell'idea di mutamento del modello semantico di interpretazione dei fenomeni studiati. Attraverso questa chiave di lettura i fatti scientifici non devono essere necessariamente considerati all'interno di un nuovo modello inteso come insieme più ampio contenente il precedente, oppure come teoria più ampia che include la precedente, definita come caso limite o sottomodello ma, piuttosto, come una nuova interpretazione della realtà. I fatti scientifici, così, verrebbero ad essere interpretazioni dei fenomeni naturali studiati e le

teorie sovrastrutture di pensiero, in grado di spiegare fenomeni naturali in funzione del quadro in cui vengono inseriti. In questo senso, perciò, un'asserzione esplicativa di un fatto non sarebbe indipendente dal quadro teorico in cui viene elaborata e, perciò, sarebbe passibile di cambiamento con il mutare del quadro di riferimento stesso: medesimi fatti naturali possono perciò costituire fatti scientifici diversi in quadri teorici successivi. Questo apparato logico rappresenta una base possibile per mostrare come teorie che precedono le rivoluzioni scientifiche possano risultare incommensurabili rispetto a teorie che seguono la fase rivoluzionaria.

Sebbene Kuhn riconosca una utilità e centralità delle fasi di "scienza normale" per lo sviluppo della conoscenza, ha sostenuto l'impossibilità di asserire una validità di teoria ed ipotesi in termini assoluti, astraendole cioè dalla struttura paradigmatica previamente ammessa. D'altro canto ha anche esplicitato una connessione tra scelte scientifiche e fattori di natura socio-psicologica che situano il paradigma e le teorie in contesti specifici. Parimenti, l'autore ha sottolineato la già richiamata non continuità e linearità del progresso scientifico: "un elemento arbitrario, composto di accidentalità storiche e personali, è sempre presente, come elemento costitutivo, nelle convinzioni manifestate da una data comunità scientifica in un dato momento" [Kuhn, 1984:54].

Se le Cure Palliative non costituiscono di per sé un cambiamento complessivo dell'impianto biomedico dominante, la nozione di crisi di un paradigma può risultare interessante per mostrare come l'affermazione delle Cure Palliative costituisca, potenzialmente, una nuova dimensione della medicina stessa.

Il modello semantico proposto dalle Cure Palliative potrebbe configurarsi perciò come affermazione di una discontinuità, di un cambiamento per alcuni aspetti rivoluzionario all'interno dell'impianto biomedico tradizionale.

La fase di nascita delle anomalie è caratterizzata dalla resistenza rispetto alla possibilità di mettere in discussione il paradigma dominante, che viene piuttosto ribadito e rinforzato. Gli scienziati tendono così a ricondurre queste deviazioni a fattori marginali, non oggetto dell'interesse della ricerca, in questo caso medica, riconducendo alcuni aspetti "estranei" a variabili intervenienti, a fenomeni non propriamente interessanti o significativi per la scienza medica. Questo procedimento si sarebbe concretizzato, ad esempio, nell'inserire tutti gli elementi non prettamente biologici all'esterno dei "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" (Amsterdamski 1980, 343).

Questo sforzo compiuto per salvaguardare la "scienza normale" e la ricerca che la sottende si traduce nel tentativo di mantenere fatti e spiegazioni all'interno di "caselle concettuali fornite dall'educazione professionale" (Kuhn, 1963:23). Obiettivo della scienza normale non sarebbe, perciò, quello di individuare nuovi fenomeni, che tendenzialmente sfuggono all'incasellamento. Piuttosto, vi sarebbe la tendenza degli appartenenti alla disciplina ad espandere il dominio di competenza di questa scienza normale tra ciò che già esiste. Il processo di medicalizzazione non sarebbe altro che un procedimento attraverso cui comportamenti e fenomeni non prettamente medici vengono ricondotti ad un paradigma,

quello bio-medico, in grado di articolare spiegazioni e giustificazioni mediche a comportamenti precedentemente ignorati [Conrad, 1992]. L'essere divenuta una cultura per sé, un regime di verità [Foucault, 1980:133], una cosmologia in grado di fornire un senso alla nostra esistenza all'interno del mondo [Wright, Treacher, 1982] ha permesso a questa matrice disciplinare di espandere la sua influenza su numerosi ambiti della vita.

La nuova "matrice disciplinare", nel circoscrivere il nuovo campo di ricerca e il più esteso campo di applicazione, ha identificato le spinte negative, le intolleranze che si oppongono alla sua relativamente lenta, ma sempre più diffusa condivisione all'interno dell'approccio biomedico.

Oltre alle ancora ampie resistenze culturali nell'accettare l'uso di alcuni farmaci (prevalentemente la morfina) [Zuccaro et al., 2006] permangono ostilità esterne al nuovo modello riferibili ad alcuni fattori, come l'apertura verso altre discipline, non sempre assimilabili alle cosiddette "scienze dure". La resistenza si declina anche in relazione all'introduzione del lavoro in équipe e quindi non direttamente riferibile a quello sviluppato nei contesti ospedalieri o quello basato sul rapporto singolo operatore – singolo paziente; l'affrancamento del personale infermieristico dallo storico ruolo "subalterno" rispetto al medico ed alla medicina; la difficoltà nel produrre un cambiamento ampio nell'orientamento culturale circa le cure che non sono più solo orientate alla prevenzione o alla guarigione, ma bensì anche, ed a volte solo, alla "palliazione"; il timore che la definizione di una nuova disciplina attragga risorse altrimenti distribuibili, umane ed economiche, definendo strutture, pertinenze e competenze cliniche da ridistribuire con essa [Cruciatti, 1999].

D'altro canto, si registra un'inadeguatezza anche rispetto alla formazione [European Parliament, 2008] e al ri-aggiornamento nei confronti della necessità di confrontarsi con le nuove dimensioni che corrispondono alla complessità più globale dei bisogni espressi dal malato e dai suoi famigliari.

Al consolidato paradigma medico, orientato alla guarigione, si può contrapporre così un nuovo paradigma che propone alcuni significativi elementi di discontinuità. Si possono così individuare alcuni passaggi cardine nello sviluppo di questo approccio. Alcuni elementi sono emersi internamente alla scienza normale, alla ricerca ed alla pratica propriamente medica: "i problemi straordinari non possono aversi sotto ordinazione; sorgono solamente in particolari situazioni, create dallo stesso progresso della ricerca normale" [Kuhn, 1978:54]. Questi nuovi "fatti", una volta riconosciuti, sono divenuti elementi potenzialmente critici per il paradigma all'interno del quale sono stati scoperti, caratterizzandosi così come "anomalie" o "devianze" rispetto alle attese ed alle pratiche in auge. Altri elementi, invece, sono il frutto di elaborazioni esterne al paradigma biomedico dominante e riguardano principalmente trasformazioni e mutamenti di carattere sociale e culturale, divenuti parte integrante della nuova proposta paradigmatica.

Sono così individuabili due serie di eventi che sembrerebbero aver caratterizzato la fase pre-paradigmatica della terapia del dolore prima e delle Cure Palliative poi [Cruciatti, 1999]. È infatti attribuibile all'emergere di alcuni dei presupposti teorici e pratici, che convergeranno

poi nella terapia del dolore, un primo momento di frizione tra l'approccio biomedico e l'approccio emergente.

I fattori evidenziati internamente al modello medico dominante hanno riguardato anzitutto la nozione di "variabilità della soglia del dolore" 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 [1952; 1969]. Ha contribuito anche una scoperta come quella della "Teoria del cancello" (*Gate Control Theory, GCT*), formulata da R. Melzack e P. Wall nel 1965 [2006], che ha rinnovato gli entusiasmi e l'attenzione dei ricercatori allo studio della neurofisiopatologia del dolore. Contestualmente, anche la scoperta del sistema inibitore discendente [Cambier et al., 2008], dei mediatori inibitori (endorfine, enkefaline) e delle vie inibitorie e 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", inteso come influenza potenziale di precedenti esperienze dolorose sulla percezione di nuovi stimoli dolorosi, in grado perfino d'agire come stimolo doloroso anche in assenza di un'esperienza dolorosa fisiologicamente in grado di generare tali stimoli. Sono poi succedute le acquisizioni sulla decodificazione, trasmissione e percezione degli stimoli dolorosi nel neonato e nel bambino, che hanno contribuito a cambiare la valutazione medica e sociale circa la percezione del dolore nei primi anni di vita.

Un evento specifico è stato individuato come centrale per la nascita del movimento hospice e per la sua affermazione in quanto progetto rivoluzionario nella cura dei malati terminali: la formulazione del concetto di "dolore totale" (*Total Pain*) [Saunders, 1959; Clark, 1999a]; nozione in grado di riconoscere il carattere multidimensionale di una esperienza personale e sociale, avente caratteristica aggregativa di più aspetti (fisico, sociale, culturale, spirituale, emotivo, psicologico ed economico), che ha poi permesso l'introduzione della nozione di "sofferenza globale" per l'individuo e per la famiglia affetti da una malattia cronico - degenerativa irreversibile e per la persona che sta morendo (*si veda il paragrafo 3.3*).

Questi "fatti scientifici", queste scoperte individuate all'interno del paradigma medico, della disciplina medica, hanno trovato nel corpo interpretato come organismo (insieme di organi e di connessioni tra organi) il proprio substrato materiale, lasciando uno spazio piuttosto marginale alle dimensioni sociale, psicologica e spirituale (l'unica effettiva eccezione è rinvenibile nel concetto di dolore totale). Ciononostante, alcune delle implicazioni non prettamente fisiologiche, alcune delle anomalie non direttamente riconducibili a meccanismi di natura fisiologica hanno permesso di introdurre nuove componenti precedentemente "esterne" alla medicina: non più quindi elementi estranei ma complementari e riconoscibili anche dal paradigma medico.

Le dimensioni esterne al paradigma biomedico hanno invece riguardato elementi di più ampia natura culturale, sociale e scientifica, storicamente riconducibili agli anni '60. È infatti in questo periodo che vengono pubblicati testi cruciali per lo sviluppo successivo delle Cure Palliative, come il volume sulla comunicazione medico-paziente terminale "On Death and Dying" [1969] ad opera della dottoressa E. Kubler-Ross, frutto di anni di studi sul campo e di contatto con i malati terminali. D'altro canto, fanno parte di questi cambiamenti anche

iniziative concrete dalla forte valenza culturale, come la nascita del St. Christopher`s Hospice a Londra e la conseguente diffusione del suo modello di cure nell'ambito del mondo anglosassone prima e nel resto del mondo poi.

Queste trasformazioni hanno avuto come riconoscimento internazionale la progressiva attenzione e, conseguentemente, legittimazione da parte dell'O.M.S. rispetto alla cura dei malati in fase terminale. La traduzione e sedimentazione di questo sapere e saper fare si ha poi, negli anni '80, con il 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 (ad esempio il modello a tre scalini sull'uso dei farmaci antidolorifici dell'OMS); l'acquisizione della consapevolezza dei limiti del campo d'azione e di applicazione del tradizionale modello "biomedico", 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" indipendente dalla società, dagli anni '60 ai giorni nostri; l'emergere di un processo sociale, culturale e scientifico che ha permesso di tematizzare la crisi di un modello di scienza infallibile, comunque contestabile perché generatore di per sé di malessere [Illich, 1991; Callahan, 2000].

Accanto ed insieme a questi processi è andato così affermandosi un prototipo, quello delle Cure Palliative, che propone di affrontare una "nuova dimensione della medicina" [Cruciatti, 1999]. L'orientamento multi professionale, multidisciplinare e globale ai bisogni di malato e famiglia, che permette il dialogo se non l'inclusione delle scienze sociali nel processo di cura, l'approccio cosiddetto *high touch* e *low tech*, base per una maggiore "umanizzazione" delle relazioni terapeutiche e per l'inclusione di elementi tradizionalmente espunti dal rapporto medico-paziente.

Indizi e contributi all'ipotesi di un mutamento paradigmatico della medicina, che da un lato sembra orientarsi all'Evidence Based Medicine ed alla genomica²⁵ ma dall'altro sembrerebbe dialogare sempre più con le cosiddette scienze sociali, provengono dall'antropologia medica [Lock, Gordon, 1988] e da approcci come quelli proposti dalle Medical Humanities [Evans, Greaves, 1999; Gordon, 2005], dalla Narrative Based Medicine [Good, 2000; Zannini, 2008] e dalla bioetica [Callahan, 2000]. Queste sollecitazioni propongono l'inclusione, anche e soprattutto nella formazione medica, cioè in una dei principali contesti della costruzione e della trasmissione di teorie e metodologie proprie del paradigma biomedico [Kuhn, 1963], di contributi provenienti da discipline non prettamente riconducibili alle cosiddette scienze naturali. In particolare, autori come Greaves [2002] propongono di ripensare una nuova cosmologia della disciplina medica, affinché al loro interno si possano collocare sia i

²⁵ È peraltro interessante notare che anche per le scienze naturali e la genetica vi è un dibattito circa la possibilità di convergere verso un paradigma bio-culturale [Massimi, Inghilleri, 1984], che consideri l'eredità genetica da un lato e le componenti socio-ambientali e culturali dall'altro. La cultura non può perciò essere considerata come un epifenomeno di origine genetica [Wilson, 1981] ma come dotata di una sua esistenza, parte di una doppia eredità costitutiva della condizione umana.

contributi delle scienze naturali, sia quelli provenienti dalle scienze umanistiche, non solo in termini additivi e formali.

Ad un paradigma biomedico, estremamente imperniato sull'uso massiccio di alta tecnologia, orientato alla risoluzione delle malattie se ne andrebbe così affiancando un altro, più sensibile ai vissuti personali e sociali di malattia (*illness* e *sickness*), alla gestione della cronicità e della terminalità, agli aspetti culturali coinvolti in processi come quello del morire. Le Cure Palliative attraverso il confronto interno alla comunità scientifica di riferimento, composta da professionisti provenienti da più discipline, stanno sviluppando un corpus di conoscenze che viene validato e divulgato attraverso riviste scientifiche quali l'European Journal of Palliative Care, Palliative Medicine o il Journal of Palliative Medicine e che presenta continuità con quanto sta avvenendo in altre discipline mediche "parallele", come la Geriatria e la Fisiatria.

Il cambiamento e l'affermazione di questa nuova "matrice disciplinare" [Kuhn, 1978] si ritrova infatti anche all'interno di altri comparti formalmente interni alla medicina, che mostrano sviluppi simili. Tali prospettive si ritrovano infatti anche negli studi epidemiologici, nelle statistiche socio-sanitarie e in diverse specialità che, come la Geriatria, stanno sviluppando approcci quali la "medicina della complessità" [Salvioli, Fioroni, 2008]. D'altro canto, queste sollecitazioni ad un cambiamento paradigmatico hanno rappresentato una costante del processo di creazione degli approcci alla salute, intesa come costruzione sociale [Ingrosso, 1994], dove sono stati tematizzati i processi che influenzano vaste interazioni sociali connesse allo stato di salute e che influiscono sull'eziologia stessa della malattia. La medicina del lavoro, la medicina legale, la medicina delle migrazioni, la pediatria, la psichiatria, la medicina sociale e preventiva, quella della famiglia, hanno iniziato ad interagire con le scienze sociali, tradizionalmente impegnate sui temi propri delle dimensioni socio-culturali dell'individuo come la morte, il dolore, la vecchiaia, la sessualità, le strutture primarie e l'infanzia [Cruciatti, 1999].

Se le Cure Palliative rappresentano quindi un nuovo paradigma nei confronti del tradizionale modello biomedico, potrebbero essere interpretate come attrattori, per le altre discipline, di un diverso modo del fare medicina. Roy [1994] ha utilizzato questa argomentazione per mostrare come il riconoscimento della "specialità in Cure Palliative" potrebbe permettere un'umanizzazione della medicina, attenta alla complessità dell'individuo, inteso nelle sue componenti corporee, mentali, spirituali e sociali.

Non deve così stupire se concetti come "ortodossia" ed "eresia" [Berger, Luckmann, 1969], prioritariamente sviluppati all'interno delle discipline teologiche e religiose, vengano impiegati con efficacia per comprendere come, anche nel paradigma biomedico, si realizzino resistenze al cambiamento, scontri e mutamenti rivoluzionari [Jones, 2004]. Nel loro sviluppo, infatti, dati che possiamo considerare oggi evidenti, teorie ritenute oggi scientificamente solide, hanno richiesto decenni per essere accettate: la connessione tra assunzione di Vitamina C e la cura dello scorbuto, elaborata da Lind, richiese 40 anni per essere considerata attendibile dalla medicina e, quindi, impiegata nella pratica medica quotidiana dei medici britannici. D'altro canto, ne furono necessari 100 di anni perché la

stessa teoria venisse accettata negli Stati Uniti. [Jones, 2004]. L'idea di un vaccino contro il vaiolo, sviluppata da Jenner nel 1798, venne ridicolizzata dalla British Royal Society e rifiutata per anni prima di tradursi in uno strumento effettivamente impiegato nella pratica clinica. L'uso del cloroformio, lo sviluppo degli antisettici e la microbiologia non vennero accettati come scoperte auto-evidenti per il solo fatto di essere state sviluppate da medici. Similmente, l'introduzione di strumenti, come il forcipe nell'ostetricia o lo stetoscopio, oggi veri e propri simboli della tecnica medica, dovettero attendere un clima sociale e culturale adatto per essere introdotti nella pratica medica.

Il fatto che si basi su una conoscenza apparentemente fattuale, non ha sempre permesso alla biomedicina di essere considerata differente da altre forme di conoscenza socialmente create. La storia della medicina è stata caratterizzata dalla lotta per la supremazia di un tipo di conoscenza ed un tipo di diagnosi sulle altre. Forme di eterodossia, in ambito medico, sono sempre esistite ed hanno permesso in diversi casi un cambiamento del paradigma dominante [Jones, 2004].

Il concetto di ortodossia del paradigma biomedico è intimamente relazionale: l'esistenza stessa di un'ortodossia in ambito medico è dipesa anzitutto dalla presenza di un'eresia [Henderson, 1998]. Tuttavia, solo alcuni approcci alternativi possono essere considerati eretici, dotati cioè della capacità di minare le fondamenta del modello biomedico [Wolpe, 1994]. Alcuni, infatti, riescono solamente a sfidare la conoscenza prodotta dalla disciplina egemone. Ad esempio, l'introduzione di figure di coordinamento infermieristico all'interno di contesti sanitari, con le relative competenze assistenziali non specificamente riconducibili al paradigma medico, rappresenta un esempio di sfida all'ortodossia e all'autorità medica, ma non una reale discontinuità rispetto ai fondamenti del modello biomedico in sé [Wolpe, 1994]. Le teorie olistiche radicali, di cui le Cure Palliative condividono alcuni elementi, possono essere invece comprese nei termini di una vera e propria eresia, dal momento che pongono in dubbio l'intero impianto teorico della medicina allopatrica centrata sull'individuo. Il paradigma egemone, tuttavia, dispone di alcuni strumenti e processi attraverso cui poter ricondurre a conformità le sfide provenienti dall'eterodossia: la cooperazione, l'isolamento, la soggiogazione, l'assorbimento o la soppressione [Jones, 2004].

Se il modello epistemologico proposto da Kuhn ha il merito di rendere osservabile questo nuovo approccio, nei termini di produzione di una discontinuità rispetto al paradigma egemone in medicina, è altresì vero che le Cure Palliative stesse mostrano di spingersi, in contesti dove sono state implementate da tempo, come quelli anglosassoni, verso un processo di "ri-medicalizzazione" del morire e delle Cure Palliative stesse, verso un processo, cioè, di assorbimento.

L'obiettivo primario, che nel movimento hospice corrispondeva con la garanzia di una buona morte, si è progressivamente modificato, a favore di una centralità del controllo dei sintomi, riducendo con ciò l'attenzione per gli aspetti che attengono alla comunicazione trasparente, alla de-routinizzazione delle cure, alla personalizzazione degli interventi, alla tematizzazione delle componenti spirituali e dell'autonomia di scelta dell'individuo: sintomi come il dolore o la dispnea, infatti, risultano essere più facilmente misurabili di altri elementi, invece,

sfuggono agli strumenti propri della medicina e richiederebbero l'affidamento ad altre discipline, ad altri professionisti non medici, oppure a nessuna disciplina in particolare.

Sebbene il controllo dei sintomi fisici in un malato terminale non risulti essere un compito semplice, vi è il pensiero, da parte di molti palliativisti, che questo rappresenti l'ambito di più facile gestione nell'esperienza del morire [McNamara, 2004]. Verrebbe qui confermato un assunto proprio della matrice disciplinare medica e della relativa gerarchia delle cure: la realtà dei sintomi fisici osservabili (si pensi alla dispnea o alla cachessia neoplastica) conferma l'idea di un mondo "ordinato, stabile e prevedibile" [Kaufert, 1988:311] che richiede perciò una trattazione prioritaria. Gli aspetti più rivoluzionari della pratica della palliazione, come la cura degli aspetti spirituali, psicologici e sociali, l'integrazione dei diversi contributi disciplinari, l'attenzione per la biografia del singolo malato, verrebbero perciò considerati solo in un secondo momento, palesando con ciò il rischio di marginalizzare questa parte delle cure, degli interventi, diluendo così la capacità di segnare una reale discontinuità, un'eresia, rispetto al sapere dominante.

Nonostante alcuni palliativisti, recuperando la metafora religiosa, parlino di "conversione alla medicina palliativa" [Corli, 1988], l'interrogativo circa la possibilità di trovare nelle Cure Palliative una componente rivoluzionaria, interna alla medicina, non può essere risolto in modo definitivo: il processo di diffusione di questo approccio è continuo e neppure laddove ha già trovato un riconoscimento maggiore sembra presentare contorni sufficientemente stabili. La legittimazione accademica delle Cure Palliative quale disciplina universitaria e la sua istituzionalizzazione, ottenuta attraverso il riconoscimento dello statuto di paradigma attorno al quale organizzare servizi socio-sanitari, possono essere considerati a loro volta processi di normalizzazione e di rimedicalizzazione del morire della cura della terminalità: il paradigma biomedico contribuirebbe perciò al riconoscimento e al riassorbimento di una discontinuità generata al suo interno attraverso una standardizzazione dei servizi, controllo dei titoli di studio e delle pratiche formative.

3 - MORIRE, DOLORE, TECNOLOGIA E MALATTIA

Considerando quattro parole chiave, morire, dolore, tecnologia e malattia, in questo terzo capitolo vengono approfonditi alcuni dei temi emersi e solo parzialmente trattati nelle sezioni precedenti. Attraverso un'ottica sociologica vengono ripercorse alcune delle principali elaborazioni teoretiche in merito alla morte e al morire, all'impiego della tecnologia e alla malattia, individuando nel pensiero di alcuni autori riflessioni e spunti preziosi per orientare lo sguardo del ricercatore nel fornire risposte ai quesiti congeniti. Alla luce dell'importanza attribuita dal mondo delle Cure Palliative all'idea di "dolore totale", viene proposta una sezione che ripercorre la genealogia del concetto e ne sottolinea le possibili implicazioni critiche.

3.1 MORTE E MORIRE: UNO SGUARDO SOCIOLOGICO

Un modo per considerare il fenomeno della morte è valutarne la componente quantitativa, considerare le cause ed i loro mutamenti nel tempo. Alcune riflessioni sono state elaborate da parte di sociologi, demografi ed epidemiologi in relazione all'invecchiamento della popolazione, con la conseguente posposizione della morte rispetto al corso di vita.

Uno dei cambiamenti più evidenti nelle società occidentali è che le morti non riguardano più i giovani ma, soprattutto, gli anziani [Riley J., 1983]. Alcune statistiche sottolineano come, nel corso del Medioevo, tra il 1200 e il 1300, prima che si diffondessero le grandi pestilenze, la speranza media di vita si attestava, in Europa, intorno ai 30 – 35 anni e, parimenti, come circa il 40% della popolazione morisse entro i vent'anni. Il cambiamento principale in questo senso è stato identificato nel corso del Settecento, dove già si faceva registrare il raddoppio della popolazione e la fine delle pestilenze [Vovelle, 2010]. Sebbene attorno al 1800, in Francia e in Belgio, la speranza di vita fosse ancora di circa 30 anni, era proprio nel corso di quest'epoca che si presentava un sensibile incremento delle aspettative di vita e, soprattutto, della qualità della vita stessa.

Il cambiamento, tuttavia è radicale nel corso dell'Ottocento. La speranza di vita passa in Occidente da 30 a 50 anni. Questo incremento impressionante, dovuto per lo più ad elementi che attengono all'alimentazione, all'igiene, accompagnato ai progressi nel campo della medicina preludono ad un incremento ancora più significativo, di 30 anni, nel corso del Novecento. La speranza di vita così cresce, la mortalità diminuisce [Vovelle, 2000] e, parallelamente, la morte diviene un fenomeno più raro nella vita quotidiana degli individui.

La morte nei paesi occidentali, in epoca contemporanea, rappresenta un evento che coinvolge persone con età via via crescenti. In Italia [Istat, 2007]²⁶, nel 2007, delle 572.881 morti, il 36% erano attribuite a persone con 85 e più anni. Il dato, ancor più significativo, è che questo valore era, solo nel 2003, pari al 34%, con un incremento del 2% in soli 4 anni.

²⁶ Elaborazioni su dati ISTAT 2007, pubblicati da Istat il 29 gennaio 2010

Sebbene le modalità di individuazione e attribuzione statistica delle ragioni di morte possano essere opinabili [Clark, 1998], la principale causa di morte, in Italia come nel resto dei paesi occidentali, è rappresentata dalle malattie che interessano il sistema cardiocircolatorio (39,2%). La seconda, in assoluto, è invece costituita dai tumori a cui, infatti, è attribuito il 30% dei decessi. Queste due cause “spiegano” insieme quasi tre quarti delle morti che avvengono nel nostro paese. Dall’analisi di queste informazioni è possibile inoltre dedurre un altro elemento: le morti che non vengono ricondotte direttamente a patologie rappresentano una quota minimale del totale, circa il 6%. In questo gruppo rientrano incidenti, avvelenamenti, suicidi, omicidi e cause sconosciute o non specificate. Nelle società occidentali “si muore di qualcosa” [Allievi, 2001] e, da un punto di vista epidemiologico, ciò è nella stragrande maggioranza dei casi una patologia, uno stato di a-normalità. Alla luce del profilo che va assumendo il fenomeno della morte nelle fasce d’età più basse, il decesso dei giovani-adulti tende a fuoriuscire dall’immaginario collettivo, che associa questo tipo di decessi principalmente ad incidenti, a fatti eccezionali e non a “cause naturali”.

Questi indicatori epidemiologici, pur costituendo elementi importanti per comprendere il contesto sociale entro cui collocare la morte ed il morire, rappresentano uno sfondo entro cui inscrivere le analisi che sono state prodotte dalle scienze sociali.

Passando in rassegna i contributi di importanti studiosi della modernità, il tema della morte risulta seguire un incedere carsico, che ha portato di volta in volta ad affrontare la questione, enfatizzando gli aspetti di discontinuità nell’atteggiamento dei moderni rispetto a quello dei pre-moderni [Marzano, 2002], ma anche indagando i bisogni, spesso ignorati, dei morenti.

In termini più specifici, sembra che la morte, pur essendo un elemento comune a tutti gli esseri viventi, sia pressoché assente, soprattutto in Italia, dai manuali e dai dizionari di sociologia [Allievi, 2001; Vovelle, 2000]. Salvo una recente crescita dell’interesse per questo ambito di studio [Walter, 2011], la questione è stata affrontata solo tangenzialmente, all’interno di più ampie riflessioni in merito alla società. Alcuni degli strumenti analitici che gli autori classici della sociologia hanno sviluppato si intrecciano con riflessioni sulla morte. Già nelle opere di Max Weber si possono trovare elaborazioni circa la morte, declinate ad esempio in relazione al senso che l’essere umano è in grado di attribuire a questo evento. Nelle considerazioni intermedie l’autore sottolinea come la modernità si caratterizzi per una generale perdita della capacità di attribuire un senso alla vita, strettamente connessa al disincanto del mondo ed alla relativa influenza della religione nello strutturare le relazioni sociali.

L’uomo²⁷ moderno, oltre ad aver smarrito il senso della vita, mostra di aver perso simmetricamente il senso della morte. Benché esso abbia conquistato la possibilità di approfondire, attraverso il proprio sapere, prioritariamente quello sviluppato in ambito medico, le cause e i meccanismi che conducono alla morte sembra non essere più in grado di comprenderne il senso. La morte diviene per i moderni il limite all’acquisizione della

²⁷ Il sostantivo “uomo” è impiegato per indicare l’insieme degli esseri umani, risponde ad una scelta stilistica e non deve essere interpretata come pratica discriminatoria o come dimenticanza negligente.

conoscenza sul mondo, la frustrazione ultima all'epistemofilia umana, il confine concreto alla possibilità di estendere il controllo della razionalità sulla realtà circostante: l'uomo moderno può morire stanco della vita, ma non sazio di essa. Il processo di razionalizzazione è centrale per il cambiamento nel rapporto dei moderni con la morte. Un mutamento, questo, che si riverbera nella contrazione dell'influenza esercitata dalle religioni sulla capacità di fornire una "via di salvezza" dal dolore e, simmetricamente, nell'accresciuto valore soteriologico attribuito alla medicina e alle pratiche ad essa legate.

È proprio attorno a questo snodo, il disincanto del mondo, che si possono connettere il tema del morire e quello della modernizzazione nel pensiero di Weber.

Nel suo trattato "La scienza come professione. La politica come professione" Weber [2001] sviluppa compiutamente la tesi secondo cui i suoi contemporanei vivrebbero in un mondo di razionalizzazione intellettualizzata. L'autore attribuisce a quest'ultima una particolare accezione: il mondo è disincantato, gli individui non devono più ricorrere, necessariamente, a significati magici per spiegare il funzionamento del contesto in cui sono immersi, né allo scopo di dominare gli spiriti e ingraziarseli [Weber, 2001]. Questa opportunità verrebbe attivata, tra l'altro, proprio dalla potenziale capacità di calcolo sviluppata dagli esseri umani, nonché dal relativo processo di specializzazione, l'unico attraverso cui "l'individuo può acquisire la sicura coscienza di produrre qualcosa di realmente compiuto in ambito scientifico" [Weber, 2003:10]. Il processo di razionalizzazione strumentale, nel pensiero di Weber, diviene così il motore attraverso cui l'uomo estende il controllo sul mondo esterno, sulla natura e sull'uomo stesso. Grazie alla razionalità conforme allo scopo l'uomo sarebbe perciò arrivato a controllare porzioni sempre maggiori della propria e altrui esistenza e, quindi, anche crescenti settori del proprio contesto di vita.

Tra gli elementi determinanti per lo sviluppo della capacità di calcolo vi sarebbero, da un lato, l'accettazione di una suddivisione dei compiti, di una divisione del lavoro, di una specializzazione delle competenze e, dall'altro, l'effettivo consenso circa il valore del progresso tecnico-scientifico. La possibilità di calcolo viene così presentata come fenomeno strettamente connesso al particolare processo di divisione del lavoro, concretizzatosi nella suddivisione della struttura sociale in ceti e professioni, influenzati nel loro prodursi da un'etica protestante sottostante lo spirito del capitalismo: l'inquadramento degli uomini nei ceti e nelle professioni, storicamente determinato, venne interpretato come emanazione della volontà di Dio [Weber, 2009]. Il processo di suddivisione del lavoro farebbe in effetti parte di un ben più ampio movimento, originato da una crescente emancipazione rispetto al nucleo rappresentato dalle forme religiose. Con il progresso del razionalismo della scienza empirica si sarebbe verificata una graduale marginalizzazione della capacità della religione di funzionare da sistema regolatore degli ambiti di vita. In altri termini, con la modernità si sarebbe drasticamente ridotta la fiducia nella capacità della religione, in quanto costruzione sociale, di fornire una spiegazione sui meccanismi di funzionamento del mondo. A complemento di ciò, come ebbe ad anticipare Max Weber, il fatto che il processo di crescente intellettualizzazione e razionalizzazione non significhi necessariamente uno speculare incremento della conoscenza generale delle condizioni di vita. Questo

condurrebbe piuttosto allo sviluppo di una fede o di una coscienza secondo cui, se soltanto lo volesse, sarebbe possibile per l'essere umano conoscere le ragioni profonde dei fenomeni che popolano la realtà. Il calcolo razionale permetterebbe così di dominare ciò che invece, ad un primo sguardo, si presenta come misterioso ed imprevedibile [Weber, 2001]. Weber aveva già osservato che il processo di medicalizzazione sarebbe stato uno dei fenomeni connessi alla progressiva razionalizzazione della morte [Hewa, 1994]. I processi di specializzazione e di razionalizzazione avrebbero fornito alle istituzioni per la cura dei malati e dei morenti i principi di funzionamento nel corso della modernità. Il contesto ospedaliero, identificato come una delle massime espressioni dei principi burocratici, sarebbe stato il luogo preposto all'esercizio di questi principi. Lì la crescente burocratizzazione dei processi, la prevedibilità degli esiti e la responsabilità avrebbero soppiantato i paradigmi religiosi, mitici e metafisici [Timmermans, 1998].

Anche Emile Durkheim ha affrontato la questione della morte e del morire, articolandola prioritariamente nei termini delle diverse modalità e circostanze in cui la morte è collegata, direttamente o indirettamente, ad atti compiuti dalla vittima nella consapevolezza di produrre quel risultato, attraverso il suicidio. Se questa lettura non risulta essere centrale per l'analisi qui sviluppata, l'opera complessiva dell'autore francese è preziosa per la sua capacità di evidenziare i processi di individualizzazione, caratteristici delle società europee moderne. Nei processi di anomizzazione l'autore intravede la possibilità di una perdita di quelle norme che permettono di mantenere i comportamenti degli individui all'interno di alcuni limiti definiti, all'interno di modelli di comportamento che il singolo individuo trova già costituiti e che contribuirà o meno a riprodurre. È nelle istituzioni che Durkheim vede le forme di regolazione collettiva dei comportamenti e delle credenze, nel loro studio uno dei compiti principali della sociologia. Il comportamento da tenere in prossimità della morte rappresenta un esempio di articolazione di "istituzioni all'opera", l'analisi del funzionamento e della sua genesi due degli ambiti di applicazione della sociologia.

La modernizzazione può così essere letta anche attraverso il cambiamento che interessa i modi di morire, nelle maniere di agire e di pensare in grado di vincolare la condotta degli individui. L'individualizzazione è così proposta come una delle direttrici lungo le quali si è compiuto il processo di cambiamento ed è una delle eredità principali del pensiero di Durkheim, ripresa insieme all'anomia come chiave di lettura più o meno direttamente impiegata proprio in relazione alle trasformazioni che hanno investito i processi del morire. Un contesto decisivo, un passaggio cardine nello sviluppo dell'individualismo viene frequentemente riconosciuto nel Medioevo. L'Antichità, dalla fine del Neolitico e dall'inizio dell'età minoica (1500 a.C.) fino al Medioevo, viene considerata come caratterizzata da una visione del mondo in cui gli esseri umani e l'universo sono governati da forze superiori ed ineluttabili. L'atteggiamento nei confronti della morte e del morire è definito dagli storici come "cosmologico-antropologico" [Di Mola, 1995]. Il Medioevo (sommariamente riconducibile ai mille anni che vanno dal 500 d.C. al 1500 d.C.), invece, viene considerato come l'epoca contraddistinta da una visione cosiddetta metafisica, dove al fato viene progressivamente sostituita un'entità superiore ma divina, con la religione che supera i dati

di esperienza. Infine, la Modernità, caratterizzata dal trionfo del pensiero positivista che rinuncia alla metafisica e fonda la conoscenza sui fatti.

Questa soluzione interpretativa, molto semplice, etnocentrica, priva di quelle peculiarità temporali che pure hanno caratterizzato i mutamenti sociali e riportata qui solo schematicamente, è però decisiva perché consente di introdurre uno dei principali approcci allo studio del mutamento sociale rispetto alle forme del morire.

All'interno delle scienze sociali, anche se non propriamente in ambito sociologico, sono stati sviluppati alcuni modelli interpretativi che possono essere ricondotti alla scuola francese degli *Annales*, con i lavori di P. Ariés e M. Vovelle [1986], ma anche alla Scuola di studi sociali francese, con i lavori dell'italiano Alberto Tenenti.

Se l'antichità viene schematicamente ricondotta ad un superamento dell'approccio "naturale" alla morte verso un'elaborazione culturale della paura di morire, ottenuta attraverso la costruzione di una ritualità che esorcizzi il terrore e l'ineluttabilità, il Medioevo costituisce l'ambito di studio più frequentemente assunto come punto di partenza per l'analisi del cambiamento.

Ariés [1998] ha rappresentato un punto di riferimento, anche al di fuori della sua disciplina, per la tanatologia, per la sociologia e per l'antropologia, proponendo la ricostruzione in senso diacronico dei cambiamenti occorsi nel rapporto tra l'essere umano e la morte dal Medioevo alla seconda metà del XX secolo. L'analisi di questo autore richiama alcuni periodi a cui vengono fatti coincidere altrettanti idealtipi di atteggiamento nei confronti della morte. Nell'Alto Medioevo, fino alla metà del XIX secolo, sarebbero prevalsi, susseguendosi, tre principali periodi storici. Il primo, rappresentativo di uno specifico modo di intendere il morire e di comportarsi nelle condizioni di compresenza con il morente, è caratterizzato, secondo l'autore, da una "morte addomesticata". Gli uomini sembravano morire senza grandi emozioni nel proprio letto, potendo contare su una consistente dotazione di rituali socialmente condivisi, che fornivano chiavi di lettura per l'attribuzione di senso e la mitigazione del terrore di fronte alla morte, in grado di far accettare serenamente la propria dipartita. Prevale qui la rassegnazione e la coesistenza tra morti e vivi. Il fenomeno è così diffuso che lo è anche l'accettazione del proprio destino mortale.

Un primo mutamento interviene, fa notare Ariés, con lo spostamento del giudizio divino per la propria sorte ultraterrena al letto di morte. L'autore porta a suffragio della propria ricostruzione le immagini che richiamano angeli e diavoli attorno al moribondo, che si contendono l'anima del morente. Un elemento che viene ricondotto al crescente processo di individualizzazione è rinvenuto proprio nel carattere biografico di questo passaggio, il morire. Le iscrizioni sulle lapidi raccontano dell'individuo. Non è più la comunità dei sepolti a dover salvare l'anima attraverso una tumulazione all'interno dei luoghi sacri, è il singolo individuo che deve riuscire a morire nel rispetto della moralità. Si diffondono così i manuali del ben morire e le *artes moriendi*. La morte di sé è circondata da consapevolezza, ma anche da drammaticità, trasposta nei termini delle danze macabre delle raffigurazioni di cadaveri e corpi in decomposizione. La vita costituisce, per contrapposizione, qualcosa di prezioso a cui per il singolo individuo è difficile abdicare.

L'affacciarsi di una "morte lunga e vicina"²⁸ caratterizza l'ultimo passaggio del periodo medievale e prelude a cambiamenti più significativi in termini sociali, che, tuttavia, avvengono nel passaggio dal Medioevo alla cosiddetta modernità. È infatti nel periodo compreso tra il XVI e il XVIII secolo che viene collocata dal teorico francese la dismissione di quelle caratteristiche che facevano della morte e del morire un elemento familiare e quotidiano. La morte di sé lascia lo spazio per la morte dell'altro, di un altro significativo. La contemplazione del proprio destino diviene meno centrale rispetto all'essere spettatori della morte altrui. I familiari realizzano le ultime volontà del morente, del proprio caro. La partecipazione coinvolge in termini decrescenti la comunità di appartenenza più ampia, che tende a non intervenire più alle ultime fasi della vita del moribondo. Questa lontananza può essere ricondotta ad una crescente difficoltà nell'accettare la morte dell'altro generico, che può invece essere interpretata come una morte personale.

La morte, inoltre, viene progressivamente costruita all'interno del discorso sanitario. I cimiteri, tornati ad essere posti entro le mura cittadine, vengono nuovamente espulsi per ragioni igieniche. Parallelamente si laicizza, perdendo molti dei caratteri religiosi che le erano stati propri. Accanto al nascente nazionalismo cresce una sorta di culto laico dei morti: sorgono monumenti funebri e celebrazioni istituzionali. Il culto delle tombe e dei propri morti si sviluppa e dà vita ad una forma di dialogo quotidiano con essi.

La morte dei moderni, invece, è la morte "capovolta" [Di Mola, 1995], la morte proibita, frutto dell'influenza cattolica prima e della perdita del senso di familiarità poi. Si diffonde dal secondo dopoguerra in poi e si caratterizza per essere vissuta come un tabù, come un evento rimosso dalla coscienza collettiva, perciò sentito ed esperito con orrore. La morte scompare dal panorama sociale, anche perché avvertita come in antitesi con gli ideali di felicità, giovinezza, progresso inarrestabile che caratterizzano la seconda metà del XX secolo. Inoltre, sempre più spesso, fa notare Ariès, al moribondo viene chiesto di mantenere un certo contegno, arrivando persino a negare il fatto imminente. Alcuni riti permangono, senza però essere più in grado di mobilitare quella partecipazione, soprattutto emotiva, che li aveva un tempo caratterizzati.

I processi di civilizzazione [Elias, 1985] divengono così evidenti anche rispetto a questo elemento, che in altre epoche costituiva parte integrante della vita quotidiana. Il luogo di decesso è l'ospedale, non più la propria abitazione, dove si era circondati dai vicini e dal sistema familiare più largo.

Nell'opera di fine '800 di Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic*, Ariès individua un fenomeno nuovo, parte di un processo di mutamento sociale che fonderà le basi per i successivi sviluppi: "il malato grave è sottratto alla sua angoscia esistenziale ed è condizionato dalla malattia e dalla medicina, e si abituerà a non pensare più chiaramente come un individuo minacciato, ma a pensare come i medici (...) esce dal ciclo vitale, familiare, fonte di rassegnazione, o d'illusione, o d'ansia, che era stato da sempre quello di tutti i malati gravi, assimilati

²⁸ Di Mola [1995] individua nella formulazione dell'autore questa quinta forma caratteristica intermedia, la morte lunga e vicina, che può essere impiegata per integrare la formulazione originale di Ariès, la quale comunque resta pressoché invariata.

normalmente a moribondi. Entra nel ciclo medico” [Ariès, 1978: 233]. Accanto a questo passaggio nell’ambito della medicina avviene anche un progressivo isolamento del malato grave e l’applicazione di atteggiamenti “paterni” nei suoi confronti. L’isolamento comunicativo si traduce così anche in una forma di protezione del malato dalla verità della morte imminente.

Ariès [1975] individua nei comportamenti della borghesia di fine XIX secolo i presupposti per la negazione della morte, che si presenterà in forma più compiuta nel corso del secolo successivo. Un elemento sostanziale che può essere letto nei cambiamenti avvenuti negli ultimi secoli si riflette prioritariamente nella figura del medico. Al medico dell’800 viene attribuita una capacità di imporre un’igiene pubblica e privata, la funzione di alleviare le sofferenze con l’impiego dei primi analgesici, ma soprattutto la funzione di “consulente morale”, condivisa con il sacerdote.

Il passaggio intermedio è alla fine del XIX secolo, quando il medico diviene “iniziato al mondo specializzato della malattia” [Ariès, 1975:238]. Non esercita ancora il potere e, soprattutto, non lo esercita prioritariamente all’interno del contesto ospedaliero.

Con la “morte capovolta” il medico diviene invece la figura potente interna all’istituzione ospedaliera, detentore di un sapere specialistico, contemporaneamente uomo di potere e uomo di scienza.

La ricostruzione di Ariès, pur significativa nel delineare uno sviluppo fondato sui cambiamenti nell’organizzazione del morire e nelle rappresentazioni del fenomeno lungo i secoli, presenta alcuni evidenti limiti. Una delle critiche maggiori portate alla sua analisi riguarda l’ambito di scelta degli “indicatori” di mutamento. La sua costruzione è infatti basata, in via prioritaria, su usi, atteggiamenti e comportamenti che andavano di volta in volta diffondendosi tra le classi sociali più agiate, proprio quelle élite raffigurate all’interno delle opere pittoriche. La critica ad Ariès è proprio centrata sulla generalizzazione di quegli elementi e di quelle considerazioni alla più ampia società dell’epoca [Walter, 2011].

È proprio rispetto a questa generalizzazione che l’analisi di Vovelle [1986] si distingue rispetto a quella di Ariès. Vovelle infatti sottolinea come, a differenza dell’implicita ipotesi di omogeneità suggerita dal collega, non vi sia nulla di più inegualitario della morte. L’immaginario del Purgatorio, ad esempio, viene recepito e impiegato prioritariamente, nel corso del basso Medioevo, dai potenti e dai religiosi, senza che questo divenga immediatamente appannaggio degli altri strati sociali. Vovelle non si distingue solamente nei termini di una maggiore attenzione alle dimensioni della disuguaglianza sociale nel morire, sviluppando anche una griglia interpretativa che si muove su tre differenti binari: la morte “subita”, intesa come mortalità; la morte “vissuta”, intesa come ritualità; e il “discorso” sulla morte, ossia le descrizioni e le riflessioni che vengono costruite attorno al tema della morte. Se, come si mostrerà, nel corso del Settecento vengono registrati i primi segni di un cambiamento che si svolgerà in modo più compiuto nei secoli successivi, anche da un punto di vista sociale, culturale e tecnico alcuni mutamenti costituiscono un interessante spunto di riflessione per comprendere il contesto moderno.

Vovelle presenta questo periodo storico come caratterizzato da forti contraddizioni. La linearità proposta da Ariés viene meno. Il processo di desacralizzazione che attraversa l'Illuminismo si esplicita nell'esilio dei morti, in nome dell'igiene pubblica. Al contempo, contro le ipotesi razionali che si opponevano all'introduzione delle bare in quanto strumenti inutili, nel corso del '700 e dell'800 si diffonde il loro uso, che diventa un nuovo canale di promozione sociale ed una forma di rispetto dei morti attraverso una simbolica preservazione della loro integrità fisica [Vovelle, 2000].

Anche dal punto di vista sociale quest'epoca è attraversata da cambiamenti significativi. Si trasformano anche i rituali legati al morire. È la "morte vissuta" ad attraversare un cambiamento significativo.

Sotto una spinta forte del clero, a fronte di una pressoché complessiva scomparsa dei cortei funebri barocchi e quindi dei rituali più pomposi, vengono mantenuti ed incrementati i rituali più semplici.

L'introduzione delle partecipazioni funebri testimonia un progressivo indebolimento della possibilità di venire a conoscenza direttamente della morte di un conoscente. Sul finire dell'800 vengono anche introdotti i primi servizi di cremazione, per le classi più agiate, inizialmente a Milano (1875) e poi nel resto d'Europa.

Nonostante vi siano tra Vovelle ed Ariés differenze sostanziali nelle chiavi interpretative e negli elementi analizzati, alcuni tratti comuni nell'analisi storica possono essere considerati utili per inquadrare i cambiamenti sociali e culturali avvenuti nel corso del tempo rispetto all'approccio al morire.

Su di un piano storico sono così individuabili alcuni elementi che sembrano essere mutati in un lungo periodo, nella "lunga durata", mentre altre variazioni che sarebbero avvenute attraverso trasformazioni rapide, nel "tempo breve", quindi.

Al primo gruppo apparterebbe anzitutto il carattere "pubblico" della morte: per secoli la morte è stata considerata un evento societario, una manifestazione pubblica concretizzata nella ritualità condivisa, nell'esposizione del cadavere e nell'accompagnamento del morente. Connessa a questa prima caratteristica vi è la "familiarità" con la morte, intesa in una duplice accezione: da un lato la morte poteva essere considerata familiare perché costante nella presenza e, quindi, in grado di favorire vicinanza del morire, rendendolo conoscibile per come coinvolgeva le altre persone; dall'altro, invece, familiare perché il morire avveniva prioritariamente nell'ambiente familiare, nell'abitazione, dove il morente poteva avere vicino a sé i propri familiari, i propri parenti e gli altri membri che appartenevano alla comunità.

In una sorta di territorio di confine, la famiglia e l'abitazione si configuravano al contempo come ambito privato, introducendo così i prodromi di un successivo processo di privatizzazione, ma anche come contesto pubblico, perché la casa era comunque un ambiente aperto agli altri, soprattutto in alcuni momenti fondamentali del ciclo di vita.

Al morente, inoltre, veniva riconosciuto una sorta di "ruolo didattico" [Di Mola, 1995]: diceva ed era capace di dire le parole corrette a coloro che gli sarebbero sopravvissuti, per lasciare

un buon ricordo e per raccomandarsi la bontà divina. Anche i gesti facevano parte di un rituale e di una “prassi” conosciuta e rispettata.

Un terzo elemento, che può essere attribuito agli atteggiamenti diffusi nelle società tradizionali, era quello che racconta di un senso di “naturalità” attribuito alla morte. La morte giunge e nulla si può contro di essa: leggi della natura imperscrutabili e strumenti per scongiurare la morte artificialmente scarsi rendevano quello del morire un processo diffuso e, appunto, familiare ai più.

Il timore per la morte, per la propria morte, non viene eliminato ma contenuto e in parte trasformato in timore di non essere pronti ad affrontarla. La ritualità e la fede religiosa costituivano strumenti potenti per poter fronteggiare l’angoscia e la paura associate alla morte, sentimenti diffusi in gran parte delle epoche storiche [Walter, 2011], trasversalmente alle diverse condizioni sociali.

La mancanza di “familiarità” e “naturalità” nel confronto con la morte conducono ad una sua “proibizione” [Di Mola, 1995]. Si manifesta così una negazione della morte. La morte non è più accettabile ed avviene così una separazione del concetto di morte come evento pubblico, producendo un suo progressivo allontanamento dalla quotidianità.

Il mutamento sociale che ha interessato le forme di “pubblicità” della morte rappresenta un tema centrale anche per l’opera di N. Elias [1985]. L’autore, sviluppando una delle chiavi di lettura centrali nel suo pensiero sociologico complessivo, il processo di civilizzazione [Elias, 1988b], individua nella lettura del cambiamento avvenuto rispetto al rapporto tra i moribondi e il resto della società uno dei tratti principali a cui deve essere dedicata particolare attenzione in ambito sociologico.

La lettura critica di Elias nei confronti della visione “nostalgica” e romantica di Ariès per una morte “addomesticata” è tesa a sottolineare come l’idea di un addomesticamento della morte nasconda in realtà la paura e l’angoscia che sempre hanno caratterizzato l’atteggiamento dell’essere umano nei confronti dell’evento ultimo. Questa lettura, critica, non impedisce all’autore di sottolineare quella che concepisce come la principale delle differenze tra moderni e antichi: la solitudine in cui viene lasciato il morente. Il tratto che infatti caratterizzerebbe il processo del morire nelle società tradizionali consiste nella creazione e nella presenza di una comunità di individui attorno al moribondo. Senza rappresentare una comunità necessariamente accogliente, senza che queste persone intrattenessero con il malato un rapporto orientato alla consolazione (sono citati dall’autore episodi in cui il moribondo subiva comportamenti ingiuriosi), è nella loro compresenza che Elias individua l’elemento caratterizzante e, nel cambiamento su quest’asse, il tratto principale del mutamento avvenuto nel corso della modernità.

La morte dei moderni, coinvolti in un processo di civilizzazione, risulterebbe perciò privatizzata, segregata e sequestrata dietro le quinte della vita pubblica [Mellor, Shilling, 1993], confinata in contesti inibenti le relazioni sociali significative di cui ha bisogno un morente. La solitudine non significherebbe così mancanza di cure, cure sanitarie – in alcuni casi paradossalmente sovrabbondanti – quanto piuttosto la mancanza di relazioni non mediate dalla tecnica medica.

L'atteggiamento nei confronti del moribondo non sarebbe così quello di ignorare la sofferenza o di provare addirittura soddisfazione nel veder soffrire il morente, esperienze comuni invece in altre epoche storiche. Il comportamento e le emozioni indotte sarebbero piuttosto da ricercare in un'apparente antinomia che descriverebbe così il rapporto dei moderni con la morte: coinvolgimento e distacco [Cavalli, 1985].

Coinvolgimento, inteso come identificazione di sé con il morente, tipico di una società complessivamente pacificata; distacco, declinato nell'incapacità di vivere pubblicamente il morire. Elias, infatti, individua nell'asetticità dei reparti ospedalieri l'articolazione più lampante di questa distanza dalla morte. Come per la malattia [Neresini, 2001] anche per la morte il luogo migliore per gestirla nel contesto moderno sembrano essere le corsie degli ospedali. Isolato socialmente il malato terminale, il moribondo diviene la figura su cui si riverberano i costi della civiltà, una sorta di imbarazzo di fronte alla mortalità che ha come conseguenza principale l'isolamento sociale e la sofferenza psicologica del morente.

Il principio dell'esclusione è così individuabile come uno dei fenomeni prevalenti, che avanzano dal Medioevo in poi nello strutturare i rapporti con la morte. Nei moderni ospedali i medici lamentano la presenza dei parenti al capezzale del moribondo. All'interno dei reparti di terapia intensiva, dove il malato viene spesso trasportato per le ultime manovre "salvavita", vigono norme che tendono ad isolare il corpo malato dall'ambiente circostante e dalle possibili influenze esterne [Timmermans, 1998]. È la morte capovolta, la rimozione sociale della morte. Non viene più accettata e, così, viene ricondotta ad ambienti in grado di contenerla, sigillandola in contesti che la possano isolare dalla realtà più ampia che non deve esserne troppo condizionata.

Benchè si tratti di una rappresentazione idealtipica, una tipizzazione, quella della tabuizzazione della morte, tanto sociale quanto culturale, viene condivisa da numerosi critici della modernità come cornice interpretativa pregnante. Quella che Ariés definisce morte "selvaggia" è stata rappresentata da altri autori nei termini del risultato di un passaggio dal modello post-romantico delle "belle" morti, al "tabù" della morte [Di Mola, 1995].

Se da un lato nessuna società può esistere senza canalizzare le pulsioni e gli affetti individuali attraverso forme di regolazione dei comportamenti dei singoli [Elias, 1985] è altresì vero che i codici di comportamento, all'interno di società complesse, possono essere anche fortemente contraddittori tra loro. Agli stadi più avanzati del processo di civilizzazione, osservando la rete di interdipendenze e quindi di tensioni in cui è inserito il soggetto, esistono margini di libertà nella scelta tra i possibili modi di morire. Questa libertà si traduce, nella modernità occidentale, con la generazione di ampi margini per strutturare processi di individualizzazione. Questi tratti sommariamente indicati preludono, di nuovo, ad un cambiamento nei termini di una pianificazione individuale del proprio morire, del proprio funerale e del proprio trattamento delle ceneri: il modello neo-moderno [Walter, 1994]. È così facile comprendere, analizzando le società moderne, come in realtà la morte e il lutto invadano irrimediabilmente le nostre vite e siano oggetto di particolari attenzioni²⁹.

²⁹ Basti pensare ai lungometraggi incentrati su serial killer, pandemie, guerre e incidenti che compaiono nelle programmazioni delle sale cinematografiche di tutto il mondo occidentale.

T. Parsons, pur senza farne un elemento centrale della sua teoria, affronta le questioni legate al morire nel suo *Il Sistema Sociale* [1965] e in altri saggi [Parsons, Lidz, 1967; Parsons, 1978].

L'autore affronta il tema concentrandosi soprattutto sulla dimensione di ruolo. Nel fare ciò enfatizza in modo netto le componenti normative che caratterizzano il comportamento del malato e quello del medico, connettendo la cultura degli Stati Uniti alle modalità con cui i medici, moderni intermediari tra vita e morte, assolvono ai propri compiti istituzionali. Parsons evidenzia come la morte, in una società pacificata, dove la guerra tende ad assumere un carattere di eccezionalità, sia principalmente connessa alla malattia che la precede. Medici, sacerdoti, forze dell'ordine ed impresari delle pompe funebri costituiscono le principali professioni che, nelle nostre società, hanno un contatto regolare con la morte nel corso dello svolgimento dei relativi ruoli professionali. È quindi dallo studio di quello che accade nei contesti dove essi sono coinvolti che si possono cogliere le forme moderne di organizzazione della morte.

Il malato, all'interno del sistema sociale complessivo, è considerato e viene trattato alla stregua di un deviante che deve essere riportato al proprio status di essere umano efficiente e che, in questa operazione, deve collaborare al ripristino delle condizioni iniziali. Al medico, secondo Parsons, viene chiesto dal sistema sociale di aderire al proprio ruolo di curatore, di integratore, di somministratore di terapie efficaci che portino alla guarigione con il minor dispendio di risorse possibile. Se infatti morire risulta essere un evento ineludibile e funzionale all'evoluzione della specie umana, farlo in giovane età può risultare invece critico per un sistema che ha "investito" quote consistenti di risorse nei giovani, che questi ultimi non hanno ancora compensato attraverso la riproduzione sociale e la produzione di risorse. La morte prematura, infatti, viene individuata come una delle situazioni fondamentali per tutte le società, uno degli elementi focali che in un'ottica funzionalista "richiede complessi adattamenti emotivi da parte della persona in procinto di morire, qualora sia al corrente della probabilità di morire, e da parte di coloro che sopravvivono" [Parsons, 1965:452]. Questi atteggiamenti vanno a comporre una più ampia strutturazione sociale e culturale delle idee sulla morte e di atteggiamenti nei suoi riguardi, così come di comportamenti da adottare intorno all'evento. La vicinanza del medico con la morte, anche se non tende ad assumere propriamente il posto occupato dal sacerdote, che continua a detenere una parte delle proprie funzioni, pone la medicina nella condizione di avere forti legami con la dimensione del sacro.

L'attenzione ai contesti ospedalieri, alla medicina ed al rapporto dei rappresentanti di questa istituzione con la morte hanno contraddistinto anche il lavoro di altri studiosi americani. Glaser e Strauss hanno fatto del morire un tema cardine, sviluppando attorno al suo studio una delle loro più importanti e conosciute ricerche. È affrontando il tema della consapevolezza della morte [1965] che i due autori sono giunti a mettere a punto la *Grounded Theory*, ponendo in discussione il metodo deduttivo applicato alla ricerca sociale e differenziandosi al contempo dalle analisi di tipo etnografico [Glaser, Strauss, 2009].

Il loro orientamento di ricerca considera la morte come un processo sociale [Riley J., 1983]. La loro attenzione si focalizza sulla possibilità di una non corrispondenza tra le aspettative di morte in quattro contesti di consapevolezza³⁰. I contesti di consapevolezza, in ambito ospedaliero, sono considerati come l'insieme delle condizioni complessive di conoscenza dello stato di un paziente [Glaser, Strauss, 2009], mentre in termini più generali possono essere interpretate come le unità strutturali prodotte dalla combinazione di quello che un interattante conosce circa l'identità degli altri e crede gli altri sappiano della propria [Glaser, Strauss, 1964]. Questi quattro possibili contesti, che gli autori proposero di impiegare anche al di fuori dell'ambito sanitario-ospedaliero, vengono elaborati in relazione alla consapevolezza della terminalità. Il primo è un contesto di aperta consapevolezza, dove ciascuno degli interattanti è conscio dell'identità altrui ed è consapevole del fatto che gli altri conoscono la sua propria identità.

Nel primo di questi quadri di interazione, quindi, il morente è consapevole del suo stato così come lo sono le persone che si trovano ad interagire con lui, che siano personale medico, familiari o conoscenti. Il secondo contesto, invece, è costituito da un ambito entro cui nessuno è conscio dell'identità altrui e, parimenti, non vi è la consapevolezza di ciò che gli altri conoscono della sua. La consapevolezza in questo caso è assente per ognuno degli attanti coinvolti.

Una terza combinazione, sviluppo della precedente forma, si ha quando esiste un sospetto circa le credenze degli altri attori. In questo caso uno o più degli interattanti sospettano dell'identità degli altri, così come sviluppano dubbi circa la visione che gli altri attori hanno della sua o della loro identità.

Nel quarto caso, invece, vi è un mutuo inganno. Questo, elaborazione del contesto di piena consapevolezza, presuppone che, benché tutti gli interattanti siano pienamente consapevoli, si operi volontariamente una simulazione di ignoranza. Quest'ultimo ambito corrisponde alla situazione in cui, trovandosi al cospetto di un morente, benché sia noto al diretto interessato così come all'interlocutore lo stato di terminalità, questa consapevolezza viene dissimulata. La produzione di questi contesti richiede da parte degli attori una sorta di coordinamento, che Glaser e Strauss descrivono in un loro articolo [1964] e che ben rappresenta ciò che avviene all'interno delle strutture sanitarie.

Ciò che tipicamente accade è che il paziente ospedalizzato, a differenza dello staff, non sia a conoscenza della morte imminente. Non dispone delle informazioni necessarie oppure non possiede le competenze per tradurre queste informazioni in una prognosi. L'interazione tra sanitari e paziente avviene così all'interno di un contesto di non consapevolezza e di distribuzione asimmetrica delle informazioni. La gestione e il mantenimento di questo contesto di chiusura vengono garantite da diverse condizioni strutturali. Prima tra tutte, l'impreparazione del paziente nel decifrare i segni della morte, che potrebbe sopraggiungere in breve tempo. La strutturazione dell'organizzazione ospedaliera contribuisce ad alimentare questa "congiura del silenzio" non rendendo direttamente raggiungibili le informazioni

³⁰ Segnatamente: a) piena consapevolezza, b) assenza di consapevolezza, c) sospetto, d) mutuo inganno.

cliniche che potrebbero far nascere sospetti³¹. D'altro canto, anche il personale sembra essere istruito per mantenere riserbo sulle informazioni, eventualmente rimpallando le richieste di maggiori notizie ad altre figure. Le discussioni circa lo stato del malato avvengono frequentemente al di fuori della portata del paziente, in luoghi protetti. Inoltre, i medici sono supportati nel mantenere il silenzio da una loro razionalità professionale: perché togliere le speranze ad un malato che ancora può sperare di cavarsela?

Il morente, inoltre, non può contare generalmente su alleati: i familiari, infatti, spesso collaborano attivamente con i medici nel mantenerlo in uno stato di inconsapevolezza.

Tra le strategie che vengono impiegate per non influenzare il livello di consapevolezza vi sono anche tattiche del personale dirette a trattare il paziente come se fosse solamente malato e non morente, intavolando tipicamente discussioni in merito al suo futuro, come se lo stato di salute potesse essere in qualche modo ristabilito. Attraverso queste operazioni, che includono anche la possibilità di citare casi di recuperi insperati, lo staff fornisce una falsa biografia al morente. Preservare quest'ultimo da discorsi che possano indurre in lui maggiore consapevolezza può tradursi in una riduzione delle interazioni con esso, del tempo speso in sua presenza e, quindi, in un maggiore isolamento.

Il contesto di inconsapevolezza può essere mantenuto solamente a costo di un grande dispendio di energie che, tuttavia, può risultare non sufficiente: informazioni discordanti fornite dalle differenti figure, la rotazione di personale e pazienti, l'acquisizione da parte di questi ultimi di maggiori competenze nell'interpretare i segni possono comportare il passaggio ad un altro contesto di consapevolezza. Questo passaggio, che può essere comunque attivato consapevolmente da esponenti dello staff, iniziando ad esempio a parlare con più insistenza del presente anziché del futuro o lasciando intuire all'interessato informazioni nel corso delle visite, implica la trasformazione di alcune delle conseguenze che invece possono derivare dai contesti di mancanza di consapevolezza. Glaser e Strauss fanno infatti notare come una persona inconsapevole della propria morte imminente non abbia la concreta possibilità di parlare con i parenti più prossimi del proprio destino, non abbia la possibilità di salutare i propri amici. Queste conseguenze sono tuttavia complementari alle possibili scene che, invece, spesso gli operatori e i parenti preferiscono evitare: il panico, la disperazione, la depressione di chi sa di stare per morire.

È così che i due ricercatori presentano la morte ospedalizzata, identificata da diversi autori [Elias, 1985; Walter, 1994] come morte tipica delle società moderne, subordinata alle routine organizzative, spersonalizzata, caratterizzata da una accentuata de-umanizzazione e, spesso, distintiva dell'impossibilità per il morente di agire, prendere le ultime decisioni, confrontarsi con amici e parenti, nonché scegliere le condizioni della propria morte.

Il morire richiede tempo, inteso come "durata". Lungo questa "durata" si possono inscrivere così gli avvicinamenti alla morte, che possono assumere così forme specifiche.

³¹ Le cartelle cliniche, nonostante il linguaggio specialistico, possono rappresentare una delle principali fonti di informazioni sulle condizioni (diagnosi e terapie) e sulla prognosi del malato; l'accessibilità a questi documenti, particolarmente agevole in alcuni setting di cura (domicilio), si è dimostrato un elemento importante anche nel corso della ricerca presentata nelle sezioni successive.

Né la forma, né la durata sono proprietà fisiologiche puramente oggettive. Sono proprietà percepite, le cui dimensioni dipendono anzitutto da quando colui che le percepisce inizia a definire la persona un morente e da come ci aspetta che proceda il processo di morte. Vi sono alcuni snodi che Glaser e Strauss [1968] identificano come tipici dei processi del morire. Le morti improvvise, le morti da cancro, le morti che prevedono invece continue entrate ed uscite dagli ospedali. Ciò che però avviene con l'ingresso in ospedale di un malato terminale è la sua definizione come "morente". Che sia consapevole o meno, viene iniziata da parte del personale e dei familiari una preparazione alla morte, nel corso della quale, in un punto della traiettoria, viene stabilito che non ci sia più nulla da fare. Quest'ultima porzione della vita può durare ore, giorni o perfino settimane. Arrivano le ultime ore, la morte diviene imminente e, alla fine, il malato muore.

Sebbene la diagnosi da un punto di vista delle possibili cure, per un morente, non abbia in sé un valore particolarmente rilevante, lo può assumere in considerazione delle implicazioni sociologiche. Infatti, come suggeriscono Glaser e Strauss [1968], le diagnosi implicano definizioni e queste ultime possono attivare comportamenti. Le "dying trajectories" sviluppate dai due autori sono organizzate su due assi che rispondono a due differenti quesiti. Il primo: quanto è probabile che la persona muoia? Mentre il secondo: quanto in fretta la persona morirà?

Le unità temporali che vengono considerate dai professionisti possono variare grandemente: medici ed infermieri delle unità di patologia neonatale pensano in termini di ore o giorni, coloro che assistono malati terminali possono invece impiegare unità di tempo che comprendono settimane o mesi. Certezza e scansione temporale, considerate congiuntamente, possono così produrre una tipologia che spazia da morti certe in un dato momento a morti certe in un momento sconosciuto.

Uno dei punti cruciali che possono essere identificati nel lavoro di analisi promosso da Glaser e Strauss è la sottolineatura di come la morte nei contesti ospedalieri sia spesso caratterizzata da uno scarso livello di dignità. Rispetto a questa riflessione i due sociologi giungono alle stesse conclusioni elaborate anche da altri studiosi che hanno contribuito alla problematizzazione del rapporto tra tecnologia, medicina e morte [Timmermans, 1998]. Tra questi certamente David Sudnow, un altro importante autore ad aver studiato il rapporto tra istituzione ospedaliera e morte, utilizzando un approccio prettamente qualitativo [1967]. Lo studioso fornisce un dettagliato resoconto di tipo etnografico del morire in istituzioni ospedaliere, mostrando come in queste organizzazioni prevalgano i criteri imposti dal personale medico ed infermieristico, spesso non orientati all'efficienza o alla centralità del paziente. Lo studioso, infatti, focalizza la propria attenzione sull'analisi delle routine organizzative e sulla divisione dei compiti, concentrandosi in particolare sul rapporto tra personale medico-infermieristico, i morenti, i corpi dei morti e i pazienti. Sudnow raccoglie elementi sufficienti per descrivere la relazione e il trattamento dei pazienti e dei loro corpi, nell'ospedale pubblico, come deumanizzata: prevalenza di logiche burocratiche e lavorative, mancanza di una reale attenzione ai bisogni del morente, ma anche un ambiente fisico per nulla accogliente, malsano.

Parafrasando l'interpretazione di Talcott Parsons, si potrebbe affermare che l'opera di Sudnow presenta il "lato oscuro" di quella neutralità affettiva che, in uno schema funzionalista, potrebbe comparire come necessaria alla riproduzione del sistema sociale³². In termini di razionalità conforme allo scopo, Sudnow individua una prevalenza dei fini del personale medico rispetto allo scopo ufficiale dell'istituzione ospedaliera, che dovrebbe essere votata al bene supremo del paziente, coerentemente al giuramento di Ippocrate. Le logiche prevalenti sono quelle improntate a tutelare sé stessi da eventuali accuse di *malpractice* piuttosto che a garanzia di cure efficaci al morente. "Il quadro complessivo era quello di una morte disumanizzata, messa al servizio delle routines organizzative dell'ospedale e degli interessi del personale sanitario e dei parenti, in definitiva privata di dignità e decoro" [Marzano, 2002: 274]

In un tentativo di distinzione analitica proposta dall'autore si possono così individuare differenti tipi di morte. Accanto alla "morte clinica", caratterizzata dall'apparire di segni di morte nell'esame fisico e alla "morte biologica", la cessazione cioè delle attività cellulari (che segue nettamente la morte clinica), esisterebbe una terza forma, "la morte sociale", che all'interno dei setting ospedalieri viene stabilita nel momento in cui il paziente inizia ad essere trattato come corpo, anche se potenzialmente è clinicamente e biologicamente ancora vivo. Detto altrimenti, la morte sociale è presente quando elementi socialmente rilevanti del paziente smettono di essere considerati come condizioni sufficienti per cui il malato possa richiedere un trattamento ed essenzialmente quando il malato è considerato già morto. Alcuni esempi di questo provengono dai resoconti di Sudnow [1967]: chiudere gli occhi al malato prima che questo sia clinicamente morto, facendo così prevalere le routine organizzative sul bene superiore del malato, considerare i corpi dei malati in coma alla stregua di "contenitori di organi" utili al trapianto.

Volendo portare all'estremo la non sovrapposibilità tra morte biologica e morte sociale, intrecciando ciò con una riflessione di Urbain [1998], il quale considera quella di nascondere la morte una delle funzioni principali della malattia, si può osservare come in istituzioni orientate alla cura della malattia, gli ospedali, al momento della scomparsa della malattia per decesso dell'ammalato vengano meno i presupposti dell'istituzione ospedaliera stessa. Il malato morente deve solamente, appunto, morire: la responsabilità di seguire questa fase cruciale viene così delegata al personale paramedico, a quello religioso, ai volontari, ai familiari o, ipotesi estrema, a nessuno [Allievi, 2001].

Il legame tra medicina, morire e mutamento sociale, anche se affrontato su di un piano costitutivamente differente, sono oggetto di riflessione anche per un importante autore come M. Foucault.

Il tema della morte viene individuato da Micheal Foucault [1969] quale elemento centrale nel passaggio che, tra il VIII e il XIX secolo, ha condotto allo sviluppo della clinica. La morte

³² Nella teorizzazione di Parsons [1965], per il caso della professione medica, assunta come esempio centrale per lo sviluppo dinamico della struttura sociale (capitolo X), vengono individuati cinque valori, assunti lungo le variabili strutturali che identificano il "modello professionale" della società moderna Nord-Americana: realizzazione, universalismo, specificità funzionale, neutralità affettiva e orientamento in vista della collettività.

diviene il presupposto per vedere, esaminare e quindi comprendere l'anatomia dei tessuti. La morte diventa oggetto della ricerca scientifica e smette di essere confinata nel contesto della speculazione religiosa. La morte diviene presupposto della vita e della malattia. Il percorso a ritroso che porta ad individuare disfunzioni e patologie è possibile solo con l'analisi dei cadaveri. È con lo sviluppo della scienza clinica che il patologico viene contrapposto al sano, reso operativo a sua volta nei termini di un funzionamento normale dell'organismo.

Foucault suggerisce che la centralità associata alla morte si riverbera nella costruzione di una particolare descrizione e creazione dell'individuo. La medicina individualizzante fornisce la cornice entro cui si costituisce lo statuto giuridico ed epistemologico del soggetto moderno: "resterà senza dubbio decisivo per la nostra cultura che il primo discorso scientifico tenuto sull'individuo abbia dovuto passare attraverso questo momento della morte. Questo perché l'uomo occidentale non ha potuto costituirsi ai propri occhi come oggetto di scienza [...] che in riferimento alla propria distruzione: dall'esperienza della sragione sono nate tutte le psicologie [...]; dalla integrazione della morte nel pensiero medico è nata una medicina che si dà come scienza dell'individuale" [Foucault, 1969:233].

È infatti con la nascita della clinica moderna che l'individuo, con il suo corpo, la sua finitudine, la sua mortalità diviene contemporaneamente soggetto e oggetto della propria conoscenza.

Con la nascita della medicina clinica e l'individuazione del sintomo come elemento indicante una specifica malattia avvengono importanti mutamenti nel governo dell'individuo malato. Il mondo che avvolgeva il malato e il moribondo era costituito dalla famiglia, dalle relazioni sociali, dalla medicina che andava dal paziente; con la nascita della clinica questi elementi divengono perturbatori di una condizione di "asetticità" che deve venir piuttosto preservata da un contesto omogeneo, controllabile e quindi controllato. L'ospedale viene individuato perciò come l'istituzione principale entro cui il malato e il moribondo possono venir osservati, nella convinzione scientificamente fondata che lì si possa mantenere sotto controllo ogni possibile variabile interveniente, così da poter giungere alla verità circa la malattia, il funzionamento del corpo umano, la morte.

Il presupposto epistemologico alla base di questo approccio all'organizzazione sociale della malattia e dalla morte consiste nell'equazione tra visibile e comprensibile: vedere è sapere. Il presupposto "politico", invece, è che la malattia sia un'entità individuale, che appartiene perciò all'individuo, al suo corpo, al malfunzionamento del suo organismo, di un suo specifico organo. È sui cardini di questa ambivalenza, sottolineata anche dalla fenomenologia [Bendelow, Williams, 1995], che ruota la possibilità di sviluppare la rivoluzione introdotta a partire dall'analisi anatomo-patologica dei tessuti, che ha portato ad una non sovrapposibilità tangibile tra la morte del soggetto e la morte dell'oggetto, il suo corpo. Il decesso dell'individuo non corrisponde più al decesso del suo corpo: le cellule che compongono il suo corpo, come è noto, possono continuare a vivere e riprodursi per lungo tempo.

È sempre Foucault a far riferimento al cambiamento del rapporto dei moderni con la morte come ad uno dei tratti caratteristici del passaggio da società caratterizzate dal controllo esterno, basato sulla possibilità di procurare la morte dei sudditi a società in cui il controllo si trasforma in auto-controllo e in cui la morte diviene l'unico elemento a non poter essere controllato dalla bio-politica, se non nei termini di una sua limitata posticipazione [Foucault, 2005].

La morte, per secoli, ha costituito la risorsa principale delle forme di ordine sociale, la minaccia con cui si faceva vigere la legge, "la legge non può non essere armata, e la sua arma, per eccellenza, è la morte; a quelli che la trasgrediscono, essa risponde, almeno come ultima risorsa, con questa minaccia assoluta. La legge si riferisce sempre alla spada" [Foucault, 2005a:127]. Per un potere che ha lo scopo di occuparsi della vita la morte rischia di divenire l'ultimo bastione di resistenza contro il potere regolativo stesso. La morte è un confine che, per il momento, non può essere procrastinato all'infinito dalla conoscenza medica e che quindi non può aspirare a governare indefinitamente.

Altro, invece, il governo del morire. Il potere moderno, sebbene in alcuni contesti possa ricorrere all'omicidio, mira prioritariamente a qualificare, gerarchizzare, categorizzare e misurare piuttosto che palesarsi rendendo reale una minaccia di morte. Nella modernità, pur nella persistenza di ambiti in cui la legge e le istituzioni della giustizia (tribunali, polizia, etc...) tracciano linee di confine nette, diviene piuttosto evidente come il potere venga esercitato attraverso una forma normativa in grado di modellare i comportamenti, integrando dispositivi di regolazione. La medicina, le istituzioni amministrative, le istituzioni formative divengono così alcuni dei principali ambiti entro cui esercitare le moderne forme di governo [Foucault, 2005a].

Attraverso la bio-politica i moderni hanno ricercato e perseguito forme di governo orientate alla razionalizzazione dei problemi che vengono posti dagli esseri viventi, considerati nei termini di popolazioni da governare. Rientrano in questo insieme i problemi di salute, quelli di longevità e quelli igienici. Su un versante lo Stato governa il vivere ed il morire della popolazione, dall'altro invece la vita dei singoli viene disciplinata da istituzioni come scuole, ospedali, collegi e caserme.

Aderendo alla prospettiva foucaultiana, come le forme di potere, così anche le forze che vi resistono si trovano a combattere sullo stesso campo, non rivendicando più antichi diritti, giustizie o sovvertimenti dell'ordine. Piuttosto, vengono affrontate battaglie e richieste per il diritto alla vita, intesa come corpo, bisogni, realizzazione delle sue potenzialità e raggiungimento della pienezza di questo potenziale. Si lotta per "ritrovare, al di là di tutte le oppressioni o 'alienazioni', quel che si è e tutto quel che si può essere" [Foucault, 2005a:128].

La medicalizzazione della società moderna, così come le complementari battaglie contro la sua medicalizzazione sono combattute nei confronti di un potere che mira a introiettare il controllo sul comportamento umano. Nella costruzione del sé, di ciò che si è e del proprio stile di vita si gioca la resistenza e la reazione al biopotere.

Il morire, in quanto parte integrante del vivere, può essere considerato così, al pari di altri ambiti, un terreno di contese con e contro il potere biopolitico.

I processi di medicalizzazione del morire possono essere interpretati, perciò, come terreni su cui costruire forme di antagonismo e contropotere. Il governo del morire, di tutto ciò che circonda il morire, rappresenta perciò un ambito centrale per quelle che possono essere definite come le “politiche della vita” tipiche della modernità [Rose, 2008].

I movimenti di Cure Palliative assumono così le sembianze di attori sociali in grado di promuovere forme di riconquista della propria vita e della libertà di decidere della propria morte. D’altro canto sono proprio questi stessi movimenti, queste “nuove discipline” che nel loro rapporto con lo Stato e con la medicina propongono nuove forme di controllo, valide sia per il morente, sia per chi sopravvive al malato terminale.

I comportamenti da osservare nei confronti del malato e finanche le sensazioni che “normalmente” si possono provare nell’affrontare determinati contesti, il senso che deve essere attribuito alla realtà divengono oggetto di regolazione, certo non ottenuta attraverso metodi coercitivi ma piuttosto impiegando forme di normalizzazione e di creazione di saperi. Alcuni noti sociologi [Goffman, 1988; Berger e Luckmann, 2006] hanno sottolineato come il rispetto per un corretto modo di comportarsi, fatto di prassi, regole e convenzioni, contribuisca a fornire un’impressione di stabilità alla realtà e che questo sia, implicitamente o meno, socialmente regolato. Le forme di riparazione e di deferenza costituiscono alcuni dei dispositivi con cui viene riprodotta questa stabilità di fondo. La morte è invece un avvenimento in grado di mettere in discussione l’esperienza di robustezza ed equilibrio della realtà. Ciò che viene dato per scontato rischia così di subire un contraccolpo e la fluidità dell’esistenza di venir messa irrimediabilmente in discussione.

L’esperienza individuale riceve dall’universo simbolico un ordinamento, che permette di porre “ogni cosa al posto giusto” [Berger, Luckmann, 2006:140]. L’universo simbolico legittima così un assetto istituzionale in grado di creare, ad esempio, un ordine nelle diverse fasi della biografia. La riproduzione dei rituali, non solo nelle società pre-moderne, può così essere interpretato nei termini della creazione di forme legittimate di periodizzazione della biografia individuale. Questa funzione può essere svolta anche dalle moderne teorie psicologiche dello sviluppo. Anche nella quotidianità la percezione di se stessi come di entità stabili, concetto reso dalla parola “identità”, è continuamente minacciata ed ostacolata: ricreare tale stabilità è un lavoro che viene condotto nel corso delle inter-azioni ed intra-azioni.

Diversi autori hanno visto nella morte un evento centrale per la rottura delle routine, per la messa in crisi del dato per scontato. Berger [1990], ad esempio, giunge a sostenere la centralità della morte per l’intera sociologia: la morte sta al centro della disciplina sociologica perché è una situazione limite, una *marginal situation* in grado di porre in dubbio il normale scorrere della vita quotidiana, di mettere in questione in modo ineludibile il dato per scontato della quotidianità. La morte sfida tutte le definizioni socialmente oggettivate della realtà del mondo, degli altri e di noi stessi. La morte ri-apre il dubbio, il “dato per scontato”, il carattere abitudinario con cui si è soliti vivere la vita quotidiana [Berger, 1990].

“L’esperienza della morte degli altri e, in seguito, la previsione della propria, postula la situazione marginale per eccellenza per l’individuo (...) L’integrazione della morte nella realtà dominante dell’esistenza sociale è quindi di importanza fondamentale per ogni ordine istituzionalizzato” [Berger, Luckman, 2006:143]. Conseguenza di ciò il fatto che le costruzioni di legittimazione connesse alla morte svolgono lo stesso compito: permettere all’individuo di continuare a vivere nella società dopo la morte di persone per lui importanti, consentendogli di prevedere la propria morte con un terrore sufficientemente mitigato da permettergli di continuare a seguire le normali *routine* [Berger, Luckmann, 2006], senza avvertire continuamente l’angoscia e il terrore che sembrerebbero aver accompagnato l’essere umano in tutte le epoche nel suo confronto con l’idea della fine [Di Mola, 1995].

L’elemento centrale nella costruzione di forme di legittimazione della morte, indipendentemente dalla loro natura, è che esse devono poterla inscrivere all’interno di una *Weltanschauung* che coinvolga e comprenda tutte le realtà. La medicina, ad esempio, in questo senso, sembra poter assolvere questo compito. Le allucinazioni che possono accompagnare le ultime fasi della vita, che in un ordine simbolico pre-secolare potevano essere interpretate come forme di vicinanza con il divino, nella medicina moderna vengono spiegate nei termini di “delirium”, come effetti non voluti della patologia tumorale o come effetti collaterali di medicinali.

Ciò che però sembra ancor più importante richiamare qui, per le questioni affrontate all’interno di questo lavoro, è come Berger e Luckman sottolineino il fatto che una forma di legittimazione, affinché risulti efficace, deve essere in grado di fornire all’individuo la ricetta per una “morte corretta”. La stessa formula sarà poi impiegabile dall’attore stesso nel momento in cui si troverà faccia a faccia con la propria dipartita. Questo processo presuppone, quindi, un sistema di socializzazione secondaria entro cui poter apprendere il corretto modo di comportarsi.

Anche Giddens [1999], che richiama frequentemente il contributo di Berger e Luckmann, considera la morte un *fateful moment*, una situazione in cui gli individui sono costretti a confrontarsi con i problemi che le istituzioni tendono a rimuovere nel corso della vita di tutti i giorni. Le routine della vita quotidiana e il sapere esperto contribuiscono a sospendere il dubbio circa il senso di una vita che presto o tardi dovrà confrontarsi con la propria fine.

Un’altra chiave di lettura proposta richiama il tema del sequestro della morte, che in parte tende a riproporre quanto già evidenziato da Elias. Giddens fa riferimento ad essa nei termini di una de-pubblicizzazione, una privatizzazione della morte del singolo che, da membro di una collettività, oggetto di interesse pubblico, diviene elemento individuale.

Nell’istituzionalizzazione e nel sequestro della morte un ruolo centrale viene ricoperto dagli esperti, dai tecnici e dagli scienziati che attraverso la specializzazione della conoscenza scientifica tendono a spostare l’evento ineludibile dalla sfera pubblica verso la sfera privata, individuale. L’autore richiama, inoltre, il ruolo ambivalente e potenzialmente critico ricoperto dal sapere medico, a cui viene chiesto di affidarsi, quando, contemporaneamente, alcuni suoi elementi possono essere messi in discussione dalla riflessività che caratterizza l’approccio scientifico della tarda modernità [Beck, 2000].

Mellor [Mellor, Shilling, 1993] sembra condividere questa visione, suggerendo l'importanza dello studio del morire in quanto elemento in grado di porre in crisi il progetto auto-riflessivo che impegna l'individuo della tarda modernità.

Detto in altri termini, la morte nella società della modernità riflessiva permette di evidenziare il controllo e l'auto-controllo che l'individuo tardo-moderno deve e vuole avere sulla propria esistenza. Ciò è reso possibile da una proprietà costitutiva della morte e cioè la sua possibilità di sfuggire a questo tentativo, ancorché il controllo possa essere esteso attraverso la progettazione, anch'essa individuale, del proprio modo di morire. Mellor [1993] fa notare come il significato prodotto e l'azione di attribuire significati siano stati a tal punto privatizzati nella modernità radicale da rendere l'operazione e il prodotto di questa operazione particolarmente fragili e instabili.

Bauman, seppure non ne faccia un elemento centrale del proprio pensiero, sviluppa una importante riflessione in merito al tema della morte [1992]. Come altri, questo autore considera la morte tra i primari fenomeni per la sociologia. Il suo studio è mirato ad individuare chiavi interpretative che consentano di comprendere la società nel suo complesso. In particolare, la morte viene individuata da Bauman come l'ultima sconfitta della ragione: "Death is the ultimate defeat of reason, since reason cannot 'think' death – not what we *know* death to be like; the thought of death is – and is bound to remain – a *contradiction in terms*" [Bauman, 1992:12-13]. Dal momento che la morte non può essere pensata, non possiamo cioè immaginare come saranno le sensazioni legate alla morte e al morire, la ragione non può che fermarsi di fronte a questo ostacolo invalicabile. Il pensiero della morte è, detto altrimenti, una contraddizione in termini, un paradosso. Al limite, infatti, è ipotizzabile solo pensare e immaginare che cosa gli altri vedranno di noi, il nostro cadavere, oppure ciò che proveranno per la nostra morte, ma non avremo modo di vivere in prima persona quelle sensazioni.

Laddove la tecnologia ha rimpiazzato l'escatologia, all'interno di un più generale processo di razionalizzazione, la morte si confronta all'interno di un "area limite". Sul confine ultimo della ragione esistono, in società medicalizzate, reazioni che possono venir iscritte all'interno di una cornice dominata dalla componente tecnica, orientata alla costruzione di spiegazioni plausibili di un effetto (la morte) attraverso una o più cause individuabili tra regolarità ed automatismi (le malattie, i malfunzionamenti) nel corpo del defunto (de-functus, senza funzioni).

Nella pervasività di una razionalità orientata ad indagare le cause, a trovare spiegazioni tecniche e quindi ragioni di una morte, si perde la capacità di trovarne il senso.

Questo elemento diviene ancor più pregnante laddove la morte appare in contesti, tipicamente gli ospedali, organizzati per indagare le cause ed eventualmente intervenire per controllarle, ma non, in ultima istanza, per dare un senso al percorso o all'evento. Diversi gli esempi archetipici per questo genere di reazioni "razionalizzanti": da un lato, la diffusa pratica di eseguire autopsie, anche su cadaveri che, come fa notare Clark [1998], spesso parlano di almeno quattro o cinque ragioni possibili del decesso. I corpi di persone anziane

possono infatti presentare tali e tanti “malfunzionamenti” da rendere pressoché indefinibile la “vera ragione” del decesso.

Gli episodi di accanimento terapeutico, d’altro canto, raccontano di lotte portate avanti spesso nei termini di una incapacità di ammettere l’inefficacia sostanziale di soluzioni formalmente razionali secondo lo scopo (salvare la vita). Alcuni autori sostengono che la tecnica, la sua elaborazione nei termini di mentalità ed il suo impiego in termini pratici, siano connaturati all’essere umano, siano cioè una vera e propria necessità biologica [Gehlen, 2001]. Tutte le attività altamente specializzate, in questo senso, farebbero registrare la tendenza a scindere le tecniche dal risultato e dal senso che può avere il risultato. Le elaborazioni proposte dalla medicina, in questo senso, possono essere considerate come una delle espressioni della razionalità umana e dello sviluppo della tecnica: questo riconduce così alla diagnosi proposta da Weber e considerata nella prima parte di questa sezione.

Se la colonizzazione del morire da parte della medicina sembra essere una caratteristica propria delle società contemporanee, una delle modalità moderne di organizzazione sociale della morte, di rapporto con la morte, che può essere considerata complementare rispetto alle argomentazioni circa la privatizzazione è stata tematizzata da Gorer [1965] che, parlando di pornografia della morte, mostra come il rapporto con la morte, la “pubblicità” della morte, possa assumere derive voyeuristiche. L’autore si riferisce infatti ad una sorta di sovvertimento del rapporto tradizionale con la fine della vita: una presenza tecnicamente mediata in sostituzione della presenza reale della morte. Se, come fa notare Elias, i moderni non affollano più i circhi e le arene aspettando l’uccisione del gladiatore, non si può tralasciare la presenza di consistenti quote di popolazione che pagano per assistere alle uccisioni simulate, proiettate sugli schermi cinematografici dell’intero mondo occidentale. La morte, così, viene iper-rappresentata, la sua immagine veicolata per mezzo dei media, andando a costituire, appunto, una rappresentazione mediata e non un’esperienza contestuale alla quotidianità. Come suggeriscono alcune interpretazioni [Di Mola, 1995] questa modalità diviene uno dei principali strumenti che permette alle persone di negarne la presenza alla propria coscienza: una sorta di sensibilizzazione alla morte ottenuta in modo mediato, per non affrontare direttamente il morire nelle sue sembianze reali. Nella società ipermediale la morte propria non esiste, perché viene annullata dalla rappresentazione della morte, di decine e migliaia di morti che non possono però essere colte nella loro realtà.

Ricollegandoci alle argomentazioni elaborate da Giddens [1999] se, come fa notare Bauman, l’analisi dell’organizzazione sociale della morte nei campi di concentramento permetteva, in quanto idealtipica (burocratizzata e organizzata alla stregua di un processo produttivo), di comprendere alcuni tratti peculiari della prima modernità, uno sguardo sulla morte nella società della modernità riflessiva permette di evidenziarne il controllo e l’auto-controllo che l’individuo tardo-moderno deve e vuole avere sulla propria esistenza [Mellor, 1993]: il monitoraggio riflessivo della propria biografia e della propria esistenza. La morte sfugge così a questo controllo razionale, che verrebbe perciò compensato dal tentativo di progettare, nella forma di un programma individuale, il proprio modo di morire, il proprio funerale, la propria modalità di conservazione e smaltimento del corpo [Walter, 1994].

Sebbene la Sociologia non abbia sviluppato un paradigma univoco da impiegare in relazione alla morte ed alla sua organizzazione sociale, traendo spunto dallo scenario di approcci e riflessioni individuato, ritengo sia possibile rintracciare alcune direttrici che possono fungere da punto di partenza per ulteriori approfondimenti e riflessioni, che possono cioè contribuire a portare alcuni concetti utili nel processo di ricerca.

Da un lato sembra lecito osservare come, anche nell'ambito della sociologia, nel corso degli anni sia stata dedicata una certa attenzione agli aspetti correlati al tema del morire, sia in quanto tale, sia in quanto ambito peculiare per comprendere la società contemporanea in termini generali [Elias, 1985; Mellor, 1993; Berger, Luckmann, 2006]. La morte e il morire possono essere così intese come due delle molteplici declinazioni del vivere nelle moderne società europee e nord americane, i cui tratti si riverberano in un evento (o un processo) che interessa tutti gli esseri umani. In secondo luogo, è possibile riconoscere uno sguardo diacronico che ha caratterizzato le analisi dei sostenitori della discontinuità nel modo di morire, nell'approccio alla morte, nel rapporto con i moribondi. Indipendentemente dalle singole analisi condotte, molti autori hanno sottolineato le caratteristiche dei mutamenti occorsi nelle modalità di morire, inscrivendole all'interno della cornice di un più ampio processo di modernizzazione. Parsons, ad esempio, nei termini di una capacità di adattamento della medicina alle nuove sfide scientifiche ed etiche sollevate dal morire nella modernità; Elias, invece, proponendo il tema della solitudine dei morenti e dell'individualizzazione come effetti di un processo di civilizzazione, a scapito della condivisione di un passaggio ritenuto per secoli centrale nella vita sociale. Giddens e Mellor, richiamando sia il tema della messa in crisi della riflessività caratterizzante la società tardo moderna, sia riprendendo quello del sequestro della morte dalla sfera pubblica proposto da Elias.

Sembra per altro plausibile affermare che, nel corso degli anni, vi sia stato un riconoscimento, anche in ambito sociologico, del carattere liminale [Van Genep, 1981; Kubler-Ross, 1969; Glaser, Strauss, 2010] e dinamico delle ultime fasi di vita dei morenti: la morte non sembra perciò comprensibile solo nei termini di un evento puntuale; piuttosto è caratterizzata da un proprio sviluppo temporale, alla stregua di un processo che precede e segue la morte biologica [Walter, 2011].

Nello svolgersi di questo processo, un aspetto centrale concerne la posizione del paziente-cittadino-morente rispetto a tutto ciò che lo circonda: la consapevolezza di ciò che accade intorno a lui, la partecipazione/esclusione del soggetto alle decisioni che lo riguardano, la possibilità per il soggetto di essere o meno l'oggetto passivo delle cure [Marzano, 2002].

Come hanno mostrato Sudnow, Glaser e Strauss, Middleton e Brown, [2005] possono darsi, all'interno dei contesti di cura, situazioni in cui, pur costituendo il fulcro dell'azione, pur organizzando l'azione, il paziente non venga tematizzato come soggetto attivo, arrivando persino a costituirsi come oggetto virtuale delle cure.

Due termini, due parole chiave mi pare sintetizzino in modo convincente alcune delle questioni emerse in relazione a quest'ultimo aspetto: personalizzazione e privatizzazione del morire. I termini che potrebbero sembrare sinonimi, in realtà, descrivono differenti approcci

alla morte. Personalizzazione delle cure intesa come centralità del paziente e adattamento della disciplina medica alle peculiarità dell'individuo, del suo ambiente di vita, dei suoi diritti e dei suoi bisogni. Privatizzazione, che può venir intesa anche come parte del processo di individualizzazione, come isolamento del morente (ma anche della sua famiglia), sia dalla sfera pubblica, sia dalle reti familiari e amicali.

La privatizzazione e l'individualizzazione sono due caratteristiche fortemente connesse al processo di medicalizzazione [Foucault, 1969; Zola, 1972; Conrad, 1992], che è divenuto così oggetto di studio per molti degli autori analizzati. L'accresciuta capacità di affrontare, grazie al progresso tecnologico, gli aspetti connessi al controllo del dolore, al prolungamento della vita, alla manipolazione dell'ambiente circostante, ritenuto necessario di fronte alle carenze biologiche caratteristiche dell'essere umano [Gehlen, 2001; Berger, Luckman, 1969] e del suo corpo malato, sono complementari alla capacità di determinare il processo del morire, sia nei termini di una "normalizzazione" e di un controllo di tipo biopolitico [Foucault, 1969; 1978], sia in relazione alla centralità della posizione della medicina e della tecnologia all'interno delle istituzioni che hanno a che fare con i morenti.

La medicina moderna, da un lato, persegue un'adesione ad un individualismo biologico, dall'altro si traduce in un effetto di "svuotamento ermeneutico" dovuto all'applicazione della tecnologia ai domini della morte e del morire [Timmermans, 1998], prevalentemente riempiti, nelle epoche precedenti, da significati prodotti nei pervasivi contesti religiosi.

L'istituzione sanitaria moderna è il luogo in cui trova spazio l'impulso alla decostruzione della mortalità umana, alla dissoluzione della lotta contro la morte "in un serie crescente e inesauribile di battaglie contro particolari malattie e altre minacce alla vita. Nella società moderna non si muore, si è uccisi da qualcosa" [Marzi, Morlini, 2005:2]. Le singole battaglie contro le singole cause, siano esse malattie o incidenti, costituiscono un diffuso e moderno stratagemma per ricondurre ad elementi razionalizzabili un evento di per sé "impensabile". L'idea della morte, ricorda Morin [2002], è un contenitore senza contenuto. Con la modernità e lo sviluppo della medicina curativa l'impotenza davanti alla morte è stata spostata verso una serie interminabile di sub-obbiettivi razionalmente perseguibili. Attribuire nomi alle patologie e classificare le cause di morte ha permesso di razionalizzare e, quindi, di allontanare il problema fondamentale: la mortalità degli esseri umani.

In termini ancora più generali, molti dei sociologi cui si è fatto riferimento hanno interpretato il morire considerandolo come parte di un processo a cui gli attori partecipano a vario titolo, nel riprodurre specifiche pratiche, non tematizzando la questione, enfatizzando aspetti tecnici anziché le ricadute morali, oppure vivendolo in prima persona, imparando ad attribuirgli un senso o dovendo mantenere un certo contegno.

La tarda modernità sembra essere così contraddistinta da alcune peculiarità che producono il contesto entro cui si formano nuove pratiche di organizzazione del processo del morire.

Da un lato, infatti, emerge sempre più nettamente il carattere riflessivo dell'identità, con le sue implicazioni per la costruzione sociale della malattia, della sofferenza e della morte. Dall'altro, l'azione umana, sulla scia dei processi di accrescimento delle conoscenze nell'ambito della medicina, viene sempre più identificata come capace di incidere sulla

morte ed il morire non solo nei termini di una sua posposizione. I cambiamenti demografici pongono i presupposti per profondi mutamenti nei rapporti di dipendenza che si costituiscono all'interno dei nuclei familiari. Parallelamente a questi tre elementi principali si sviluppa nel mondo occidentale, accanto alle riflessioni circa la "politica della vita" [Rose, 2008], un dibattito etico circa le cure di fine vita e l'eutanasia. Come suggerisce infatti Foucault, la posta in gioco nelle battaglie moderne è la vita stessa e le potenzialità che la vita può presentare.

Il moribondo e le persone che lo circondano mettono in scena alcune delle pratiche che l'istituzione del morire richiede, nei termini di formazione delle condotte. Queste pratiche sono variate in seno alle società in senso diacronico, come hanno sostenuto i teorici che enfatizzano la discontinuità storica, ma possono mutare anche da un punto di vista sincronico, spostandosi ad esempio da un contesto nazionale ad un altro [Marzano, 2002]: i cittadini dei paesi anglosassoni, ad esempio, sembrano aver già da alcuni decenni intrapreso la strada descritta da alcuni teorici della modernità radicale [Walter, 1994]³³. I cambiamenti in questi contesti sono stati netti ed hanno portato un numero elevato di medici, nell'arco di un ventennio [Oken, 1961], [Novack et al., 1979], a considerare la comunicazione della terminalità una pratica chiaramente auspicabile. Se in questo processo hanno avuto un peso non indifferente le cause giudiziarie per omissione, anche altri elementi di carattere pratico, clinico e deontologico paiono aver esercitato un ruolo decisivo [Seale, 1998].

Impiegando una tipizzazione, che richiama implicitamente quella suggerita da Ariés, Walter [1994, 2010] (*Tabella 5*) propone tre principali contesti entro cui possono essere ricondotti i cambiamenti avvenuti in seno alle società occidentali rispetto al morire.

Il modello si articola seguendo alcune dimensioni analitiche cruciali (Contesto corporeo, Contesto sociale, Coping, etc.) ed è lungo di esse che l'autore legge un cambiamento nei modi di rapportarsi con la morte.

Tabella 5 - I tre idealtipi della morte

	TRADIZIONALE	MODERNA	NEO-MODERNA
CONTESTO CORPOREO			
Morte archetipica	Epidemie	Cancro/infarto	Cancro/AIDS
Traiettoria del morire	Rapida	Occulta	Prolungata
Aspettativa di vita	40 anni	70 anni	80 anni
Vedere gli altri morire	Spesso	Raramente	Essere testimoni del morire ma non della morte
Condizione umana	Convivere con la morte	Morte controllata	Convivere con la morte
Morte tipica	Bambino	Anziano	Anziano

³³ Walter [1994] considera il ritorno del tema della morte secondo tre differenti accezioni: una generale rinascita attorno al tema, un ritorno di pratiche che erano state accantonate nel corso della modernità, una riscoperta del ruolo della religione come vettore di significati per il morire e la morte [Marzano, 2002].

Nascita sociale	Segue la nascita fisica	Al momento della nascita fisica	Precede la nascita fisica
Morte sociale	Segue la morte fisica	Precede la morte fisica	Al momento della morte fisica
Morte atipica	Anziani (venerazione)	Giovani (assenza di senso)	Giovani (assenza di senso)
CONTESTO SOCIALE			
Struttura sociale	Comunità	Pubblico vs privato	Pubblico e privato intrecciati
Idea di persona	Appartenenza	Identità	Più identità
Trovata in	Comunità	Famiglia	Relazioni
Morte=perdita di	Posizione sociale	Identità	Più identità
Compiti dopo la morte	Ricostruire i ruoli	Ricostruire l'identità	Ricostruire le identità
Realizzati attraverso	Lutto	Dolore	Lavoro sul dolore
AUTORITÀ			
Autorità	Dio/tradizione, volontà di Dio	Competenza medica Ordini del medico	Sé Faccio a modo mio
Conosciuta attraverso	Clero (maschio)	Medico (maschio)	Consulente (femmina)
Istituzione	Chiesa	Ospedale	Hospice/casa
Significato	Data	Abolito (in pubblico)	Creato interpersonalmente
Religione	Data	Scelta dalla chiesa	Spiritualità interiore
COPING			
Coraggio mostrato in	Preghieria	Silenzio	Discorso
Strategie di coping	Rituale	Privacy delle emozioni	Espressione delle emozioni
Sostegno	Vicini/parenti	Nucleo familiare	Gruppi di auto-aiuto
Sorveglianza da parte di	Prete/vicini	Medico/vicini	Consulente
Supporto a	Anima/comportamento	Corpo/comportamento	Sentimenti
IL VIAGGIO			
Viaggiatore	Anima	Corpo	Psiche
Morte	Esito del peccato	Causata naturalmente	Viaggio interiore
Modalità di trasporto	Azione rituale	Tecnologia/farmaci	Discorso
Funerale	Sepoltura	Cremazione	Personalizzato
Organizzato da	Comunità	Dipartimento del Commercio/Amministrazione comunale	Società commemorativa/fai da te
VALORI			
Valori	Rispetto	Salute/privacy/dignità/lotta per indipendenza	Emozione/crescita/scelta Autonomia/controllo
Peccati peggiori	Miscredenza	Intrusione	Isolamento/negazione
Buona morte	Cosciente/ Pronto ad incontrare il creatore	Non cosciente/improvvisa/ Senza pesare sugli altri	Consapevole/preziosa/a modo mio/ Concludere l'affare

Fonte: Walter, 2011

Se alcuni elementi evidenziati dall'autore, come gli effetti della transizione demografica, il connesso quadro di morbilità e la progressiva affermazione degli hospice sembrerebbero rintracciabili anche nel contesto italiano, altri non paiono trovare un effettivo riscontro [Marzano, 2002]: il mutamento, non altrettanto definito fuori dal contesto anglosassone, renderebbe problematica l'ipotesi di una convergenza [Inglehart, 1998] verso un modello neomoderno unico ed uniforme. Basti pensare che una recente ricerca [Bovero, Torta, 2010] mostra come in un centro urbano del nord Italia, una delle aree dove sono stati maggiormente sviluppati servizi di Cure Palliative, solo il 10% dei 600 "malati oncologici in fase avanzata" che hanno preso parte allo studio, siano pienamente consapevoli della propria condizione di terminalità. Il modello neo-moderno postula la prevalenza dell'autonomia del morente, che deve e può prendere in modo libero le decisioni, anche circa la propria morte, essendone stato informato per tempo.

Se nell'archetipo della morte moderna le emozioni del paziente ricoprivano un ruolo marginale rispetto alla terapia complessiva, se la storia familiare e di relazioni da cui proveniva il malato non aveva in fin dei conti grande importanza sul piano medico, nella modernità radicale questi elementi divengono centrali. Il potere normativo della scienza medica viene riconsiderato, finendo per mescolarsi, in alcuni ambiti, con le pratiche connesse alle terapie alternative.

Si registra così l'impovertimento e la dissoluzione delle forme di normazione del comportamento proprie dell'epoca moderna, delle risorse culturali e naturali che avevano occupato un posto centrale nelle società moderne. Attraverso questo processo non voluto, "oltre la coscienza e la conoscenza" [Beck et al., 1999] di "modernizzazione della modernizzazione" [Leccardi, 1999:71] verrebbero messe in atto risposte ai problemi generati dalla modernità stessa [Walter, 2011].

Alcuni autori [Bauman, 1992; Mellor, Shilling, 1993; Giddens, 1999] hanno individuato un mutamento nel rapporto tra l'essere umano e la morte caratterizzante questa epoca. Se i moderni hanno tentato la decostruzione della mortalità, suddividendola in una serie di prostrazioni singolarmente affrontabili, di cause trattabili, i post-moderni si distinguono per uno sforzo diretto alla decostruzione dell'immortalità. La "presentificazione" diverrebbe così la strategia principale attuata per rimuovere il problema della mortalità: il tempo, suddiviso in istanti, si farebbe contenitore di episodi evanescenti ed effimeri, una sorta di adattamento all'ineluttabilità della morte attraverso una miopia del pensiero.

Anche guardando alle pubblicazioni sul tema, tuttavia, si rileva una consistente discrasia tra i contesti anglosassoni e quello italiano: se nel corso degli anni '60 e '70 la morte e il morire hanno sollevato notevole interesse nel primo ambito, facendo rilevare una crescita esponenziale nei decenni successivi, i contesti mediterranei, salvo recenti sviluppi, si caratterizzano per il loro silenzio [Vovelle, 2000].

Molta della letteratura prodotta nei contesti anglosassoni, da cui si può evincere un cambiamento anche nel dibattito che interessa le scienze sociali, non sembrerebbe trovare un equivalente nel contesto italiano. Importanti indagini con metodi quantitativi si sono focalizzate sul comportamento dei medici rispetto alla comunicazione con il paziente in tema

di diagnosi infauste [Oken, 1961; Novack *et al.*, 1979], nonché sul consenso/dissenso dei cittadini rispetto tema dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico [Ward, 1980].

Il clima culturale, già negli anni '80, ha permesso di sondare importanti aspetti connessi al tema del morire nelle società moderne. L'Italia, invece, solo negli ultimi anni ha visto crescere il numero di ricerche che, attraverso la tecnica dei sondaggi di opinione, hanno approfondito temi come l'eutanasia e le scelte legate al morire [Eurispes, 2007, Censis, 2006]³⁴.

Se è vero che, come suggerisce Giddens [1994], le società moderne si caratterizzano nella loro riflessività per il consumo dei prodotti della ricerca scientifica, la scarsità che si registra nell'ambito della produzione di studi connessi alla morte e al morire, in particolare rispetto ai processi di cambiamento nella medicina e nei modi con cui si attribuiscono significati socialmente costruiti, segna e ribadisce una forte discontinuità nel modo di organizzare socialmente la morte e il morire tra la realtà italiana e quelle anglosassoni. Come sottolinea uno dei pochi sociologi italiani ad essersi interrogato rispetto a queste tematiche [Marzano, 2002], il risultato è una radicale *differenziazione* dei modelli culturali, soluzioni organizzative, assetti istituzionali nella cura della terminalità.

Queste differenze ed i cambiamenti che si possono registrare all'interno dei diversi contesti nazionali possono essere interpretati nei termini di difformità in alcune parti di quello che Kastenbaum [2001] definisce come *death system*, quella rete di fattori interpersonali, fisico-sociali e simbolici attraverso i quali la società media la relazione dei suoi singoli membri con la mortalità.

Gli operatori professionali che lavorano nei servizi dove vengono assistiti i malati terminali, i reparti ospedalieri, i servizi di Cure Palliative possono essere tutte considerate componenti, parti di questo più ampio sistema. Lo stesso si può dire per altri luoghi, i cimiteri, le camere mortuarie, i campi di battaglia, i monumenti alla memoria dei caduti; per altre persone, come gli impresari di pompe funebri, gli artisti, gli operatori delle compagnie di assicurazione, i progettisti d'armi, i boia; ma anche per le ricorrenze e per gli oggetti, come i necrologi, le lapidi, i carri funebri, gli strumenti per procurare la morte ed i simboli (la fasce di lutto al braccio, le musiche cerimoniali, il linguaggio che viene impiegato per riferirsi alla morte, le icone, i gesti), elementi che contribuiscono a dare al morire forme riconoscibili dai membri di una società, spesso senza il bisogno di esplicitarne il significato.

Alcune delle componenti del *death system* permettono di assistere i morenti, negli hospice, al domicilio, nel pronto soccorso, oppure grazie all'assistenza fornita da un familiare, contribuendo a dare una forma specifica al morire. D'altro canto è sempre attraverso l'attività di talune parti di questo sistema che possono essere scongiurate alcune morti, sia attraverso la previsione di calamità naturali, sia attraverso, ad esempio, la conduzione di campagne antifumo o per l'uso delle cinture di sicurezza. Il *death system*, come griglia interpretativa, però, non interessa solamente ciò che avviene durante il morire ma anche ciò che segue la morte: le forme di sostegno dei parenti del defunto, i processi di

³⁴ Nel corso del 2010 è stato pubblicato un numero monografico (n.93) della rivista Sociologia e ricerca sociale dedicato alle "Medicine palliative".

consolidamento dei legami tra parenti e conoscenti, la gestione delle eredità attraverso il lavoro dei notai e degli avvocati sono processi e forme di organizzazione sociale che possono essere ricondotte, in parte, ai modi con cui le società occidentali governano il morire. Anche i processi di attribuzione di senso alla morte attraverso i sistemi esperti, oppure attraverso la letteratura o la pittura rappresentano funzionamenti di questo complesso intreccio di relazioni.

3.1.1 MORTE COME FATTO O MORIRE COME PROCESSO?

La morte può essere considerata come un fatto sociale [Allievi, 2001]. Valutando i due estremi di un continuum si può riconoscere come, da un lato, esistano le morti, intese come fenomeni di massa (basti pensare ai genocidi, agli stermini legati a ragioni etniche), che possono essere interpretate come risultano dall'effetto di composizione di centinaia, migliaia o milioni di morti individuali, l'altro estremo del continuum. In realtà la morte è un fatto sociale, prescindendo dal numero di singole morti che possono essere implicate. La morte è un fatto socialmente costruito, rappresentato e vissuto.

Benché non trovi grande spazio all'interno dei manuali di sociologia, richiama anzitutto le relazioni sociali che si costruiscono attorno ad essa. Questa affermazione trova ancora maggior pertinenza qualora si consideri come la morte non possa essere esperita in sé e studiata in prima persona, quantunque lo studioso si possa "comportare da morente": dove c'è la morte dello studioso, però, non esiste lo studioso e dove esiste lo studioso, non c'è la sua morte. Lo studio della morte avviene perciò solo all'interno di una relazione sociale con i morenti o con chi lavora con i morenti.

Anche l'impiego del termine morte, in realtà, nasconde un'imprecisione di fondo. Non è la morte ad essere studiata quanto, piuttosto, il morire, il processo del morire, l'accertamento della morte, al limite.

Escludendo le morti improvvise, per cui esiste una nutrita letteratura [Priori et al., 2002] ed uno specifico codice nella classificazione delle patologie, ICD-10 (I47), prima che una persona venga considerata morta, attraversa un momento in cui può essere considerata morente. Si è morenti, anzitutto, perché con la nascita prende avvio il lento processo del morire. Un processo continuo che, fino a quando è compensato da nascite (di cellule) permette un equilibrio, che si traduce in vita: possono morire organi e tessuti del nostro corpo, a volte rimpiazzati grazie alle tecnologie disponibili, possono morire parti del nostro corpo, ma l'integrità ci è garantita da una costante produzione di nuove cellule vive.

Se l'istante mortale è fuori da ogni categoria, "elude ogni concettualizzazione" [Jankelevich, 2009:228]: è piuttosto sul morire, sulle forme di cura dei morenti, sugli universi simbolici connessi alla morte che è possibile concentrare l'attenzione e sulla sua organizzazione sviluppare interpretazioni, anche in ambito sociologico [Marzano, 2002].

Come mostrato, la medicina è stata considerata uno dei principali sistemi esperti [Giddens, 1999] legittimati a governare la malattia e il processo del morire. Ad una prima considerazione potrebbe sembrare auto-evidente la definizione di chi può essere

considerato morto e chi, invece, deve essere considerato vivo. Tuttavia, alle spalle di questa apparente ovvietà si nasconde un lungo processo di cambiamento nei criteri impiegati per stabilire chi può essere considerato deceduto.

Il modo nel quale viene definita la morte determina i criteri impiegati per accertare e stabilire se una persona sia o meno morta. Storicamente, per secoli, le definizioni e i criteri sono stati identici a quelli impiegati per effettuare la valutazione in un qualsiasi altro animale: l'immobilità del corpo e la mancanza di coscienza sono stati ritenuti per lungo tempo indizi irrefutabili del sopraggiunto decesso. La differenza tra il momento della perdita di sensi e il momento della morte era confusa e le due condizioni tendevano ad essere sovrapposte, perché la constatazione si basava anzitutto sull'osservazione ad occhio nudo del corpo. L'impiego dell'osservazione preludeva, però, all'introduzione di una gradualità nella constatazione che, attraverso segni indicanti, avrebbe consentito di stabilire con certezza l'avvenuto decesso. Il rigor mortis (rigidità del corpo), il livor mortis (scolorimento del corpo) e l'algor mortis (cessazione della attività del bulbo oculare) erano i tre indicatori che venivano integrati, laddove necessario, da un elemento considerato incontrovertibile: la putrefazione del cadavere [Kellehear, 2008].

Nel corso della modernità, con lo sviluppo delle conoscenze scientifico-tecnologiche, la cessazione delle attività cardiovascolare e respiratoria venne prima proposta e poi progressivamente impiegata come efficace strumento di accertamento. Nettamente più rapida dell'osservazione dei tre segni di decadimento del corpo, questa metodica permetteva di determinare, attraverso l'auscultazione, con un buona approssimazione, il decesso del morente. Fino agli anni '60 questi due elementi furono considerati sufficienti per l'accertamento dell'avvenuto decesso e, ancora oggi, costituiscono i criteri principalmente impiegati al di fuori dei contesti ospedalieri [Kellehear, 2008].

Parallelamente alla diffusione di questi criteri, crebbe il numero di situazioni in cui ad essere impiegato era invece il principio della "morte cerebrale". Storicamente, il primo ad interrogarsi circa l'opportunità di considerare questo metodo fu Moses Maimonides, tra il 1100 e il 1200 d.C.. Dall'osservazione dei riflessi non controllati di corpi decapitati dedusse l'ipotesi che non potesse essere considerata viva una creatura semplicemente dalla constatazione di movimenti nel corpo, ma che vi fosse la necessità di un criterio più affidabile. L'assunto di fondo, però, era che nel cranio risiedesse, in ultima istanza, la vita [Laureys, 2005].

Nel corso del 1800 vennero elaborate in Francia diverse teorie, che postulavano una correlazione tra la pressione intracranica e la funzione respiratoria e che, quindi, connettevano l'attività cerebrale con la presenza di segni vitali nel resto del corpo. Nel 1968 lo sviluppo delle unità di terapia intensiva, della tecnologia connessa alla rianimazione e del crescente interesse per i trapianti di organi spinsero la School of Medicine di Harvard a promuovere una commissione (Harvard Medical School Ad Hoc Committee) atta ad individuare e diffondere nuovi e più affidabili criteri per l'accertamento della morte, in grado al contempo di rendere conto e rispettare la complessità dell'organismo umano.

Nel corso del secondo dopoguerra erano state generate, dall'impiego della tecnologia medica, situazioni cliniche in cui i pazienti, superate crisi respiratorie prima considerate letali, grazie alle succitate metodiche di rianimazione, sviluppavano quello che iniziò ad essere definito come "*coma dépassé*": uno stato che poneva l'interessato, per alcune caratteristiche, nelle stesse condizioni di una persona viva (battito cardiaco, circolazione sanguigna, digestione, escrezione) ma che, per altre, facevano del suo uno stato precedentemente associato a quello dei cadaveri (incapacità di respirare, assenza di movimento, assenza di alcun tipo di riflesso). I clinici, di fronte a queste condizioni, divennero incapaci di stabilire con certezza se i pazienti fossero da considerare vivi oppure morti: la medicina aveva generato problemi di carattere tecnico in grado di ripercuotersi, però, su ben più ampie sfere della vita sociale, non solo quindi sul comparto tecnico-scientifico.

Un tentativo di superare questa aporia venne sviluppato, appunto, attraverso l'introduzione del concetto di "morte cerebrale": l'assenza di funzioni neurologiche registrabili non più come indice di un coma irreversibile ma, piuttosto, come segnale certo di una morte vera e propria. Questa teorizzazione, adottata in più di 80 paesi, fu cruciale perché le deliberazioni a cui pervennero i componenti della commissione vennero impiegate per autorizzare centinaia di trapianti di organi, senza che l'espianto potesse essere considerato causa della sopraggiunta morte [Bernat, 2005].

La morte cerebrale è un prodotto del cambiamento tecnologico e dei comportamenti sociali ad esso associati. Le cosiddette funzioni vitali, prima interconnesse, sono divenute grazie alla tecnologia elementi tra loro parzialmente indipendenti e, quindi, oggetto di decisioni potenzialmente svincolate tra loro. Il cervello di pazienti completamente paralizzati e in apnea, grazie alla ventilazione artificiale, può oggi continuare a ricevere un'irrorazione di sangue sufficiente a scongiurare il decesso.

La tecnologia ha creato una dissociazione tra le funzioni vitali e, al contempo, ha costituito i presupposti per un'ambiguità tra vita e morte.

Ad ogni modo, il dibattito sulla definizione di morte non si è esaurito con l'individuazione del concetto di morte cerebrale. Piuttosto, sono state formulate, a partire da questo, numerose proposte alternative che hanno individuato man mano in diverse aree del sistema nervoso il *locus* per l'accertamento del decesso: dalla mancanza di connessioni tra le singole aree del cervello, che possono comunque essere attraversate da corrente elettrica (e quindi dare esito ad EEG positivi), alla morte del tronco encefalico, fino all'inattività delle zone alte del cervello (area neocorticale ed emisferi cerebrali) [Bernat, 2005].

Ancora oggi il dibattito è tutt'altro che sopito e le definizioni che vengono abbracciate possono continuare ad influenzare profondamente le decisioni cruciali per il morire e il vivere delle persone.

Pur senza addentrarsi nel dibattito medico relativo all'affidabilità dei criteri impiegati, anzitutto per mancanza di una competenza specifica, sembra interessante notare come, anche per questioni apparentemente così vicine ad elementi di tipo clinico, vi sia, alla base, un fondamento prettamente convenzionale, culturale e sociale [Kellehear, 2008; Sundin-

Huard, Fahy, 2004]. Ciononostante, sembrerebbe che questa valutazione sia stata pressoché ignorata dalle prestigiose commissioni tenutesi negli Stati Uniti (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1969; President's Commission, 1981), dove non sono stati coinvolti né antropologi, né tantomeno sociologi, che avrebbero potuto fornire alcuni spunti sul carattere sociale del processo in questione.

Nonostante la produzione, ormai consistente fuori dal contesto italiano, di letteratura antropologica e sociologica in merito al morire e ai contesti entro cui questo processo viene organizzato [McNamara, 2001; Lawton, 2000; Kellehear, 1990], che ne hanno ripetutamente sottolineato il carattere sociale e processuale, il morente è tutt'ora spesso considerato alla stregua di un'entità bio-psicologicamente isolata [Kellehear, 2008].

Anche diversi dibattiti che hanno esplicitato il nesso tra l'idea di essere umano e i criteri per definire il decesso di una persona, contrapposto a quello di semplice organismo [Lizza, 1999], hanno preso in considerazione parametri e metodi difficilmente esportabili al di fuori dei sistemi esperti, che tendono a riprodurre una visione dell'essere umano come di un'entità de-socializzata, altamente individuale ed separata dal contesto dove è normalmente inserito. I presupposti epistemologici impiegati, in questo senso, hanno in parte determinato la definizione della realtà stessa.

La letteratura sociologica, antropologica e di ricerca storiografica mostra come il morire e la morte abbiano cambiato frequentemente posto nel corso del tempo e come, inoltre, vita e morte siano state viste solo raramente come due entità contrapposte e separate. La contestualizzazione delle dichiarazioni di morte, ad esempio, influenza il senso della constatazione del decesso: nel sottolineare l'importanza della componente sociale all'interno del processo del morire, Sassower e Gordin [1986], ad esempio, mostrano come la domanda "il paziente è morto?" sia scarsamente dotata di senso al di fuori dello specifico contesto dove viene posta. La constatazione di morte cerebrale sembra essere fortemente influenzata dalla presenza di "ragioni politiche", che possono spingere a differire e a non pronunciare la dichiarazione di morte: questa può avere ripercussioni tali da condurre ad una sua anticipazione, una sua post-posizione o un suo evitamento.

L'interrogativo "è morto?" può assumere significati anche molto differenti in funzione dell'attore che lo pone, della certezza che ci si attende dalla risposta e, ancor più, del motivo per cui la domanda viene posta. In contesti come le terapie intensive, ad esempio, il linguaggio impiegato dai medici o dal personale infermieristico spesso non ha un significato chiaro ed univoco per i familiari o gli amici che assistono il morente [Cohen-Almagor, 2000]. Termini come "morte cerebrale", "coma", "stato vegetativo persistente" assumono significati comprensibili e approssimativamente corretti solamente nel dialogo tra esperti che hanno conseguito specializzazioni in medicina, che impiegano il gergo all'interno di un dialogo tra omologhi all'interno di setting specifici.

Come si può evincere anche dalle recenti vicende associate al cosiddetto "caso Englaro", i significati attribuiti a termini come "stato vegetativo permanente", "morte apparente", "coma irreversibile" non possono essere dati per assunti nella maggioranza della popolazione e, in alcuni casi, nemmeno tra i professionisti che dovrebbero impiegarli.

La definizione di cosa significhi la morte di una persona può essere utilizzata strumentalmente, può essere terreno per un dibattito etico, per una disputa scientifica o per una discussione tra esponenti di opposti schieramenti politici. La morte e la sua definizione sono elementi fortemente carichi da un punto di vista sociale e culturale. È parte del processo di modernizzazione quello della perdita di disinvoltura, di controllo locale che invece pre-esistevano alla modernità radicale: “lo sviluppo professionale della medicina ha condotto ad un’esclusione delle persone normali da conoscenze e competenze terapeutiche che prima esse detenevano” [Giddens, 1999:180] e, parallelamente, ha posto della barriere tra il linguaggio parlato dagli specialisti e quello utilizzato dai pazienti e dai loro familiari.

È quindi sulla sovrapposibilità dei criteri impiegati che si muovono importanti considerazioni di ordine sociologico. Le definizioni proposte in ambito medico-scientifico non coincidono con la persistenza o meno di rapporti sociali. La morte clinica e biologica non può essere assimilata in ultima istanza alla morte sociale. Ciò che appare centrale non è, perciò, lo studio dell’istante in cui sopraggiunge la morte, la sua determinazione ma, piuttosto, il declino, il processo: la morte non è decisa sulla base della sola biologia, è un mix sociale di consenso medico, consenso legale e consenso familiare. Il problema della morte non è unicamente una richiesta di risposta ad un quesito di tipo tecnico sul cervello ed il suo funzionamento, né un’istanza di tipo statistico o di valutazione di costi [Seymour, 2001]: è anche una questione che solleva interrogativi sul come le esperienze della mortalità vengano socialmente mediate dalle concezioni di morte e morire [Kellehear, 2008], problemi che attengono in ultima istanza alla definizione sociale della realtà [Glaser, Strauss, 1965].

3.2 MORIRE DI TECNOLOGIA? UN CASO DI RITUALIZZAZIONE DEL MORIRE.

Per spiegare come si è giunti al morire tipico della modernità, nell'anonimato, nell'isolamento, nella solitudine della camera d'ospedale, gli scienziati sociali, gli eticisti e gli storici hanno individuato nella diffusione della tecnologia uno dei principali vettori di cambiamento. Quest'ultima è stata accusata di portare, attraverso la sua “spinta razionalizzante”, ad una de-personalizzazione dell'approccio al malato, alla de-umanizzazione delle cure.

Moller [1990], ad esempio, sostiene che la tecnologia orienti l'educazione medica e che l'attivismo tecnologico influenzi costantemente la visione del mondo dei medici. L'orientamento tecnologico della professione medica è la forza principale che influenza le interazioni tra medico e paziente. Nonostante l'apparenza di una de-regolazione e di una differenza nell'approccio con cui la medicina tratta i malati, secondo cui ogni malato sarebbe un caso unico ed irripetibile, la tecnologia viene presentata come lo strumento principale che determina il rapporto tra operatori e malati terminali nei termini di una riduzione delle differenze, attraverso un processo di semplificazione. Lo status sociale del malato terminale risulta così compromesso e la definizione come essere umano dotato di una vita relazionale considerata sempre meno importante ai fini della cura.

Questa interpretazione è stata condivisa da molti altri autori che, come Illich [1991], hanno sottolineato la perdita di dignità, resa all'interno del quadro di una "morte tecnologizzata". La perdita del proprio sé e dell'integrità della coscienza [Fletcher, 1977], la de-personalizzazione del malato, l'accanimento terapeutico derivante dall'impossibilità di scegliere [Hewa, 1994], il distanziamento tra corpo curante e malato [Campbell, 1979] sono alcune delle principali conseguenze che vengono individuate nei processi di tecnologizzazione della morte [Timmermans, 1998]. Karl [1989] ha sostenuto che l'implementazione della tecnologia si possa concretizzare nel mero prolungamento del processo del morire, in un ambiente sterile ed alieno. Questo contesto di cura richiede la presenza retribuita di professionisti impersonali, anziché di amici e familiari, che possano vegliare sul morente.

Sebbene una parte di queste considerazioni sia stata elaborata in relazione alla morte che avviene per lo più all'interno dei reparti di emergenza-urgenza e di rianimazione, queste hanno valore anche considerando il più ampio ambito delle traiettorie del morire [Sudnow, 1967, 1983] e i malati terminali in particolare [Hewa, 1994].

Queste visioni, che propongono una critica radicale all'impatto della tecnologia sul modo di gestire la cura dei malati, abbracciano un assunto fondamentale, che può però venir posto in discussione: la tecnologia determina la società. Questa prospettiva, che postula un principio di influenza unidirezionale, produce un quadro che, come mostra Timmermans [1998], rappresenta solo una porzione della realtà effettivamente osservabile. La tecnologia, infatti, anziché determinare il rapporto tra medici e malato sembra piuttosto essere oggetto di negoziazione e, in ultima istanza, può essere considerata in grado di esercitare un'influenza su questo rapporto, tanto quanto di venire influenzata dal modo di costruire il rapporto stesso. Gli esseri umani, altrimenti, verrebbero considerati alla stregua di meri esecutori di protocolli, entità senza mente che eseguono linee guida e regole sviluppate da altri, senza la capacità di interpretare la realtà e ciò che essa propone loro. Altrettanto frequentemente, all'interno dei modelli che pongono in relazione la tecnologia e la de-umanizzazione, anche rispetto alle analisi proposte nelle precedenti sezioni di questo lavoro [Ariés, 1998], vengono avanzate visioni che si rifanno ad un ideale romantico, solitamente posto in un'epoca pre-moderna, identificato con un passato positivo, in cui la carenza tecnologica costituisce un valore in sé. La dignità del morire finisce per costituire così una variabile strettamente associata al livello di tecnologia implementato, segnatamente associato ad una sua sostanziale compressione. Meno tecnologia come ricetta per una morte più umana.

L'approccio pragmatista-simbolico interazionista, anziché assumere che il potere della tecnologia medica influenzi causalmente il processo del morire, considera il modo in cui il significato della tecnologia emerge dall'interazione tra esseri umani e dispositivi tecnologici (non necessariamente intesi come macchinari). Questo approccio si concentra infatti sulla costante negoziazione circa la natura dei compiti e delle relazioni sviluppate attorno alla tecnologia, all'interno di specifici contesti organizzativi e storici, proponendo così analisi dei modi di interpretare le norme e i modi d'uso della tecnologia stessa [Timmermans, 1996, Calrke, Gerson, 1990]. È quindi nel farsi del rapporto con la tecnologia che, semmai, possono

essere individuate le criticità proprie di un uso specifico e poco dignitoso dei dispositivi tecnologici.

Seguendo un'interpretazione simile, i sociologi della scienza e della tecnologia hanno mostrato come in alcuni contesti interattivi non solo l'ontologia degli esseri umani venga messa in discussione, ma anche quella della tecnologia stessa venga posta in dubbio nel suo utilizzo [Timmermans, 1998]. La potenzialità e il potere della tecnologia e dei dispositivi in cui si sostanzia non è data a priori, è piuttosto contestuale al suo impiego. E' quindi laddove le pratiche si sostanziano che deve essere studiato il rapporto tra dispositivi ed esseri umani: la mancanza o il contenimento nell'impiego della tecnologia non implica, di per sé, una maggiore umanizzazione delle cure e della medicina.

Uno dei contesti principali, in ambito medico, dove sono state studiate le relazioni tra dispositivi tecnologici ed esseri umani sono i reparti di rianimazione e le terapie intensive. Queste ultime, la cui nascita può essere ricondotta all'esperienza pionieristica dell'anestesista danese Bjørn Ibsen, a Copenhagen, nel 1953 [Berthelsen, Cronqvist, 2003]³⁵, hanno conosciuto un consistente sviluppo, soprattutto a seguito della seconda guerra mondiale, con l'obiettivo di fornire cure mediche e infermieristiche a persone in pericolo di vita. La nascita e la successiva diffusione di questi contesti è strettamente collegabile all'invenzione e al perfezionamento delle tecniche di ventilazione artificiale, di rianimazione cardiopolmonare e delle complesse forme di cure chirurgiche e mediche elaborate negli anni seguenti. Anche il coinvolgimento degli anestesisti al di fuori della sola sala operatoria ha influenzato il cambiamento e favorito la diffusione ed applicazione della rianimazione, così come la crescente disponibilità di farmaci per intervenire in condizioni di emergenza e per scongiurare le setticemie [Seymour, 2001].

Lo sviluppo di queste realtà, avvenuto prioritariamente in ambito continentale ed anglosassone, ha beneficiato anche del riconoscimento accademico, ottenuto nel 1970 negli Stati Uniti e nel corso del 1987 in Inghilterra.

In questi contesti, negli anni, coerentemente ai profili epidemiologici sviluppatasi nei paesi occidentali, sono state assistite sempre più frequentemente persone affette da patologie croniche, ricoverate a seguito di acutizzazioni di stati morbosi di lunga durata. Costituiscono, sia in termini simbolici, sia in termini concreti, uno degli ambiti precipui entro cui vengono messe in scena, nelle società della modernità, il governo della malattia, l'eradicazione della morte e il prolungamento della vita [Seymour, 2001]. D'altro canto a questi ambiti corrispondono anche alcuni dei contesti entro cui si intersecano medicina ed etica, in cui i dispositivi tecnologici mediano il passaggio tra vita e morte e si aprono interrogativi sull'opportunità del loro uso.

Nell'applicazione della tecnologia sembrerebbero venir così posti nuovi interrogativi, nuovi dilemmi etici rispetto a ciò che può essere fatto e ciò che invece deve essere fatto. È in

³⁵ Come spesso accade l'attribuzione dei primati nell'ambito della genesi organizzativa può essere complessa. Seymour riconduce al 1958 la prima esperienza di questo tipo [Schechter et al., 1998 citato in Seymour, 2001]. Ai fini di questo lavoro è sufficiente collocare storicamente e geograficamente la nascita delle unità di terapia intensiva e rianimazione in Danimarca nella seconda metà del XX secolo.

questo ambito che si possono aprire spazi per rendere pubblico un dibattito o, invece, per mantenerlo nello spazio privato della relazione tra medico e paziente. Timmermans [1998] rileva come, frequentemente, l'applicazione della tecnologia nei contesti della rianimazione comporti una "compressione" dei diritti di autodeterminazione dei malati, che spesso non vengono interpellati nel corso delle decisioni che vengono prese nei loro confronti. D'altro canto, neppure i familiari riescono talvolta a trovare ascolto in questi luoghi che, spesso, finiscono per essere egemonizzati dai sistemi esperti che li abitano [Giddens, 1994], riconducendo le decisioni a scelte di tipo tecnico [Leccardi, 1999].

Il dibattito sull'eutanasia, che ha recentemente coinvolto anche l'Italia, costituisce una delle possibili declinazioni dei dilemmi che si possono aprire. Non è tuttavia questo l'ambito in cui approfondire una questione cruciale che meriterebbe una trattazione ben più estesa. Se una delle posizioni che vengono espresse in questo dibattito mette in questione il fatto che la vita clinica, privata della componente relazionale, segnalata quindi dalla sola esistenza di parametri vitali sia effettivamente vita, come ha riportato Sudnow [1967] può accadere il caso opposto, dove il malato viene considerato morto dal personale sanitario ancor prima che i parametri vitali possano confermare il suo decesso. Come già sottolineavano altri autori, la morte sociale nei contesti sanitari spesso può anticipare la morte biologica dei malati, che vengono così considerati deceduti, nelle pratiche, prima che i segni vitali lo possano testimoniare da un punto di vista clinico.

Se viene spesso sostenuto che il progresso tecnologico tende a rendere sempre più problematica la distinzione tra vita e morte, è altresì importante ribadire che la determinazione della morte deve comunque essere considerata non solamente un comportamento puramente medico ma anche un atto di carattere sociale. Il problema, quindi, non sembra semplicemente di natura tecnica [Turner, 1996] e, parimenti, non sembrerebbe nemmeno essere la tecnologia in sé a poter spiegare i corsi di azione attuati nella rianimazione dei malati quanto, piuttosto, la tecnologia all'interno di più ampi contesti culturali e organizzativi.

La messa in atto prolungata delle procedure dirette alla rianimazione può avere legami con la struttura legale e culturale dell'organizzazione di appartenenza, della disciplina o della professione che prevedono di dover rianimare il maggior numero possibile di persone il cui cuore e polmoni abbiano smesso di funzionare. La ventilazione del malato e le altre procedure vengono messe in atto sulla scorta di una cultura che prevede l'applicazione di un principio, legato alla "catena della sopravvivenza" [Nolan et al., 2010]. Questo modello d'azione postula una correlazione diretta tra la sopravvivenza del malato e la tempestività dell'intervento di rianimazione. Maggiore è la velocità con cui vengono attivati i passaggi, maggiori saranno le possibilità che il malato sopravviva [Cummins et al., 1991]. L'obiettivo principale, salvare la vita dei malati, che rappresenta uno degli elementi della cultura organizzativa e professionale nei reparti di emergenza urgenza è in grado di influenzare fortemente le azioni dei medici, che spesso finiscono per eseguire il protocollo ritenuto adatto, minimizzando tuttavia la considerazione degli effetti e del significato dell'azione *in fieri*. L'operatore dell'unità di rianimazione deve formalmente esercitare tutto quello che è

nelle sue possibilità per riportare in vita il malato che sta morendo, sia che si tratti di un malato giovane, sia che si tratti di un paziente anziano affetto da un tumore. Queste norme, soprattutto nei contesti anglosassoni, ma sempre più spesso anche in Italia, vengono applicate sulla scorta della minaccia di sanzioni, anche di tipo legale, che diverrebbero reali nelle conseguenze laddove il professionista decidesse di non portare avanti fino alla fine il protocollo previsto per le situazioni che richiedono una rianimazione e, quindi, il connesso impiego di defibrillatori, cannule per l'intubazione e quant'altro sia previsto dal protocollo. Un'interruzione anticipata potrebbe configurare così una situazione di negligenza e le pre-condizioni per accuse di *malpractice*.

La possibilità di incorrere in queste sanzioni configura contesti entro cui i medici portano avanti sistemi di azioni rituali ideati per tutelarsi dalle possibili accuse degli avvocati [Timmermans, 1998]. Somministrare una dose ulteriore di farmaci, provvedere alla predisposizione di un nuovo ago per la somministrazione di farmaci, controllare che il paziente sia correttamente intubato sono alcune delle pratiche che possono mettere in atto i medici per garantirsi una (r)assicurazione contro eventuali azioni legali nei loro confronti: atti medici non necessari da un punto di vista clinico, sproporzionati sul versante etico, divengono sostanziali da un punto di vista giuridico, per garantire un'adesione alle norme previste dalla cultura dominante all'interno dei reparti di rianimazione e di terapia intensiva. Se nel contesto statunitense queste pratiche sono frequenti e vengono rinforzate dall'esistenza di un sistema sanitario che prevede la presenza sul mercato di gruppi assicurativi, che impongono protocolli e standard nei casi di rianimazione, anche nel contesto italiano, dove il sistema sanitario ha storicamente un altro tipo di funzionamento, l'implementazione di linee guida validate a livello internazionale potrebbe condurre a situazioni simili. Ciò sembrerebbe allineato con gli effetti della modernizzazione riflessiva, che potenzierebbe lo schiacciamento dei comportamenti professionali sulle responsabilità tecniche. In un spazio profondamente incerto come quello del confine del morire, in un tempo non meno ambiguo come quello della modernità radicale, la "giuridificazione" delle relazioni, quale risposta all'incertezza, contribuirebbe ad incrementare la stabilità ma, parimenti, ad alimentare l'orientamento tecnicista.

L'organizzazione del morire in questi contesti sembra così venire influenzata da un lato dalla presenza di strumenti che possono permettere il prolungamento della vita e che, per la loro stessa esistenza, possono imporre al personale medico di prolungare la vita seguendo "automaticamente" linee guida e protocolli. D'altro canto, la presenza della tecnologia dovrebbe essere letta ed interpretata nei termini di una risorsa/vincolo per l'azione e, quindi, non necessariamente de-umanizzante in sé. In particolare, risultano percorribili forme di impiego di questi dispositivi che possono comunque essere orientate a minimizzare la "de-umanizzazione" della morte. Qui la sostanziale differenza tra un approccio di critica radicale, antimodernista, che esclude ogni forma di tecnologia e, invece, la lettura pragmatista, che postula la possibilità di una coesistenza e una re-invenzione ed umanizzazione della medicina tecnologica.

La scelta di rianimare o meno una persona che si trova in pericolo di morte è sempre e comunque subordinata alla volontà, da parte di familiari, amici, conoscenti o, in alcuni casi, operatori di interrogarsi rispetto al significato dell'azione che intraprendono. Esistono cioè dei presupposti non tecnici dell'applicazione della tecnologia, che attengono piuttosto alle relazioni che pre-esistono la situazione critica. Sono questi gli elementi che influenzano così l'impiego dei potenti strumenti tecnologici. Anche qualora manchino relazioni pregresse tra morente e operatore sanitario vengono spesso richiamati elementi che esulano dalla sfera tecnica e che contribuiscono direttamente ad influenzare le modalità di impiego della tecnologia stessa [Timmermans, 1998].

L'organizzazione dei reparti ospedalieri e delle unità di emergenza prevede una separazione, anche di tipo fisico, della ribalta dal retroscena [Goffman, 1959]. Se, ad esempio, nella ribalta vengono praticate le operazioni di rianimazione attraverso defibrillatori, sistemi di ventilazione o altri supporti elettro-meccanici, che implicano una distanza fisica del malato dai propri familiari, considerati come ostacolo alle manovre da eseguire, il retroscena è l'ambito dove i familiari possono confrontarsi con gli operatori: sono le sale d'attesa, gli studi dei medici. Questa forma di organizzazione viene spesso data per scontata: i professionisti devono poter lavorare senza la presenza di familiari o altre persone che possono inficiare la corretta esecuzione dei protocolli.

Esistono tuttavia esperienze organizzative che garantiscono la possibilità di modificare le forme di implementazione della tecnologia e degli standard tecnici in relazione all'organizzazione del confine tra vita e morte. In particolare, alcuni ospedali statunitensi [Doyle et al, 1987] hanno sperimentato la possibilità di aprire ai familiari i contesti in cui vengono fisicamente eseguite le operazioni di rianimazione dei malati. L'inclusione dei familiari, che non vengono esclusi attraverso tende o porte da queste operazioni, non si concretizza solamente nella possibilità di partecipare come spettatori alle operazioni di rianimazione ma, piuttosto, di prendere parte attivamente a queste interazioni sociali, parlando al morente, mantenendo un contatto anche durante quelli che possono essere gli ultimi momenti di vita, salutandolo il morente che, in diversi casi, può sentire tutto quello che le persone dicono durante le operazioni di rianimazione.

La presenza dei familiari, che viene valutata caso per caso, ha come effetto una riduzione di quei comportamenti che possono essere assimilati alle prese di distanza dal ruolo ma che, in alcuni casi, si possono tradurre in evidente cinismo, de-umanizzazione delle cure, riduzione del malato alla sola dimensione biologica.

Queste pratiche [Timmermans, 1998] si possono tradurre in un cambiamento anche negli obiettivi del personale medico coinvolto. Laddove l'esito delle operazioni di rianimazione, soprattutto fuori dei contesti ospedalieri, ha scarse chance di successo [Hüpfel, 2010], un obiettivo tutt'altro che marginale può essere quello di coinvolgere i familiari del morente nelle operazioni di rianimazione, favorendo così l'accettazione del fatto imminente e non escludendo socialmente il malato nelle ultime fasi di vita [Hanson, Strawser, 1992]. Alcune delle esperienze implementate negli Stati Uniti e in Inghilterra hanno funzionato da sperimentazioni pionieristiche, influenzando così la diffusione presso altre realtà ospedaliere

che, ora, pur continuando a costituire una minoranza, si inscrivono in prassi organizzative innovative che trovano una certa diffusione in questi contesti.

A differenza di un modello moderno di morte, in cui i familiari si trovano esclusi dalla partecipazione, stando nella sala d'attesa esterna a dove vengono praticate le manovre di rianimazione, in cui la morte viene privatizzata e sequestrata [Mellor, Shilling, 1993, Elias, 1985, Ariés, 1978], possono venir prodotti modelli ibridi, moderno-tradizionali, in cui i tentativi di rianimazione dei morenti divengono forme rituali di passaggio dalla vita alla morte. La presenza dei familiari, ovviamente, come la tecnologia, non costituisce in sé una garanzia di una morte dignitosa. Infatti, il loro esserci rappresenta solo uno degli elementi che possono contribuire a ridimensionare la sopravvalutazione delle potenzialità della tecnologia "salva-vita".

L'impiego dei dispositivi per l'emergenza-urgenza, l'organizzazione del lavoro connessa, il rapporto tra operatori, morente e familiari, la divisione del lavoro, sono tutti elementi che concorrono nelle moderne società occidentali a costituire alcune delle principali forme sociali di rapporto con il morire. L'impiego della tecnologia, in questi ambiti, è uno dei sistemi impiegati per dare una forma alla vita e, parallelamente, per influenzare il morire. L'importanza per la vita attribuita dalle società occidentali può essere riprodotta proprio all'interno dello sviluppo di queste tecnologie. D'altro canto, questi stessi dispositivi possono concorrere a creare condizioni di de-umanizzazione e divenire così fini in sé. È perciò nelle forme entro cui si cristallizzano le pratiche che la medesima tecnologia può trovare differenti interpretazioni ed è nel rapporto con gli altri dispositivi di vincoli/risorse, come le norme legali che vengono seguite, che si possono configurare modi di impiego de-umanizzanti o meno della tecnologia stessa.

Come Timmermans ha notato [1998] l'originaria nozione romantica del morire nelle società pre-tecnologiche continua a detenere una considerevole influenza sulle rappresentazioni della morte, sia all'interno delle scienze sociali, sia nella letteratura medico-sanitaria. Questa raffigurazione, tuttavia, sottostima i modi in cui le persone hanno incorporato alcuni elementi tecnologici all'interno delle pratiche connesse al morire e minimizza la coesistenza e la concomitanza di entrambi i registri. Viene infatti sviluppata una critica generica, connessa con uno schema riconducibile al paradigma della medicalizzazione e della critica all'impiego della tecnologia, rinvenibile in gran parte della letteratura relativa alla morte.

Tra un autonomismo completo, che rischia di scivolare nell'atomismo ed un paternalismo medico che preclude la consapevolezza al malato, una dicotomia solo teorica, esiste una sorta di "terza via", che passa dalla relazione tra le persone coinvolte [Marzano, 2003]. Seymour [1999] si concentra ad esempio sul significato attribuito alla tecnologia piuttosto che sulla sua minimizzazione o assenza fisica all'interno dei contesti di cura che vogliono distinguersi da quei contesti ospedalieri, archetipici rispetto all'impiego della tecnologia, come le unità intensive. Se, come si è visto, la morte caratteristica della modernità viene spesso ricondotta all'immagine di malati assediati da tubi e medici intenti a rianimare il paziente ormai moribondo, è altresì vero che sottolineare l'impossibilità di una coesistenza

tra tecnologia e dignità nel morire può divenire una conclusione normativa ed un assunto preconconcetto.

Uno dei termini spesso impiegati in reazione alla “morte tecnologizzata” è quello di “buona morte”. Tra le radici storiche del concetto e delle pratiche legate alla buona morte può essere certamente identificato un filone che riporta alla categoria dell’accettazione della propria terminalità. In questo caso, l’elemento principale non coincide con la dimensione sociale del processo del morire ma, piuttosto, con elementi di carattere più individuale e psicologico. Il lavoro sviluppato da Kubler-Ross [1969] è certamente rappresentativo di questo filone [Hart et al., 1998] e conduce ad un modello a stadi in cui quello finale non rappresenta altro che il punto di arrivo di un percorso di consapevolezza, di soddisfazione, altrimenti intangibile nelle moderne strutture ospedaliere. Anche l’intuizione del percorso di accettazione della morte, compatibile con l’idea di “aver messo a posto le questioni in sospeso”, con la soluzione di un conflitto interiore, nasce da una critica ad un modo di morire all’insegna della negazione, della solitudine, del meccanicismo e della de-umanizzazione. Questa proposta costituisce un importante esempio di come si vorrebbe morissero le persone all’interno delle istituzioni più che il reale percorso intrapreso dai malati terminali. In questo senso, perciò, emergerebbe la consistenza della matrice normativa, la stessa in grado di fornire ai parenti, agli operatori e al malato stesso una chiave di lettura e un modo di condurre, di controllare socialmente un processo per cui sono andate smarrite, o non sono più disponibili, forme rituali [Elias, 1985].

Ciò emergerebbe anzitutto dagli studi condotti negli ultimi decenni del XX secolo, che hanno saputo mostrare come Kubler Ross non abbia effettivamente preso in considerazione il processo del morire per come si configura in altri contesti, come il domicilio o l’hospice [Hart et al., 1998]. Ignorare come il processo a stadi costituisca un modello che risponde a forme organizzative più che ad una naturale evoluzione virtuosa [Charmaz, 1980] ha portato a considerare alla stregua di devianti quei malati che mostravano di percorrere traiettorie differenti da quelle prescritte dal paradigma orientato all’accettazione della morte [Hart et al., 1998; Walter, 2011].

Le “buone morti” sono considerate come successi del lavoro d’équipe, divengono tali nella misura in cui rispondono ad un’idea di morire coerente con quella promossa dagli operatori, che corrisponda cioè ad una progressiva accettazione da parte del paziente e dei familiari dell’evento imminente, che conduca ad una pacificazione nelle relazioni, frutto di un percorso di preparazione all’evento [McNamara et al., 1994]. Le “cattive morti”, quelle cioè non aderenti ai criteri proposti dalle prime elaborazioni culturali dei movimenti delle Cure Palliative e del movimento hospice, sono invece ricondotte a scenari problematici, oggetto di discussioni nei confronti tra le équipe.

Il mancato raggiungimento degli elementi auspicati, come l’incapacità di vivere fino in fondo la propria vita, viene ricondotto a problemi che attengono alla sfera personale (del malato), a dinamiche familiari o alla più generale incapacità della società moderna occidentale ad accettare la morte [McNamara et al., 1995].

Le vite dei malati terminali sarebbero perciò “modellate” fino ad aderire a cinque caratteristiche: la consapevolezza del morire, la preparazione all’evento, la rinuncia al ruolo, il riconoscimento di responsabilità e doveri, il congedo con i propri cari [Kellehear, 1990].

Il morire bene sarebbe positivo in un duplice senso: da un lato la buona morte produrrebbe un corretto percorso per il moribondo, che vedrebbe così riconosciuta l’opportunità di controllare e ordinare il proprio morire secondo uno schema autonomo e consapevole; in secondo luogo sarebbe socialmente auspicabile perché in grado di fornire una serie di riti di corretto distacco e di riconoscere un potere ed una competenza professionale alle équipes specializzate. Morire bene, quindi, come un successo personale e un successo organizzativo. Così facendo, perciò, l’impatto sociale verrebbe controllato e canalizzato. Come per la buona morte, anche l’impiego della tecnologia è nel farsi che mostra le proprie caratteristiche. L’accusa di tecnologizzazione della morte sembra ridimensionata proprio nel momento in cui il suo uso corrisponde ad esiti previsti. In altre parole, laddove la tecnologia non venga percepita come un ostacolo al raggiungimento di un obiettivo di cura, questa non viene contrapposta all’idea di “morte naturale”. Sono quindi le particolari circostanze in cui viene impiegata che rendono la tecnologia più o meno responsabile di rendere “innaturale” un processo. È il significato attribuito a ciò che viene svolto e al come viene svolto che fa di una morte una “morte naturale”: attribuire significato è però, anzitutto, un’azione di tipo sociale, fondata sulla relazione tra individui.

Come è stato sostenuto da alcuni autori [Kellehear, 1990; Seale, 1995], le caratteristiche di una morte dignitosa e “naturale”, evidenziati dagli attori nel corso delle indagini, non sempre corrispondono al discorso predominante proposto dalla letteratura sulla demedicalizzazione. Le argomentazioni, infatti, sono tali per cui gli interventi a carattere medico possono perfino essere considerati, in taluni casi, come utili al supporto di un modo naturale di morire. È cruciale perciò il lavoro di costruzione e ricostruzione legato ai significati ed ai concetti di “buona morte” e “morte naturale”. In questo senso la “natura” viene ri-socializzata [Giddens, 1990:135] e smette di essere un fenomeno esterno alla vita degli individui, fisso ed immutabile. Il “modo corretto con cui le cose dovrebbero avvenire” è prodotto da un processo di socializzazione all’interno del quale elementi umani, come la tecnologia medica, divengono costitutivi di, piuttosto che separati dal concetto di “naturale” o “buono”.

3.3 LA NASCITA DEL DOLORE TOTALE

*Where is the ritual?
And tell me where, where is the taste?
Where is the sacrifice?
And tell me where, where is the faith?*

*Someday there'll be a cure for pain
That's the day I throw my drugs away
When they find a cure for pain*

[Morphine, Cure for Pain]

Il dolore e la sofferenza, così come il loro governo, lo si è visto, costituiscono ambiti di lavoro decisivi per la medicina e per altre discipline come la psicologia. *Pain* è il titolo della rivista dell'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP); *Nopain*, invece, quello di un'associazione italiana nata nel 2007 *“per la volontà di alcune persone, diverse per estrazione culturale e sociale, ma unite dall'esperienza dolore (chi per lavoro chi per esperienza diretta) e interessate a promuovere in Italia la cultura della terapia del dolore”*³⁶

Il dolore e le risposte ad esso associate sono certamente importanti elementi del comportamento umano, individuale e sociale. Anche per questo motivo ad essi sono stati tributati studi da parte delle scienze sociali.

La risposta allo stimolo doloroso può essere automatica e frutto di un riflesso, come il ritrarre la mano da un fiamma. D'altro canto, attorno al “dolore” può costituirsi un comportamento socialmente organizzato, come la creazione di un'associazione per la diffusione delle esperienze di elaborazione del dolore, impiegando gli strumenti di attribuzione di senso alla propria esperienza. In altre circostanze, ancora, può nascere un gruppo di auto-mutuo-aiuto per l'elaborazione del lutto e della sofferenza legata ad una perdita.

Attorno al dolore e al suo controllo farmacologico e chirurgico si sono sviluppate discipline come l'anestesia, la terapia del dolore, la neurofisiologia, la neurochirurgia e la neuroanatomia. Altre discipline, come la psicologia, la psichiatria o la psicanalisi, del dolore e della sofferenza ne hanno invece considerato le conseguenze e le fonti di carattere, appunto, psico-sociale.

D'altro canto, anche religione e filosofia hanno certamente contribuito ad elaborare teorie e metodi per rispondere al dolore e alla sofferenza. Il dolore è persino una nicchia del mercato per le industrie che producono farmaci, tecnologie e strumenti per il suo trattamento chirurgico.

³⁶ www.nopain.it

Anche uno dei concetti che sono stati maggiormente impiegati internamente al movimento delle Cure Palliative ed individuati dai sociologi [Clark, 1999] come basi informative in grado di orientare le forme di cura dei malati terminali attiene al dolore: il "dolore totale" (*si veda capitolo 1*).

Lo studio dei processi che sottostanno al dolore ed al suo controllo ha contribuito, insieme all'uso degli anestetici, allo sviluppo della moderna chirurgia, permettendo interventi eseguiti all'interno di ambienti controllati, le sale operatorie, dove il dolore risulta essere uno dei principali elementi manipolabili.

Anche sul fronte normativo una recente legge (l. 38/2010), già richiamata in altre parti di questo lavoro, sviluppa alcuni dispositivi, l'ospedale ed il territorio senza dolore, che pongono il riconoscimento del dolore, il suo monitoraggio ed il suo trattamento tra i comportamenti corretti da adottare in ambito sanitario.

Sebbene vi sia una produzione nella letteratura antropologica e sociologica che permette di avvicinare questo tema attraverso uno sguardo differente da quello proposto dal paradigma biomedico, gli studi in questo ambito costituiscono il contesto entro cui sono maturate in epoca moderna le prime elaborazioni teoriche sul rapporto tra dolore e comportamento [Wolff, Langley, 1968].

A Cartesio [1664] viene fatta risalire la prima concettualizzazione del dolore come sistema di trasmissione di un messaggio dai recettori, posizionati sotto la cute, fino ai centri del dolore posti nel cervello, ma è solo nel 1858, con Schiff che al dolore venne assegnata una categoria specifica in ambito scientifico. Un importante stimolo allo sviluppo degli studi in questo contesto venne poi dato dalla scoperta delle terminazioni nervose epidermiche ad opera di Goldscheider e Blix nel 1884 [Wolff, Langley, 1968].

Alla fine del 1800, von Frey pubblicò una serie di articoli in cui proponeva l'ampliamento della teoria fino ad allora elaborata, che postulava il tatto come uno tra i cinque sensi. La sua nuova proposta prevedeva una tipologia di quattro "modalità cutanee": il tatto, il caldo, il freddo e il dolore [descritti in Melzack e Wall, 1988]. Nella teoria proposta ognuna di queste quattro modalità poteva contare sulla presenza di un proprio canale di comunicazione con specifici centri posizionati nel cervello. Questa teoria venne poi sviluppata nei successivi cinquanta anni, fino a formare un approccio dove il processo di trasmissione del dolore postula la separazione dei canali nelle fibre periferiche dei nervi.

Per diversi anni la chiave di lettura principale del dolore fu rappresentata dalla matrice disciplinare che ne enfatizzava la componente somatica più che quella comportamentale. Pressoché unica l'eccezione costituita dagli studi che si erano concentrati sulla lettura del fenomeno, soprattutto in ambito psicoanalitico e filosofico, impiegando il principio dolore/piacere. Questi studi, pur innovativi, erano privi di un retroterra sufficientemente solido da un punto di vista scientifico da incontrare una piena legittimazione nelle comunità di riferimento: non avendo sviluppato un corpus di conoscenze fondate su solide basi sperimentali, trovavano scarso riscontro, soprattutto in ambito biomedico.

Questi studi, di cui Sigmund Freud era certamente uno dei più noti protagonisti, si spingevano solo a teorizzare un'influenza delle esperienze dolorose sul comportamento

successivo di chi le viveva, senza prevedere un vero e proprio coinvolgimento sociale contemporaneo alla costruzione dell'esperienza.

Ancora nel secondo dopoguerra un esperto nello studio delle interazioni tra organismo e farmaci, Beecher [1959], sviluppava una critica proprio in relazione alle metodologie fino a quel momento impiegate che, a suo avviso, risultavano scarsamente fondate scientificamente e, quindi, poco attendibili nel produrre risultati.

Melzack e Wall [1965] a partire dagli articoli prodotti nel corso degli anni '60 evidenziarono come, anche all'interno della disciplina prettamente medica, vi fossero elementi non compresi, per cui mancava una spiegazione soddisfacente [Bendelow, Williams, 1995]. Se la teoria di riferimento postulava una connessione diretta tra un danno ai tessuti e la sensazione dolorosa, gli stessi approcci non erano in grado di render conto della possibilità che lo stimolo nervoso del dolore fosse avvertito lontano dal punto preciso in cui era stato effettuato il danno tissutale. Né, tantomeno, erano in grado di spiegare il perché, in alcuni casi, la sensazione dolorosa continuasse a persistere anche dopo il riassorbimento del danno tissutale.

Wolff e Langley [1968] sollevavano una critica rispetto agli studi dei farmacologi clinici che, a loro parere, non prendevano sufficientemente in considerazione le matrici psicologiche e culturali dei differenti gruppi sociali. Alcuni neurofisiologi avevano già sviluppato i primi studi orientati alla comparazione delle reazioni agli stimoli nervosi, confrontando gruppi di individui di diverse origini geografiche (italiani e nord europei). Le loro analisi, dai cui resoconti traspariva un linguaggio etnocentrico quando non esplicitamente razzista, prendevano in considerazione gruppi umani comparati tra loro nei termini di differenti risposte agli stimoli dolorosi provocati in laboratorio. Chapman e Jones [1944], ad esempio, concludevano nei loro studi che "Negri" ed "Italiani", pur simili nell'aver una soglia del dolore più bassa di quella dei "Nord europei", differivano per altre caratteristiche comportamentali: i "Negri", infatti, si lamentavano meno degli "Italiani" che, invece, lo facevano con più intensità. Sulla base di queste valutazioni i due "scienziati" concludevano che, effettivamente, dai risultati empirici era possibile dedurre la presenza di differenze non marginali nella percezione e tolleranza del dolore, dovute principalmente a fattori di tipo etnico. La componente culturale rientrava qui nell'equazione tra cultura di appartenenza e gruppo etnico, trattata quindi come una variabile a-problematica e presente in forma omogenea all'interno del gruppo etnico studiato.

Impiegando una metodologia simile, sempre nello studio della connessione tra risposte al dolore e "gruppi culturali di appartenenza", Sternbach e Tursky [1965] andavano oltre, ipotizzando un collegamento tra reazione al dolore, gruppo etnico di appartenenza ed atteggiamento socio-culturale. Il loro studio procedeva nel porre a confronto popolazioni di casalinghe immigrate ebraiche dell'Est Europa, immigrate italiane dalla Sicilia e da altre regioni meridionali, americane del New England migrate dall'Inghilterra ed immigrate irlandesi.

Omogenee per alcune variabili di controllo (età, peso, etc..), queste persone vennero coinvolte in un esperimento che prevedeva la somministrazione di uno stimolo in corrispondenza dell'avambraccio e la registrazione della reazione conseguente. Le differenze

principali vennero riscontrate rispetto alle soglie di tolleranza: le italiane dimostravano infatti un livello significativamente inferiore di tolleranza allo stimolo doloroso di quello osservato nelle altre donne. L'esperimento rilevò, inoltre, che le donne di origine inglese dimostravano una maggiore e più rapida capacità di ripristino delle condizioni iniziali e, quindi, una minore sensibilità della pelle.

A questi elementi veniva accompagnata un'analisi che considerava l'esistenza di alcune sub-culture negli Stati Uniti: le anglo-americane, caratterizzate da un grande senso di realismo e piuttosto insensibili al dolore, le italo-americane, invece, concentrate sul presente e quindi facilmente impressionabili dal dolore provocato. Le donne ebraiche, invece, essendo orientate al futuro, non erano sconvolte come le italo-americane dal dolore e, perciò, venivano assimilate al gruppo delle anglo-americane.

Questi studi, come altri di quel periodo, concentravano il proprio sguardo sul rapporto tra lo stimolo e la reazione, ipotizzando costrutti culturali e sociali interiorizzati ed omogenei in grado di spiegare i differenziali di reazione osservati.

Le metodologie seguite rimandavano ad un *milieu* di matrice prettamente positivista e le categorie impiegate portavano a considerare il dolore come un'esperienza potenzialmente mediata da una "cultura" che, benché distinta dal suo substrato meramente fisiologico [Zborowski, 1952], costituiva al più un atteggiamento interiorizzato nei confronti della realtà. D'altro canto, attraverso lo studio del dolore venivano ribaditi alcuni tratti già attribuiti ai gruppi sociali: in questo modo i differenziali nelle reazioni al dolore potevano essere considerati come predittori, indicatori di un più generale approccio alla realtà, al tempo e alla vita derivante dalle appartenenze culturali.

Wolff e Langley [1968], consci dei limiti degli approcci medici ma contemporaneamente insoddisfatti dalla mancanza di studi sperimentali in ambito antropologico, suggerivano una complementarità tra l'antropologia e la medicina.

Il prodotto di questa collaborazione si sarebbe dovuto caratterizzare per la capacità di superare da un lato l'ingenuità che qualificava le valutazioni di tipo "culturalista" dei medici, ma dall'altro di ovviare alla mancanza di un uso sistematico delle tecniche sperimentali nell'ambito dell'antropologia culturale.

Come mostrato in altre parti di questo lavoro (*si veda paragrafo 2.2*) una delle prime elaborazioni nel senso di un approccio multidimensionale al dolore, in aperta contraddizione rispetto al riduzionismo positivista, provenne dai già citati Melzack e Wall [1988:161], i quali dichiaravano:

"La parola dolore rappresenta una categoria dell'esperienza che significa una moltitudine di differenti ed uniche esperienze, riconducibili ad una molteplicità di cause e caratterizzate da differenti elementi che variano lungo dimensioni sensoriali, valutative ed affettive".

Gli autori giungevano a questa affermazione proponendo un modello alternativo a quello in voga, che ipotizzava un processo di influenza reciproco tra le componenti psicologica/cognitiva, quella culturale e quella fisiologica. La teoria si basava sull'idea che la

percezione finale del dolore potesse essere mediata da processi che si svolgevano all'interno dell'area deputata all'interpretazione dello stimolo, nel cervello, e che, quindi, vi fosse la possibilità che un medesimo stimolo potesse essere "vissuto" in modo differente dai diversi individui. Ansietà, esperienze pregresse e aspettative erano elementi che all'interno di questo modello potevano avere un loro peso nel determinare la percezione dolorosa.

Un elemento centrale per le più recenti discussioni circa il dolore riguarda il modo di considerarlo: qualcosa di più complesso della sola sensazione. Il contesto biografico, sociale e culturale in cui la percezione avviene ed è quindi esperita risulta essenziale per comprenderlo e per individuare cure appropriate. In questo senso il dolore non è riducibile ad una creazione della nostra anatomia e fisiologia periferica, ma emerge piuttosto come combinatoria, come intersezione tra corpo, mente e cultura [Morris, 1991]. È così possibile trascendere la concettualizzazione biomedica del dolore [Bendelow, Williams, 1995] ed individuare perfino una fenomenologia della sua concretizzazione e, quindi, una sociologia dell'emozione.

Il dolore cronico rappresenta una sfida ad un principio centrale della biomedicina e cioè che la conoscenza oggettiva del corpo umano e della malattia siano elementi distinguibili dall'esperienza soggettiva che se ne può fare [Good, 2006].

Questo ambito, lo studio del dolore, è stato tradizionalmente dominato dalla disciplina biomedica, che si è concentrata prevalentemente sugli aspetti neurofisiologici, soprattutto nella articolazione della fase della diagnosi, in una della ricerca e in un'altra del trattamento del sintomo. Così facendo la medicina ha ridotto l'esperienza del dolore ad un complesso sistema di trasmissione di segnali ed interruzione di segnali piuttosto che un processo in cui questi sistemi di segnali trasmessi vengono mediati dall'individuo e dal suo particolare contesto socio-culturale.

Sebbene il dolore, similmente ad altre dinamiche come quella del morire, si trovi al centro di un'intersezione tra l'ambito biologico e quello culturale, sono rari i contributi che esplicitamente si sono richiamati ad una ricerca e ad una teorizzazione di matrice prettamente sociologica.

Solo implicitamente autori come Durkheim, Marx e Weber hanno fatto riferimento al tema del dolore e della sofferenza: i lavori sul suicidio, quelli sull'alienazione e sulla componente sotterologica della medicina hanno sfiorato solo tangenzialmente il tema.

Gli approcci dominanti in merito al dolore si sono focalizzati sulla sensazione del dolore, con la conseguente possibilità di misurarla più o meno oggettivamente e razionalmente (si pensi alle scale del dolore). Sebbene la concettualizzazione medica, anche nell'esperienza quotidiana della sofferenza, sia un'autorevole fonte di teorizzazioni e forme di trattamento, altre "voci" hanno contribuito a mettere a tema la rimossa questione dell'incontro tra dolore e significato [Morris, 1991], aprendo così a differenti interpretazioni e strumenti di gestione della sofferenza.

Anche in ambito infermieristico è avvenuto un passaggio dall'eliminazione del dolore al governo e cura della persona sofferente, ad indicare uno spostamento dell'attenzione dalle

dinamiche meramente fisiologiche verso aspetti che attengono all'interpretazione e che precedono, accompagnano e seguono l'esperienza incarnata del dolore.

Come per la riflessione circa la malattia, anche in relazione alla questione del dolore l'approccio fenomenologico ha sviluppato importanti considerazioni in merito alla contrapposizione tra il mondo delle scienze, quello oggettivo e il mondo della vita e dell'esperienza, ritenuto invece soggettivo e intrinsecamente fallace [Maturò, 2007]. La prospettiva fenomenologica propone di considerare il mondo della vita come fondamento del mondo costruito dalla scienza: il mondo della scienza è così solamente uno dei possibili sotto-universi, uno dei molteplici mondi in cui viviamo, che presuppone uno sguardo prospettico peculiare, un atteggiamento specifico nei confronti della realtà. Nel considerare il dolore cronico e la malattia in questa prospettiva diviene fondamentale comprendere l'organizzazione della sensibilità e dell'esperienza nelle sue modalità sensibili: "i ritmi e le alterazioni dell'esperienza presuppongono un mondo della vita organizzato socialmente" [Good, 2006: 188]. L'esperienza del dolore e della malattia inguaribile è spesso descritta come totale, come un cambiamento che avviene nel mondo che la circonda. L'esperienza del dolore è in grado di porre in questione la reciprocità del mondo, il senso che crediamo di poter attribuire al mondo con la premessa che questo sia simile per tutti i nostri simili e, soprattutto, pone in questione alcune dei principi normalmente attribuiti al nostro esperire il mondo.

3.3.1 IL PARADIGMA BIOMEDICO E IL DOLORE TOTALE

Il tema del dolore è stato affrontato all'interno del paradigma biomedico, soprattutto a partire dalla seconda metà del XX secolo, quando è progressivamente stato riconosciuto come fulcro per una specialità medica, dando luogo a nuovi termini e promuovendo un approccio multidisciplinare alla sua diagnosi e al suo trattamento.

La transizione è però anche consistita in un passaggio dal laboratorio alla clinica [Clark, 1999], con la nascita di una notevole quantità di sub-specialità, i cui referenti si sono formati proprio sui risultati di questo processo di frammentazione: il dolore cronico, il dolore da cancro, il dolore neuropatico, il dolore post-operatorio. Anche all'interno della stessa disciplina medica, sempre che possa continuare ad essere considerata come un tutt'uno, sono stati evidenziati fin da subito i limiti di un approccio completamente concentrato su sperimentazioni e ricerche di laboratorio [Leriche, 1939], lontane dalla reale esperienza del dolore incarnato e vissuto nell'esperienza quotidiana dai pazienti.

L'apertura alla questione del dolore nelle scienze sociali e il conseguente loro interessamento nell'ambito della ricerca è in parte dovuto ai risultati derivati dall'abbracciare una logica di matrice funzionalista. Se infatti il dolore acuto era considerato funzionale all'emersione di un danno, una sorta di risposta adattiva dell'organismo ad una situazione potenzialmente pericolosa, il dolore cronico sfuggiva a questa interpretazione, rappresentando così una sfida agli schemi interpretativi prodotti dai medici. Il dolore da

cancro, privato della sua funzione, risultava senza senso o, quantomeno, sprovvisto di un senso all'interno del quadro di riferimento biomedico.

L'impedimento principale nel pervenire ad una concettualizzazione del dolore in termini sociologici, come quanto accaduto per la morte e il morire, deriva storicamente dalla sua medicalizzazione, risultato dell'inevitabile scissione dualistica tra corpo e mente.

Se all'interno della disciplina medica il dolore è stato prevalentemente concettualizzato come sensazione [Bendelow, Williams, 1995], alcune critiche sono state mosse, principalmente in ambito anestesilogico [Bonica, 1953], contestualmente ad alcuni dei lavori sviluppati da Melzack, Wall [1984] e nelle proposte avanzate dal movimento hospice. La trattazione, sia nei termini di cura sintomatica, sia rispetto all'elaborazione cognitiva e teorica del dolore costituisce infatti, come mostrato in altre parti di questo lavoro (*si vedano capitoli 1 e 2*), un elemento centrale per il movimento delle Cure Palliative. Questo principio è ulteriormente sottolineato nel contesto italiano, dove lo sviluppo delle Cure Palliative è avvenuto in buona parte all'interno dei reparti di anestesia.

Uno dei concetti principali, attorno al cui riconoscimento e trattamento è cresciuta una comunità epistemica è il concetto di *"total pain"*, coniato da Cicely Saunders per descrivere alcuni elementi delle situazioni incontrate nelle pratiche di assistenza ai malati di cancro terminali presso i reparti del St Joseph's Hospice.

La qualificazione di medico venne raggiunta dalla Saunders discutendo una tesi di ricerca sviluppata attorno al tema del dolore. Il conseguimento di questo titolo avvenne solo dopo anni di lavoro come infermiera e come assistente sociale, dopo aver frequentato ad Oxford i corsi di filosofia e di scienze politiche. Le influenze di queste discipline sono rinvenibili negli articoli e negli altri scritti prodotti dalla Saunders e vengono ricollegati direttamente all'elaborazione del concetto di dolore totale [Clark, 1999].

È nell'ambito del lavoro di ricerca intrapreso che, adottando una prospettiva critica rispetto alla visione prevalente, la Saunders individuò i limiti dell'approccio tradizionalmente adottato nel definire il dolore e nel costruire la relativa risposta. Insoddisfatta dello sguardo prettamente fisiologico, integrò differenti sguardi per costruire un approccio più ampio.

"Sono fortunata, dopotutto, ad essere un medico che non va di fretta, che ha così tempo di conoscere e godermi i pazienti. Molto spesso, come tutti ovviamente fanno, porto con me un registratore. È di grande aiuto, sia per registrare informazioni circa il dolore e il suo trattamento, sia per annotare le considerazioni dei malati rispetto alle loro malattie" [Clark, 1999:729]

Un ulteriore elemento che merita attenzione nella ricostruzione del processo di genesi di questo concetto è il concreto ambiente di lavoro, dove viene costruito uno specifico modo di rapportarsi con i malati terminali. L'organizzazione dell'assistenza ai malati terminali costituisce un ambito entro cui i ritmi di lavoro, rispetto a quanto potrebbe accadere all'interno di un pronto soccorso sono meno convulsi. La possibilità di "rallentare" le

procedure apre ad un maggiore spazio per il confronto con il malato e per registrare³⁷ il dialogo tra medico e malato. Il prodotto delle registrazioni, trascritto, era impiegato spesso durante le conferenze per sostenere le proprie posizioni e per illustrare le elaborazioni sviluppate attorno al concetto di dolore totale. Lo stesso avveniva contestualmente alla stesura degli articoli, pubblicati nel decennio che va dalla fine degli anni '50 al 1967. La Saunders, soprattutto nelle fasi iniziali del suo lavoro, fece proprio questo approccio metodologico, rifiutando esplicitamente la possibilità di condurre ricerche nell'ambito del dolore attraverso approcci che ora verrebbero definiti Evidence Based. I trial clinici vennero così rifiutati e i malati considerati sostanzialmente inadatti ad attività sperimentali di questo tipo.

Alla standardizzazione delle procedure di ricerca, già sviluppata in ambito medico, venne piuttosto preferito uno sguardo "micro", uno studio minuzioso, concentrato sui singoli pazienti, orientato a comprendere il dolore da più punti di vista.

L'applicazione dello sguardo medico ai numerosi malati che potè assistere portò la Saunders a due considerazioni principali. Da un lato, le permise di sviluppare l'idea che il dolore fosse un sintomo da prevedere e, quindi, prevenire attraverso un'assunzione costante di analgesici. Dall'altro, invece, la condusse a ritenere necessario lo studio e la competenza nel saper maneggiare tutti i farmaci disponibili per il controllo del dolore, al fine di conseguire efficacemente una prevenzione del fenomeno stesso.

"Noi dovremmo prevedere ed aspettarci la sofferenza e il dolore attraverso i nostri trattamenti anziché aspettare le richieste del malato. Questo contribuirebbe a mantenere il malato in una condizione di indipendenza. Se al dolore è costantemente concesso di presentarsi, il malato sarà portato a richiedere ogni volta un aiuto per sollevarlo da esso. Questo genererà non solo sofferenza e tensione, anche solo per la paura dell'imminente dolore, contribuirà piuttosto anche a ricordare al malato la sua dipendenza dalle sostanze e dal personale che le somministra" [Saunders, 1962]

Il malato terminale, affetto da patologie neoplastiche, venne così definito come un malato particolare, spesso affetto da dolori cronici a tal punto severi da renderlo strettamente dipendente dai farmaci e dal personale medico ed infermieristico che li somministra.

La premessa maggiore [Becker, 2007] che Saunders non esplicitava, ma che risulta centrale in termini analitici, è che l'indipendenza dei malati veniva considerata come un valore intrinseco da difendere, che doveva essere preservato nelle pratiche di cura. Questa constatazione veniva sviluppata in opposizione a quanto invece accadeva contestualmente alle tradizionali cure ospedaliere dove, con il timore dell'assuefazione del paziente, si

³⁷ Cicely Saunders utilizzava costantemente un registratore per raccogliere quanto i pazienti esprimevano, collezionando così ore di dialoghi e narrazioni. Negli anni '60 la pratica dell'ascolto prolungato e sistematico dei malati terminali, sull'altra sponda dell'Oceano Atlantico, costituiva uno dei metodi impiegati da un'altra "figura carismatica" delle Cure Palliative, E. Kubler-Ross [1997].

giustificava la pratica di attendere l'insorgenza del dolore prima di somministrare l'analgésico.

Da un lato, l'indipendenza del malato come un valore da preservare, dall'altro, però, paradossalmente, il controllo del dolore ottenuto attraverso la somministrazione preventiva di analgesici sembra configurare esattamente un controllo del personale sul malato stesso, che può essere in alcuni casi portato a stati di assopimento proprio dalle terapie eseguite e che, inoltre, rende potenzialmente indipendente il personale medico ed infermieristico dal dover ascoltare i bisogni del malato, da dover interagire con lui e, eventualmente, confrontarsi con i familiari che riportano al personale le sofferenze patite dal malato stesso [Clark, 1999].

Indipendenza di chi, perciò? Del malato non più costretto a domandare analgesici, perché forniti regolarmente e senza aspettare la richiesta, oppure indipendenza dell'équipe curante, che così non è più chiamata a prestare ascolto alle istanze del malato?

L'aggettivo "totale", associato al dolore, conduce da un lato all'idea che il dolore sia totalizzante, che impedisca cioè al malato di esprimere qualsiasi altra istanza differente dal dolore. Dall'altro lato, però, rimanda all'idea che oltre al lato meramente fisico, che sovrasta tutto il resto, vi sia, appunto, un "resto". È in questo allargamento della prospettiva che viene introdotta la sofferenza psichica all'interno del nascente paradigma delle Cure Palliative: "la sofferenza psichica costituisce il dolore più difficilmente trattabile" [Saunders, 1963:197]. Tra questi due aspetti viene intessuta una relazione che trova spazio anche negli scritti [Clark, 1999], dove le analisi delle biografie dei malati divengono strumenti per comprendere le condizioni di solitudine, la mancanza di consapevolezza della condizione di terminalità, la paura per la fine imminente. Il malato, affetto da un dolore che non è situato solamente nella trasmissione neuronale, viene così costruito come un'entità storicizzata, inserita in un contesto sociale e lungo un percorso biografico.

Ancor più che nella descrizione delle caratteristiche del dolore fisico, nell'affrontare l'elemento psichico il dialogo tra operatore e malato diviene centrale. D'altro canto, però, nella costruzione delle biografie per analizzare il dolore viene esplicitato quale condizione può essere generatrice di sofferenza e quale no: la solitudine, la mancanza di relazioni significative vengono riconosciuti come elementi dolorosi, soprattutto di fronte ad una condizione di terminalità [Clark, 1999].

Come fa notare Giddens [1999:186], "oggi è probabile che nei momenti fatali gli individui incontrino i sistemi esperti che si concentrano precisamente sulla ricostruzione dell'identità: vanno dall'avvocato o scelgono la psicoterapia".

È sempre all'interno dell'intersezione tra elementi fisici, psichici e sociali che viene sottolineata la necessità di sviluppare una particolare attenzione alla comunicazione medico-paziente, orientata alla possibilità di dire la verità o tacere, senza però alimentare false speranze nel paziente.

Pur non entrando nel merito della questione relativa alla categoria della consapevolezza ed ai processi che conducono ad un suo sviluppo, è comunque importante notare come, anche in questo caso, venga costruito un particolare modo di produrre cure: cure individuali, che

postulano un essere umano caratterizzato da una componente fisica ed una psichica tra loro intrecciate. L'inseparabilità del dolore fisico dalla sua componente psichica, dai processi mentali che gli sottostanno, compare fin dai primi lavori di Cicely Saunders [1959], dove il concetto di dolore totale venne rappresentato nella sua prima elaborazione, in termini ancora solo accennati.

Riprendendo implicitamente alcune intuizioni condivise con la fenomenologia, con l'antropologia medica e con altre discipline, l'impianto multidimensionale che fu inaugurato considerava la non riducibilità del dolore ad una matrice esclusivamente fisiologica come perno centrale dell'approccio. Anche gli sviluppi successivi, quelli che condussero ad una più articolata elaborazione del concetto, avvennero contestualmente alla costruzione di un particolare malato, quello per cui "non vi è più nulla da fare", quello inguaribile, dove il dolore diviene un tutt'uno con la persona e l'esperienza della sofferenza travalica il confine delle percezioni neurologiche. Sono queste le basi per la costruzione del malato terminale ed è questo un passaggio centrale nell'edificazione di una disciplina che se ne occupa.

Il dolore è una parte del soggetto, una cosa del corpo, una parte del sé in grado di dare forma all'esperienza del mondo ed è anzitutto in questo senso "totalizzante".

L'introduzione del concetto di dolore totale viene spesso ricondotta ad un brano pubblicato dalla Saunders in una rivista di infermieristica [1964a:8].

"Una persona mi disse più o meno queste parole in risposta ad una domanda circa il suo dolore, esprimendo in esse quattro principali bisogni che abbiamo poi tentato di risolvere. Mi disse: 'Dottoressa, il dolore è iniziato dalla schiena, però ora mi sembra che tutto in me non vada più bene'. Mi descrisse i vari sintomi e i problemi confidandomi: 'mio marito e mio figlio sono meravigliosi, ma avrebbero dovuto stare a casa dal lavoro e perdere lo stipendio per assistermi. Avrei potuto perfino urlare per avere le mie pillole e le mie iniezioni, anche se sapevo che non sarebbe stato giusto. Ogni cosa sembra contro di me e ho l'impressione che nessuno mi possa capire'. Prese una breve pausa e mi disse: 'è però splendido poter sentire di essere nuovamente al sicuro'. Senza bisogno di ulteriori domande, iniziò a parlarmi così della sua sofferenza fisica e mentale, dei suoi problemi sociali e del suo bisogno spirituale di sicurezza".

È nello stesso anno che l'espressione "tutto in me non va bene" venne riportata dalla Saunders all'interno di un articolo del Prescribers' Journal, per fare riferimento alla globalità del dolore e per introdurre una definizione più specifica e formale del concetto di "total pain" che fosse aperta quindi ai sintomi fisici, alla sofferenza psicologica, ai problemi sociali e a quelli di carattere emozionale [1964b].

Il termine vero e proprio comparve per la prima volta nel 1966 contestualmente alla descrizione delle condizioni di un malato ricoverato presso il St. Joseph's Hospice: "Il dolore totale richiede un'analisi, una risposta e una prevenzione" [Saunders, 1966]. Riprendendo il contributo di Bonica [1953, 1960] Saunders sviluppa un'idea del dolore totale come di una

vera e propria sindrome, che anche dal punto di vista prettamente biochimico può essere curata solo in parte attraverso l'impiego di analgesici.

A differenza di altri sintomi, il dolore così ri-concettualizzato diviene l'elemento centrale nella cura dei malati terminali. Anche dal solo punto di vista fisiologico la dimensione non solamente acuta ma cronica e ricorrente del dolore viene interpretata come abilitante una revisione delle strategie da adottare. Il dolore cronico, così, non viene considerato come una mera ripetizione dell'evento acuto.

È in queste considerazioni che il concetto di dolore totale viene connesso con un approccio totale o totalizzante. È nel costruire le basi informative necessarie alla concettualizzazione e all'identificazione del dolore totale che vengono creati i presupposti per una disciplina del corretto modo di trattarlo ed una comunità professionale di esperti in grado di farlo.

L'elaborazione attorno al concetto sembra sviluppare un'intuizione già avanzata trent'anni prima da Leriche quando, in un saggio di chirurgia del dolore [1939], l'autore sottolineava come questo fosse il risultato dell'interazione tra lo stimolo e l'intera persona. L'approccio ispirato a questo concetto così ampio acquisisce così le caratteristiche proprie di una rivoluzione, ma anche di paradosso. L'aspetto sovversivo, in parte già tratteggiato, coincide con il tentativo di ricostruire il modo in cui si vedono le cose [Sacks, 2010], una nuova categoria di malati e di sofferenze, per cui i palliativisti dispongono di strumenti efficaci. Considerare la totalità dell'individuo permette un approccio, si direbbe oggi, "più umano" alla cura. In questo senso, infatti, la presa in carico complessiva del malato costituisce, in una logica "olistica", la possibilità di non isolare le singole componenti (sociale, psicologica, spirituale, biologica), ma di considerarle contemporaneamente (*si veda paragrafo 2.2*), ponendo un limite al primato medico sulla vita dei malati e fornendo loro la possibilità di indicare i propri bisogni, non solo nei termini di richiesta di medicinali.

Questa nuova interpretazione del dolore, tuttavia, apre la strada ad un "totalitarismo" della cura e ad un integralismo clinico che, dopo aver disciplinato il singolo individuo, nel corpo, si appresta ad allargare la propria sfera di influenza anche alle dimensioni psicologica, affettiva, spirituale e sociale. Se la sofferenza è globale, se il malato è affetto da una malattia globale, allora la cura non deve essere meno ampia: non può che essere totale. Viene però aperta, ecco l'elemento paradossale, l'influenza ad elementi non strettamente connessi agli aspetti fisiologici. L'assunzione di analgesici diviene così solamente una parte del processo di cura e, quindi, una parte dei comportamenti corretti da adottare per vedere alleviato il dolore.

Il potere delle Cure Palliative, che non si configura certo come un potere di tipo coercitivo, trova una propria legittimazione e diviene così un potere disciplinare [Clark, 1999], riconosciuto come positivo dal malato e dal contesto sociale più ampio, accettato quindi come consono ad una particolare condizione. Così esercitato, attraverso il sapere medico e le tecnologie (non solo farmacologiche e chirurgiche, ma anche psicologiche, amministrative, epidemiologiche, etc...), le cure divengono capaci di dare forma alle relazioni. Grazie alla nascita delle Cure Palliative e al concetto di dolore totale avverrebbe così una sostituzione tra poteri disciplinari più che una loro eliminazione. Gli slogan delle organizzazioni che si

rifanno al mondo delle Cure Palliative, anche in Italia, riassumono inconsapevolmente questo tratto, che è stato anzitutto della clinica.

Le Cure Palliative “rappresentano tutto quello che rimane da fare quando non c’è più nulla da fare per il malato e per chi lo circonda”³⁸

Le Cure Palliative (sono) ispirate al principio: “quando non c’è più nulla da fare, bisogna fare tutto il possibile”³⁹

La questione del cambio di disciplina, dalla medicina intensiva a quella palliativa, non è esente dagli elementi già sviluppati rispetto alla prima.

Un primo ambito di comunanza tra i due approcci attiene al modo di intendere il corpo e di tematizzare l’incorporazione (*embodiment*). Il soggetto che incarna un corpo da un lato lo abita ma, dall’altro, invece, è quel corpo abitato stesso. L’affermazione: “in me tutto non va bene” restituisce proprio l’idea che il corpo venga vissuto da chi lo abita e che vi sia la possibilità, da parte di questa persona, cosciente della propria condizione, di incorporare alcuni comportamenti ritenuti dalla nuova disciplina come corretti e adatti ad un malato, inteso come corpo e detentore di un corpo, terminale. Secondo questa interpretazione, il concetto di “dolore totale” non sarebbe altro che il grimaldello impiegato per estendere, più o meno consapevolmente, il potere disciplinare ad altri aspetti, irriducibili alla sola assunzione di un oppioide per ridurre il dolore. Questa condizione di malato terminale che racconta della propria sofferenza, che non è più una sofferenza di tipo solamente fisico, chiede che venga prodotto un significato di ciò che sta accadendo. Anche in questo lavoro di costruzione di un significato il malato verrebbe chiamato all’operazione di “costruzione di un senso”, di incorporazione di un significato proposto da chi se ne prende cura.

Se nell’approccio biomedico e nei processi di medicalizzazione vengono segnalate spinte all’individualizzazione, lo sviluppo del concetto di “dolore totale” e delle conseguenti strategie da adottare per una sua trattazione postulano l’estensione delle forme di controllo e disciplinamento anche oltre il singolo attore. A questa operazione sarebbero chiamati i familiari, gli amici e la cerchia di persone che partecipa alla terminalità: sono perciò necessarie figure professionali, tra loro coordinate, in grado di stabilire e prescrivere se e come un marito, una moglie, un figlio o un amico debbano prendersi cura di questo dolore. L’operazione di attribuzione di un significato alla propria esistenza diverrebbe così un compito a cui è chiamato anzitutto il malato, coadiuvato dall’esperto e dagli “altri significativi”. Come segnala Walter [1994] l’attribuzione di senso e la ricerca del significato divengono obiettivi raggiunti attraverso un lavoro ed un coinvolgimento autoriflessivo ed interpersonale.

Paradossalmente e in opposizione con quanto dichiarato dagli stessi promotori, secondo una visione foucaultiana, l’operazione inaugurata dal movimento hospice e dalla sua prima fondatrice C. Saunders, rispetto al dolore ancor prima che rispetto alla morte, potrebbe essere letta come un cambiamento nella visione e nelle pratiche, caratterizzata però non solo da una maggiore “umanità” ed un più intenso “ascolto” del malato, quanto dalla

³⁸ www.amobaldogarda.org/scopi.htm

³⁹ www.alz.ch

contemporanea estensione del potere disciplinante: ricondurre la sofferenza umana ad una nuova categoria in grado di renderla reale (il dolore totale e quindi il malato terminale, il familiare del malato terminale, etc.) e, parallelamente, produrre nell'ambito delle Cure Palliative delle strategie in grado di fornire una forma di soluzione e governo a questa condizione.

3.4 MALATTIA

Il fenomeno della "malattia" è stato considerato da differenti studiosi come un fertile ambito di riflessione. Tra i contributi che più frequentemente vengono citati dagli scienziati sociali in merito a questo tema vi è sicuramente quello elaborato da Parsons [1965]. L'autore sviluppa all'interno del suo "Il Sistema Sociale" diverse riflessioni in merito alla malattia, declinando anzitutto la questione nei termini del rapporto che si instaura tra medico e malato.

Il contributo, con i limiti che sono stati sottolineati da decenni di critiche e che verranno parzialmente illustrati di seguito, ha indubbiamente il merito di integrare da un punto di vista funzionale due punti di vista complementari: quello del sistema sociale e quello dei singoli individui [Neresini, 2001].

Nel governo della malattia e del malato Parsons [1965] identifica una delle principali espressioni della capacità del sistema sociale, del sistema sociale statunitense degli anni '50, di garantire la possibilità di adattamento all'ambiente (*adaptation*), di conseguimento degli scopi (*goal attainment*), di integrazione sociale (*social integration*) e di mantenimento di una sfera di valori in grado di legittimare le norme esistenti all'interno del sistema stesso (*latency*). L'approccio funzionalista postula anzitutto che la deviazione dalla norma per quanto attiene la sfera biologica possa ripercuotersi nei termini di una disfunzionalità anche in ambito sociale. L'interesse nutrito da medico e paziente nel riportare quest'ultimo alla sua condizione iniziale è un interesse dell'intero sistema sociale [Cockerham, 2007].

Nell'interpretazione struttural-funzionalista il malato è considerato alla stregua di un deviante, che deve essere ricondotto alla norma dall'esponente legittimo, portatore dell'assetto valoriale normale e normante: il medico. Attraverso l'applicazione di un suo sapere specifico, che è anzitutto il corpus di conoscenze su cui si fonda la professione medica e del percorso di formazione attraverso cui ha acquisito una legittimazione, il medico presta il suo sapere con orientamento universalistico e neutralità affettiva, in vista dell'interesse comune di riportare il malato ad uno stato di normalità, in grado cioè di contribuire all'interesse sociale più ampio.

La medicina è considerata, perciò, come un meccanismo proprio del sistema sociale in grado di fornire una soluzione alle malattie dei suoi componenti, in relazione ai problemi connessi alla malattia, esercitando così un controllo sulla patologia [Parsons, 1965] e sui malati, che così divengono dei devianti istituzionalizzati [Neresini, 2001]. La struttura sociale della medicina risulta così costituita come prodotto dell'interazione tra medici e pazienti ma, al contempo, permette di legare le azioni dei singoli individui, qui organizzati in diadi, al funzionamento macroscopico del sistema.

Lo schema interpretativo proposto da Parsons presuppone alcuni importanti assunti rispetto al ruolo del paziente. L'adesione al cosiddetto *sick role*, con le relative aspettative reciproche, richiede anzitutto che il malato nutra un interesse prioritario e viva come proprio il dovere di modificare il proprio stato di malattia nello stato di guarigione e di salute. Coerentemente al suo ruolo, inoltre, si suppone che il malato faccia spontaneamente ricorso ad un medico per poter ricevere aiuto, identificando nel ruolo di quest'ultimo l'esperto in grado di poterlo aiutare, a cui affidarsi, quindi, con atteggiamento cooperativo.

In questo rapporto tra ruoli complementari uno degli elementi portanti risiede nel fatto che al medico, grazie alla riconosciuta competenza professionale, venga attribuita la capacità/possibilità di stabilire un'esenzione dai doveri altrimenti riconosciuti ad una persona sana. La posizione del paziente, nel suo ruolo temporaneo, è caratterizzata da una intrinseca debolezza ed ignoranza rispetto alle possibilità di fuoriuscire dalla condizione di malattia in cui si trova.

Il concetto di *sick role* è fondato sulle teorie sociali classiche di E. Durkheim e M. Weber, nonché sulla teoria psicanalitica di S. Freud e F. Alexander [Lupton, 1997]. Quest'ultima fornisce al modello funzionalista uno schema, l'inconscio, dove collocare l'origine delle motivazioni individuali al rispetto di alcuni doveri sociali [Cockerham, 2007], mentre l'analisi di Durkheim permette a Parsons di riconoscere nel medico l'autorità morale legittimata ad esercitare una forma di controllo sociale sui liberi individui.

Come hanno fatto notare diversi critici [Maturo, 2007] l'analisi di Parsons si caratterizza per essere fortemente orientata alle componenti biologiche di una malattia acuta, transitoria. La guarigione, in questo scenario, diverrebbe una questione puramente tecnica, giocata esclusivamente in un rapporto duale e decisamente asimmetrico tra medico e paziente. Risulterebbero così esclusi dal quadro analitico i malati cronici [Cokerham, 2007], i malati inguaribili, i malati affetti da patologie che conducono spesso il paziente nella posizione di studioso della propria malattia, forzando l'asimmetria informativa e di competenze presupposta da Parsons.

Si può rinvenire nell'approccio funzionalista una lettura della malattia come prodotto della convergenza tra medicina e scienza. L'impatto della fisica e della chimica sulla medicina scientifica è stata infatti cruciale nell'influenzare il ragionamento sottostante: ad ogni alterazione funzionale, tradotta in uno o più sintomi, corrisponde un'alterazione organica che deriva, tendenzialmente, da una sola causa specifica. Il luogo migliore per lo studio delle patologie è quindi un laboratorio di microbiologia, mentre quello più indicato per la cura dei malati la corsia di un ospedale. Il modello proposto è rassicurante perché suggerisce l'esistenza di una patologia transitoria e la possibilità che il guasto sia circoscritto, così come la sua "riparazione". Come postula la proposta interpretativa di Parsons, uno degli assunti forti è che la malattia sia involontaria: il disordine funzionale non si è verificato per colpa del malato, che può essere moralmente assolto e medicalmente condotto alla guarigione. La simulazione non viene contemplata e l'idea che una patologia possa essere auto inflitta non è tematizzata.

Oltre alle modificazioni, solo parzialmente previste, che hanno investito il quadro epidemiologico, a rendere parziale l'analisi di Parsons è il coinvolgimento di diversi attori, che nella lettura funzionalista tendono a rimanere piuttosto in ombra e che, invece, costituiscono parte integrante degli scenari di malattia e di cura contemporanei. Familiari e conoscenti, anzitutto, ma anche tutte le altre figure professionali implicate nei processi di cura che popolano i contesti ospedalieri, le residenze sanitarie, gli hospice, gli ambulatori e i servizi di cure domiciliari. Questi differenti luoghi e attori possono modificare profondamente la relazione tra medico e malato. Impiegati amministrativi, infermiere, psicologi, avvocati, rappresentanti delle case farmaceutiche, assistenti sociali, farmacisti e molti altri ancora sono le persone che compaiono all'interno delle storie di malattia e di cura, ma che non trovano spazio nell'analisi di Parsons.

Lo studio medico dove vengono collocate le analisi di Parsons costituisce un setting di interazione del tutto particolare, caratterizzato da una forte asimmetria informativa, dove il medico esercita un controllo stringente sul malato, postulando una pressoché completa razionalità dei comportamenti [Cockerham, 2007]. Nella realtà, anche all'interno di questi setting, spesso, l'azione del medico può trasformarsi dalla prescrizione di farmaci alla persuasione del malato e dei familiari verso forme di comportamento compatibili con uno stato di salute migliore, anche se sub-ottimale.

L'approccio di Parsons al malato sembra comprensibile proprio nei termini di una imposizione normativa tra la condizione di normalità e quella di patologia. Questa visione sembra incompatibile con la concezione della patologia come mera variazione quantitativa, come un discostamento quantitativo dallo stato di normalità, proponendo piuttosto una differenziazione qualitativa organizzata sulla contrapposizione tra il concetto di anomalia e quello di patologia [Canguilhem, 1998]. Non a tutte le anomalie si può associare il termine patologia. Mentre le prime rendono conto della diversità intrinseca alla realtà, le seconde sono assimilabili alle anormalità, a condizioni cioè che possono dare luogo ad un cambiamento di tipo qualitativo e non meramente quantitativo. Questa distinzione prelude così alla possibilità di una determinazione di tipo normativo: definire un malato come tale implica l'attribuzione di una particolare caratteristica "qualitativa". Il medico di Parsons è così il tramite con cui la società individua e tratta un malato/deviante. Così facendo Parsons contribuisce inconsapevolmente a costituire le basi per la diffusione di una visione medicalizzante della vita sociale, dove il primato della definizione del confine tra patologia e normalità spetta anzitutto allo sguardo normativo della clinica e dello specialista, dove la società entra nell'analisi del rapporto medico-paziente soprattutto sottoforma di norme, valori e ruoli assunti da medico e paziente.

L'analisi di Parsons rappresenta una visione della medicina come di un sapere potenzialmente in grado di debellare ogni malattia, quindi esente da fenomeni di iatrogenesi [Illich, 1991] e tendenzialmente applicabile ad un contesto epidemiologico e demografico specifico. La prospettiva biomedica postula un mondo potenzialmente privo di malattie, dove le sofferenze e il dolore sono eventi fondamentalmente controllabili. Le malattie

divengono così incidenti, risultato di attacchi esterni o di errori di progettazione genetica in grado di minare la piena efficacia ed efficienza dell'organismo umano.

Malattia e medicina, ma anche salute e normalità, sono immerse nel contesto culturale e sociale in termini di conoscenze e credenze, istituzioni e professioni che classificano gli stati fisiologici e mentali nei termini di indicatori di malattia e salute, di normalità e patologia [Colombo, 2001].

La conoscenza è una forma di potere in grado di dare forma e quindi di disciplinare sia il comportamento, sia l'immagine che gli individui hanno di loro stessi [Foucault, 1963; Sacks, 2010]. La diagnosi, in questo senso, è un esempio dell'esercizio di definizione del confine tra normalità e patologia, ma anche un modo per sancire una specifica visione del mondo, delle entità (individuali) che lo abitano e di come sia corretto che queste si comportino.

Salute e malattia sono fenomeni intrinsecamente sociali e culturali, come lo sono le istituzioni e i saperi scientificamente organizzati a cui è stato affidato il compito di perseguirli [Neresini, 2001; Good, 2006].

La definizione di "sano" e di "malato", il loro significato e i comportamenti da tenere in presenza di un appartenente alla seconda categoria sono variati nel tempo [Herzlich, Pierret, 1984], anzitutto perché vi sono stati mutamenti profondi nel quadro epidemiologico [Cockheram, 2007].

Fino al XVII secolo il quadro epidemiologico era stato caratterizzato dalla presenza dei grandi contagi, dove la malattia era un fatto assimilabile ad una punizione divina, quindi non contrastabile attraverso gli strumenti a disposizione degli esseri umani, e i malati venivano considerati alla stregua di moribondi o peccatori. Il XIX secolo, invece, era contraddistinto per una patologia, la tisi: un male romantico che rifletteva i tormenti esistenziali interiori.

L'immagine del malato muta con il mutare dei significati che alle patologie vengono associati. Anche alla diffusione dell'AIDS sono corrisposti un immaginario e dei significati specifici, connessi anzitutto ai giudizi circa gli stili di vita che potevano aver provocato la malattia. Alla definizione di malato, alla diagnosi di devianza da una normalità statistica corrisponde, così, un giudizio di tipo sociale [Cockheram, 2007], che trova una sua collocazione specifica. Il processo di differenziazione sociale ha condotto, nelle società occidentali, ad una eterogeneità tale che rende scorretto considerare la cultura come un insieme altamente integrato di visioni del mondo. Il processo di mutamento sociale frequentemente descritto come "modernizzazione" si è tradotto, quindi, anche in cambiamenti nei modi di intendere la malattia e il rapporto tra medico e paziente.

Un altro noto contributo, in ambito sociologico, nell'analisi del mondo della medicina è quello di Erving Goffman che, in alcuni punti, presenta affinità con l'analisi proposta da Parsons [Neresini, 2001]. Sebbene nel resoconto della ricerca etnografica *Asylums* [Goffman, 2003a] vengano presi in considerazioni esclusivamente malati psichiatrici, alcune delle riflessioni sviluppate sono state in seguito considerate centrali per comprendere il funzionamento di molte altre istituzioni, non solo ospedaliere e sanitarie.

Uno degli elementi centrali del contributo di Goffman è quello di aver mostrato come le istituzioni totali costituiscano ambiti di segregazione rispetto al mondo circostante e come,

all'interno di questi contesti, venga esercitata una forma di spoliazione e ridefinizione delle identità degli internati. La persona, attraversata la soglia di ingresso, è portata ad essere assimilata ad un paziente "nonostante" il suo reale stato di malattia, acquisendo così, suo malgrado, una nuova identità, funzionale all'istituzione ospitante [Goffman, 2003a]. L'unica definizione disponibile all'interno di un ospedale, se non si appartiene al personale medico, è quella di malato. Così, coloro che vengono internati non hanno possibilità di scelta e vengono costretti a partecipare alle interazioni, assumendo quella specifica posizione. Goffman mostra, come, in opposizione alla pressione diretta a conformarsi alle aspettative imposte dall'istituzione vi sia comunque una forma di resistenza, sommersa, fatta di strategie che gli internati mettono in atto per trovare una propria forma di individuazione. Questa passa ad esempio attraverso la personalizzazione nell'uso degli oggetti, oppure la capacità di sfruttare i pochi spazi dove il controllo si fa meno oppressivo o, ancora, per mezzo della rielaborazione delle norme secondo un proprio stile personale, che però non configura una trasgressione vera e propria.

Un altro elemento prezioso che emerge dall'analisi di Goffman attiene al rapporto medico-paziente e può essere considerato anche al di fuori del particolare contesto originale.

La chiave interpretativa propone anzitutto di considerare il medico come un "tecnico" alle prese con un'operazione di riparazione.

Sebbene tutte le società abbiano conosciuto tecnici, sostiene Goffman [1965], nessuna più della nostra ha dato peso a questa particolare forma di prestazione di servizi. Quella tra un cliente e un tecnico è considerata dall'autore come una forma particolare di relazione sociale. Le caratteristiche proprie di questa relazione sono molteplici e, in parte, richiamano alcuni elementi evidenziati anche dall'analisi funzionalista. Anzitutto, perché l'interazione abbia luogo, si suppone che il cliente nutra una fiducia nella competenza tecnica del medico e che ne abbia altrettanta rispetto al fatto che il medico impiegherà queste sue capacità in modo moralmente accettabile. A questa aspettativa corrisponde poi un senso di gratitudine ed eventualmente un compenso da parte del cliente al tecnico.

Inoltre, si assume che la competenza sia parziale e, quindi, non venga esercitata al di fuori dell'ambito di specializzazione del tecnico. Infatti, il tecnico è considerato dal cliente, in questa particolare forma di relazione sociale, come un esercitante disinteressato di un insieme di informazioni esatte, fondate su una competenza razionale, che implicitamente rimanda ad una fede nel razionalismo [Goffman, 1965]. L'interazione tra cliente e chi presta il servizio ha tre differenti componenti: una parte tecnica, che attiene allo scambio di informazioni in merito alla natura del problema che si intende riparare; una componente contrattuale, che riguarda una forma di accordo tra le due parti, che può contenere informazioni circa la durata della prestazione, le aspettative di costo, non solo in termini monetari. Vi è poi un terzo aspetto, quello comunicativo, che consiste in atteggiamenti di rispetto, deferenza, gentilezza e affidabilità.

Uno degli elementi costitutivi del rapporto tecnico-cliente, reso evidente dall'analisi di Goffman, è raffigurato nella separazione/unione tra cliente e oggetto della riparazione [Neresini, 2001]. A differenza di altri tecnici, infatti, il medico ha a che fare con una forma

particolare di oggetto da riparare, il corpo del paziente. Chi presta il servizio, spiega Goffman, deve entrare in contatto con due entità costitutive della relazione: il cliente e quello che nel cliente non sta funzionando. I primi, i clienti, sono normalmente considerati come elementi del mondo sociale, persone che devono essere considerate e trattate con un certo riguardo. L'oggetto della riparazione, invece che essere trattato in forma rituale, deve essere considerato da un punto di vista tecnico e, quindi, trattato come tale. Affinché la relazione funzioni, sia da un punto di vista rituale, sia da un punto di vista tecnico, è necessario che i due registri siano compresenti e considerati coerentemente alle aspettative ma, paradossalmente, devono anche essere mantenuti separati perché costitutivamente differenti.

L'elemento oggetto della riparazione che, come fa notare Goffman, è un'azione più frequente della costruzione nel caso dei medici, è un sistema materiale che richiede l'attenzione di un tecnico e che viene condotto all'interno di un "ciclo di riparazione". Questa nozione rappresenta un altro interessante costrutto proposto dall'autore.

Ciò che precede l'entrata nel ciclo di riparazione è la presa di coscienza di un danno. Il cliente, valutata l'entità del danno, stabilisce se questa sia tale da richiedere l'intervento tecnico. Qualora non sia in grado di riparare da solo l'oggetto, che in questo caso è rappresentato dall'organismo, si mette alla ricerca di un tecnico che possa farlo. Il processo di riparazione prevede quattro fasi: osservazione, diagnosi, prescrizione, trattamento.

Il cliente, attraverso il suo racconto, permette al tecnico di entrare in contatto con gli elementi che possono avere a che fare con il malfunzionamento dell'oggetto della riparazione. L'osservazione in questo caso è da intendersi come una attività che non prevede il solo uso dello sguardo ma l'attivazione di tutti i sensi da parte del tecnico. Generalmente in questo processo di analisi dell'oggetto della riparazione il medico veste un camice, che significa in termini simbolici non solo il carattere prettamente scientifico dell'attività, ma anche la conferma di una certezza spirituale di un suo scopo disinteressato da parte del tecnico [Goffman, 1965]. Il ciclo della riparazione può prevedere anche una fase di convalescenza ed una di controllo, nelle quali il cliente può recuperare pienamente il suo normale funzionamento organico e il medico può assicurarsi che il lavoro sia stato eseguito correttamente e non vi siano ricadute.

Goffman sottolinea un elemento centrale per l'ambito di ricerca che si intenderà indagare: se, infatti, il ciclo di riparazione nei suoi tratti essenziali è rimasto pressoché invariato nel tempo, ad aver subito un cambiamento è stato il setting entro cui avvengono i cicli di riparazione. Se un tempo, infatti, i tecnici erano per lo più ambulanti e portavano i propri strumenti dal cliente, nel corso del '900 si sono progressivamente affermate forme di attività che avvengono contestualmente a laboratori⁴⁰. Questo elemento si è concretizzato nella progressiva affermazione dei contesti ospedalieri quali ambiti privilegiati per i trattamenti

⁴⁰ Come verrà mostrato nella sezione relativa alla discussione dei risultati del lavoro etnografico (*capitolo 5*), l'affermazione dei servizi di assistenza domiciliare sembra modificare questo andamento, richiamando alla luce alcune pratiche connesse alla presenza dei tecnici, spesso privi di un camice, con i propri arnesi al seguito, presso le abitazioni dei clienti.

sanitari. Chiaramente questo cambiamento nella localizzazione degli incontri tra medico e paziente ha avuto delle ripercussioni sulle caratteristiche della relazione sociale [Neresini, 2001]. Se, infatti, l'ospitalità del cliente-paziente produceva vincoli alla libertà d'azione del medico, che doveva in qualche modo adattare la propria tecnica al contesto domestico, il trasferimento in ambienti controllati dai tecnici ha rappresentato per i malati un'ulteriore perdita della possibilità di controllare la relazione terapeutica, che richiede quindi un sovrappiù di adeguamento alle norme imposte dall'organizzazione sanitaria.

Se alcune delle valutazioni sviluppate in merito al rapporto tecnico-cliente possono facilmente essere estese a diversi ambiti, le peculiarità della conformazione che assume qualora la declinazione avvenga nel contesto medico meritano un accenno ulteriore.

Il corpo, quale oggetto da riparare, ha come caratteristica la summenzionata inseparabilità dal cliente. Questa può essere solo parzialmente manipolata attraverso l'uso dell'anestesia o attraverso la costruzione di un rapporto impersonale, che tende a ridurre l'aspetto rituale legato al "cliente", a favore di quello tecnico connesso all'oggetto. La pratica del distacco [Elias, 1985] sembra poter essere letta proprio nei termini di una reificazione del guasto che colpisce l'oggetto della riparazione.

Inoltre, il corpo è una entità particolare nel nostro contesto sociale, altamente valorizzato nella società occidentale, che rende il rapporto tra tecnico e cliente come caratterizzato da una forte componente fiduciaria. I clienti, inoltre, necessitano di frequenti rassicurazioni che ribadiscono il carattere particolare dell'oggetto stesso. Per la stessa ragione, i tecnici che si occupano di corpi attraversano una condizione critica quando sono nella posizione di non saper effettuare una riparazione, quando la riparazione non può in alcun modo riportare l'oggetto ad un funzionamento accettabile o, ancor peggio, quando la riparazione è del tutto superflua perché l'oggetto non è riparabile. Quella che viene oggi definita "comunicazione delle cattive notizie", per cui esistono corsi specifici, diretti soprattutto a quei medici che per la loro specializzazione tecnica si trovano a stretto contatto con malati inguaribili o terminali, rappresenta una specializzazione, un'abilità specifica che può essere sviluppata da questo particolare tipo di tecnici.

Un ultimo elemento che merita attenzione è il procedimento con cui il cliente si rivolge al tecnico. A differenza di altre forme di riparazione, quella che coinvolge la malattia e il corpo malato può essere ricercata con ridotti margini di libertà. In altre parole, in talune circostanze, il cliente può non essere in grado di recarsi dal tecnico (ad esempio perché il danno è l'esito non voluto di un incidente) e deve così essere condotto dal tecnico. Si danno casi in cui, ancora, il cliente non si renda conto della necessità di un tecnico e si trovi ad essere spinto dalla pressione sociale a ricercare i servizi di quest'ultimo. La pressione sociale può essere tale da configurare un obbligo, uno dei rari casi, nelle nostre società occidentali, di grave e totale limitazione della libertà personale: il Trattamento Sanitario Obbligatorio.

Se il contributo di Goffman in merito all'analisi delle istituzioni totali e del loro funzionamento è riconosciuto per la sua capacità di mostrare come avvengono e quali possono essere le trasformazioni che comporta l'entrata nell'istituzione stessa da parte di pazienti, di lavoratori o dei semplici avventori, un altro elemento centrale che funge da

pilastro per la lettura critica della medicina è quello che si focalizza sulle “differenze stigmatizzabili” e, quindi, sullo stigma [Goffman, 2003b].

L’analisi delle dinamiche sociali che stanno alla base della costruzione ed attribuzione dello stigma, inteso come simbolo dell’allontanamento di un individuo dalla “normalità”, dalla “media”, consentono di comprendere il lavoro dello stigmatizzato, quell’insieme di accorgimenti cioè che viene richiesto di mettere in campo a chi intraprende questa particolare carriera. Sono tre le principali forme di stigma individuate da Goffman: anormalità connesse al corpo, come le difformità fisiche, atteggiamenti e comportamenti considerati devianti e, infine, elementi stigmatizzabili che attengono all’appartenenza a razze, religioni e nazionalità [Cockerham, 2005]. Lo stigma costituisce anzitutto una rottura tra l’identità sociale virtuale e l’identità sociale attuale.

Intraprendere la carriera del deviante, venir identificati come devianti, può implicare una serie di accorgimenti necessari per adattare il proprio comportamento alle prescrizioni sociali, in grado di esercitare un potere normativo sulle condotte degli individui. Un ragionamento analogo può essere sviluppato proprio per quei pazienti che si trovano a confrontarsi con i medici, con coloro cioè che diagnosticano una malattia, prescrivono una terapia e una serie di comportamenti ritenuti auspicabili. Soprattutto qualora la patologia, la definizione della condizione e della situazione lo richieda, il paziente deve accettare di venir condotto all’interno del processo di cura, prestato spesso all’interno di un’istituzione ospedaliera. Il contributo dell’approccio di Goffman in relazione al processo di medicalizzazione, in questi termini, viene a coincidere con l’evidenza del potere di stigmatizzare della medicina, di attribuire una definizione e, quindi, di avanzare una richiesta di “controllo” e di “auto-controllo” rispetto a questa differenza. L’autocontrollo richiesto ad uno stigmatizzato è funzionale al mantenimento dell’ordine. Trovarsi al cospetto di una persona di questo tipo può facilmente implicare una perturbazione del normale fluire delle interazioni, che può essere ripristinato o mantenuto sia grazie all’autocontrollo dell’interessato, sia grazie all’intervento di pratiche di dissimulazione dello stigma (facendo finta che tutto sia normale) sia, in altri casi, contando sull’aiuto dei “saggi” [Maturo, 2007]. I saggi sono coloro che, a differenza degli altri, i normali, conoscono e comprendono la condizione di sofferenza e disagio dello stigmatizzato.

La malattia è un insieme di alcuni elementi ritenuti in grado di condurre una persona normale ad essere, per un periodo della propria vita o per il resto della stessa, uno stigmatizzato. Questa condizione finale, infatti, è spesso connessa alla transizione ad una nuova identità, frequentemente annunciata da un medico, che pone un “normale” di fronte al cambiamento, dando così avvio ad un processo di socializzazione verso una nuova condizione. La possibilità di entrare ed uscire, per alcuni, dalla condizione di stigmatizzato rende quella dello stigma una “questione di visione” e non, perciò, una semplice forma di appartenenza a gruppi sociali definiti. Il riconoscimento del processo di attribuzione sociale di significati allo stigma e, quindi, l’associazione di determinate forme di comportamento alla condizione di stigmatizzato, evidenzia la matrice culturale e relazionale di questo processo trasformativo.

La definizione dello stigma, la socializzazione allo stigma [Goffman, 2003b] sembra per alcuni aspetti rintracciabile anche nella capacità di isolare alcune connessioni tra segni “oggettivi” e sintomi “soggettivi”, di classificarle, descriverle e, quindi, nominarle. Il processo diagnostico, centrale nella pratica medica, è il presupposto per l’altra attività medica per eccellenza, la cura.

La definizione che prelude al trattamento si fonda sulla capacità di categorizzare e, quindi, di organizzare una condizione altrimenti disordinata. Come mostrato, infatti, uno degli effetti principali dell’attività diagnostica è la discriminazione tra normale e patologico [Canguilhem, 1998]. Stabilito che il quadro di elementi individuati ricade nell’intensione della patologia, applicato lo stigma, viene sancito che, con tutta probabilità, sarà identificabile una cura, un rimedio.

La costruzione della conoscenza medica non coincide, però, con la costruzione sociale della malattia. Entrambe vengono in parte prodotte all’interno delle relazioni, ma se quest’ultima è il frutto dell’interazione del malato con il suo gruppo ristretto, con i familiari e con gli operatori, il processo di costruzione sociale della malattia può essere ben più ampio e coinvolgere elementi strutturali come il paradigma biomedico, le pratiche professionali ed istituzionali del servizio sanitario, fino a prevedere l’influenza di processi ancora più ampi, come quelli di razionalizzazione e di secolarizzazione.

La natura sociale della diagnosi e della malattia deriva anzitutto dal fatto che la stessa conoscenza produttrice ha una componente fortemente sociale in sé [Brown, 1995]. È dunque nelle diagnosi che possono essere rinvenute le stratificazioni dei significati e delle pratiche mediche sviluppate nel tempo: le diagnosi sono archivi socio-medici [Maturo, 2007] che rendono conto della storicità delle definizioni di malattia, del loro sviluppo e dei presupposti che sottostanno alla loro creazione. La malattia è un costrutto sociale e, in quanto tale, soggetto al cambiamento lungo la storia.

3.4.1 LA COSTRUZIONE SOCIALE DELLA MALATTIA

Sia in relazione al contributo analitico di Parsons sia rispetto a quello di Goffman sono stati messi in luce diversi aspetti che connettono il comportamento dei singoli individui con il funzionamento più ampio della società. Possono essere portati ulteriori elementi per mostrare come concetti apparentemente auto-evidenti e non problematici si caratterizzino, invece, per essere prodotti socialmente influenzati, dotati di una maggiore complessità di quella esplicitata e, soprattutto, problematizzabili in termini sociologici.

Un presupposto fondamentale della lettura moderna della malattia, che guidava anche l’analisi di Parsons, è che esista un substrato biologico nelle malattie diagnosticabili, che trova un suo posto in cima alla gerarchia della realtà e che quindi rende la malattia diversa dal risultato della comunicazione tra individui [Searle, 1996]. Esiste tuttavia una componente sociale nella malattia, che emerge indagando i processi generativi attraverso cui diviene intellegibile, che le forniscono cioè un significato, che ne fanno mutare l’interpretazione lungo la storia. Questa dinamicità delle interpretazioni riposa anzitutto sulla possibilità che la

definizione medica non venga sempre accettata e che vi siano così interpretazioni concorrenti, sia perché vi sono malattie la cui definizione può essere contestata, sia perché vi sono patologie che sono solo potenzialmente medicalizzabili [Brown, 1995].

Tra gli approcci sociologici che hanno criticato l'analisi proposta da Parsons vi è certamente quello riconducibile ad autori come Becker [1973], a cui viene riconosciuto il merito di aver sottolineato come il processo di attribuzione della definizione di "malato", così come quella di "deviante", non sia frutto di un processo lineare ed auto-evidente. Si può sostenere, infatti, che questo processo sia socialmente e culturalmente situato: la definizione di malato attribuita da un gruppo sociale e le pratiche attivate non necessariamente corrispondono a quelle impiegate da altri gruppi sociali. Inoltre, l'appartenenza di un individuo ad un gruppo sociale può influenzare l'auto-percezione dello stesso rispetto al suo potenziale ruolo di "malato". Freidson [1970b: 234-235], riprendendo alcune delle analisi e dei concetti impiegati dall'approccio interazionista, sottolinea come esistano differenti tipi di "legittimazione condizionata associata alla devianza", che possono rimandare ad importanti variazioni rispetto alla severità della patologia. Con la legittimazione condizionata del ruolo di malato quest'ultimo è temporaneamente esentato dai normali obblighi sociali connessi ad altre dimensioni di ruolo, ricevendo la possibilità di beneficiare di alcuni privilegi derivanti alla sua condizione temporanea di malato. In genere la severità della patologia è direttamente proporzionale all'estensione degli obblighi da cui il malato è esonerato. La legittimazione incondizionata, invece, fa riferimento alla condizione in cui il malato, anziché essere temporaneamente sollevato dagli obblighi sociali "normali", diviene permanentemente considerato esente dai doveri e può altresì beneficiare di "privilegi" specifici della sua condizione: i malati terminali di cancro rientrano in questa categoria [Freidson, 1970].

Questi due procedimenti sono fortemente caratterizzati da un punto di vista sociale: il fatto che solo particolari popolazioni possano usufruire di un inserimento lavorativo privilegiato, oppure che solamente i parenti di malati affetti da specifiche malattie siano esentati dagli obblighi lavorativi rappresentano esempi di forme di legittimazione in azione. Queste possono essere sia frutto di normative formali, sia, invece, riconoscimenti informali attivati all'interno di comunità ristrette.

Una terza forma di legittimazione, non contemplata dal modello analitico proposto da Parsons è l'illegittimazione. In questo caso l'essere devianti, nei termini del proprio stato di salute, viene socialmente riconosciuto, si viene cioè identificati come affetti da una forma morbosa, ma a questo corrispondono pochi o nessun privilegio. Simmetricamente, le esenzioni dai doveri sono minime, quando inesistenti. Anche in questo caso può essere una "questione di gradi": se essere balbuzienti non garantisce il diritto ad alcuna esenzione formale, essere epilettici può permettere, ad esempio, l'esenzione dal pagamento di alcuni ticket medici.

Anche in merito al rapporto tra malattia e devianza sono state evidenziate alcune criticità scarsamente tematizzate dagli approcci funzionalisti. Se nel corso della vita chiunque può aspettarsi di divenire malato, non per questo diventarlo equivale ad essere devianti.

Quantomeno al termine deviante possono venir associati significati differenti da quelli comunemente attribuiti. Anche la definizione fornita dall'OMS al concetto di salute apre alla possibilità che chiunque si possa considerare "non in salute": l'organizzazione definisce la salute come uno "stato di completo benessere fisiologico, psicologico e sociale", proponendo così una condizione ideale che non caratterizza le condizioni "normalmente esperite" dagli individui. Parimenti, essere ammalati o ammalarsi non descrive una condizione uniforme ed univocamente identificabile. Sono i mondi sociali a produrre concetti come "salute" e "malattia". La definizione proposta dall'OMS ha il merito di mostrare come malattia e salute siano al contempo fenomeni biologici e sociali. L'esperienza di malattia, che si caratterizza per essere un passaggio obbligato per ogni individuo, può divenire elemento sociale, ad esempio, qualora venga considerata nei termini dei percorsi istituzionali di cura organizzati per individuarla e diagnosticarla, oppure laddove vengano impiegati schemi di pensiero per nominarla e curarla.

L'aspetto paradossale delle malattia risiede proprio nella sua natura, al contempo individuale e sociale: da esperienza prettamente individuale e naturale essa può essere altrettanto considerata come una costruzione culturale e sociale [Giarelli, Venneri, 2009; Colombo 2001], i cui elementi socialmente costruiti possono mediare l'esperienza dei singoli individui.

Tra gli approcci che hanno contribuito a mostrare questa complessità vi è certamente quello proposto da Twaddle [1969]. È contestualmente ad una critica mossa all'unilateralità della visione proposta da Parsons che Twaddle sviluppa uno schema più articolato per l'analisi della malattia e del suo carattere sociale.

Anzitutto, mostra l'autore, la definizione sociale e l'autodefinizione del *sick role* spesso non coincidono e possono variare fortemente all'interno della medesima società. Inoltre, la cooperazione del malato in vista della guarigione, supposta da Parsons, sembrerebbe costituire in ultima istanza un assunto normativo, che non rende conto di atteggiamenti orientati piuttosto al mantenimento della condizione di malattia o all'auto-terapia. L'adesione alla prescrizione medica, la cosiddetta *compliance*, può venire fortemente influenzata dalla disposizione del malato, pregiudicando così il percorso terapeutico e l'esito. Individuando i tre principali elementi che possono venir sollecitati laddove si riconosca uno stato di malattia (la persona malata, la medicina e la società) possono essere individuate tre differenti prospettive che completano il cosiddetto triangolo terapeutico: *illness*, *disease* e *sickness*.

La triade, proposta originariamente nel 1968 da Twaddle [cit. in Twaddle, 1969] costituisce uno strumento euristico oggi particolarmente diffuso in ambito antropologico e sociologico, richiamato indirettamente dalla definizione dell'OMS succitata.

Con il termine *disease* si intende, nella versione aggiornata dallo stesso Twaddle [1994:8] "uno stato di salute caratterizzato da un malfunzionamento fisiologico che dà vita ad una riduzione attuale o in potenza delle capacità fisiche e/o ad una riduzione dell'aspettativa di vita". È un fenomeno organico, misurabile, indipendente dall'esperienza soggettiva e dalle convenzioni sociali. Il professionista, in questo caso il medico, definisce la malattia nei

termini di patologia, facendo perciò riferimento alle anomalie che caratterizzano la struttura o la funzione degli organi [Young, 2006], da un punto di vista prioritariamente fisiologico.

L'*illness*, invece, rappresenta il vissuto soggettivo, categorizzato dal vivente come indesiderabile, quella che si potrebbe definire come "esperienza soggettiva della malattia". Il dolore, la stanchezza o un cambiamento vissuto come negativo rappresentano i caratteri tipici dell'*illness*. I sintomi della malattia sono tra gli elementi direttamente percepibili, che vengono ricondotti alla categoria di effetti individuali della malattia Twaddle [1979]⁴¹. Tuttavia, anche in termini individuali la malattia non è riconducibile al solo aspetto sintomatico/oggettivo. L'*illness*, infatti, chiama in causa processi di percezione, interpretazione ed azione rispetto al sintomo, processi quindi di tipo psicologico e culturale: *illness* implica processi di attenzione, percezione, risposta, cognizione e valutazione rivolti alla malattia e alle sue manifestazioni percepibili (sintomi, inadeguatezza di ruolo, ecc.) [Kleinman, 1980]. Questa componente può essere conosciuta solamente dal soggetto interessato o, al limite, rivelata agli altri attraverso un racconto del soggetto stesso, sottoforma di interpretazione della propria esperienza e co-costruzione di una narrazione della malattia.

Queste prime due categorie possono essere considerate costruzioni sociali [Giarelli, Venneri, 2009], rappresentative di due differenti dimensioni della malattia. Quella psico-culturale relativa all'esperienza di chi incarna la malattia si connette, ad esempio, a questioni che attengono alla mediazione culturale e sociale nella percezione del proprio corpo. Una seconda, invece, più strettamente organica, si riferisce alle costruzioni e alle categorizzazioni utilizzate dalla medicina per definire specifici stati biologici. Ciò che viene denominato ed esperito dal malato come cancro, con i sintomi correlati, la perdita di capelli dovuti alle terapie effettuate, il senso di spossatezza, la nausea, l'impossibilità di svolgere i propri ruoli sociali, per un medico rappresenta una macro-categoria che racchiude più di 100 patologie, caratterizzate dalla crescita anomala e incontrollata di cellule [Aiom], riferibili ad un particolare sistema di classificazione che riconduce le patologie oncologiche ad un sottosistema ICD-O.

Sebbene appaiano più reali e oggettivi, perché fondati su basi fisiologiche, anche nel caso dei sistemi di classificazione e di diagnosi si tratta, in ultima istanza, di "modelli simbolici di interpretazione della realtà" [Giarelli, Venneri, 2009:234], fondati su di una base empirica, validi fino a prova contraria.

L'esperienza e i racconti della malattia possono essere considerati sia in relazione alle categorie di pensiero impiegate dal malato, sia in riferimento a quelle utilizzate dagli attori sociali legati al malato attraverso relazioni primarie e secondarie: anche i medici, detentori di un sapere esperto, partecipano a sviluppare una interpretazione della realtà, selezionando tra alcune delle molteplici possibili.

⁴¹ Può essere interessante notare che sintomi come il dolore non sono necessariamente connessi alla presenza di una patologia: tipicamente, il dolore legato al parto non rappresenta in sé il sintomo di una patologia. Nondimeno, la riduzione artificiale del dolore, come mostra il diffuso impiego dell'anestesia epidurale, può comunque essere parte della pratica medica.

La stabilità e l'univocità del concetto di *disease* sono state poste in dubbio [Hofmann, 2010] sottolineando di volta in volta il suo carattere vago: la sua percezione in seno alla comunità scientifica non è sempre univoca e non sembra rinvenibile una reale distinzione tra ciò che può essere o non essere considerato patologico. L'irriducibile complessità del costrutto, perché contestuale, dipendente dagli strumenti utilizzati per individuare la patologia e soggetto alla complessità incrementale della medicina (macro o micro difetti anatomici, aberrazioni genetiche, cambiamenti nella composizione biochimica, costellazione di effetti visibili senza una chiara matrice fisiologica); l'elemento di indefinibilità e irriducibilità, perché parte di quel gruppo di termini "primitivi" per i quali non è possibile fornire una definizione senza cadere in un circolo vizioso rappresentano due dei principali elementi che contribuiscono a rendere instabile il concetto di *disease*.

Il terzo snodo, fondamento delle due categorie precedenti e terreno fertile per le analisi di matrice sociologica ed antropologica, è la *sickness*. Come mostrato, entrambe le categorie precedentemente introdotte possono dare adito ad una concezione de-socializzata della malattia, simile a quella proposta da Parsons, che sembrava considerare il paziente come nient'altro che il possessore di un corpo e della relativa malattia.

Disease e illness potrebbero infatti essere considerati come elementi prettamente individuali: l'una come patologia prodotta dalla competenza del medico nell'individuare indizi e ricondurli ad una categoria, l'altra come esperienza del singolo soggetto, inteso come vettore di sintomi o evidenti segni della malattia. La *sickness*, al contrario, sembra poter essere intesa come "quel processo attraverso il quale i segni comportamentali e biologici preoccupanti, in particolare quelli che hanno origine nella patologia, vengono investiti di significati socialmente riconoscibili (...) *sickness* è quindi un processo per la socializzazione della patologia e dell'esperienza della malattia" [Young, 2006: 124-125]. Viene così chiamata in gioco l'identità sociale del malato [Hoffman, 2002]: lo stato di prostrazione fisica legato ai problemi di salute di un individuo per come sono definiti da altri in relazione alle attività sociali compiute dall'individuo stesso [Twaddle, 1994]. La definizione fornita da altri, l'essere individuati come portatori di *illness* o *disease* costituisce l'identità sociale, l'etichetta sociale di un non-sano. All'essere *sick*, si è detto con Parsons [1965], sono socialmente attribuiti diritti e doveri particolari. L'essere *sick*, d'altro canto, può essere esperito in modo differente in funzione dell'origine sociale del malato, che perciò potrà beneficiare di trattamenti differenti in funzione del proprio posizionamento sociale ed economico. E, ancora, se da una parte la *sickness* riguarda i possibili modi con cui una società rappresenta, determina, interpreta e attribuisce ruoli sociali all'essere *illness*, dall'altro lato è in grado di influenzare anche le pratiche mediche, conformemente alle relazioni di potere e prestigio connesse all'esercizio di una professione, agli eventuali conflitti nel diagnosticare una patologia o nell'impossessarsi di un determinato ambito di lavoro.

La malattia, così intesa, è un evento "localizzato all'interno della società, definito dalla partecipazione al sistema sociale" [Twaddle, 1994:11]. Questa dimensione può essere letta confrontando le aspettative sociali riferite ad un attore sano con le performance dimostrate da uno malato. Il modello interpretativo tripartito, oltre a consentire di riconoscere il

carattere multidimensionale e complesso della malattia in senso sincronico, può essere impiegato per mostrare come vi sia una dimensione temporale-circolare nel “divenire malati”. Dal danno o malfunzionamento biologico, inteso come generatore di sintomi, si può passare al riconoscimento da parte del soggetto malato della propria condizione di “malfunzionamento”, per arrivare all’individuazione e classificazione della patologia (processo questo non necessariamente univoco ma potenzialmente costituito da più diagnosi differenti), fino all’attivazione di modelli di riconoscimento di diritti specifici connessi a particolari patologie (tipicamente il riconoscimento dell’esonero dalle attività lavorative per un periodo, fino all’attribuzione di un certificato di invalidità) [Hofmann, 2002].

Tabella 6 - DISEASE, ILLNESS, SICKNESS

	DISEASE	ILLNESS	SICKNESS
Catteristiche	Sfera professionale	Sfera personale	Sfera sociale
Scopo della attività connesse	Localizzare, spiegare e classificare i fenomeni allo scopo di curare, rinforzare, alleviare	Spiegare a se stessi un’esperienza negativa	Avere diritti legali ed economici ed essere esentati dai compiti
Validità	Oggettiva	Soggettiva	Intersoggettiva
Fenomeni studiati e alterati	Fisiologici, biochimici, biomolecolari ed eventi mentali	Sofferenza (dolore, debolezza, senso di incompetenza)	Attività sociali (mancanza di)
Tipi di intervento	Curare (<i>Cure</i>)	Assistere (<i>Care</i>)	“Riconoscere legalmente” (<i>Recourses</i>)

Fonte: Adattamento da Twaddle, 1994

La *tabella 6* prende in considerazione il modello lungo cinque dimensioni principali, evidenziando come ad ognuno dei termini possano corrispondere interventi, substrati e scopi differenti.

Impiegando questo strumento interpretativo è ad esempio possibile segnalare una differenza cruciale tra interventi diretti quasi esclusivamente a ripristinare la funzionalità biologica, che enfatizzano l’asse del *disease* (tipicamente le operazioni chirurgiche), orientati al controllo dei meccanismi biochimici e fisiologici dell’organismo umano e quelle pratiche che, come le *Cure Palliative*, concentrano maggiormente i propri interventi sugli altri due assi, attraverso attività di socializzazione del morente e, eventualmente, per mezzo di un supporto psicologico.

Prendere in considerazione le interrelazioni e le combinatorie possibili [Maturo, 2007] tra le diverse dimensioni permette di identificare particolari contesti ed analizzare in termini sociologici la complessità del fenomeno. Accanto a situazioni in cui tutte e tre le dimensioni sono presenti e direttamente riconoscibili, vi sono situazioni in cui sono rinvenibili solo una o due delle tre dimensioni. I portatori sani di malattie, gli ipocondriaci, le vittime di patologie

non riconosciute sono esempi delle possibili combinazioni parziali delle tre dimensioni. Esistono condizioni, come la vecchiaia o il mal di mare che prevedono disturbi fisici, avvertiti dalla persona (*illness*), a cui può corrispondere anche una base biologica (*disease*), ma che non vengono riconosciuti come malattie vere e proprie dal contesto sociale, ancorché possano corrispondere ad esse alcune esenzioni non garantite in funzione di una patologia (basti pensare ad alcune discriminazioni positive attivate nei confronti degli anziani).

Oltre alle intersezioni parziali tra le dimensioni, questo modello stimola una considerazione anche rispetto ai recenti sviluppi che hanno coinvolto l'approccio biomedico. È interessante infatti notare come la categoria di "susceptibilità" [Rose, 2008] permetta di aggiungere una nuova meta-dimensione sia a questo modello tripartito, sia al "modello-P" implementato da Maturo [2007]. Infatti, la tripartizione proposta da Twaddle [1979], sviluppata contestualmente alla sua tesi dottorale in un contesto sociale non ancora caratterizzato dalla diffusa conoscenza in merito alle potenzialità della genetica, non ammetteva la possibilità di "malati potenziali" o "persone suscettibili di contrarre una malattia" e quindi curabili a priori. Attraverso l'implementazione delle biotecnologie all'interno del campo medico, infatti, oltre ad essere sempre più probabili diagnosi genetiche che anticipano l'eventuale palesarsi di una malattia, nel corso degli anni, vengono prospettate cure in grado di contenere le insorgenze virtuali di malattie.

Introducendo la variabile temporale nel modello, oltre ad una successione delle fasi *disease*, *illness*, *sickness*, già proposta dall'autore [Twaddle, 1994], si dischiuderebbe la possibilità di individuare un ulteriore ambito, quello cioè della "premalattia sintomatica". Anche questa variante diacronica riecheggia quella della predisposizione e della potenzialità [Rose, 2008], decisamente pregnante in società contraddistinte da una particolare enfasi posta sulla categoria di rischio [Beck, 2000].

Lo strumento analitico proposto da Twaddle, come già in parte si è visto, non è privo di limiti. Si possono infatti individuare alcune criticità e possibili integrazioni, che rendono lo schema maggiormente compatibile con le realtà attuali. Anzitutto l'*illness*, per come è stato definito da Twaddle [1994] sembrerebbe abbracciare un ambito molto eterogeneo di stati e sensazioni, che possono andare da uno stato di malessere generalizzato fino alla percezione di importanti sintomi invalidanti, senza però che a questi corrispondano elementi clinici in grado di "certificare" condizioni di *disease*. Una seconda critica poi, può essere mossa al riguardo della percezione della malattia. Le sensazioni connesse alla malattia, infatti, non restano confinate all'interno di un mondo completamente inaccessibile agli altri. Infatti, i sintomi invalidanti si riverberano in una "disabilità percepibile" [Hofmann, 2002: 654] all'interno delle interazioni tra persone sane e persone che si avvertono come malate. Inoltre, il modello assume, dandola per scontata, la presenza di una consapevolezza nella percezione di malessere: un elemento, questo, non sempre presente nelle esperienze di malattia.

Per quanto riguarda l'elemento più prettamente sociale, l'aspetto maggiormente criticato [Nordenfelt, 1994] è relativo alla mancanza di un vero cambiamento nell'atteggiamento e nel comportamento di molte condizioni di malattia. Infatti, anziché avvenire *ex ante*, il

cambiamento negli atteggiamenti sembra avvenire *ex post*, rispetto alla percezione dei sintomi e alla definizione della diagnosi. La produzione dello status sociale di malato può essere una conseguenza dell'aver stabilito, da parte del medico, che la persona sia affetta da una malattia, con tutte le conseguenze che da ciò possono discendere, come ad esempio attribuire il permesso di usufruire di giorni di riposo dall'attività lavorativa.

Sia Twaddle che uno dei suoi principali critici, Nordenfelt [1994], fanno riferimento ad un concetto di salute molto vicino a quello proposto dall'OMS summenzionato, che non vede in essa una mancanza di malattia quanto, piuttosto, la possibilità di raggiungere uno stato di benessere e felicità. Questa visione presuppone la presenza di un sistema, un welfare state [Hofmann, 2002], che metta a disposizione gli strumenti necessari a raggiungere l'obiettivo. Le concettualizzazioni proposte devono comunque essere sempre socialmente, culturalmente e storicamente situate; non possono venir isolate dall'ambito di applicazione. È l'analisi stessa a dover essere posizionata in un contesto specifico, che rende applicabile e utile il suo impiego.

Sia che si enfatizzino gli aspetti legati alla disabilità [Nordenfelt, 1994], sia che si privilegino quelli della malattia intesa come *sickness* [Twaddle, 1994], lo schema proposto richiama differenti dimensioni della vita sociale e dell'agire sociale. La malattia, infatti, intesa come *disease*, rimanda all'azione dei professionisti che diagnosticano e trattano la malattia. L'*illness*, invece, può modificare le condotte degli individui, portandoli ad esempio a comunicare il loro stato psico-fisico, eventualmente chiedendo un aiuto, così come la dimensione sociale della malattia richiama un lavoro di definizione di diritti e doveri del malato.

Nell'intersezione tra la cosiddetta sfera personale e quella cosiddetta sociale si pone la dimensione biografica, che attiene ai processi di attribuzione di significato alle esperienze di malattia, un processo che avviene nella dimensione relazionale e che, quindi, non può essere considerato esclusivamente come prodotto della componente individuale, intrasoggettiva.

Bury propone un'interpretazione della malattia, in particolare della malattia cronica, nei termini di un "rottura biografica" [Bury, 1982, 1991; Williams, 2000]. Contestualmente ad una delle sue principali ricerche in questo ambito, sviluppata attraverso numerose interviste a malati di artrite reumatoide, ha mostrato come la patologia cronica costituisca una delle fondamentali esperienze di rottura e messa in crisi del corso di sviluppo della biografia del malato.

"Il corpo non è solo un'entità fisica che 'possediamo', esso è anche un sistema d'azione, un tipo di prassi, e la sua immersione pratica nelle interazioni della vita quotidiana costituisce parte essenziale nella costruzione e nel mantenimento di un senso coerente dell'identità" [Giddens, 1999:128]. Così, elementi che come le malattie possono mettere in discussione la stabilità e il senso di confidenza con il proprio corpo, possono interferire con la coerenza identitaria e con la stabilità biografica. La malattia, soprattutto quella cronica ed inguaribile, caratterizzata da un decorso che può occupare diversi anni di vita, che può comportare alcuni "stadi" e "passaggi" di peggioramento, non interessa solamente gli aspetti fisici, non ha cioè ricadute esclusivamente sul corpo ma anche sul senso della propria identità e

sull'autostima del malato che si trova a fronteggiarla [Charmaz, 1983]. La perdita di confidenza con il proprio corpo può significare una perdita di confidenza con gli altri, all'interno delle interazioni sociali che normalmente ci si trova ad attraversare [Bury, 1991; Good, 2006].

Il termine "biographical disruption" rimanda a quello di "critical situation" sviluppato da Giddens [1979] e di "marginal situation" elaborato da Berger e Luckmann [2006] in riferimento ad eventi che hanno il potere di mettere in discussione il normale svolgimento della vita quotidiana e della biografia degli individui.

Se, come Schutz sembra suggerire, l'essere umano ha la tendenza naturale a sospendere il dubbio circa il mondo e le sue apparenze, circa gli oggetti che lo popolano, le malattie incurabili e il dolore costituiscono due elementi che portano a svanire l'*epoché*: "insieme all'irruzione della consapevolezza della mortalità si fa strada la sensazione che il mondo stesso non sia credibile" [Good, 2007].

Freund e McGuire [1999] sottolineano, ad esempio, come la malattia agisca negativamente sul senso di continuità che viene normalmente attribuito dalle persone alla propria esistenza, influenzando la capacità di progettare il futuro e, quindi, riflettendosi sul senso di controllo che le persone hanno rispetto alla loro esistenza.

La malattia ha il potere di colpire l'auto-percezione di sé, mettendo in dubbio anche la sensazione di unità con il proprio corpo e, quindi, influenzando il rapporto con gli altri. Alterazioni nella sfera materiale del corpo possono interagire con la più ampia società, in contesti culturali e strutturali che vanno oltre le semplici conseguenze fisiche legate all'apparenza o, ad esempio, alla mobilità, ma che riguardano piuttosto l'identità stessa delle persone [Bury, 2005].

Il concetto di rottura biografica è stato largamente impiegato dalla sociologia ed è stato oggetto di approfondite riflessioni, anche in relazione alla "riscoperta del corpo" da parte della sociologia [Williams, 2000]. La malattia, infatti, sembra costituire una sorta di discontinuità, rappresentata dall'interrogativo che un "ammalando" si può porre nel momento in cui rileva i primi sintomi: "che cosa mi sta accadendo?". Questa domanda rimanda ad un'emergenza rispetto alla propria corporeità, altrimenti non sollecitata e quindi mantenuta sullo sfondo della relazione con sé stessi e con l'ambiente circostante. Come per il dolore [Bendelow, Williams, 1995], il riconoscimento di un sintomo costituisce spesso il primo elemento di rottura della continuità e di ri-emersione della dimensione fisica.

Un secondo elemento attivato dalla malattia attiene in forma specifica al tentativo di costruire un quadro di significazione, che richiede uno sforzo necessario ad attribuire un senso a quello che sta per accadere.

L'interrogativo che si può così porre chi avverte i sintomi è: "perché a me?", "perché proprio ora?". All'interno del quadro di riferimento della medicina moderna, che non garantisce una rappresentazione metafisica del mondo, risulta complesso fornire una risposta. La spiegazione può venir così ricercata nel rapporto tra la bruta materialità del fatto, le categorie culturali a cui può fare riferimento il malato e la sua visione della realtà, costituita dalle esperienze accumulate.

Il concetto di malattia come rottura biografica è stato impiegato anche per analizzare le risorse che vengono attivate nei termini di risposte pratiche che il malato e i suoi familiari possono attivare per fare fronte alla malattia. La capacità euristica di questa elaborazione teorica risiede nella possibilità di valutare contemporaneamente il significato che viene attribuito alla malattia, le caratteristiche e la portata delle risorse (finanziarie, relazionali, simboliche, etc.) che possono essere attivate in concomitanza di una malattia [Williams, 2000]. Significato della malattia e contesto in cui viene riconosciuta non possono essere separati nettamente [Bury, 1991].

Sono di due tipi i significati che si possono vedere attorno alla malattia. Da un lato vi sono quelli connessi alle conseguenze pratiche per gli individui e per le famiglie colpite. Soffrire di malattie a lungo decorso significa, anzitutto, dover sopportare cambiamenti rispetto alla vita quotidiana, a casa come nel luogo di lavoro. I cambiamenti, in questo caso, soprattutto da un punto di vista socio-economico, si riflettono sulla capacità di gestione e controllo dei sintomi.

Una seconda forma di significazione attiene, invece, alle connotazioni di tipo simbolico che interessano i processi di malattia. In questo secondo caso i contenuti dei processi di attribuzione, che si riflettono sulle auto-rappresentazioni come sulle rappresentazioni che gli altri costruiscono nei confronti del malato, possono variare profondamente tra i differenti segmenti che costituiscono l'ordine culturale [Williams, 2000].

Attorno a questi processi di significazione, all'interno del percorso di costruzione ed interpretazione della biografia di un malato sono stati elaborati dalla sociologia diversi strumenti concettuali che riguardano sia gli ostacoli e i problemi che la malattia pone, sia le strategie che i malati e le loro famiglie mettono in campo per far fronte alla rottura biografica.

Un primo costrutto interpretativo riguarda l'incertezza che i malati e le loro famiglie devono affrontare confrontandosi con la malattia, soprattutto se cronica e degenerativa. L'incertezza nella diagnosi, l'incertezza nella prognosi e l'incertezza nelle forme che possono assumere la traiettoria di malattia e quella di morte sono elementi chiamati in gioco nei percorsi di significazione associati alla lettura e alla costruzione delle biografie di malattia. In questo caso ad essere messi in azione sono spesso rituali che non hanno effetti risolutivi rispetto alla malattia, intesa in termini biologici, ma che possono influire sul rapporto che il malato e gli altri intrattengono con quest'ultima.

La malattia cronica pone spesso il malato, nel corso della vita quotidiana, in condizioni che Bury [1988] definisce di "significazione a rischio". Sono condizioni di rischio perché, in modo più profondo rispetto ad un individuo sano, il malato non può essere certo che la sua definizione della realtà sia condivisa dagli altri, all'interno dei setting informali come in quelli di carattere istituzionale. Alle richieste di aiuto possono corrispondere rifiuti o condizioni non volute di dipendenza da altri. Solo vivendo queste situazioni e modificando per prova ed errore il proprio comportamento è possibile pervenire a strutture di comportamento dotate di una certa stabilità, sebbene una quota di imprevedibilità sia tendenzialmente sempre presente. Le persone affette da sclerosi multipla, ad esempio, rischiano di veder letti i loro

sintomi nei termini di squilibrio mentale, simulazione o alterazione da sostanze [Robinson, 1988].

L'approccio interpretativo, in sociologia, soprattutto in ambito anglosassone, ha identificato nei concetti di "coping", "style" e "strategy" tre termini per considerare le forme di risposta positiva alla malattia e, quindi, le strategie di adattamento ai sintomi e agli effetti prodotti dalle terapie a cui si sottopongono i malati inguaribili.

Uno dei processi cognitivi che sono stati identificati come salienti nell'affrontare una malattia non guaribile è quello del "coping" [Bury, 1991]. Il coping rientra tra le strategie cognitive di adattamento alla malattia, in particolare quella cronica, dove la guarigione non è tra gli scenari possibili, anche se auspicabili. La normalizzazione è una delle possibili declinazioni del processo di coping e rappresenta una strategia impiegata per "mettere tra parentesi" la malattia, spostare l'attenzione dalla malattia e dal suo impatto sull'identità della persona malata.

Normalizzare può anche significare riportare la malattia o il trattamento all'interno del normale sviluppo biografico dell'individuo [Bury, 1991], anche nei termini di strategie narrative ed interpretative in grado di mantenere un senso di valore e di significato della vita, nonostante la malattia. In questo caso il coping si concretizza in una forma di risoluzione della rottura biografica portata dalla malattia.

Le strategie possono anche non essere meramente cognitive ma interessare la componente "materiale" delle scelte e delle azioni che il malato può intraprendere nei confronti della propria rottura biografica. Il termine "strategia", utilizzato generalmente nel gergo militare, è stato impiegato da Goffman [1970] per riferirsi alle "interazioni strategiche". Nell'ambito della sociologia medica uno dei termini con cui è stato adoperato è quello della mobilitazione delle risorse ai fini di una massimizzazione dei possibili esiti favorevoli. Oltre ad una manipolazione delle situazioni per i propri scopi, tratto comune a molte interazioni quotidiane, le azioni strategiche portate avanti da un malato fanno riferimento al tentativo da parte di quest'ultimo di ottenere come "obiettivo strategico" il senso di normalità ed identificare obiettivi realistici che possano contribuire al senso di un futuro possibile.

Vi è poi un ulteriore elemento che attiene agli "stili", ossia ai modi con cui i malati cronici ed inguaribili presentano e rispondono alle caratteristiche della loro malattia e dell'essere malati [Bury, 1991]. I modi con cui viene presentato il proprio self e il proprio corpo, i modi di interpretazione della malattia, possono essere fortemente differenziati e riflettere i processi di "distinzione" [Bourdieu, 1983] messi in atto dagli attori, soprattutto nell'ambito delle narrazioni del loro sé. Il contributo di Bury rispetto all'analisi dei processi di rottura biografica ha interessato la sociologia della malattia sin dagli anni '80, fornendo importanti strumenti sia per la comprensione dei processi di attribuzione di significato all'esperienza di malattia, sia in relazione ai modi con cui i malati agiscono praticamente alla loro condizione e ai mutamenti che interessano il loro corpo e il loro self.

Questo approccio è stato criticato da altri esponenti della teoria sociale, in special modo da coloro che vengono identificati con la corrente post-modernista, che hanno cercato di mostrare come le scienze sociali, tanto quanto le discipline mediche, abbiano contribuito a

costruire un discorso relativo all'organismo [Fox, 1993], ad un particolare organismo dotato di alcune caratteristiche e, quindi, destinato ad intraprendere alcune specifiche azioni (il coping, le strategie, gli stili, ad esempio). I discorsi circa la salute e la malattia, il corpo e le esperienze di incorporazione della malattia alimentati dalle scienze mediche e sociali hanno contribuito a costituire una particolare territorializzazione di un organismo sofferente, un modello biomedico o biopsicosociale di corpo dotato di organi [Williams, 2000]. Anche lo sforzo interpretativo proposto da Bury [1991] non farebbe perciò altro che contribuire a "fabbricare" un soggetto effettivamente intrappolato all'interno di un organismo sofferente, alle prese con le strategie di adattamento e, appunto, di coping. Altre critiche che sono state mosse all'approccio proposto da Bury hanno sottolineato come questo sia applicabile e sia stato applicato in modo pressoché esclusivo ad uno specifico "tipo" di malati: gli adulti. Questo ha portato a sviluppare un modello adatto soprattutto alle condizioni che caratterizzano, ad esempio, gli anni centrali e gli ultimi anni della vita dei malati. Da questo modello sono perciò escluse tutti quei processi di costruzione biografica e di narrazione che interessano i bambini o i giovani. D'altro canto, come rivela il termine stesso, quello che si concentra sulla rottura biografica costituisce uno schema interpretativo che ben si adatta ai fenomeni di passaggio da uno stato di benessere ad uno di malattia, escludendo così a priori quell'insieme di condizioni che caratterizzano quelle persone che, fin dalla nascita, soffrono di patologie o disabilità incurabili, quelle persone che cioè non conoscono l'esperienza di esordio di malattia e, quindi, i fenomeni di diagnosi e di passaggio da una condizione di salute ad una di malattia. Per queste persone, quindi, sembrerebbe non possano essere impiegate, o comunque non allo stesso modo, le categorie analitiche proposte da Bury.

3.4.2 NARRARE LA MALATTIA

Un altro modo di considerare la malattia come costruzione sociale e, nello specifico, come esperienza che può essere oggetto di narrazione e dotata di un significato è rinvenibile nei contributi sviluppati da Kleinman [1973] e Good [1977, 1999]. La medicina narrativa può essere considerata nei termini di un ponte tra le conoscenze cliniche del medico ed il vissuto soggettivo del paziente, mediato dall'attribuzione di significati socialmente condizionati, che viene tematizzata come una prassi in grado di modificare il rapporto che si instaura tra queste due persone. Il punto di partenza di questi approcci è una considerazione relativa alla mancanza di "resoconti etnografici dettagliati dell'esperienza della malattia", della carenza rispetto ad un vocabolario teorico organico, necessario per avvicinarsi alla malattia intesa come esperienza umana (Good 1999, 79). Questi autori, similmente a quanto proposto da Bury, rifiutano il riduzionismo fisicista a favore di una maggiore comprensione dell'esperienza e della narrazione della malattia.

La medicina occidentale, come molte altre forme di conoscenza che possono essere ricondotte a questa categoria, può essere compresa nei termini di un sistema culturale, un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che viene definita nei termini di "clinica", sia l'esperienza che di essa ne fa il soggetto sofferente [Maturò, 2007].

Secondo Good la malattia umana è carica di significato e, quindi, la pratica clinica si configura come un'operazione di interpretazione di ciò che accade al malato. La malattia come la medicina è un sistema simbolico composto da significati, valori, norme di comportamento e da rapporti tra questi elementi. Questo composto eterogeneo media, nei termini di processi di significazione, l'esperienza di malattia dei malati [Maturo, 2004]. Sebbene vi sia una incomunicabilità fondamentale delle esperienze di sofferenza e dolore, la narrazione è uno degli strumenti, se non il principale, in grado di proiettare una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile della malattia e dei suoi effetti.

Si possono identificare nelle interconnessioni semantiche relative all'esperire la patologia, una "rete di parole, situazioni, sintomi e sensazioni associati a una malattia" [Good, 1977: 76], che permettono al malato di attribuire un significato a quanto sta sperimentando.

In uno dei suoi più noti contributi, frutto di un percorso di ricerca condotto all'interno della scuola di medicina di Harvard, Good [1999] mostra come la produzione di narrazioni mediche costituisca, al pari delle operazioni chirurgiche e delle visite mediche, un elemento essenziale per la pratica medica occidentale, così come lo è per le pratiche mediche di altre società. Good, infatti, considera le narrazioni dei medici alla stregua di mezzi per organizzare e interpretare l'esperienza, per proiettare le esperienze idealizzate e le attese, per "presentare i casi". Non più, quindi, solamente un modo attraverso cui rappresentare la realtà di fronte ai colleghi o agli insegnanti, ma un vero e proprio modo per costruire la realtà attraverso narrative strettamente interconnesse, tramite cui la malattia viene organizzata e grazie alla quale si tenta di porle rimedio nelle cliniche universitarie americane [Good, 1999].

"Le narrazioni non solo riportano e riferiscono le esperienze e gli eventi dal punto di vista limitato e parziale del presente, ma proiettano anche nel futuro, organizzando i desideri e le strategie, e dirigendoli verso gli scopi immaginati" [Del Vecchio-Good, Good, 2000: 381]

Riprendendo in parte quanto proposto da Foucault [1971], Good mostra come le pratiche discorsive non solo rimandino a contenuti e rappresentazioni, ma contribuiscano attivamente a produrre ciò di cui parlano. La malattia può essere interpretata nei termini di un prodotto di questa serie di operazioni di organizzazione della realtà, anzitutto perché non è possibile separare nettamente la patologia dall'esperienza che di essa se ne può fare [Maturo, 2007]. La malattia, vista dalla prospettiva di un medico o di un'altra figura professionale attraverso la lente di un ricercatore sociale, può divenire perciò un interessante e peculiare insieme di modi di vedere, scrivere e parlare proprio di una categoria di professionisti e di una comunità epistemica [Haas, 2004].

Applicando questa prospettiva all'analisi della malattia come costruito sociale, l'esperienza del paziente, quella che può essere definita *illness*, non riflette più solamente i processi biologici sottostanti i sintomi ma, piuttosto, si arricchisce dei significati in cui affondano le loro radici, divenendo così elementi dotati di un significato soggettivo, in grado di fornire un senso alla realtà, spesso fonte dell'inguaribilità. I sintomi, così, divengono costrutti di secondo livello, che non possono perciò essere considerati meri dati oggettivi: "tutta la

pratica clinica coinvolge la comprensione e la traduzione/interpretazione di realtà soggettive” [Good, Del Vecchio Good, 1981:30].

Se, perciò, con Bury [Bury, 1991; Williams, 2000] l’interesse per concetti come malattia e salute si sposta dal dato biologico al significato socialmente attribuito, alle strategie di *coping*, con Good questo processo viene visto anche dal punto di vista dei professionisti. Diviene così fondamentale comprendere il processo di co-costruzione della malattia e delle narrazioni entro cui questo viene generato. Questo approccio, che contribuisce ad una ridefinizione degli obiettivi e degli strumenti della medicina, permette di focalizzare l’attenzione sui processi di *sensemaking* [Marzano, 2002] attivati attorno ad una malattia mortale. Questo evento ha la capacità, sul versante del malato, di minare le basi del normale trascorrere della vita quotidiana, del dato per scontato della propria integrità psico-fisica che normalmente permette all’essere umano di concepire il proprio corpo nei termini di un’entità strumentale rispetto ai progetti di vita. Il senso dello scorrere del tempo assume in questo contesto un significato diverso di fronte all’annuncio di una terminalità e l’esperienza di malattia può venir intesa come un lavoro di attribuzione di senso a ciò che sta accadendo. Anche il punto di vista medico stesso sembra essere soggetto ad un processo di costruzione. Infatti “la medicina descrive il corpo umano e la malattia secondo tratti culturalmente peculiari” [Good, 2006:101]. La persona può essere considerata come un costrutto culturale, “un modo complesso e culturalmente dato di esperire se stessi e gli altri, e per ricostruire la persona quale oggetto dell’attenzione medica è richiesto un «lavoro» culturale. Una metafora tipica dell’educazione medica recita che è come «imparare una lingua straniera»” [Good, 1999:114].

Se da un punto di vista epistemologico Good rifiuta l’ipotesi di un relativismo radicale, nondimeno ritiene che la medicina possa essere considerata come una forma culturale e simbolica attraverso cui esprimere ed organizzare la realtà in un modo particolare. Non è l’atto verbale a generare fisicamente l’oggetto ma è “come se” così fosse.

Se sul versante del malato la distinzione tra mondo oggettivo ed esperienza della malattia e della sofferenza connessa può avere effetti nefasti (come accade nelle soluzioni per il controllo del dolore), sul versante medico assumono un’importanza cruciale le pratiche interpretative con cui i medici costruiscono la loro stessa conoscenza, il loro sapere, le categorie che impiegano per conoscere la malattia. Queste pratiche formative, come gli atti guaritivi, danno forma agli oggetti della terapia e, in un certo senso, lo fanno indipendentemente dal loro contenuto [Good, 2006].

Se con l’analisi di Foucault vi è in comune l’idea che il discorso medico veicola e poggia su di un episteme, fondamentale per condurre lo sguardo e generare ciò che lo sguardo vede, a differenza di quest’autore Good riconosce un ruolo al soggetto e alla sua coscienza nell’attività di mediazione del discorso. Good considera la medicina come un elemento di composizione tra fisiologia e sotierologia: “la medicina racchiude in sé dimensioni fisiche ed esistenziali, debolezza del corpo e sofferenza umana. La medicina, per quanto materialista e fondata sulle scienze naturali, è una forma di attività dove si fondono l’universo morale e quello materiale” [Good, 2006:109]. La medicina occidentale presuppone l’esistenza di una

gerarchia ontologica ribaltata, che pone la biologia alla base, che in questo caso è un vertice, da cui si sviluppano le altre forme di realtà, tra cui quella sociale. Questo modo di intendere la realtà porta a considerare i sintomi e i segni, quelli superficiali dell'esperienza, come intellegibili e conoscibili anche solo facendo riferimento ai meccanismi loro sottostanti. Il medesimo procedimento viene seguito anche qualora vengano presi in considerazione i modelli biopsicosociali dove, comunque, le relazioni sociali restano isolate, esterne rispetto al nucleo biologico assunto come determinante. Le malattie per cui si dispone di una chiara mappatura dei meccanismi sottostanti vengono assunti come prototipi di spiegazione del sapere medico [Good, 2006] e vengono estesi come modello di interpretazione valido anche per tutte le altre forme patologiche. Un esempio di questa tendenza è rinvenibile, ad esempio, nell'interessamento da parte delle scienze sociali alle matrici biologiche e genetiche dei comportamenti umani.

Contestualmente alla tematizzazione dello sguardo medico come particolare costruzione degli strumenti per conoscere ed organizzare la realtà, Good individua nell'ospedale e nelle cliniche universitarie sia il luogo ideale per la sua ricerca, sia le istituzioni principali entro cui si perviene alla costruzione e alla conoscenza del corpo malato. Queste operazioni avvengono, tuttavia, nel contesto di un "dramma morale": la paura, la sofferenza, il morire divengono il terreno di confronto dei malati, dei familiari e dei sanitari rispetto alla loro capacità di gestire il dramma. Una delle soluzioni impiegate per impedire la riemersione di questo elemento morale risiede nelle routine che vengono attivate presso le strutture sanitarie. Attraverso di esse la definizione medica dell'evento viene "conservata con la forza fisica e l'interpretazione della rottura con le pratiche delle parole ordinarie. Si prova il senso di ciò che Habermas definisce la «colonizzazione del mondo della vita», la «normalizzazione» del mondo esperienziale della nostra vita morale da parte della razionalità strumentale, di procedure standardizzate, e di una gestione che è tecnica e tecnologia al tempo stesso" [Good, 1999:132-133]. Ciò che Good sembra suggerire è che la medicina possa essere divenuta parte dell'immagine di ciò che noi consideriamo sofferenza, malattia, costituendo al contempo un mezzo per la possibile redenzione. Malattia, morte e finitudine sono elementi essenziali del corpo umano, mentre l'efficacia tecnica della medicina sembra poter essere considerata come un vettore di una, quand'anche incompleta, forma di intervento, una rappresentazione parziale di salvezza.

3.4.3 MEDICALIZZAZIONE e BIOMEDICALIZZAZIONE

La medicalizzazione attiene ai processi attraverso cui aspetti della vita precedentemente esterni alla competenza della medicina vengono ad essere costituiti e costruiti come problema medico, una delle principali trasformazioni sociali della seconda metà del ventesimo secolo, in Occidente [Conrad, 1992, 2005, 2007].

La medicalizzazione è anzitutto un processo [Conrad, 2007], un cambiamento che attiene ai modi con cui "problemi non medici" vengono definiti e trattati come problemi medici, tipicamente nei termini di "patologie", "cure" e "guarigione".

Il processo di medicalizzazione, la cui iniziale teorizzazione sistematica può essere fatta risalire ad uno scritto di Zola [1972], è stato identificato nelle sue prime accezioni con una progressiva estensione della giurisdizione, autorità e pratica mediche verso aree sempre più ampie della vita degli esseri umani.

La medicalizzazione caratterizzò anzitutto alcune delle istanze sociali problematizzate come “moralmente sensibili”, l’alcolismo, l’omosessualità, l’aborto o l’uso di droghe, spostandole da un ambito amministrato con le competenze proprie della giurisprudenza, che le gestiva spesso attraverso la reclusione, verso un territorio, quello della medicina, che pur impiegando l’isolamento quale forma di governo della devianza, proponeva forme di normalizzazione e recupero differenti dalla giurisprudenza. Conrad e Schneider, secondo una prospettiva interazionista, hanno definito questo spostamento come un passaggio cruciale da una interpretazione delle azioni considerate in termini di “*badness*”, verso una loro concettualizzazione, invece, rispetto alla “*sickness*” [1980]. Far ricadere istanze inizialmente non mediche all’interno dell’ambito di applicazione della medicina non equivale necessariamente alla possibilità di fornire a queste una soluzione efficace: la medicalizzazione, quindi, non è sovrapponibile alla soluzione medica del problema quanto piuttosto ad una sua riformulazione in termini medici, ottenuta spesso facendo appello a modelli che coinvolgono i professionisti della medicina [Freidson, 1970a, 1970b], ma che non escludono la partecipazione, più o meno consapevole, dei pazienti e di altre persone. Il processo di medicalizzazione è stato considerato come strettamente connesso a quello di professionalizzazione della medicina: nella definizione delle caratteristiche principali di questo fenomeno sono state infatti considerate, nel corso degli anni ’70, sia le forme di controllo dei medici sui colleghi appartenenti ad altre professioni contigue [Freidson, 2002], sia la micro politica dell’interazione tra medico e paziente [Waitzkin, Stoeckle, 1972].

La medicalizzazione, nell’ottica critica di stampo marxista, venne considerata, alla stregua di numerosi altri processi, come un’importante forma di promozione degli interessi capitalistici insiti nella medicina e, ancor più esplicitamente, nel comparto medico industriale [Waitzkin, 1989].

Enfatizzando invece gli aspetti scientifici del processo di medicalizzazione è stato possibile individuare una connessione tra questo processo e quelli di secolarizzazione e razionalizzazione che hanno attraversato la modernità nelle società occidentali [Maturo, 2007]: la medicina, ed anzitutto i medici, sarebbero progressivamente divenuti capaci di fornire risposte che le religioni non erano più in grado di garantire, divenendo così un surrogato delle autorità morali dotate di una valenza sotterologica [Good, 1999]. Questa è la posizione di autori che hanno ipotizzato una sorta di sostituzione di alcune delle funzioni svolte dalla religione da parte della medicina. Una declinazione di questo cambiamento sarebbe infatti registrabile anche prendendo in considerazione gli interessi di alcune branche della sociologia che, progressivamente, avrebbero modificato gli oggetti della loro ricerca: nel corso del tempo, questioni che erano state al centro dell’interesse della sociologia della religione sarebbero entrate a far parte degli ambiti di studio della sociologia della medicina. Tra queste, in particolare, la discussione circa le forme di controllo sociale.

Una delle chiavi interpretative proposte postula che questo cambiamento corrisponda, nelle società capitaliste occidentali, ad una trasformazione più ampia, che ha portato la medicina a sostituire progressivamente la religione quale ideologia morale dominante. Turner [1984], uno dei principali esponenti di questo approccio, propone di considerare il processo di secolarizzazione nei termini di un mutamento e una riallocazione piuttosto che nei termini di un semplice declino o decadenza. In questo senso, perciò, la medicina avrebbe sostituito la religione nella funzione di autorità morale: la presa della religione sulla coscienza collettiva sarebbe diminuita e avrebbe fatto registrare una generale diminuzione nella sua diffusione, mentre aspetti del suo contenuto morale sarebbero stati trasferiti nell'uso comune di termini come quello di "malattia".

Questa interpretazione si basa sull'assunto forte che vi sia un comune contenuto tra medicina e religione. La medicina, infatti, secondo questa chiave interpretativa propone, in alcuni frangenti della vita quotidiana come l'alimentazione, l'attività fisica e le relazioni sociali alcuni regimi di comportamento (ad esempio quelli basati sull'astensione) molto simili a quelli veicolati dalla religione: in questo senso, le norme religiose della vita buona sarebbero state trasferite nella disciplina medicina [Turner, 1996]. Turner mostra come le diete, l'attività sessuale e gli stili di vita siano controllati e regolati, in alcuni frangenti, proprio nei termini di una sorta di ascetismo o rigore morale, molto simile a quello imposto dalla religione, ad esempio, presso gli ordini monastici. In questa elaborazione, tuttavia, appare poco chiaro se il percorso sia stato di secolarizzazione delle pratiche religiose o se, invece, sia corrisposto ad una forma di sacralizzazione, in termini funzionali, delle pratiche secolari già presenti. Il processo di medicalizzazione, considerato in questi termini, non sarebbe altro che il risultato di una stretta connessione tra quello di razionalizzazione e quello di secolarizzazione [Bull, 1990].

Così interpretata, riprendendo e sviluppando un'intuizione di Parsons [1965], la medicalizzazione sembrerebbe essere strettamente legata alla costruzione di forme di controllo in grado di minimizzare la devianza, fornendo significati ai comportamenti "normali" e, quindi, imponendo un'aderenza dei comportamenti alle norme sociali [Conrad, Schneider, 1980]. Ciò sarebbe possibile proprio grazie alla legittimazione scientifica di cui gode la medicina all'interno della nostra società, dell'autorità che viene associata ad un sapere fondato su una conoscenza di tipo razionale, basata su evidenze scientifiche.

Alcune interpretazioni ipotizzano che là dove si sono sviluppati importanti studi del fenomeno, dove questo si è presentato in tutta la sua pervasività, gli Stati Uniti, una delle ragioni alla base del processo sia rinvenibile in una generale propensione dei cittadini americani a ricercare soluzioni individuali e tecnologiche ai problemi [Conrad, 2007]. Tuttavia, questi approcci, più che indicare le ragioni del processo di medicalizzazione della società costituiscono un'interessante rassegna sociologica degli ambiti entro cui il fenomeno si è estrinsecato.

La medicina, conformemente a queste prime prospettive è stata considerata come un'impresa sociale e culturale, quindi non solo nei termini del risultato di operazioni di tipo medico-scientifico. Parimenti, la malattia e le patologie sono state interpretate come non

necessariamente correlate a particolari comportamenti di per sé patologici, né tantomeno a condizioni patologizzanti in sé ma, piuttosto, come il prodotto di costruzioni sociali generate dall'interazione tra gli individui.

Se vi sono nelle malattie elementi morfologici ed esperienziali che non possono essere eliminati invocando un costruzionismo radicale, sofferenze e dati oggettivi che non possono essere cancellati, "fatti bruti" che si impongono alla nostra coscienza [Searle, 1996], è altresì vero che senza l'idea di patologia questi elementi, definibili come cancro, infarto, virus non potrebbero essere compresi così come oggi avviene. La malattia e la salute sono anzitutto elementi socialmente condizionati, hanno un alto contenuto relazionale e sono perciò posizionati oltre l'esperienza diretta del singolo individuo. Inoltre, tranne alcuni elementi direttamente valutabili, come una frattura o una contusione, possono essere poste lungo un continuum (definizione problematica/definizione non problematica) che ne rende il riconoscimento e il trattamento non sempre auto-evidente [Bury, 2005]. È sulla base dell'assunto secondo cui la medicalizzazione può essere un fenomeno sociale e culturale che questa può venir letta ed analizzata lungo tre differenti direttrici [Conrad, 2007]. Vi è anzitutto una medicalizzazione di tipo concettuale, che coincide con il definire un problema o un fenomeno non medico attraverso un linguaggio medico-sanitario. Un secondo modo di "leggere" la medicalizzazione è invece di tipo istituzionale e corrisponde al riconoscere ad un'autorità medica il potere di dirigere e controllare segmenti organizzativi non esclusivamente composti da personale medico. Il concetto di dominanza di Freidson [2002] corrisponde proprio a questa seconda accezione, dal momento che le gerarchie ospedaliere prevedono frequentemente che siano i medici a ricoprire le posizioni apicali e che siano queste figure a dirigere gli altri operatori non medici.

Vi è poi una terza dimensione, che riguarda invece la "medicalizzazione relazionale": in quest'ultimo caso il processo attiene alla ridefinizione, all'interno della relazione medico-paziente, di un problema sociale come dilemma di tipo medico [Maturo, 2010].

Il fenomeno della medicalizzazione può essere, e spesso lo è, parziale: alcuni elementi della vita sociale possono infatti non essere medicalizzati, mentre altri possono esserlo pressoché completamente. Il morire e il nascere, ad esempio, soprattutto nei paesi anglosassoni sembrano rientrare in questo secondo insieme [Conrad, 2007], fino a divenire oggetti specifici di battaglie per la loro de-medicalizzazione.

Un'altra delle caratteristiche attribuite al processo di medicalizzazione attiene alla sua bidirezionalità: infatti, al movimento verso la medicalizzazione di un passaggio della vita o di un fenomeno, in un dato periodo storico, può seguire un processo di de-medicalizzazione. Perché avvenga questo contro-processo occorre, ad esempio, che un problema precedentemente definito in termini medici e trattato in un contesto medico smetta di "ricadere sotto la giurisdizione medica" e la medicina non venga più considerata propriamente come la disciplina in grado di prescrivere comportamenti corretti. La de-medicalizzazione della masturbazione ne è un esempio: considerata per lungo tempo una patologia, trattata e curata attraverso un approccio medico, nel corso del '900 ha

progressivamente smesso di esserlo, finendo per non venir più considerata, e quindi affrontata, nei termini di patologia di carattere medico [Engelhardt, 1974].

La potenzialità generativa della medicina, che si esprime anche nella possibilità di costruire patologie e malati, il materiale con cui lavorare, trovò nel già citato Illich una delle sue principali e più estreme teorizzazioni [Callahan, 2000]. Introducendo il noto termine di *iatrogenesi* Illich identificò nella corporazione medica uno dei fattori principali e dei generatori della patologia stessa: “la corporazione medica è diventata una grande minaccia per la salute. L’effetto inabilitante prodotto dalla gestione professionale della medicina ha raggiunto le dimensioni di un’epidemia” [Illich, 1991:11]. La medicina e coloro che la esercitano producono, secondo questo autore patologie. Ad essi viene demandato il compito di stabilire chi è malato e a quali trattamenti occorre che si sottometta (l’attribuzione dello stigma e la costruzione della diagnosi).

Uno degli effetti maggiori della *iatrogenesi*, in linea con l’idea di un’invasione della tecnica in ambiti prima impermeabili, consiste nell’esproprio operato nei confronti dei malati, della possibilità di esercitare un controllo su parti centrali della loro esistenza (il dolore, la morte, il parto). Inoltre, sostiene l’autore, ripercorrendo indirettamente alcune delle argomentazioni proprie degli studiosi di processi di individualizzazione, la medicina avrebbe spostato il fulcro del proprio interesse scientifico dalla patologia, dagli aspetti sociali delle malattie, alle persone, ai singoli malati. Attraverso questo spostamento, istanze di carattere sociale, pubblico si potrebbe sostenere, sono state poco alla volta ri-tematizzate, attraverso argomentazioni propriamente scientifiche, alla stregua di patologie individuali o di particolari gruppi sociali.

Anziché interrogarsi circa le condizioni strutturali di un particolare ordine sociale, i medici avrebbero concentrato le proprie forze sull’individuazione e la cura, laddove possibile, degli effetti delle condizioni scatenanti, costruendo quindi nuove patologie. Illich, come altri studiosi, avrebbe inoltre dimostrato come al processo di estensione dell’influenza medica non sarebbe affatto corrisposto, come invece si vorrebbe, un significativo miglioramento delle condizioni di salute delle persone [Callahan, 2000].

Uno degli elementi maggiormente enfatizzati nell’analisi del fenomeno della medicalizzazione è la sua elasticità: l’ambito di applicazione del concetto di medicalizzazione si è progressivamente ampliato, fino a comprendere nuovi fenomeni che ora ricadono quasi interamente all’interno dell’estensione del concetto.

Non si tratta quindi solamente di un fenomeno proprio dei fattori che ricadono all’interno della categoria, ma un elemento del concetto stesso. Questa caratteristica, evidenziata con forza all’interno dell’approccio interazionista [Clarke et al., 2003], rappresenta una declinazione di uno strumento interpretativo che vede nella medicina tanto una impresa medico-scientifica, quanto un processo di sviluppo di tipo culturale e sociale, fondato anzitutto sull’interazione umana [Lupton, 2000], caratterizzata da una generale accettazione delle concettualizzazioni dominanti e da un’adesione attiva ad alcune delle pratiche ed istituzioni mediche: la medicalizzazione, salvo alcuni casi, non è stata considerata nei termini

di un'imposizione del sapere medico, ma di una forma di partecipazione, anche consapevole, ad un nuovo modello culturale e sociale emergente.

Il concetto di medicalizzazione è stato gradualmente esteso fino ad includere tutti i nuovi fenomeni, considerati come problemi medici: dall'iniziale espansione verso il controllo sul parto, sulla menopausa, sulla contraccezione, sulla morte ed il morire, fino ai più recenti disordini da stress post-traumatico (PTSD) o i deficit di attenzione per iperattività.

Il significato dei processi di medicalizzazione, la loro portata sociale e culturale, sono stati considerati sempre più, nella seconda metà del XX secolo ed agli inizi del XXI, in relazione alle rapide e pervasive innovazioni tecnologiche avvenute nel corso dei decenni, portando alcuni autori a porre il prefisso "bio" davanti al termine "medicalizzazione" [Clarke et al., 2003]. Questa lettura suggerisce che il fulcro del cambiamento sia rinvenibile nel passaggio dalla modernità alla post-modernità o tarda modernità. La trasformazione principale, che può essere sottolineata impiegando il concetto di medicalizzazione, attiene ad un passaggio da forme di controllo medico esterne verso forme di imbrigliamento interiori, con cambiamenti interni agli organismi, con la possibilità di modificare la vita stessa dei corpi. Riprendendo alcune intuizioni foucaultiane, vengono identificati processi che riguardano l'individuazione di popolazioni potenzialmente patologiche, segmenti di rischio che richiedono forme di attenzioni, spazi e tecniche nuove, per il governo del loro possibile "ammalarsi".

Accanto ai cambiamenti amministrati direttamente dai professionisti della medicina (medici, ricercatori e altre figure professionali che popolano l'ambito biomedico) vi sono processi che interessano le "tecnologie del sé", forme cioè di autogoverno che gli individui applicano su se stessi e sui loro corpi, come ad esempio la trasformazione della salute in un obbligo morale. Il fenomeno attiene, anzitutto, alle trasformazioni degli esseri umani e delle altre entità biologiche, possibili solo grazie alle innovazioni avvenute nell'ambito della biologia molecolare, delle biotecnologie, dell'ingegneria genetica, della genomizzazione, della medicina dei trapianti e, più in generale, delle nuove tecnologie mediche.

La medicalizzazione, in termini generali, sta divenendo più intensa e, contemporaneamente, sta rinnovando gli ambiti della sua applicazione, diventando più complessa nelle sue declinazioni. La biomedicina sta subendo cambiamenti in ambito clinico, non solo a seguito di pressioni esterne, ma anche a causa di trasformazioni tecnologiche, organizzative, informative ed istituzionali interne al settore biomedico, che possono avere ripercussioni sull'espansione dei fenomeni compresi nella giurisdizione della medicina: "tali innovazioni, infatti, stanno ricostituendo i numerosi ambiti istituzionali della produzione del sapere medico, della sua diffusione e della gestione delle informazioni ad esso connesse" [Clarke et al, 2003:162]. Rientrano tra questi, ad esempio, le tecnologie impiegate per la trasmissione di informazioni, basate spesso su sistemi reticolari di raccolta ed elaborazione dati che coinvolgono ospedali, cliniche, compagnie di assicurazione, centri di ricerca e agenzie statali. Con il termine biomedicalizzazione vengono compresi sia cambiamenti radicali nella potenzialità riproduttiva, come l'estensione oltre la menopausa della fertilità o le forme di manipolazione genetica che surclassano i processi di selezione genetica, sia trasformazioni

meno radicali, come le modificazioni del proprio aspetto fisico attraverso l'uso della tossina botulinica. Da un punto di vista analitico il processo di biomedicalizzazione e le eterogeneità rispetto a quello di medicalizzazione sono presentate in *tabella 7*, come adattamento della proposta di Clarke e colleghi [2003], impiegata per l'analisi della realtà statunitense. Secondo l'approccio impiegato da Clarke et al. (2003), coerentemente con la proposta di un passaggio dalla prima alla tarda modernità, il processo di biomedicalizzazione si presenta come una declinazione compiuta di alcuni presupposti già presenti nel processo di medicalizzazione, che ne garantirebbero così l'infrastruttura. Il cambiamento, tuttavia, non sembra essere solamente relativo all'intensità del fenomeno ma, piuttosto, può venir tematizzato nei termini di un mutamento di alcune sue caratteristiche qualitative. Il modello interpretativo è sviluppato su cinque principali processi, in parte sovrapposti, che pervasivi soprattutto in ambito anglosassone, che per alcune loro caratteristiche sembrano rinvenibili anche nei contesti europei e mediterranei.

Tabella 7 - Medicalizzazione e Biomedicalizzazione

MEDICALIZZAZIONE	BIOMEDICALIZZAZIONE
Controllo	Trasformazione
Espansione istituzionale della giurisdizione medica all'interno di nuovi domini	Espansione attraverso trasformazioni tecno-scientifiche delle organizzazioni biomediche, delle infrastrutture, delle conoscenze e dei trattamenti clinici
Economia: il sistema biomedico commerciale	
Creazione, spesso su base pubblica, della ricerca biomedica, scientifica e clinica, con accesso pubblico ai risultati	Privatizzazione della ricerca, anche attraverso la creazione di brevetti e di altre formule di acquisizione della proprietà della conoscenza prodotta
Razionalizzazione, commercializzazione, nazionalizzazione	Privatizzazione, devoluzione, globalizzazione, mercificazione
Organizzazioni dominate dai medici	Organizzazioni dominate dai manager
Salute, rischio e sorveglianza	
Medicalizzazione attraverso l'uso del paradigma della definizione, diagnosi (test e screening), classificazione e trattamento della malattia	Biomedicalizzazione attraverso la definizione e la diagnosi, la classificazione, il trattamento del rischio e la mercificazione della salute e degli stili di vita
Politiche della salute come soluzione di problemi	Governo della salute come definizione dei problemi
Malattie concettualizzate al livello degli organi e delle cellule	Rischio e malattie concettualizzate su scala genetica, molecolare e delle proteine
La Tecnoscienza della Biomedicina	
Strutture altamente localizzate con particolari sistemi di registrazione dei pazienti, dei dati clinici. Fotocopie e fax come principali innovazioni.	Infrastrutture progressivamente integrate con accesso disperso, standardizzazione delle informazioni raccolte, digitalizzazione dei dati clinici rilevati, conservazione dei dati.
Medicina individualizzata con forme di controllo locale sulle informazioni	Evidence Based Medicine, impiego di tecnologie per il supporto nelle decisioni e banche dati computerizzate

relative ai pazienti	per la gestione dei processi assistenziali
Scienza medica e interventi tecnologici (antibiotici, chemioterapie, radioterapie, etc...)	Trasformazioni biomediche e tecnologiche (biotecnologie, molecolarizzazione, nanotecnologie, bioingegneria, chemio prevenzione, clonazione e ingegneria genetica)
Nuove specialità mediche fondate sulle parti del corpo e processi (ad es. cardiologia), assumendo che questa suddivisione sia universale rispetto alla popolazione e ai setting terapeutici	Nuove specialità mediche basate sull'assemblaggio di più specialità in funzione del luogo di pratica o delle popolazioni a cui fa riferimento (emergenza-urgenza, medicina penitenziaria, medicina acuta, medicina palliativa)
Trasformazione delle informazioni, dei prodotti e della distribuzione della conoscenza	
Controllo specialistico, esercitato dai soli professionisti sanitari, secondo stretti criteri di accesso, sulla produzione, distribuzione ed implementazione della conoscenza medica	Produzione eterogenea di diverse forme di conoscenza/informazione circa la salute, la malattia, la medicina, alcune ampiamente accessibili attraverso le pubblicazioni, Internet, etc...
Interventi sulla conoscenza, con processi top-down, da parte di professionisti sanitari legittimi	Interventi sulla conoscenza prodotti da gruppi di interesse eterogenei (movimenti sociali, fruitori di siti web, pubblicità, etc...)
Trasformazione dei corpi e delle identità	
Normalizzazione	Personalizzazione
Standardizzazione dei corpi, standardizzazione delle soluzioni, dei farmaci e delle tecnologie mediche; corpi modificati solo superficialmente	Corpi individualizzati, farmaci e tecnologie personalizzate.
Dalla cattiveria alla malattia; stigmatizzazione della malattia	Introduzione di nuove identità tecno scientifiche individuali e collettive

Fonte: Adattamento da Clarke et al, 2003

Con la fine degli anni '80 la medicalizzazione inizia a cambiare e l'affacciarsi della biomedicalizzazione viene ricondotto ad un cambiamento anzitutto di tipo tecnologico, sia nei termini di una miniaturizzazione di alcuni strumenti tecnologici (corrispondente ad una riduzione della scala entro cui ricercare le cause e le cure), sia nei termini di un incremento delle conoscenze nell'Information Technology e nelle scienze informatiche in generale. La portata dei processi di biomedicalizzazione è ampia e comprende sia un'espansione clinica e concettuale, sia cambiamenti che interessano la sfera economica, all'insegna di una mercificazione ed una privatizzazione della ricerca biomedica.

Sebbene il coinvolgimento del settore privato nella medicina sia un fenomeno presente già nella prima medicalizzazione, la produzione sviluppata su scala globale, con un sempre più stretto legame tra aziende private e Stato, rappresentano elementi di relativa novità. La riduzione delle forme di controllo pubblico sulla ricerca costituisce un ulteriore elemento di

cambiamento: la giurisdizione nazionale, infatti, è divenuta progressivamente incapace di far fronte all'estensione globale delle organizzazioni e delle attività della ricerca biomedica, che possono muoversi superando molti dei vincoli precedentemente imposti dalle normative nazionali. Accanto alla centralizzazione della ricerca e delle attività di coordinamento si assiste, paradossalmente, ad una dispersione territoriale di alcuni servizi, il cui contenuto prettamente medico tende a ridursi. Infatti, a fronte di una concentrazione della ricerca negli *Headquarters* delle case farmaceutiche o delle cliniche universitarie, molti servizi vengono progressivamente spostati in altri setting assistenziali, come gli istituti geriatrici, o presso le abitazioni dei malati, come testimonia l'espansione dell'*home care*.

La salute viene descritta come un obiettivo divenuto prioritariamente individuale, una responsabilità sociale e morale del singolo individuo ed un luogo per interventi quotidiani, fondati sul sapere biomedico. La salute non viene più considerata come uno stato di base, che può essere modificato dalla malattia, quanto piuttosto un obiettivo che deve essere costantemente perseguito e mantenuto attraverso un impegno ed un autocontrollo individuale, coadiuvati da forme di persuasione collettiva al mantenimento di stili di vita sani. Concetti come fattori di rischio ed autodiagnosi divengono centrali per il raggiungimento dello stato di salute, chiavi di lettura prese in prestito dal discorso biomedico: aspetti della biomedicalizzazione che, in termini foucaultiani, non sono più contenuti all'interno degli ospedali, delle cliniche o nella relazione medico-paziente, ma coinvolgono ognuno e l'intera popolazione, attraverso l'elaborazione di tecniche di auto sorveglianza, gestione del rischio e cronicizzazione [Clarke et al., 2003].

Non occorre più essere malati perché, potenzialmente, chiunque potrebbe avere un elevato coefficiente di rischio. Viene così amplificata una forma di problematizzazione del normale: viviamo una sorta di spazio liminale tra salute e malattia, dove è impossibile non essere a rischio. La segmentazione della popolazione secondo i fattori di rischio contribuisce a porre ciascuno all'interno di un sistema di classificazione. Se la medicalizzazione era guidata dall'obiettivo di omogeneizzare e quindi normalizzare e razionalizzare gli interventi, le tecniche per la stratificazione impiegate dalla biomedicina sembrano perseguire, piuttosto, una personalizzazione delle risposte e dei trattamenti, supportati da un consistente sviluppo informatico e dalla diffusa presenza di una retorica della scelta quale massima espressione della propria individualità.

SECONDA PARTE

4 - NOTA METODOLOGICA

Questa sezione raccoglie alcune delle principali riflessioni in relazione all'approccio metodologico impiegato, alle ragioni che mi hanno condotto a scegliere un orientamento di tipo qualitativo e ai limiti che, concluso il processo di ricerca, ritengo sia corretto esplicitare. Come già dichiarato nella sezione introduttiva, diversi elementi hanno influenzato il disegno del progetto di ricerca. È interessante considerare le caratteristiche che ha assunto la prospettiva adottata ed è altrettanto importante discutere alcuni degli elementi che attengono al ruolo del ricercatore-sociologo, ad alcune delle opportunità e dei vincoli connessi al lavoro sul particolare campo preso in considerazione, nonché alle considerazioni che hanno condotto alla scelta delle organizzazioni studiate.

Ritengo sia corretto rendere conto delle premesse che sottostanno al lavoro di ricerca qui presentato, così che il lettore possa considerare almeno una parte dei presupposti da cui muovono le descrizioni, le analisi e le argomentazioni proposte [Cardano, 2011].

Nel ricostruire il mio retroterra in termini biografici si potrebbe enfatizzare una strutturata vicinanza al mondo ospedaliero e sanitario. Mi sono trovato, in più d'una occasione, a ricoprire il ruolo del malato e di familiare di altri malati, vivendo in prima persona il rapporto con il mondo della medicina. Durante l'infanzia, inoltre, accadeva frequentemente che mi trovassi a visitare il luogo dove lavora ancora oggi mia madre, un laboratorio analisi di un ospedale del nord Italia. Ricordo ancora chiaramente il timore iniziale suscitato da un contesto asettico, accompagnato dalla curiosità che provavo nell'osservare i cervelli conservati nella formalina, i cuori e i reni preparati per essere scrutati al microscopio. Ricordo quando, cresciuto, ho aiutato i colleghi di mia madre ad archiviare alcuni referti medici, organizzandoli secondo le classificazioni allora impiegate. Ricordo i camici, l'odore dei reagenti violacei; ricordo il sangue raccolto nelle provette colorate e i complessi macchinari che lo analizzavano; ricordo i terreni di coltura su cui crescevano parassiti e batteri, colorati e maleodoranti.

Questa prossimità mi ha probabilmente consentito di comprendere alcuni elementi caratteristici dell'ambiente sanitario, facendo di me un ricercatore con particolari pre-giudizi, condizionato dalle competenze acquisite in passato. D'altro canto, la stessa conoscenza che ho di quella particolare porzione di realtà mi ha permesso di condividere con gli operatori coinvolti nella ricerca alcuni codici, registri e termini specifici: a molti operatori sono stato presentato come il "figlio di una collega", conosco il significato di alcune delle parole impiegate in ambito medico e sono in grado di riconoscere alcuni degli strumenti impiegati da medici ed infermieri.

L'esperienza condotta presso un istituto geriatrico, durante il periodo di servizio civile, ha ulteriormente condizionato il mio sguardo, precludendo in un certo senso la possibilità di accostarmi alle organizzazioni riparato dal "pericolo" di pre-comprensioni, ammesso che ciò sia in qualche modo possibile. In quel luogo assistetti, ormai diversi anni fa, a pratiche in grado di configurare quella che Elias [1985] definisce come "solitudine del morente". Ho

potuto conoscere da vicino la differenza che intercorre tra la morte biologica e la morte sociale di un individuo [Sudnow, 1967], quando il corpo di una persona viene trattato al pari di una salma. Ho trascorso diversi mesi osservando l'esclusione sociale che spesso precede il decesso, le strutture fatiscenti, l'asservimento delle esigenze del morente alle routine organizzative, la pressione applicata sugli operatori al fine di ottenere un determinato livello d'efficienza nell'esecuzione dei compiti, la difficoltà dei dirigenti nel dover garantire servizi a fronte di risorse scarse e strutture precarie.

Con questo lavoro non ho inteso sviluppare una comparazione tra questa realtà e le organizzazioni che producono Cure Palliative, né tantomeno ho voluto corroborare ipotesi, ritenendo auspicabile e sufficientemente complesso riuscire ad accedere, con intento osservativo, ad un contesto di vita e di lavoro scarsamente conosciuto⁴², "investigando" la realtà rispetto a come vengono trattate questioni che possono avere una chiara valenza sociologica.

Le sezioni precedenti, dove vengono presentati approcci e modelli interpretativi sviluppati da altri autori, in cui sono state ripercorse alcune delle teorie di riferimento per la sociologia, sono state costruite, da un lato, per illustrare una parte della letteratura di riferimento, elaborata in quei contesti che tra i primi hanno conosciuto lo sviluppo delle Cure Palliative e del cosiddetto movimento hospice, dall'altro, invece, hanno consentito di identificare e approfondire alcuni concetti sensibilizzanti [Blumer, 1954], utili per interrogare le realtà studiate.

Le reti locali di Cure Palliative sono organizzazioni in forte espansione [Agenas, 2010; Zucco, 2010], accompagnate però da una esigua raccolta di contributi analitici nel merito, così come da una base empirica non uniforme, che rende peraltro difficoltosa l'applicazione di tecniche "quantitative". L'intento, perciò, si è caratterizzato per essere prioritariamente di tipo esplorativo, diretto cioè allo studio delle pratiche legate a specifici contesti organizzativi. L'approccio di tipo qualitativo, anche prescindendo dai vincoli dettati dall'attuale livello di istituzionalizzazione del campo organizzativo, è riconosciuto come uno strumento prezioso per la ricerca sociale, diffusamente impiegato, soprattutto nei paesi anglosassoni, per lo studio di organizzazioni eroganti Cure Palliative. Sebbene esempi di approcci quantitativi in questo ambito non manchino [Seale, 2000], una parte considerevole della letteratura scientifica di riferimento, sia nazionale sia internazionale, è stata sviluppata grazie all'applicazione di tecniche di ricerca e disegni prettamente qualitativi, per lo più di stampo etnografico [Arber, 2007; Timmermans, 1998].

La raccolta delle note di campo, la partecipazione alle attività lavorative, la condivisione di alcuni spazi extra-lavorativi, la conduzione di interviste discorsive, l'analisi dei documenti prodotti nel corso dei processi organizzativi e l'osservazione degli spazi fisici hanno rappresentato i principali mezzi impiegati nell'attività di ricerca di cui ho presentato i risultati. Questo insieme di pratiche rimanda in parte a quella che Piccardo e Benozzo [1996]

⁴² Ritengo importante ribadire che in Italia la produzione scientifica nell'ambito dello studio delle organizzazioni di Cure Palliative attraverso un approccio sociologico sta conoscendo solo in questi ultimi anni una crescita, come dimostrano recenti lavori [Campelli, 2010].

definiscono “etnografia organizzativa”, declinazione dell’approccio etnografico all’analisi delle organizzazioni, considerate prioritariamente nei termini di culture e di processi organizzativi.

La procedura di selezione dei casi adottata esclude la possibilità di impiegare termini come “generalizzabilità”, strettamente legata alla teoria della probabilità e dell’inferenza statistica [Cardano, 2011]. Pur riconoscendo la possibilità di estendere alcune delle riflessioni ad altri contesti simili, considerando alcuni processi in atto anche al di fuori del micro-cosmo studiato, ho scelto di non portare alle estreme conseguenze la posizione di alcuni autori, secondo cui lo studio del morire può condurre ad una conoscenza della più ampia società [Bauman, 1992]: ritengo più consono fare riferimento e pensare di poter contribuire ad un sapere contestuale che, perciò, non produce un’ampia teorizzazione.

Ho scelto di indagare due realtà che insistono nella medesima provincia, escludendo con ciò la possibilità di rispondere ad interrogativi cognitivi validi per il più ampio contesto nazionale. Una decisione, questa, dettata prioritariamente da elementi che possono essere qui brevemente richiamati: una prima ragione attiene al carattere pionieristico delle due organizzazioni osservate, tra i primi servizi, in Italia, ad aver erogato Cure Palliative al di fuori di un contesto urbano. Come mostrato in altre parti di questo lavoro, così come si può evincere dalle più recenti pubblicazioni [Manconi, 2010], quello dell’istituzionalizzazione delle Cure Palliative in Italia è un processo relativamente recente: è perciò interessante studiare quelle realtà che hanno introdotto nel contesto nazionale un approccio innovativo, per il quale hanno ricevuto riconoscimenti, come ad esempio il premio Gerbera d’Oro nel 2008.

I casi sono stati scelti per la loro singolarità rispetto a quanto evidenziato dalle recenti indagini “estensive”⁴³ e non per la loro rappresentatività statistica: le realtà studiate non sono state considerate come miniatura del contesto nazionale più ampio⁴⁴.

Ho ritenuto interessante analizzare un contesto provinciale “maturo”, caratterizzato dalla presenza di un unico soggetto erogatore, uno per ognuno dei due nodi della rete: i principali strumenti con cui dovrebbero essere garantiti i Livelli Essenziali di Assistenza in quello specifico territorio. D’altro canto, la realtà studiata costituisce un interessante caso di *welfare mix* [de Leonadis, 1996], dove Stato (in questo caso la competenza è demandata al livello di governo regionale) e Terzo Settore partecipano all’organizzazione di una Rete di Cure Palliative e alla garanzia della continuità assistenziale, così come postulato anche dalla più volte citata legge n. 38/2010.

Se focalizzando l’attenzione su un solo ambito territoriale ho visto ridursi la possibilità di estendere la predicabilità delle mie asserzioni al di fuori di contesti simili [Cardano, 2011], nel considerare i due setting (residenziale e domiciliare) nel medesimo contesto territoriale

⁴³ Come mostrato in Agenas [2010], numerosi Centri di Cure Palliative organizzano queste cure senza l’impiego di “équipe dedicate”, utilizzando cioè personale impegnato per una quota consistente del tempo in altre attività sanitarie.

⁴⁴ Come è noto, in Italia, una parte considerevole delle attività di programmazione delle politiche sanitarie e socio-sanitarie è demandata al livello di governo regionale e aziendale.

ho potuto considerare l'ambiente, inteso in senso ampio [Scott, 1998], come elemento comune ai due servizi.

L'ultima delle ragioni, non certo per importanza, attiene invece alla disponibilità delle realtà studiate di aprirsi allo sguardo di un sociologo, figura pressoché sconosciuta e certo non prevista nella "dotazione standard" delle équipes di Cure Palliative [Scaccabarozzi et al., 2010].

Se le ricerche condotte attraverso un approccio etnografico hanno come presupposti principali la presenza dell'etnografo sul campo e la disponibilità di quest'ultimo a prendere parte alle attività quotidiane di uno specifico gruppo di persone [Cardano, 2003], considerato il carattere eminentemente esplorativo della ricerca qui presentata, risulta cruciale la fase di negoziazione dell'accesso ai diversi ambiti del campo.

Sebbene esista e si stia sviluppando una notevole tradizione di studi condotti da sociologi in ambito sanitario, questa figura professionale rappresenta un elemento ancora scarsamente presente e legittimato all'interno di questo settore. Lo scenario attuale lascia spesso al singolo ricercatore il compito di trattare con i "guardiani" l'accesso al campo, la sfida di conquistare sul terreno di ricerca la loro fiducia, necessaria per condurre un'osservazione scoperta. A differenza di quanto accade per medici, infermieri, OSS, psicologi, psicoterapeuti, assistenti sociali o altre figure operative, il sociologo può attualmente contare su uno scarso riconoscimento istituzionale e professionale.

Nella costruzione del rapporto di fiducia con il Direttore del Dipartimento, entro cui è ricompreso il servizio di assistenza domiciliare, ritengo abbia giocato un ruolo decisivo la legittimazione del mio operato, ottenuta anzitutto al di fuori dallo stretto ambito di ricerca. La collaborazione con il Dr I, pur in un contesto differente, ha fornito le basi necessarie per negoziare *in itinere* la mia presenza continuativa e regolare presso la sede dell'organizzazione, consentendomi di frequentare l'équipe anche al di fuori dell'orario di erogazione del servizio. D'altro canto, l'esperienza maturata attraverso la realizzazione della ricerca qui presentata mi ha consentito di acquisire una maggiore conoscenza e competenza nell'agire sia come segretario, sia come ricercatore negli altri progetti a cui ho preso parte.

Il morire, forse ancor più della salute, costituisce un ambito socialmente sensibile, caratterizzato dalla presenza di alcuni dispositivi che tendono a proteggerlo dall'intrusione dei "profani". Se un'interpretazione, ripresa anche in altre parti dello scritto, considera questa forma di tutela come declinazione del processo di sequestro e privatizzazione della morte [Mellor, Shilling, 1993], una visione concorrente deve essere a mio avviso considerata: sebbene non vi si faccia riferimento nei termini di equivalenti funzionali, le norme sulla privacy che impongono forti vincoli alla presenza di figure estranee, così come la presenza di protocolli da seguire per poter accedere alle attività della struttura, rappresentano moderne forme di protezione di uno spazio particolare, si potrebbe sostenere "sacro", della vita sociale e del Sé dei malati. Può essere ricondotta a queste valutazioni la scelta del Direttore del servizio domiciliare di affidare la mia presenza alla coordinatrice infermieristica, una sorta di tutor che ho dovuto seguire, soprattutto nelle fasi iniziali del lavoro sul campo,

“come un’ombra”⁴⁵ durante l’intera giornata lavorativa: nelle pause pranzo, nelle riunioni, nella preparazione dei kit medici, nel rifornimento della farmacia, nei colloqui con i familiari, nonché nelle rare ma preziose occasioni in cui l’équipe si riuniva fuori dall’orario lavorativo.

D’altro canto, il settore sanitario si è caratterizzato nel tempo per un intenso processo di mutamento all’insegna della formalizzazione dei processi, della normazione dei comportamenti e della burocratizzazione delle procedure, non risparmiando le attività connesse alla ricerca. Una declinazione pratica di queste forme di controllo è rappresentata, ad esempio, dall’imposizione di una prassi da seguire, imperniata su principi di “impersonalità” e distacco [Elias, 1988a], contro cui la conoscenza personale, la simpatia reciproca o la contiguità professionale può fare solo una parte residuale.

Se il colloquio con una figura apicale è stato il primo passaggio che ho dovuto affrontare per guadagnare l’accesso al campo, un secondo momento cruciale è consistito nell’esplicitazione (per quanto possibile in una ricerca etnografica) del progetto di ricerca e del livello di coinvolgimento del ricercatore e delle persone studiate. La stesura di un progetto che desse conto dei contorni della mia presenza si è resa necessaria affinché quest’ultima fosse assimilata dalla struttura principale, dal settore Affari Legali dell’Azienda Sanitaria Locale, ad una categoria tra quelle disponibili nella cultura organizzativa. Se, infatti, per gli operatori Matteo Crippa è stato “quello che fa un sacco di domande”, “quello che scrive”, “il figlio di una collega”, “quello strano che si occupa di morte”, l’etichetta applicata alla mia presenza, da un punto di vista legale e burocratico, è stata tradotta in “frequenza volontaria”. Questa interpretazione del mio ruolo, pur capace di garantire una osservazione partecipante con ampi margini di libertà, non ha consentito altrettanta libertà nel recarmi presso il domicilio dei malati in affiancamento agli operatori. Il riscontro positivo rispetto alle mie intenzioni, espresso inizialmente, può aver contribuito a limitare la mia insistenza nelle fasi successive, limitando la possibilità di procedere con l’effettivo affiancamento nelle fasi successive.

Le Cure Palliative costituiscono un territorio entro cui vengono messi in opera azioni sensibili a questioni etiche, legali e affettive tali da configurare un sistema di protezione del Sé dei malati e dell’organizzazione stessa. Questa chiusura dello spazio di osservazione si è tradotta nell’impossibilità di accompagnare medici ed infermieri durante le visite presso il domicilio, quando vengono eseguite alcune operazioni (medicazioni e terapie) particolarmente delicate e intime. La giustificazione adottata dagli operatori faceva riferimento ad un già difficile percorso di accettazione degli operatori, non affrontabile da un osservatore esterno. Questo vincolo sembrerebbe caratterizzare non solo la figura, effettivamente poco frequente⁴⁶, del sociologo: è infatti sovente riportata dagli operatori una simile difficoltà da parte di malati e familiari anche rispetto alla presenza del volontario e dei professionisti stessi. Ancorché non vi sia stato uno specifico approfondimento, che potrebbe essere oggetto di future ricerche, le persone assistite, così come i loro familiari ed amici, sembrano riconoscere autorevolezza

⁴⁵ Sebbene non abbia applicato esplicitamente la tecnica dello *shadowing*, in entrambi i setting ho dovuto affrontare delle questioni che vengono compiute quando il ricercatore opta per questa tecnica di ricerca [Cardano, 2003].

⁴⁶ Come emerso dalle più recenti indagini, tra le figure coinvolte nelle équipe di Cure Palliative, anche al di fuori della relazione terapeutica, non figura il sociologo [Scaccabarozzi et al., 2010].

principalmente a figure sanitarie e socio-sanitarie, rendendo così ulteriormente complessa l'applicazione di alcune delle tecniche di ricerca qualitativa. La compresenza, mia e degli operatori professionisti, si è tuttavia concretizzata in alcune occasioni, casualmente, quando la mia visita presso il domicilio di un malato era giustificata da attività già pianificate, come un'intervista discorsiva.

I limiti d'accesso al campo, o ad alcune delle sue parti, costituiscono uno dei principali ostacoli derivanti dalla scelta tra osservazione coperta e osservazione scoperta [Cardano, 2011]. Aver dichiarato sin dall'inizio il mio ruolo di ricercatore ha implicato l'impossibilità di strutturare un'osservazione coperta, che avrebbe comunque posto altre limitazioni di tipo legale, etico e pratico: non possiedo i titoli necessari per essere assimilato ad un tirocinante psicologo e il lavoro di volontariato in questo ambito raramente consente di frequentare più di un malato alla volta presso il domicilio.

In termini generali, l'argomentazione addotta per porre limiti alla mia partecipazione riprende quanto già accennato: la natura non sanitaria, ma nemmeno psicologica, della mia formazione. Solo tirocinanti medici, infermieri e psicologi possono, e in alcuni casi devono, partecipare alle visite affiancando operatori esperti⁴⁷. Deroche a questa regola sono consentite, raramente, agli operatori, comunque assimilabili alle categorie appena richiamate, in visita da altre équipes, già preparati per l'attività di assistenza. Anche i volontari che hanno seguito un percorso di formazione specifica e che possono contare sull'autorizzazione del Direttore, ottenuta dopo una selezione condotta con l'aiuto dello psicoterapeuta di riferimento, possono recarsi presso il domicilio dei malati; d'altro canto, nel corso della ricerca, mi è stata più volte esplicitata la resistenza all'inserimento anche di questi ultimi, anche nei frequenti confronti con professionisti provenienti da altre realtà organizzative.

Nel corso della ricerca, quando già era stata avviata l'osservazione nel setting residenziale, un medico ha espresso esplicitamente la sua disponibilità ad effettuare alcune visite con la mia presenza. La stessa persona ha però indicato come vincolo a questa possibilità l'esistenza del permesso fornito dal Direttore. La necessaria autorizzazione, negata nonostante le reiterate richieste, è divenuta occasione per osservare una delle modalità impiegate dall'organizzazione per ribadire la gerarchia interna, per riprodurre la cultura organizzativa, per costruire dispositivi di protezione dell'operato dell'équipe dagli occhi indiscreti di un ricercatore e, non da ultimo, per riprodurre alcune delle pratiche connesse al concetto di privacy dei malati e dei loro familiari. Le interviste a questi ultimi attori si sono così rivelate preziose per cercare un riscontro, con una sorta di processo di triangolazione [Cardano, 2003; 2011] di quanto emerso durante la partecipazione alle attività presso la sede del servizio, quanto affermato nel corso dei colloqui con gli operatori e con altri testimoni privilegiati.

⁴⁷ Anche la presenza dello psicoterapeuta presso il domicilio delle famiglie e delle persone assistite è raramente contemporanea alle visite programmate da medici ed infermieri.

Tabella 8 - Timetable osservazione partecipante

Periodo Osservazione Partecipante	Note
Servizio Domiciliare: agosto 2009 – febbraio 2010	I periodi indicati fanno riferimento alla presenza continuativa (1 - 2 giorni/settimana) presso i servizi.
Hospice: febbraio 2010 – luglio 2010	A questa presenza deve essere aggiunta la frequentazione (circa 2 mesi per ogni servizio) delle organizzazioni per pianificazione e somministrazione delle interviste, nonché alcune visite estemporanee per valutare cambiamenti e mantenere una presenza all'interno delle organizzazioni.

L'accesso al setting residenziale, invece, ha seguito uno sviluppo piuttosto differente. La legittimazione della mia presenza all'interno dell'hospice è stata ricercata, in un primo momento, attraverso la garanzia informale espressa dal Direttore del primo servizio, il dr I, al Direttore medico dell'hospice, il dr R. Questo primo tentativo di mediazione tra omologhi è tuttavia riuscito solo parzialmente. Infatti, nonostante il dr I avesse concordato un incontro, durante il quale avrei dovuto presentare il mio progetto, la mancata presenza del Direttore medico dell'hospice ha comportato che l'illustrazione del progetto avvenisse in seguito, *vis a vis*, nel suo ufficio presso l'hospice e, perciò, senza la presenza del dr I, senza la possibilità cioè di sfruttare a pieno la reputazione costruita sul terreno di ricerca e la mediazione di un *gatekeeper* autorevole.

L'accesso al campo, in questo caso, non è stato preceduto dall'istruttoria burocratica seguita nel primo servizio. Alla sola illustrazione del progetto è seguita l'autorizzazione verbale e, quindi, il mio accesso al campo, con una frequenza di uno o due giorni per settimana, presso l'hospice. È stata così possibile la partecipazione alla maggior parte delle attività dell'équipe, comprese le riunioni e le supervisioni. A ciò si sono affiancate anche le interviste al personale impegnato nell'assistenza, la partecipazione a diversi colloqui tra familiari, malati ed operatori, nonché le interazioni quotidiane con malati e familiari presenti in hospice.

La legittimazione della mia presenza agli occhi dei malati e dei familiari, nonché agli occhi del personale⁴⁸, è stata costruita anzitutto fornendomi il camice di un medico (MD1_H), assimilando così la mia figura a quella di altri autorevoli operatori lecitamente presenti in quello specifico contesto.

Indossare il camice, tuttavia, ha significato attraversare l'imbarazzo di non saper rispondere ad alcune domande poste dai familiari, spiegare che in realtà non ero un medico ma un sociologo, nonché convivere con una sorta di imbroglio costituito affinché il mio "essere sul campo" non interferisse eccessivamente con le attività dell'organizzazione.

Nonostante gli accorgimenti, anche in questo caso la privacy è stata impiegata quale dispositivo per limitare gli spazi di osservazione: le procedure più avanzate di medicazione dei malati, le attività di igiene personale intima e i colloqui *vis-a-vis* con lo psicoterapeuta sono stati mantenuti spesso riservati, facendo di me un "falso medico solo a metà".

⁴⁸ Nel setting residenziale il camice identifica solitamente i medici; mentre altre divise, il cui colletto è bordato di rosso o di azzurro a seconda dei ruoli, sono indossate da infermieri e OSS. Assistenti sociali e lo psicoterapeuta non utilizzano alcun camice.

Benché senza l'esplicitazione chiara che ha caratterizzato il setting domiciliare, la mia presenza all'interno dell'hospice è stata condizionata dall'affiancamento, soprattutto nelle fasi iniziali, alla Coordinatrice infermieristica: la figura chiave per la connessione organizzativa tra le diverse figure professionali, tra i volontari e gli operatori, tra questi ultimi e i parenti, nonché tra il mondo esterno e quello interno all'hospice.

A differenza di quanto accaduto presso il servizio domiciliare e di quanto concordato con il Direttore medico, non sono stati segnalati pazienti, familiari o medici di Medicina Generale disponibili ad essere intervistati. Nonostante le ripetute richieste, questi sono dovuti essere identificati attraverso altri espedienti. Anche questo limite ha consentito di ricavare indicazioni rispetto al rapporto esistente tra i medici del territorio (i medici di Medicina Generale) e l'organizzazione residenziale, così come tra i conoscenti dei malati assistiti in quel contesto e l'organizzazione oggetto dello studio. Se, infatti, nel caso del servizio domiciliare era frequente che familiari e conoscenti di persone curate dall'équipe tornassero a far visita agli operatori, consegnando loro piccoli doni simbolici⁴⁹, lo stesso non è accaduto nell'hospice, dove questa connessione si è rivelata più lasca e apparentemente più sporadica.

L'aver riscontrato raramente la presenza dei cosiddetti "medici di famiglia" all'interno dell'hospice, così come presso la sede del servizio domiciliare, hanno contribuito a rinforzare l'impressione di uno scollamento, quando non di una vera e propria frattura, tra l'ambito di lavoro delle Cure Palliative e quello della Medicina Generale. Anche in questo caso, il ricorso alle interviste, sia con i familiari ed i malati, sia con gli operatori dei servizi e con i medici di medicina generale si è dimostrato cruciale per indagare questi aspetti. La possibilità di condurre un'intervista discorsiva [Cardano, 2003] con un medico palliativista, che opera anche come medico di Medicina Generale, è stata cruciale per avere una rappresentazione, ancorché parziale, delle dinamiche esistenti tra questi due punti di vista a volte in competizione.

Nonostante una minore burocratizzazione delle procedure di accesso al campo, la tutela dei malati e dei familiari si è rivelata molto consistente anche nel setting residenziale. Le fonti principali delle importanti informazioni raccolte dalla voce di questi ultimi attori sono state perciò i colloqui informali, intrattenuti con i familiari e con alcuni malati. Preziose in questo frangente si sono dimostrate anche le interazioni con i volontari, spesso più prossimi ai malati di quanto lo siano gli operatori professionali, facilitati dall'assenza di un ruolo sanitario chiaro ed identificabile.

Un ulteriore ambito di costruzione dei contatti con i familiari di malati assistiti in hospice è stato il gruppo di supporto al lutto, che si riunisce periodicamente presso alcuni spazi messi a disposizione dall'associazione che gestisce l'hospice. Questo gruppo, supervisionato dallo psicoterapeuta di riferimento, infatti, raccoglie familiari di malati assistiti dalle équipe di

⁴⁹ Sebbene parzialmente richiamata nella sezione relativa alle due organizzazioni osservate, uno spazio a parte meriterebbe l'analisi dei doni consegnati agli operatori: questi spesso rispecchiano il prestigio attribuito dai malati e dai loro conoscenti/parenti alle diverse figure dell'équipe. Il medico, infatti, riceve generalmente un dono il cui valore materiale è superiore a quello consegnato all'infermiere.

Cure Palliative, sia in ambito residenziale, sia in ambito domiciliare. Chiaramente, il ricorso a questa fonte di contatti ha permesso di accedere ad una “popolazione” particolare di persone, coinvolte in un percorso che viene intrapreso solo da alcuni dei parenti.

4.1 L'ATTRAVERSAMENTO DEL CONFINE

Nonostante si possa perseguire una strutturazione sistematica della conoscenza relativa al nuovo contesto di studio, fortemente caldeggiata in letteratura [Cardano, 2003], in grado di ridurre il senso di estraniamento derivante dal contatto con una nuova cultura e capace di informare il ricercatore rispetto ai costumi, al gergo e alla storia della cultura studiata, l'attraversamento del confine resta un momento critico, sia perché connesso all'accettazione del ricercatore da parte dei “nativi”, sia perché foriero dei primi elementi conoscitivi circa il contesto. Da un lato, i rituali connessi all'accettazione del neofita sono già parte dei risultati della ricerca, dall'altro lato, l'etnografo, proprio perché estraneo, è in grado di provare stupore per elementi che con il protrarsi dello studio diverranno parte del familiare panorama entro cui si muovono sia lui, sia i protagonisti della ricerca.

Nella ricerca qui presentata, l'avvicinamento al mondo delle Cure Palliative è avvenuto attraverso un mio diretto coinvolgimento tra le fila di organizzazioni che, pur non coincidendo con quelle studiate, operano autorevolmente nel campo in questione.

Quello che si è perciò configurato è una sorta di “triplice arruolamento”: da un lato, infatti, il mio coinvolgimento si è concretizzato nel ruolo di segretario del comitato scientifico di una nota e pionieristica organizzazione che si occupa, da circa un trentennio, di Cure Palliative: la Fondazione Floriani. In secondo luogo, ho partecipato come ricercatore a due importanti progetti di ricerca, tra i primi realizzati in Italia, orientati all'analisi dei processi e delle strutture organizzative eroganti Cure Palliative. Come terzo incarico, invece, ho ricoperto il ruolo di collaboratore nell'organizzazione degli ultimi quattro congressi nazionali della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative (Giardini Naxos - 2008, Lecce - 2009, Roma - 2010, Trieste - 2011). Questa appartenenza molteplice, come “straniero” e come “nativo”, ha reso i confini dell'ambito di ricerca parzialmente sfumati: se da un lato, infatti, il campo può essere delimitato alle due équipes osservate, dall'altro il confronto con altre organizzazioni, abitate da altri operatori, responsabili di servizi, programmatori delle politiche sanitarie, rappresentanti di alcune società scientifiche, volontari e familiari è stato continuo durante i tre anni di ricerca, unico per il suo potere euristico: per questi motivi ritengo possa risultare coerente rispetto al percorso di ricerca seguito.

Questa immersione nel campo organizzativo si è dimostrata preziosa perché, come evidenziato nel capitolo in cui considero il processo di strutturazione di un campo (*si veda il paragrafo 2.1*), il ruolo delle società scientifiche, quello delle fondazioni e quello delle organizzazioni non direttamente impegnate nell'erogazione delle cure si rivela cruciale nell'influenzare lo scenario attuale. Il processo che consente di cogliere elementi della vita di queste realtà, se da un punto di vista metodologico può risultare scarsamente

sistematizzabile e difficilmente riconducibile ad uno schema di rilevazione standardizzato, costituisce una risorsa indispensabile per situare le pratiche di cura all'interno di uno scenario più ampio, in cui sono in gioco processi che esulano dalle pratiche agite nelle singole organizzazioni e che coinvolgono comunità epistemiche ben più ampie della singola realtà organizzativa, benché in essa trovino una declinazione specifica e, quindi, meritevole di particolare attenzione.

4.2 LO STUDIO DELLE ORGANIZZAZIONI

In termini generali, affrontando lo studio delle organizzazioni, possono venir adottati differenti approcci, ognuno dei quali tende a privilegiare determinati aspetti a discapito di altri. In questo senso, accanto ad approcci che tendono a privilegiare lo studio delle strutture, degli organigrammi e del rapporto obiettivi/strategie per raggiungerli si danno approcci orientati piuttosto all'analisi dei processi organizzativi [Bonazzi, 2006]. Gli strumenti proposti dall'etnografia, coerenti con quest'ultima posizione teorica e metodologica, sembrano concordare con i cambiamenti che stanno attraversando le organizzazioni e, quindi, in grado di fornire risorse analitiche per leggerle.

Con riferimento agli studi organizzativi si può affermare che, in termini generali, le sensibilità e le sensitività riconosciute all'etnografia ben si adattano allo studio delle attuali forme di organizzazioni post-burocratiche, che fondano la propria esistenza sulla produzione di servizi, anche laddove si tratti di servizi alla persona. Sia i cambiamenti che hanno investito la natura delle forme di impiego e di lavoro, sia le nuove richieste che vengono avanzate nei confronti degli attori che compongono le organizzazioni possono essere studiate e comprese soprattutto impiegando un approccio di tipo etnografico [Brennan, Pearson and Worthington, 2007].

Sebbene all'interno di un disegno di ricerca non sia esclusa la possibilità di integrare più sguardi, per l'economia complessiva del lavoro ho scelto di limitarmi all'impiego di un approccio, possibile declinazione di quelle impostazioni che Bonazzi [2006] riconduce ai cosiddetti "approcci morbidi", che riconoscono alle organizzazioni una notevole porosità e indeterminatazza.

Alcune organizzazioni, soprattutto all'interno di un panorama caratterizzato da crescente terziarizzazione, erogano servizi la cui produzione implica un dato fondamentale: i destinatari del servizio, i familiari e gli amici dei destinatari, i fruitori rappresentano "ingredienti" indispensabili nella fase di produzione e di erogazione del servizio stesso. Ciò ancor di più per quelle realtà che, come i servizi rivolti ai malati terminali ed inguaribili, fanno della centralità del malato e della famiglia un orientamento lavorativo ed identitario importante. Anche il controllo del sintomo, costituente essenziale dell'approccio palliativo, richiede strutturalmente una centralità del malato: il sintomo, infatti, è la percezione di un insieme di sensazioni non direttamente misurabili o standardizzabili, così come viene riferita dal paziente. Il sintomo non può perciò essere "misurato oggettivamente", ma è strettamente legato alla percezione del malato che, in ultima istanza, opera da "traduttore"

delle sensazioni provate. Il malato terminale, quindi, co-produce il servizio stesso e, in questo senso, può essere considerato membro dell'organizzazione. La possibilità di coinvolgere i malati, nel caso della ricerca qui presentata, come verrà ribadito in seguito, è stata vincolata alla particolare condizione in cui i malati spesso versano. Il ridotto livello di consapevolezza delle condizioni di terminalità e inguaribilità, la breve durata di alcuni ricoveri, il modestissimo tasso di dimissioni del setting residenziale e la difficoltà dei familiari a mantenere rapporti duraturi con quest'ultimo rendono particolarmente arduo il confronto diretto con i destinatari del servizio.

La cultura, così come l'organizzare, "è un processo dinamico di costruzione, ricostruzione e distruzione di significati, realizzati attraverso azioni e decisioni, tanto individuali quanto collettive, definite sulla base di uno scambio continuo e intersoggettivo tra attori" [Piccardo, Benozzo, 1996:2]. Sebbene si possa sedimentare in alcuni artefatti, la cultura esiste essenzialmente nei rapporti e, quindi, nei significati che vengono socialmente attribuiti, nel modo di produrli e riprodurli, nel modo di utilizzare gli artefatti stessi.

Il carattere dinamico implica una dimensione di quotidiano ribadire o apportare cambiamenti, attraverso le pratiche sociali [Reckwitz, 2002], all'insieme di significati che orientano l'azione, sia nelle sue componenti quotidiane, sia in quelle strategiche e di lungo periodo.

Un importante esempio di analisi delle pratiche di affermazione e riaffermazione di categorie, prodotti che vanno a costituire una determinata cultura organizzativa, è rappresentato dal lavoro di Sudnow [1967]. L'autore, rifacendosi ai principi introdotti in ambito sociologico dall'etnometodologia, analizza nel dettaglio la genesi delle categorie di "morte" e "morire" a partire da ciò che gli attanti fanno e dicono: "Sudnow nota per esempio come le categorie utilizzate per stabilire le 'cause di morte' siano degli oggetti culturali e non dei fatti in senso strettamente biochimico" [Fele, 2002: 77]: è nel processo dinamico di produzione delle pratiche che vengono ribadite categorie e significati ad esse attribuite. Quelle di "malato terminale" e di "buona morte" rimandano a schemi e significati prodotti e riprodotti sia a livello locale, sia all'interno delle più ampie comunità epistemiche. Se le definizioni di cosa sono le Cure Palliative possono essere considerate come costrutti relativamente stabili, la loro declinazione nelle pratiche lo è molto meno. I cambiamenti nei criteri di accreditamento, i cambiamenti nella formazione del personale e altri elementi che fanno parte del processo di istituzionalizzazione di questo campo contribuiscono a rendere l'organizzazione un processo dinamico, difficile da cogliere in modo univoco.

Un terzo presupposto, che mi ha consentito di impiegare l'approccio etnografico nello studio delle organizzazioni, impiegando tecniche come l'osservazione partecipante e l'intervista discorsiva attiene al ruolo ricoperto dalle premesse alle azioni, a tutti quegli elementi cioè che precedono l'azione e che all'interno delle pratiche quotidiane non si è soliti esplicitare, né tantomeno mettere in dubbio. Questi elementi presentano caratteristiche simili alle "ricette" cui fa riferimento Alfred Schutz. "La funzione del modello culturale, dunque, consiste nell'eliminare fastidiose ricerche fornendo direttive già pronte per l'uso, nel

sostituire verità difficili da raggiungere con comodi truismi, ciò che si mette in dubbio con ciò che si spiega da sé” [1979:379].

L'applicazione quotidiana e ripetuta di categorie del giusto e dello sbagliato, del vero e del falso, del reale e dell'irreale, ma anche del terminale e del guaribile permette agli individui di non dover ad ogni azione o interazione mettere in discussione i principi che questi giudizi sottendono. Così, alcune caratteristiche di un malato possono divenire “segnaposti” per un complesso di pratiche costituito da giudizi, modi corretti di comportarsi, aspettative e sensazioni giuste in quello specifico contesto. Questi elementi sono stati oggetto di un focus specifico nel corso dell'osservazione partecipante, delle interviste e dell'analisi degli artefatti.

In connessione con quanto esposto prima, mutuando dagli approcci istituzionalisti e neo-istituzionalisti [Bonazzi, 2006], si potrebbe perfino sostenere che, molto spesso, siano gli stessi criteri per definire i giudizi di razionalità/irrazionalità a venir dati per scontati all'interno delle routine cognitive. Eventi inattesi possono tuttavia mettere in crisi questo dato per scontato [Schutz, 1979]: è proprio in queste occasioni che, essendo all'interno dell'organizzazione, laddove si svolge l'azione, l'etnografo può osservare il ricostituirsi della “normalità”, osservare cioè la crisi, la fase liminale di “riaggiustamento” e l'ordine ristabilito. È ciò che avviene, ad esempio, quando malati considerati pressoché spacciati riconquistano un equilibrio fisico e psichico, tradendo le aspettative avanzate dagli esperti.

Eventi ritenuti drammatici, considerati unici, come il morire, sembrano essere “raffreddati” e “neutralizzati” attraverso la messa in pratica di atteggiamenti, categorie e azioni che puntano ad isolare le componenti ritenute eccessivamente critiche o in grado di destabilizzare completamente l'ordine sociale: se da un lato la distanza dal ruolo sembra contribuire ad una riduzione degli elementi critici connessi ad interazioni o contesti eccessivamente problematici, dall'altro lato alcuni autori hanno fatto notare come alcune specifiche forme di terminalità vengano isolate dalla vista comune proprio perché difficilmente governabili all'interno delle interazioni medico-paziente [Lawton, 1998]. Come fa notare anche Elias [1985], esistono, in particolare nelle moderne organizzazioni ospedaliere e sanitarie, processi di anticipazione della morte fisica di un individuo attraverso l'isolamento sociale dello stesso dal proprio contesto abituale di vita, dalle più consuete relazioni interpersonali, che sembrano servire proprio lo scopo di isolare, sequestrare e governare l'incontrollabilità di alcune specifiche condizioni, senza che questo obiettivo venga necessariamente esplicitato.

Sebbene Bonazzi [2002] tenda a separare, da un punto di vista analitico, approcci istituzionalisti e approcci orientati alle organizzazioni come culture, appare piuttosto importante valutare la possibilità di utilizzare, anche in un lavoro etnografico, un concetto come quello di “isomorfismo”. Se si considera, come nella ricerca qui presentata, la collocazione di una determinata organizzazione in un ben più ampio contesto, diviene possibile valutare come i processi di attribuzione di significato, i criteri di razionalità e giustizia siano frutto di culture organizzative ma, al contempo, possano essere considerati come parte integrante di più ampi orizzonti socio-culturali.

In questa ottica, le pressioni esterne subite da una determinata organizzazione in direzione di un adattamento a specifici criteri di efficienza potrà venir considerata come parte di una più ampia cultura organizzativa, ad esempio quella dei servizi sanitari della Regione Lombardia, influenzata da dispositivi, strumenti e politiche particolari [Lascoumes, Le Gales, 2007].

D'altro canto, l'azione delle organizzazioni che erogano Cure Palliative, soprattutto se federate, ma anche l'arruolamento di operatori e dirigenti esperti nelle commissioni ministeriali e regionali rappresenta un circuito di retroazione sul disegno delle politiche stesse.

Anche ad una scala più ridotta, concettualizzare la leadership come qualcosa di scollegato dalle pratiche ridurrebbe la possibilità di considerare e analizzare il continuo "lavoro" che gli attori mettono in atto per definire e ridefinire il campo, le asimmetrie e, più in generale, la realtà in cui sono immersi.

Nel considerare le organizzazioni come culture ho fatto mia la valutazione di Bonazzi [2006], il quale osserva come l'utilizzo del termine "cultura organizzativa" rappresenti un'interpretazione, l'etichetta che il ricercatore applica per includere in un insieme conchiuso alcuni elementi eterogenei e non necessariamente connessi tra loro. Si tratta, in altre parole, di interpretazioni di interpretazioni, che come tali aprono la strada ad un secondo importante assunto. Nel corso dello studio di una cultura organizzativa non si può ignorare che, da un lato, sarebbero possibili altre interpretazioni dei medesimi fatti e, d'altro canto, elemento cruciale, che all'interno della medesima organizzazione possono convivere molteplici culture organizzative. Basti pensare alla compresenza, all'interno della medesima organizzazione, di esponenti delle diverse professioni o, ancor più significativa, l'esistenza di operatori professionisti, di volontari e di etnografi che conducono la propria ricerca.

4.3 COINVOLGIMENTO E DISTACCO

Nel processo di approfondimento della letteratura mi sono imbattuto in una coppia di concetti [Elias, 1988a] impiegata anche da altri sociologi [Cardano, 2003; Donati, 1991], che a mio avviso merita di essere considerata in questa sezione: coinvolgimento e distacco.

La coppia rimanda ad un movimento che sta alla base della relazione tra osservatore ed osservato, fondamento di un sapere sviluppatosi soprattutto nel corso della modernità ed orientato a costruire una forma di conoscenza oggettiva. La dicotomia esprime una condizione di ambivalenza, risolta in modo peculiare dalle scienze fisiche e matematiche, vissuta da coloro che, a vario titolo, sono implicati in attività di ricerca.

Scegliere come oggetto di ricerca i processi del morire solleva alcune questioni che attengono alla consapevolezza della diagnosi e della prognosi, elementi che, come sottolineato dalla letteratura, costituiscono argomenti particolarmente sensibili nelle interazioni con malati terminali ed inguaribili. Lo scarso livello di consapevolezza e la difficoltà di stabilire con una certa sicurezza il livello di conoscenza mi ha portato ad accettare un limite nelle pratiche di ricerca, rivedendo nel corso della ricerca, una volta sul

campo, la possibilità di somministrare interviste discorsive a persone già prostrate dal percorso di cura, sia nel fisico, sia da un punto di vista psicologico. Ciò ha reso ulteriormente complesso scegliere con certezza una tipologia di persone coinvolgibili nelle interviste. Le “ragioni della scienza”, a mio avviso, non sono tali da poter sempre giustificare la posizione fredda e distaccata di un ricercatore. Inoltre, i rischi derivanti da un eccessivo coinvolgimento del ricercatore possono condurre ad una notevole distorsione dei risultati.

Le condizioni di salute dei malati sembrano essere, nel setting domiciliare, meno gravi di quanto si può registrare in ambito residenziale. In quest’ultimo ambito alcune delle persone assistite mentre svolgevo la ricerca, hanno affrontato, frequentemente in modo drammatico, la propria terminalità. La mia presenza nel ruolo di ricercatore, anche grazie al camice bianco indossato, è potuta essere dissimulata durante i diversi colloqui tra operatori e malati o familiari. Ho invece ritenuto che l’interazione richiesta da un’intervista discorsiva avrebbe travalicato i confini entro cui, a mio avviso, dovrebbe mantenersi un’interazione. Le richieste di informazioni circa prognosi o diagnosi, le condizioni spesso molto gravi dei malati e il più generale stato critico sono risultati, ai miei occhi, elementi sufficienti per concentrare l’attenzione soprattutto sui professionisti, coinvolgendo i caregivers e i familiari, laddove possibile, attraverso i succitati percorsi alternativi.

Ogni percorso improntato secondo i principi dell’etnografia è caratterizzato dalla presenza “distorcente” del ricercatore, l’elemento che contribuisce a generare l’effetto “Hawthorne”. Nel corso di questa ricerca etnografica l’effetto distorto si sarebbe potuto tradurre nell’involontaria comunicazione della terminalità di un essere umano. Ho ritenuto perciò necessario applicare un principio di cautela, accettando il limite implicito imposto dall’organizzazione residenziale, evitando interviste discorsive con quei malati considerati “terminali-terminali” che spesso abitano l’hospice, accettando l’eventuale riduzione del potere euristico e del valore scientifico della ricerca in questione.

Di seguito propongo una tavola sinottica entro cui sono identificabili le persone coinvolte nelle interviste discorsive. Chiaramente, qui sono state indicate solo quelle interazioni per cui è stato possibile effettuare una registrazione del dialogo, lasciando in un certo qual modo in ombra i numerosi e talvolta indispensabili colloqui casuali o informali, dove il registratore non avrebbe potuto carpire le parole né tantomeno le espressioni non verbali.

Come pianificato nel progetto di ricerca iniziale, è stato ampiamente raggiunto l’obiettivo di dialogare con tutte le figure presenti nelle due équipes, con alcuni medici di Medicina Generale, con alcuni familiari e persino con alcuni malati terminali o inguaribili. Se tutti i colloqui sono stati registrati, in alcuni passaggi ho ritenuto corretto accettare la richiesta, formulata dall’intervistato, di spegnere il registratore per ascoltare quello che le persone avevano da condividere con me, affidando alla memoria il ricordo delle nostre parole ed omettendo, ove richiesto esplicitamente, alcuni passaggi.

Tabella 9 - Prospetto intervistati

RUOLO	CODICE IDENTIFICATIVO	SETTING PRINCIPALE
ASSISTENTE SOCIALE	ASS_SOC_H	HOSPICE
COORDINATRICE INFERMIERISTICA	COORD_INF_H	HOSPICE
DIRETTORE MEDICO	DIR_MD_HOS	HOSPICE
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF1_H	HOSPICE
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF2_H	HOSPICE
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF3_H	HOSPICE
MEDICO PALLIATIVISTA	MD1_H	HOSPICE
MEDICO PALLIATIVISTA	MD2_H_DOM	HOSPICE e ASSISTENZA DOMICILIARE
MEDICO DI MEDICINA GENERALE	MMG_1	HOSPICE e ASSISTENZA DOMICILIARE
MEDICO DI MEDICINA GENERALE	MMG_2	HOSPICE e ASSISTENZA DOMICILIARE
OPERATORE SOCIO-SANITARIO	OSS1_H	HOSPICE
OPERATORE SOCIO-SANITARIO	OSS2_H	HOSPICE
PSICOLOGO	PSI	HOSPICE e ASSISTENZA DOMICILIARE
SACERDOTE	SAC	HOSPICE
VOLONTARIA	VOL1_H	HOSPICE
VOLONTARIA	VOL2_H	HOSPICE
RESPONSABILE VOLONTARI	RESP_VOL	HOSPICE
FAMILIARE	FAM1_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM2_D	DOMICILIO
PAZIENTE	PAZ2_D	DOMICILIO
PAZIENTE	PAZ3_D	DOMICILIO
PAZIENTE	PAZ4_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM3_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM4_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM5_mog_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM6_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM7_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM8_D	DOMICILIO
FAMILIARE	FAM9_D	DOMICILIO
MEDICO PALLIATIVISTA	MD1_D	DOMICILIO
MEDICO PALLIATIVISTA	MD2_D	DOMICILIO
MEDICO PALLIATIVISTA	MD3_D	DOMICILIO
MEDICO PALLIATIVISTA	MD4_D	DOMICILIO
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF1_D	DOMICILIO
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF2_D	DOMICILIO
INFERMIERA PALLIATIVISTA	INF3_D	DOMICILIO
COORDINATRICE INFERMIERISTICA	COORD_INF_D	DOMICILIO
ASSISTENTE SOCIALE	ASS_SOC_D	DOMICILIO
AIUTO COORDINATRICE INFERMIERISTICA	COORD_INF2_D	DOMICILIO
DIRETTORE MEDICO	DIR_MD_D	DOMICILIO
IMPIEGATA AMMINISTRATIVA	AMM1_D	DOMICILIO

In termini generali, le attività oggetto di osservazione partecipante, di cui si era preventivamente a conoscenza, sono state inserite fin dall'inizio nel progetto della ricerca.

Questa operazione preliminare ha consentito di riflettere sulle intenzioni che muovevano la ricerca, ma anche di sviluppare un testo scritto sulla base del quale potersi confrontare con colleghi ed esperti di Cure Palliative al fine di ricevere consigli e commenti. Il disegno iniziale, adattato secondo alcuni aggiustamenti *in itinere* ha consentito, a ricerca pressoché conclusa, di ricostruire riflessivamente il percorso che ha caratterizzato la ricerca [Cardano, 1998].

In questa operazione di pianificazione del lavoro è stato considerato il processo di ricerca etnografico come composto schematicamente di quattro fasi: l'osservazione, la stesura delle note etnografiche, l'analisi dei materiali e la scrittura. In termini generali è stata considerata una suddivisione dell'impegno delle diverse fasi che prevedesse il 30% del tempo dedicato all'osservazione e, laddove previsto, alle interviste; il 20% per la redazione delle note etnografiche; il 20% per l'analisi della documentazione empirica prodotta; il 30% per la redazione del rapporto di ricerca finale [Cardano, 1998].

Questo schema è stato rispettato, nelle sue linee principali, per quanto concerne le proporzioni delle diverse fasi, ma non in relazione alla durata del progetto complessivo che, invece, ha subito uno slittamento temporale di circa 12 mesi.

5 - ORGANIZZARE CURE PALLIATIVE

5.1 PRIMO CONTATTO, ARTEFATTI E STRUTTURE ORGANIZZATIVE

Nel lavoro di osservazione all'interno di un'organizzazione è fondamentale analizzare l'esperienza di *"attraversamento del confine"* [Hinshelwood, Skogstad, 2005]. È decisivo considerare come euristicamente fecondi questi primi contatti [Jaques, 1975] perché alla condizione che caratterizza questo passaggio viene riconosciuta la capacità di non dare eccessivamente per scontati alcuni dei comportamenti e dei tratti propri di una realtà organizzativa⁵⁰. L'organizzazione che viene così presa in considerazione può rivelare elementi, reali e simbolici, che rimandano alle sue caratteristiche istituzionali e alle sue modalità di funzionamento, che potranno perciò risaltare agli occhi dell'osservatore. Come viene raccontata l'organizzazione, a quali metafore si fa riferimento e quale stile viene impiegato per descriverla può contribuire ad illuminare il punto di vista degli interlocutori e le aspettative che questi ultimi nutrono nei confronti del ricercatore che, in quel contesto, può venir etichettato come neofita, come *"quello che fa un sacco di domande"* o come straniero in un mondo che non gli è proprio.

È anche nei piccoli particolari che si può scorgere, soprattutto nelle fasi iniziali, un indizio, una traccia: *"qualsiasi tipo di dato, anche il più banale, il più strano e imprevisto, costituisce un elemento prezioso per cogliere l'essenza di una cultura organizzativa"* [Bruni, 2010:465], le tracce del fenomeno dell'organizzare.

Il ricercatore stesso impiega delle metafore, dei termini che rappresentano un primo modo di intendere ciò che lo impressiona, ciò che lo colpisce, quegli elementi cioè che tendono a risaltare ai suoi occhi perché inaspettati. Rileggere le proprie note di campo, riprendere in mano a distanza di diversi mesi quello che si era appuntato valutandone il cambiamento rende tangibile il modo attraverso cui tende a diluirsi il senso di estraneità: i nomi dei medicinali citati, appuntati inizialmente in modo scorretto divengono chiari, gli acronimi incomprensibili utilizzati nelle descrizioni dei malati vengono poco alla volta fatti corrispondere alle scale per la valutazione delle condizioni dei malati, alle categorie impiegate dai medici e dagli infermieri per descrivere i malati.

Una delle due organizzazioni che ho deciso di osservare e studiare appartiene ad un dipartimento, articolazione dell'Azienda Sanitaria Locale di Lago⁵¹. È infatti comune, nel contesto italiano, che i servizi di Cure Palliative vengano organizzati da realtà che appartengono al settore sanitario. Il servizio di Cure Palliative domiciliari della Centrale di

⁵⁰ Contemporaneamente, tuttavia, occorre prestare attenzione nel supporre che questi confini siano netti e statici, nell'ipotizzare cioè che le organizzazioni siano sistemi chiusi, ben definibili [Czarniawska, 2000].

⁵¹ Alcune figure coinvolte, come lo psicologo e le coordinatrici infermieristiche, non hanno omologhi all'interno delle realtà prese in esame, essendo perciò facilmente identificabili consultando l'organigramma dei due servizi. Al fine di tutelare gli intervistati, oltre ad aver ommesso ogni possibile riferimento al loro nome e cognome, si è perciò deciso di attribuire un nome di fantasia anche alle due organizzazioni studiate.

Rateme è parte di un più ampio servizio di cure domiciliari. Rateme rappresenta un'articolazione organizzativa del più ampio Dipartimento Interaziendale della Fragilità ASL/AO Lago, che comprende l'intera Provincia di Lago. Il Distretto di Rateme ha un'estensione di 130 kmq, comprende 26 comuni, con circa 130.000 abitanti. Il valore dell'indice di vecchiaia nel 2008 era pari a 125,0 ed i casi di morte per tumore sono stati 936.

Coerentemente all'approccio adottato, l'avvio dell'attività di ricerca richiede di approfondire preventivamente alcune caratteristiche in merito alla realtà che si intende studiare [Piccardo, Benozzo, 1996]. Alcuni degli elementi riguardano anzitutto la macro struttura in cui è inserito il servizio domiciliare di Cure Palliative, una realtà dipartimentale, parte a sua volta di una Azienda Sanitaria Locale.

Ancor prima di avvicinarlo direttamente il mondo sanitario si caratterizza per una complessità organizzativa ed un livello di formalizzazione non indifferenti. L'analisi organizzativa e quella sociologica in particolare hanno fatto di questo settore uno degli ambiti più studiati, soprattutto fuori dal contesto italiano ed in quello anglosassone in particolare [Kellehear, 2009].

Le organizzazioni sanitarie rappresentano uno degli ambiti in cui più strette sono le limitazioni e le forme di controllo applicate sui visitatori esterni [Bruni, 2010] e questa formalizzazione è identificabile anche nei vincoli che vengono posti ai ricercatori che decidono di studiarli.

Da un punto di vista amministrativo i dipartimenti dell'ASL di Lago si caratterizzano per essere ambiti organizzativi formalmente orientati alla *"gestione operativa di tutte le attività delle Aziende Sanitarie"*. I dipartimenti svolgono diverse attività prioritariamente orientate, in questo caso, alla cura della Fragilità.

Il concetto di "fragilità" è caratterizzato, anche in ambito medico-sanitario, da una irriducibile complessità e da un elevato grado di incertezza rispetto ai criteri impiegati per definirlo. La disciplina medica, che fin dalle origini ha fatto della definizione dei confini tra patologia e normalità un argomento centrale [Claude Bernard, 1994; Canguilhem, 1998], utilizza abitualmente strumenti specifici per la classificazione ed individuazione delle patologie, impiegando articolati sistemi di suddivisione delle diagnosi (tipicamente il sistema ICD). Quello di "fragilità", tuttavia, non sembra essere un termine per cui la medicina al momento è in grado di stabilirne con certezza il significato, di ricondurlo quindi all'interno di una delle tassonomie definite, associando ad essa un codice univoco. È una categoria sfuggente quella della fragilità.

Un elemento che emerge tuttavia chiaramente, probabilmente riconducibile a questa indefinibilità, è il suo carattere multidimensionale: la "fragilità" ha la peculiarità di abbracciare infatti aspetti biologici, componenti ambientali, psicologiche e sociali [Salvioli, 2006]. Come per il concetto di salute [Ingrosso, 1994] sembrerebbe rinvenibile nel contenuto semantico una complessità simile a quella rappresentata dalla partizione proposta da Twaddle [1968] e richiamata in altre parti di questo lavoro (*si veda capitolo 3*). La salute, la malattia e gli elementi che orbitano attorno alle cure possono essere compresi

nei termini di un sistema culturale, che rende questi elementi tra loro interconnessi [Kleinman, 2006].

I Dipartimenti aziendali costituiscono uno dei modelli organizzativi impiegati dalle aziende e svolgono attività professionali e gestionali [art. 27, comma 1, CCNL 1998/2001]. Il dipartimento è una forma organizzativa che può essere composta, in ambito sanitario, da strutture semplici e strutture complesse, dove le strutture sono forme organizzative individuate *“per attuare processi organizzativi integrati”*. L'integrazione dovrebbe consentire la razionalizzazione degli interventi, in termini di efficienza, efficacia ed economicità. *“L'autonomia organizzativa propria delle strutture dipartimentali fa sì che il Dipartimento gestisca obiettivi di natura trasversale e coordini, supervisioni gli obiettivi specifici dei Servizi che lo compongono”* [sito web].

Considerando la struttura formale delle relazioni [Piccardo, Benozzo, 1996], il servizio oggetto della mia osservazione può perciò essere inteso come parte di una più ampia *“costruzione”*, che persegue la tutela della salute secondo alcuni principi (uguaglianza, imparzialità, continuità, diritto di scelta, partecipazione, efficienza ed efficacia), ispirandosi nella sua strutturazione ad un modello tipicamente aziendale (dipartimenti, strutture, gestione delle risorse umane). Queste caratteristiche lo fanno rientrare a tutti gli effetti tra le strutture appartenenti al Sistema Sanitario Regionale [Damiani, Ricciardi, 2005] e, per alcuni aspetti, ai modelli impiegati più generalmente in Italia nell'ambito sanitario.

Gli elementi considerati rimandano ad una struttura altamente razionale, in cui l'obiettivo viene formalmente perseguito attraverso uno schema di razionalità conforme allo scopo, grazie ad un sistema gerarchico, orientato all'impersonalità delle relazioni e a criteri di selezione basati su valutazioni oggettive delle proprie competenze. La categoria che si potrebbe a buon ragione accostare è quella della moderna realtà burocratica, che Weber [1986] identifica nelle organizzazioni ospedaliere, frequentemente adottato in ambito sanitario, soprattutto dopo i cambiamenti che hanno attraversato il settore negli ultimi decenni [Cavicchi, 2010].

Consultandone il sito internet, il Dipartimento in questione dichiara di erogare *“consulenza e supporto alla persona malata ed alla sua famiglia durante il percorso di cura e assistenza”*. Il *“percorso”* in Cure Palliative domiciliari è quello su cui ho deciso di concentrare l'attenzione perché, coerentemente agli interrogativi di ricerca, può essere interpretato come un contesto all'interno del quale viene organizzato il processo del morire.

Coerentemente alla logica sottesa alle organizzazioni dipartimentali [art. 27, comma 1, CCNL 1998/2001], l'organizzazione impiega professionalità appartenenti a differenti discipline, trovandosi, inoltre, all'interno di un complesso di relazioni reticolari locali costituite dai rapporti con i servizi del territorio come le aziende ospedaliere, la medicina generale, l'hospice, gli istituti di riabilitazione, le residenze sanitarie per anziani e i servizi sociali comunali.

L'assistenza rappresenta una delle attività significative formalmente dichiarate. Altre si sostanziano nella ricerca, nella formazione e nella divulgazione scientifica. Su di un piano

extra-locale l'organizzazione e i suoi rappresentanti partecipano ad organismi istituzionali provinciali, regionali e nazionali.

È perciò all'interno di questo carattere multidimensionale, proprio anche del concetto di fragilità, che il dipartimento produce una tipologia di servizi [Olivetti, Manoukian, 1998], di cui le Cure Palliative sembrano essere un'articolazione.

Un elemento che appare subito evidente riguarda la mancanza di riferimenti espliciti ad attività e servizi riconducibili a quelle prassi che hanno invece storicamente contribuito alla costituzione dell'approccio palliativo ed alla sua definizione: attività culturali rivolte alla popolazione ed attività formative rivolte a personale esterno non sembrano infatti rientrare formalmente tra i servizi offerti da questo Dipartimento.

Elemento ancor più significativo è l'assenza di riferimenti espliciti a parole come terminalità, morte o morire. Dal momento che nel 2008 [Indagine IPSOS] solo il 22% dei cittadini italiani era in grado di fornire una definizione di "Cure Palliative" coerente con quelle accettate dalla comunità scientifica, è plausibile ritenere che il termine "palliativo" non renda di per sé evidente il nesso tra la cura e la morte.

Nella veste di ricercatore, a questo primo contatto virtuale con la struttura formale, mediato dallo strumento informatico, segue un contatto con il luogo fisico e con le persone che lavorano in questa organizzazione per affrontare una delle fasi più delicate: negoziare le modalità di accesso e dare inizio alla mia osservazione presso una struttura che, per l'ambito in cui è inserita, prevedibilmente impiegherà rigidi criteri per l'accesso [Bruni, 2010].

Uno dei "guardiani" dell'organizzazione, coloro che possono permettere ad un estraneo di osservare da vicino ciò che accade all'interno dell'organizzazione che intendo studiare è il dr. I., il direttore del Dipartimento.

Il modo in cui avviene la negoziazione dell'accesso al campo costituisce già di per sé una fase della ricerca, un momento dell'osservazione e rappresenta, inoltre, un ambito entro cui si è chiamati ad un confronto con la propria soggettività e con l'oggetto di studio.

Intensità emotiva e complessità logistica, dovute alla presenza continuativa, per diverso tempo, all'interno dell'organizzazione rappresentano gli elementi più ansiogeni e che più fanno temere per l'esito del lavoro. Dichiarare a colleghi ed amici la natura dell'organizzazione, il campo entro cui opera, ha provocato reazioni di stupore, di curiosità, che spesso si sono tradotte in domande come *"sei sicuro di quello che stai facendo?... Guarda che è pesante come ambiente"*, sguardi stupiti e interrogativi circa il mio *"rapporto con la paura di morire"*. Occuparsi di malati terminali è di per sé una scelta socialmente considerata intensa, onorevole, pesante, triste ed estrema.

Il terreno di ricerca, per alcuni aspetti, non mi è completamente nuovo. Sia per quello che ho anticipato all'interno dell'introduzione sia perché ho già svolto ricerche all'interno di servizi, in occasione di altri progetti e in concomitanza della tesi per la laurea magistrale, attraverso l'impiego di tecniche che prevedono una presenza duratura sul campo.

Anche il mondo della sanità, per vicende personali, non mi è estraneo. D'altro canto, non ho mai frequentato un servizio di Cure Palliative, né nella veste di familiare né tantomeno in quella di malato.

Entrare in contatto con questa realtà, tuttavia, riporta alla memoria l'anno trascorso nell'istituto geriatrico, a contatto con gli "anziani" che, però, molto spesso, erano anche "malati terminali". Un'organizzazione del lavoro molto simile a quella raccontata da Sudnow [1967]: le routine organizzative strutturavano rigidamente la vita degli ospiti, i bisogni dei malati erano subordinati alle necessità organizzative del personale che, numericamente scarso, prestava un'attenzione minima ai bisogni più complessi da soddisfare. Ricordo che il personale impiegato nella maggior parte dei casi era inadeguatamente formato, il numero di medici significativamente scarso, così come quello delle infermiere. Le poche presenti erano costrette a gestire interi piani e i racconti delle notti trascorse a scegliere chi lasciare morire in solitudine e chi soccorrere non erano isolati.

Non erano presenti, se non in minima parte, iniziative volte all'organizzazione di attività di animazione sociale o sostegno psicologico: il volume maggiore di attività era svolto da Operatrici Socio-Sanitarie, oberate di lavoro e spesso costrette a turni molto intensi. Ne risultava spesso un "distacco" emotivo pressoché completo, accompagnato talvolta da una mancanza di attenzione per la dignità delle persone, costrette a lunghe giornate in stanzoni anonimi, condannati ad un deterioramento psico-fisico prevedibile.

I dubbi rispetto all'applicazione di un metodo che porta ad entrare in così stretto contatto con gli operatori e con i familiari ci sono, esistono e non mi lasciano indifferente rispetto a quello che può accadere nel corso della ricerca, rispetto al materiale che mi appresto a raccogliere: l'oggetto di studio non è indifferente e, simmetricamente, io non sono indifferente all'oggetto di studio.

L'appuntamento è stato fissato con il Direttore del Servizio. Il dr I. ha chiesto di incontrarlo, dopo le 15.00, presso la Centrale di Rateme, la stessa in cui ha sede il suo ufficio.

Il fatto che venga utilizzato il termine "Centrale" per definire la struttura che ospita il servizio rimanda ad un'idea di processi produttivi e distributivi, che si svolgono in ambito industriale (centrale termica, centrale di distribuzione, centrale elettrica) ma anche di controllo. D'altro canto, il termine richiama anche una dicotomia periferia-centro, sottolineando con ciò una sorta di gerarchia organizzativa: nel centro vengono prese le decisioni, vengono impostati i processi e vengono svolte le valutazioni delle attività. Le suggestioni rincorrono le auto-descrizioni trovate sul sito, che mi pare contribuiscano a fornire un senso di autorevolezza, ma che potrebbero essere frutto di scelte amministrative a me assolutamente oscure.

La Centrale ha la propria collocazione in una bassa palazzina presso cui si trova il Dipartimento della Fragilità. L'edificio sorge all'interno dell'area dove si sviluppano i padiglioni dell'Ospedale di Rateme, decentrata rispetto al complesso principale.

Conosco l'area e, mentre mi avvicino, rifletto sulla vicinanza fisica tra la sede del Dipartimento e la camera mortuaria dell'ospedale. A poche decine di metri sorge infatti una struttura che, anche architettonicamente, richiama le forme di una chiesa. Come poi scoprirò, l'obitorio dell'ospedale si trova proprio accanto alla chiesa. L'ospedale è un luogo di guarigione ma, indubbiamente, anche di morte.

Non fa troppo caldo, ma è estate.

Noto un cartello nero, di metallo, bene in vista sulla facciata grigia dell'edificio. Alcune lettere adesive bianche compongono la scritta "Dipartimento della Fragilità, ASL/AO Lago". Osservando da vicino la superficie del cartello, però, si possono intuire i segni lasciati dalle lettere che, probabilmente, formavano la scritta precedentemente esposta: "Servizio di Cure Primarie". Le tracce di una sorta di collegamento tra questa organizzazione e il mondo della medicina generale, il "perno dell'assistenza sanitaria" e il "primo livello" di contatto tra malati e famiglie [Dichiarazione Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria, 1978].

Appunto questo particolare che mi pare rimandi alla storia dell'organizzazione, ad una delle prime chiavi per accedere alla cultura organizzativa del luogo [Piccardo, Benozzo, 1996] e salgo il piccolo scivolo che conduce all'ingresso dell'edificio.

L'accesso è libero e nessuno mi blocca per l'identificazione, per chiedere conto della mia presenza. C'è un lettore di badge all'ingresso, di quelli utilizzati per registrare l'ingresso e l'uscita dei dipendenti. Trovo una reception che sulla sinistra, all'ingresso, separata attraverso un vetro dal corridoio. Guardandomi intorno intravedo un paio di persone all'interno degli uffici che si affacciano sui corridoi del piano terra. Sulle porte sono fissate alcune targhette: Ufficio amministrativo, Ufficio protesi.

Al primo piano si trova l'ufficio del Direttore. Salgo una breve rampa di scale ed incrocio lo sguardo di una persona. Saluto una signora in abiti civili a cui subito spiego il motivo della mia presenza: *"ho un appuntamento con il Direttore del Dipartimento"*. La donna mi indica una sedia, nel corridoio. Avvisa ad alta voce il Direttore della mia presenza e intuisco quest'ultimo risponderle, chiedendo di farmi accomodare in una stanza. Seguo la persona, che immagino essere un'impiegata, una segretaria. Mi conduce in una stanza che affaccia sul corridoio del primo piano.

Il locale, ampio, è occupato da un grande tavolo a ferro di cavallo. Disposte attorno trovo un decina di poltrone di pelle nera, un po' consunte. Scelgo quella più vicina alla porta e ringrazio la segretaria che mi saluta e si allontana verso il corridoio.

Appoggio la mia borsa, da cui estraggo il foglio con le richieste da sottoporre al Direttore e alcuni dettagli del mio percorso di ricerca che mi piacerebbe discutere con lui (chi vorrei incontrare, cosa vorrei osservare, per quanto tempo).

Nell'attesa dell'arrivo del mio interlocutore mi guardo intorno e osservo i grandi poster alle pareti. Riportano le date dei Congressi della "Società Italiana di Cure Palliative".

Noto che non corrispondono solo ai Congressi più recenti: alcuni, infatti, fanno riferimento ai primi eventi organizzati dalla Società Scientifica, diversi anni addietro.

Uno in particolare stimola la mia attenzione. È un poster che riprende un'immagine pittorica, accompagnata da un testo bianco, sovraimpresso. Il dipinto originale sembra riprodurre un medico, chino sul letto di un malato, un letto di morte, presumo. Presso il capezzale del malato vi sono anche altre figure, che circondano una persona evidentemente sofferente. Il testo fornisce una descrizione sintetica di cosa sono le Cure Palliative. Forse perché suggestionato ripenso alle analisi di Ariés [1998] e intuisco un'associazione sviluppata da parte del realizzatore del poster tra l'immagine della "morte addomesticata", con le persone chine sul letto del morente e ciò che avviene all'interno di questo servizio di Cure Palliative.

La mia attenzione è però catturata subito da un'altra stampa, che riporta una striscia di fumetti. In questo secondo poster viene presentato, attraverso una decina di vignette, il percorso di un ragazzo che entra in contatto con il Dipartimento. Il primo fumetto mostra una persona che si reca, inviato dal medico curante, presso il "Dipartimento delle Fragilità". Quello successivo, invece, racconta della fatica di curare un malato grave, che nel caso della storia viene identificato con il padre del protagonista. Vengono descritte le difficoltà legate alla morte imminente di un proprio familiare e delle modalità con cui l'équipe comunica al paziente questo evento e sostiene il ragazzo nel percorso della terminalità. Tutti i poster fanno riferimento alle Cure Palliative, alla morte, al lavoro tra operatori, pazienti e familiari. Gli operatori rappresentati sono per lo più medici ed infermieri, elementi di quei sistemi esperti [Giddens, 1999] che impiegano un sapere astratto in specifici ambiti, legittimati dalla loro professionalità per questo genere di assistenza.

I poster come gli opuscoli che vengono forniti ai familiari ed ai malati costituiscono tracce della vita organizzativa. In questo caso mi pare esplicitino, indirettamente, attraverso una sequenza di vignette, le caratteristiche di un "corretto" percorso di Cure Palliative e di un "corretto" modo di morire, sia per quanto riguarda il versante di chi assiste (che deve stare a fianco del malato e del familiare, lenire la sofferenza, etc...), sia per quanto riguarda ciò che il familiare ed il malato devono esperire (la tristezza, la fatica, il dolore). Viene raccontato come gestire una situazione critica [Giddens, 1999] che coinvolge il malato e i familiari all'interno di un mondo abitato da operatori sanitari, emozioni di tristezza, momenti drammatici, risposte alla solitudine e alcune possibilità di sollievo dalla sofferenza. Il protagonista è un figlio che assiste un padre, in una "corretta" successione generazionale. È anzitutto attraverso la mediazione con il *caregiver* che avviene il contatto tra équipe e malato che, benché sia ovviamente coinvolto, anche nella rappresentazione compare in seconda istanza.

La sala riunioni, permeata come tutta la palazzina da un'atmosfera un po' retrò, non è propriamente riconducibile alle corsie d'ospedale che ho visitato, anche se alcuni elementi richiamano il contesto sanitario.

Il locale è arredato lungo le pareti con armadi di metallo, ricolmi di faldoni, che rendono il luogo simile ad un archivio o ad un ufficio amministrativo. I contenitori riportano, sul dorso, date e sigle.

Credo si tratti di una memoria dell'organizzazione e immagino che quei faldoni possano contenere documenti, forse i documenti dei pazienti transitati per il servizio durante i diversi anni di attività: "2005, 2006, 2007, ..."

Mentre ancora sto osservando la stanza entra il dr I.. Dopo i saluti passiamo alcuni minuti chiacchierando delle sue ferie. Il dr I è un medico e lo conosco come tale. Porta una camicia azzurra, senza cravatta. Non vi sono elementi evidenti che farebbero pensare a lui come ad un medico. A risaltare è più la matrice dirigenziale. Tuttavia, qualcosa c'è in lui che rimanda al suo essere un medico: gli zoccoli bianchi. Indossa un paio di calzature bianche, che ho sempre visto ai piedi dei medici ospedalieri e che perciò fanno di lui un esponente di quel

mondo. Sono dettagli, forse superficiali, piccoli frammenti di un mondo che qui sembra diluirsi.

Dopo qualche minuto ha inizio una conversazione nel corso della quale espongo le mie richieste, precisando che mi vorrei occupare di organizzazione del morire e che, per questo motivo, sono interessato al servizio di Cure Palliative. È questa una delle ragioni per cui ho ritenuto che frequentare l'organizzazione sia un'occasione preziosa per avvicinare i professionisti coinvolti in questo ambito. Le mie richieste si concretizzano nella possibilità di prendere parte alle riunioni di équipe, di frequentare la Centrale di Rateme uno o due giorni alla settimana, di poter intervistare alcuni operatori e di poter intervistare, eventualmente, anche alcuni parenti. Dr I. valuta positivamente le prime, spiegandomi che potrò partecipare alle riunioni dell'équipe e, probabilmente, dopo il parere dello psicologo, anche ad alcuni dei colloqui di supervisione dell'équipe. Lo stesso atteggiamento viene mantenuto rispetto alle interviste, preferendo però definirli "colloqui con gli operatori". Anche rispetto all'osservazione delle attività presso la sede del servizio il Direttore non solleva problemi.

Per quanto attiene alla possibilità di recarmi presso il domicilio dei malati mi spiega, invece, come si tratti di una scelta non facilmente praticabile e che comunque dovrà valutare molto attentamente prima di renderla possibile. Questo, ad ogni modo, sarà probabile solo con le famiglie con cui sono stati mantenuti dei rapporti nel tempo e non con quelle ancora in carico. Mi spiega, inoltre, che tutte queste ipotesi potranno trovare una concretizzazione solamente dopo lo sviluppo di una richiesta scritta, da parte della mia Università, al Direttore ed all'Azienda. Quest'ultima dovrà perciò accettare formalmente la mia presenza presso il Dipartimento. La procedura è necessaria in quanto *"non sei un operatore sanitario, quindi... verrà considerata, la tua, una frequenza volontaria"*. Il modo di considerare la mia presenza in quell'ambito indica una forte strutturazione dei processi e dei vincoli ai quali è sottoposta la presenza in quel luogo.

Le procedure prevedono che gli operatori contattino preventivamente la famiglia, presentino la ricerca attraverso una scheda che dovrà essere predisposta da me e raccolgano il consenso degli interessati a partecipare al colloquio. Questi passaggi vengono utilizzati per fare rientrare le mie richieste e quello che mi appresto a fare all'interno di un quadro e di una prassi burocratica che mi pare possa essere sintetizzata nella battuta del mio interlocutore: *"qui la forma è sostanza"*.

Sottolineare questo dialogo iniziale è utile, perché permette di specificare un elemento, fondamentale per comprendere un comportamento importante di questa organizzazione. Se è vero che *"le istituzioni postulano che le azioni di tipo X saranno rappresentate da attori di tipo X"* [Berger, Luckmann, 1966:72], la terminalità e il morire, sono un'istituzione che prevede il coinvolgimento di sanitari, i quali sono legittimati a recarsi presso il domicilio delle persone seguite in virtù delle competenze loro riconosciute sia sulla base di un percorso formativo specifico, sia in funzione della legittimazione interna all'organizzazione.

L'intelligibilità delle azioni viene costruita riferendola ad un tipo di narrazione particolare, che postula una coerenza tra attore e scena. Fare riferimento, così, alla cornice sanitaria, a quella ospedaliera ne è un esempio: *"sai, noi siamo parte dell'ASL, formalmente, ma siamo*

un reparto ospedaliero". Il Direttore considera questo luogo, questo servizio domiciliare, come parte integrante della realtà ospedaliera, un reparto ospedaliero solo logisticamente separato dal complesso dove si trovano altri reparti come quello di "Medicina", quello dedicato all'emergenza urgenza, alla chirurgia, alla neurologia. In questo caso, perciò, gli attori si presentano come raggruppamenti sociali legittimati, che costituiscono cioè un'area riconosciuta della vita istituzionale [DiMaggio, Powell, 1983: 148].

Questi primi elementi portano a connettere l'organizzazione con il mondo della sanità e dell'istituzione ospedaliera in particolare, dove i "non-sanitari" sono considerati come corpi estranei, difficilmente riconducibili a categorie già presenti, a cui potrebbero essere assimilati. In questo senso essere un sociologo rappresenta un ostacolo ulteriore rispetto alla possibilità di venir ricondotto a figure già presenti (a differenza di psicologi e altre figure più facilmente riconoscibili anche all'interno delle realtà sanitarie).

Come ogni reparto ospedaliero anche questo servizio ha una coordinatrice infermieristica, che fa il suo ingresso nella sala riunioni, vestita con un paio di pantaloni blu e una maglietta bianca: l'uniforme. I pantaloni hanno un'etichetta che identifica il servizio di appartenenza.

Il dr I. mi spiega che questa persona seguirà il percorso di ricerca nel corso della mia presenza all'interno dell'organizzazione: *"sarà il tuo punto di riferimento"*. Questa persona rappresenterà la chiave di accesso alla maggior parte delle informazioni e attività che si svolgono all'interno dell'organizzazione e, d'altro canto, vincolerà le mie azioni, sarà uno dei limiti principali nell'accesso ad altri elementi.

L'infermiera nel presentarsi mi ricorda di un incontro precedente, avvenuto nel corso del convegno della SICP, tenutosi nel Novembre 2008, in Sicilia. I componenti dell'équipe partecipano agli eventi della società scientifica, sia come uditori sia, in alcuni casi, come relatori o moderatori. I poster raccolti sulle pareti sono stati presentati in quelle occasioni e sono il frutto di un lavoro interno al "reparto".

Il Dr I., dopo aver spiegato brevemente il mio progetto, concorda con noi la stesura di una pagina che sintetizzi gli obiettivi, la metodologia e le tecniche che intenderò utilizzare nel corso della mia ricerca. Si concorda che l'inizio della ricerca sarà nel mese di Settembre e che, quindi, dovrò preparare per quell'occasione una breve introduzione che leggerà nel corso di un incontro di presentazione. Dovrò decidere quanti, tra operatori famigliari, vorrò intervistare e, inoltre, quando farlo, così da metterlo nella condizione di valutare la fattibilità del progetto concreto.

Il primo contatto, il superamento del confine, è un passaggio ritenuto essenziale, perché porta lo straniero ad essere riconosciuto come tale e, quindi, ad esser assoggettato ai rituali che gli abitanti dell'organizzazione ospitante prevedono per il suo ingresso. Sebbene il dr I. abbia posto alcune condizioni (accettazione formale e rispetto di alcune regole di fondo), l'impressione complessiva è di una certa disponibilità rispetto alla ricerca ed al ricercatore. I rituali sono soprattutto di tipo burocratico e coinvolgono personale amministrativo (quello della segreteria), uffici (l'ufficio affari legali dell'ASL), moduli (la lettera di accettazione), termini ed etichette impiegati per inquadrare la presenza del corpo estraneo all'interno del

contesto organizzativo (frequenza volontaria, non sanitario): l'azienda prevede evidentemente una gerarchia, procedure, protocolli e ruoli.

Vi è però un altro confine da attraversare: quello connesso alle attività quotidiane del servizio, solo intraviste nel corso di questo primo contatto.

Il primo giorno di frequenza volontaria presso l'organizzazione inizia, a Settembre, con la consegna dell'autorizzazione rilasciata dall'ASL, del lasciapassare necessario a poter seguire il servizio all'interno della Centrale di Rateme.

La mia frequenza è stata definita dagli uffici come frequenza volontaria, "*anche per questioni assicurative*", mi spiega il dr I.

La presenza della mia persona in quel luogo non può essere assimilata a quella di un infermiere o di uno psicologo tirocinante, ma neppure a quella di un volontario, perché non ho fatto alcun corso di formazione richiesto per poter prendere parte alla vita del servizio. Non sono nemmeno un malato o un familiare di un malato. Il sociologo rappresenta una categoria sconosciuta, una categoria altra per cui non esiste uno status chiaro all'interno del servizio.

In questo senso vengono evidenziate alcune delle dinamiche che emergono nell'approcciarsi ad una realtà altamente istituzionalizzata, a cui non si appartiene e il cui ingresso, perciò, viene condizionato al rispetto di alcuni vincoli [Hinshelwood, Skogstad, 2005; Bruni, 2010]. La "qualità" di questa procedura, come verrà mostrato, non è assimilabile a quella impiegata nell'hospice.

Dopo aver sancito questo attraversamento e, con esso, il confine formale, vengo accompagnato all'ufficio della Coordinatrice infermieristica, già presentatami nel corso del primo incontro. L'ufficio sarà il luogo dove trascorrerò una quota non indifferente dei sei mesi necessari a questa parte di ricerca.

L'ufficio è composto da diverse scrivanie, disposte in modo da ricavare alcuni piani di lavoro e due postazioni dotate di computer e stampante. Quella di Marta è la scrivania più vissuta, su cui sono organizzati documenti, tabelle cartacee, un computer, una strana stampante da cui fuoriesce una lunga lingua di carta con cui vengono prodotte le etichette, della cancelleria, i telefoni, le agende e tutti quegli oggetti che contribuiscono a fare di questo luogo un ufficio.

Con la sala riunioni l'ufficio del Coordinamento sembra condividere alcune caratteristiche che mi pare possano essere considerate parte integrante degli artefatti in cui si sedimenta la cultura del servizio [Piccardo, Benozzo, 1996]. Infatti a riempire questo locale ci sono grossi armadi di metallo che custodiscono decine di faldoni, sul cui dorso sono segnate sigle e annate, in progressione. Alle pareti, anche qui, stampe che hanno come argomento il controllo dei sintomi, la comunicazione con i pazienti ed altri temi vicini al mondo delle Cure Palliative.

Tra gli scaffali non occupati dai faldoni intravedo medicinali ed oggetti che, da profano, riconduco alle attività prettamente terapeutiche. Nell'arco di qualche settimana imparerò a chiamare alcuni di questi oggetti "presidi".

Sono contenuti in confezioni di plastica sigillate, altri sono semplici farmaci o creme; altri ancora, più ingombranti, non si trovano sulle scaffalature ma, ad esempio, in un angolo della stanza, dietro la porta. È lì che noto, ad esempio, una piantana di metallo, simile a quelle che ho visto utilizzare nei reparti ospedalieri e nelle case di riposo. Diversi sono gli elementi di questo ufficio che contribuiscono a ricordarmi la stretta parentela con l'ambito in cui si è sviluppato e a cui viene in parte ricondotto: quello sanitario ed ospedaliero, di cui è un'emanazione. L'ospedale, in fondo non è distante, lo si può vedere anche attraverso i vetri delle finestre.

Vicino alla scrivania di Marta si trovano alcune sedie. Come nel film di Hamer⁵² quella vicina alla finestra diventerà uno dei miei punti di osservazione all'interno di questa organizzazione. Questa stretta vicinanza con la coordinatrice infermieristica mi permetterà di osservare da vicino e per lungo tempo quello che accade all'interno di un servizio di Cure Palliative.

5.1.1 “COME FUNZIONA IL SERVIZIO?”

“Come funziona il servizio?” La domanda che pongo a Marta è diretta, necessaria per capire come il servizio funziona e soprattutto per stabilire a quali elementi viene fatto riferimento per raccontarlo. La spiegazione mi viene fornita grazie all'ausilio di alcuni fogli di carta, su cui sono segnati i nomi ed i cognomi dei malati.

Le generalità sono scritte a mano ed evidenziate attraverso l'uso di alcuni colori differenti. Quella colorazione, mi viene raccontato, rispecchia la tipologia dei servizi offerti. I fogli servono alla coordinatrice infermieristica per organizzare l'assistenza e per avere sott'occhio il servizio.

Contando alcuni dei nomi che compaiono sui fogli di carta mi spiega che i pazienti seguiti sono più di una cinquantina, in quel momento: *“abbiamo 57 pazienti in linea”*.

La descrizione che mi viene data, che sta anche alla base della divisione riportata all'interno dei fogli è parzialmente sovrapponibile a quella formale: la coordinatrice riporta i nominativi dei malati assistiti secondo l'approccio di ospedalizzazione domiciliare palliativa; su un secondo, invece, i malati seguiti all'interno di altri livelli assistenziali. Infatti, il foglio riporta la dicitura ADICP.

Il terzo foglio è relativo invece ai malati seguiti in passato che però ora ricevono solo visite saltuarie.

Come può accadere nel corso di ricerche etnografiche che si protraggono per un arco temporale consistente è possibile imbattersi in processi di mutamento che stanno attraversando l'organizzazione oggetto di studio. Ciò è ancor più probabile qualora si prendano in considerazione realtà che appartengono a campi organizzativi che sono essi stessi in mutamento, ad esempio instradati in un processo di istituzionalizzazione (*si veda capitolo 2*). Da un punto di vista euristico questi momenti sono preziosi. D'altro canto è contestualmente ai processi di trasformazione e di cambiamento organizzativo che possono

⁵² Kitchen stories, B. Hamer, Lady Film, 2003.

venir evidenziate alcune interessanti caratteristiche dell'organizzazione [Gouldner, 1954], che altrimenti potrebbero non emergere in condizioni di stabilità.

Un'attenzione specifica al racconto dell'organizzazione, rispetto a come viene raccontata, alle pratiche narrative impiegate per dare un ordine permette di cogliere il movimento autopoietico di costruzione della realtà sociale, dell'organizzazione stessa: si tratta di storie che organizzano [Cardano, 2006], di racconti che servono a fornire una sequenzialità alla realtà e a fornire un ordine a ciò che accade all'interno del servizio.

Come imparerò, avere a che fare con la terminalità significa trovare operatori in grado di sviluppare quelle capacità necessarie ad affrontare i cambiamenti e i mutamenti, non solo in termini clinici; saperli affrontare organizzandoli secondo processi consequenziali, dove interpretazione, esperienza, previsione e ricordo sono strumenti di lavoro a tutti gli effetti.

Il discorso medico non è solo un insieme di segni e significanti, è anche un insieme di pratiche entro cui vengono costruiti gli oggetti del lavoro [Foucault, 1971; Good, 2006]. Se le presentazioni dei casi sono un genere di storie attraverso cui le persone vengono descritte come pazienti e come problemi medici [Good, 1999], le schede che vengono impiegate per raggrupparli, il modo di descriverli uniti "*in linea*" costituisce un modo specifico di sistematizzare e costruire gli oggetti di lavoro.

Similarmente a quanto accade presso le terapie intensive [Seymour, 1999], è nel saper governare il movimento, gestire il cambiamento delle condizioni del malato e di quelle del contesto (tipicamente, la famiglia, ma anche l'abitazione, il vicinato, la biografia del malato) che viene giocata una parte tutt'altro che marginale del "saper fare" il lavoro di palliativista.

Da un punto di vista organizzativo uno dei modi per gestire le transizioni è, ad esempio, quello di strutturare più servizi che siano in grado di modificare le attività lungo la dimensione dell'intensità assistenziale. Tuttavia, anche saper raccontare e dare un senso a ciò che accade sembra avere una sua importanza per la strutturazione dei processi di cura.

In termini generali, la struttura formale del servizio di Cure Palliative è un'articolazione della più ampia organizzazione delle cure domiciliari. Il servizio di Cure Palliative è strutturato proprio rispetto a diversi livelli di intensità assistenziale⁵³ [Cereda, 2000], secondo una logica che può prevedere uno spostamento del malato all'interno dei differenti profili di cura.

È infatti lungo i gradi di questa dimensione, l'intensità assistenziale, che viene in parte strutturato il servizio e che viene formalmente segmentata l'attività di cura prestata. In funzione del grado di intensità ritenuto necessario, negoziato all'interno delle riunioni di équipe, vengono attivate alcune figure professionali.

La complessità dell'équipe di cura, d'altro canto, è un secondo elemento che integra il criterio dell'intensità: al variare dei bisogni attribuiti al malato e alla famiglia varia la composizione dell'équipe curante e, quindi, i rappresentanti delle diverse discipline chiamati ad intervenire nel processo di cura.

⁵³ Uno dei principali indicatori utilizzato presso questa organizzazione, sviluppato in relazione alle possibilità di remunerazione delle attività assistenziali [Scaccabarozzi et al., 2006], è il Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA), che misura il rapporto esistente tra il numero di Giornate Effettive di Assistenza (Giornate in cui è stato effettuato almeno un accesso domiciliare) e la durata del piano di cura, dalla presa in carico alla dimissione dal servizio o al decesso del malato.

Seguendo questo schema ad un primo livello, denominato Assistenza Domiciliare Integrata I° livello, poi divenuto Cure Domiciliari 1, corrisponde una bassa intensità assistenziale.

I malati che vengono presi in carico all'interno di questo livello assistenziale sono per lo più persone non autosufficienti, affette da patologie a decorso cronico, con un quadro complessivo, da un punto di vista sanitario, abbastanza buono. Questo "profilo" di cura prevede una presa in carico che si protrae per un lungo periodo, con l'intervento principale costituito da accessi di tipo infermieristico estemporaneo.

Il SAD (il servizio di assistenza domiciliare comunale) deve garantire la componente socio-assistenziale laddove venga ritenuto che la famiglia non sia in grado di farlo in maniera autonoma. A differenza delle Infermiere il cui intervento non è cadenzato, le Operatrici Socio Sanitarie si recano presso il domicilio del malato con una frequenza variabile, che può arrivare ad essere anche giornaliera.

Vi è poi un secondo livello, di media intensità (denominata inizialmente ADI II° livello, poi divenuta CD2). Questo livello assistenziale è riservato ai "malati multiproblematici", affetti da patologie croniche, con un "labile compenso che richiedono, per elevato rischio di riacutizzazione del quadro clinico o per dimissione protetta, un programma assistenziale personalizzato, riformulato periodicamente, che prevede accessi medici settimanali, infermieristici e/o riabilitativi plurisettimanali, consulenze specialistiche periodiche, cure tutelari familiari e/o socio-assistenziali e una stretta integrazione multiprofessionale" [Cereda, 2000].

Questi primi due livelli assistenziali prevedono il coinvolgimento, solo laddove ritenuto necessario, del medico-geriatra, del medico-fisiatra, del fisioterapista. Queste figure professionali sono coinvolte in entrambi i livelli, anche se nel primo in modo estemporaneo e nel secondo in maniera più strutturata e frequente.

Il terzo livello corrisponde alla massima intensità (denominato inizialmente ADI III e ADI Cure Palliative, poi divenuta Ospedalizzazione Domiciliare e Cure Palliative ed ora CD3 CP malati terminali).

Questo terzo livello è dedicato a quei malati che richiedono un intervento frequente, più volte all'interno della settimana, una pronta disponibilità notturna e festiva, la continuità assistenziale e la presenza di un'équipe multi professionale costituita da Medici palliativisti, Infermieri, Psicologo, Fisioterapista, Assistente Sociale e laddove ritenuto necessario Volontari e Operatori Socio Sanitari.

Oltre a queste tre categorie è possibile individuare un quarto modo di erogare cure, ossia il "livello prestazionale".

In questo caso le cure, fornite esclusivamente da Medico, Infermiere e Professionisti della Riabilitazione sono programmate o cicliche, ma non si inseriscono in un Piano di cura che prevede invece una cadenza ed una strutturazione su base settimanale.

Questa suddivisione⁵⁴ corrisponde, per altro, ad una ripartizione relativa alla tipologia di bisogni che vengono riconosciuti ai malati. Infatti, le cure prestazionali non vengono

⁵⁴ Questo modello è rinvenibile, con alcune modifiche non sostanziali, nel documento di "Nuova caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio" redatto dal

presentate come capaci di rispondere ad un bisogno di tipo sociale, ma solamente a bisogni descritti come “clinico funzionali”. L’applicazione dell’etichetta “sociale” corrisponde così ad un incremento nella complessità del piano di cura. La logica sottesa è che più il quadro è complesso, quindi non riconducibile esclusivamente a problematiche sanitarie, più l’intervento deve prevedere anche un profilo di tipo “sociale”.

L’intensità è considerata come inversamente proporzionale alla durata media della presa in carico dei malati. Per cui se bassi livelli di intensità sono connessi a piani di cura che possono durare anche diversi mesi (mediamente 180 gg), livelli superiori di intensità saranno associati a prese in carico che non superano mediamente i 60 giorni.

La nozione sintetica sembra nascondere una complessità difficilmente riconducibile alla variazione lungo un solo indicatore standardizzabile: la lettura statistica, infatti, è solo una delle chiavi interpretative impiegabili per descrivere la realtà in questione, uno degli sguardi che possono essere impiegati per interpretare un servizio di Cure Palliative. Quello della standardizzazione e della formalizzazione dei processi di cura è uno dei registri impiegati, che fa dell’efficienza un obiettivo organizzativo, un mito razionalizzato [Meyer, Rowan, 2000] comune agli approcci sanitari moderni, che caratterizza la struttura formale di molte realtà del campo sanitario [Berg, Timmermans, 2003], in particolare di quelle che appartengono ad ambiti meno noti, alla ricerca di una maggiore legittimazione.

5.1.2 IL PRIMO CONTATTO CON L’HOSPICE

Come per il servizio domiciliare è importante avvicinare l’organizzazione prendendo in considerazione ed analizzando anzitutto alcuni degli elementi formali che riguardano obiettivi, strutture e norme dichiarate dall’organizzazione, cercando quindi di cogliere come l’organizzazione si racconta e si presenta al pubblico [Czarniawska, 2000]. La comunicazione attraverso internet costituisce un primo ambito che può essere indagato con questo intento. È ad esempio possibile rilevare che la struttura residenziale-sanitaria *“accoglie pazienti affetti da malattie in fase avanzata che necessitano prioritariamente di cure volte al controllo dei sintomi, al miglioramento della qualità della vita, al sostegno psicologico e spirituale”* [sito web].

In questo caso, rispetto a quanto emerso per il servizio domiciliare, è più esplicito il legame tra l’organizzazione e alcuni dei principi cardine nell’approccio delle Cure Palliative.

L’hospice è stato realizzato da un’associazione che storicamente sostiene il servizio di Cure Palliative dell’Ospedale di Rateme e che ha stipulato un accordo di accreditamento con la Regione Lombardia per l’erogazione delle Cure Palliative all’interno di un setting residenziale.

La struttura hospice è nata dopo anni di attività dell'associazione, orientata al sostegno dei servizi dedicati *“a lenire le sofferenze fisiche, psichiche, sociali e spirituali degli ammalati di cancro o di altre malattie inguaribili in fase avanzata”* presso il loro domicilio.

In questo senso il modello organizzativo a cui si fa riferimento sembra essere quello della sussidiarietà e del welfare mix, sviluppato all'insegna di una orizzontalità dei rapporti ed una miscela di pubblico e privato [De Leonardis, 1996] e richiamato nel testo delle legge promulgata proprio mentre va sviluppandosi questo lavoro [Legge n. 38/2010].

Secondo quanto dichiarato all'interno dello Statuto, lenire le sofferenze dei malati terminali costituisce l'ambito di attività principale di questa realtà che, in questo, si distingue dal servizio domiciliare di Cure Palliative, dove invece il lavoro sul morire rappresenta solo uno dei diversi servizi offerti dal Dipartimento.

Una declinazione della centralità delle Cure Palliative emerge anche laddove viene esplicitato come *“propagandare e sviluppare la cultura delle Cure Palliative con ogni mezzo idoneo”* sia uno dei cinque fini statuari dell'organizzazione. I servizi connessi all'hospice, d'altro canto, sembrano costituire l'ambito principale di lavoro dell'associazione, che ha tra le proprie attività anche la promozione di corsi di formazione nelle Cure Palliative. Viene anche dichiarato, in modo netto, il legame con l'approccio olistico, che prevede il sostegno spirituale come parte del piano di cura più ampio.

Inoltre, l'autonomia di scelta e il rispetto della cultura del paziente, la trasparenza nella comunicazione e la riduzione dei fenomeni di isolamento, richiamati dall'organizzazione, rappresentano elementi riconducibili direttamente alla base del movimento hospice e delle Cure Palliative [James, Field, 1992].

D'altro canto, il fatto stesso che la struttura sia riferibile ad una ONLUS rende questa realtà formalmente simile alle organizzazioni anglosassoni, promotrici dei primi servizi in questo campo. Come esplicitato in altri punti di questo lavoro (*si veda capitolo 1*), le iniziative pionieristiche promosse nel contesto inglese sorsero per un movimento proveniente dalla cosiddetta società civile, all'interno di un percorso che incontrò il sistema sanitario nazionale, soprattutto sottoforma di finanziamenti pubblici, solo in una seconda battuta. Questa vicinanza tra le due istituzioni non fu priva di conflitti e contribuì a produrre profonde riflessioni sui risvolti pratici e teorici rispetto all'incontro dei due attori istituzionali. Sono evidenti anche altri richiami ad elementi che, come ho mostrato altrove, sembrano essere caratteristici di un approccio palliativo: anche se non all'interno della pagina principale, si può ritrovare nel sito dell'organizzazione il riferimento esplicito a questioni come la morte e la *“fase terminale”* quali principali oggetti di lavoro.

Così come la contrapposizione rispetto ad un approccio medico ad alto contenuto tecnologico viene impiegato come elemento indicante l'appartenenza ad uno specifico modo di lavorare e di intendere le cure, esplicitamente alternativo a quello ospedaliero tradizionale, la strutturazione attraverso un modello a camere singole e la possibilità di visitare i malati a qualsiasi ora del giorno, sono alcuni degli elementi che contribuiscono a configurare un modello che contrasta con i vincoli propri delle strutture ospedaliere e che propone una continuità con il modello anglosassone. Il testo pubblicato nell'homepage del

St. Christopher Hospice recita, infatti: *“Il St Christopher hospice esiste per promuovere e fornire Cure Palliative qualificate e compassionevoli di alta qualità. La nostra visione è quella di un mondo in cui tutte le persone morenti e coloro che stanno loro vicino possano accedere a cure e supporti appropriati, quando ne hanno bisogno, ovunque siano, chiunque loro siano”*.

Come per il servizio di assistenza domiciliare, nel percorso di comprensione delle strutture e del funzionamento della seconda organizzazione presa in esame ritengo importante l'utilizzo delle note di campo per riportare in superficie ed esporre i primi elementi visti e ascoltati, nonché le prime impressioni emerse nel corso dei contatti iniziali con l'hospice [Piccardo, Benozzo, 1996].

Un elemento interessante emerge per differenza rispetto al contesto domiciliare: se l'équipe di cure domiciliari mi aveva considerato un “neofita” dei servizi di Cure Palliative, la mia prima esperienza con l'hospice è accompagnata da un insieme di pregiudizi e stereotipi, costruiti nel corso della prima osservazione: l'hospice viene ad esempio identificato, nei racconti degli operatori del Dipartimento, come una “creatura” del dr R, il suo direttore sanitario. L'hospice, anche se dovrò parzialmente ricredermi, è nelle mie aspettative di quel momento una sorta di ultima possibilità, una sorta di seconda scelta, quanto le cure domiciliari non sono più possibili.

Benchè l'hospice, come il servizio domiciliare, sia anzitutto uno dei nodi principali della “Rete Locale di Cure Palliative” [legge 38/2010] del territorio, i rapporti tra le due organizzazioni non si esauriscono in questa compresenza, ma interessano anche l'area della formazione: il Responsabile del servizio di Cure Palliative domiciliari compare infatti nel Comitato di coordinamento del Master di I livello che l'hospice promuove da diverso tempo. L'hospice è anche l'unica struttura di questo tipo presente nel distretto di Rateme, rendendo la scelta di studiarlo in un certo modo necessaria, come spiegano entrambi i direttori: il Ciliegio è *“l'hospice di riferimento”*.

Sebbene la struttura residenziale sorga in una località distante dalla sede del Dipartimento (si tratta di una decina di chilometri), i rapporti tra le due realtà sono stretti, al punto che la sede dell'associazione che sostiene il primo, l'hospice, si trova all'interno della palazzina che ospita il servizio domiciliare.

Il dr I., capito il mio interessamento per lo studio dell'organizzazione residenziale, propose di presentarmi al suo omologo dell'hospice, soprattutto al fine di legittimare la mia presenza all'interno di un altro servizio di Cure Palliative. Mi fu così comunicato che il primo contatto con il direttore dell'hospice sarebbe avvenuto presso la sede del Dipartimento, a Rateme. Quel giorno non arrivò mai e la possibilità di vedere i due dirigenti a confronto non si realizzò. Le due realtà, pur collaborando quasi quotidianamente, soprattutto attraverso i contatti tra le coordinatrici infermieristiche, sono talvolta attraversate da tensioni. Come verrà evidenziato nel corso del lavoro, è anche nella “rivalità” tra i due servizi che viene ricercata una definizione della propria identità organizzativa.

La scelta di recarmi presso l'hospice per incontrare il dr R e spiegare a lui il progetto che avrebbe coinvolto il servizio da lui diretto fu così obbligata.

Così che dopo un appuntamento telefonico, il 19 novembre mi recai presso la struttura, a Monte, dove ha la sua sede. Il paese si sviluppa lungo il fianco di una collina e l'hospice si trova nella parte più alta del borgo vecchio, vicino alla chiesa parrocchiale. Per raggiungerlo occorre attraversare il paese, tra piccoli vicoli, seguendo i cartelli che si trovano per le strade. Lungo il percorso è un signore a cui chiedo istruzioni più precise ad indicarmi di proseguire per una strada che sale, irta, verso la chiesa.

L'hospice è un luogo che ha fatto parlare di sé. È un luogo che non ha incontrato immediatamente l'accoglienza da parte degli abitanti di Monte, che conoscono la struttura anche per questo motivo: *"l'hospice è stato visto all'inizio come un qualcosa... io credo sia stato un po' non capito e, anzi, visto come un ghetto, dove queste persone particolari... con tutti questi carri funebri che vanno avanti e indietro (...) 'cosa fanno in quel posto? Aaaaaah!'"* MMG_2.

La struttura dall'esterno non è affatto assimilabile ad una residenza sanitaria, anzitutto per le dimensioni e per le forme: è il prodotto della ristrutturazione di un edificio, originariamente e per diverso tempo adibito a casa parrocchiale. In questa operazione di trasformazione sono stati mantenuti uno stile proprio degli edifici tradizionali della Brianza: le facciate gialle, un grosso portone di legno, la struttura del tetto in legno, ma anche una distribuzione degli spazi su numerosi livelli, che complicano non poco il lavoro di assistenza.

L'appuntamento con il dr R non è stato fissato ad un orario preciso: *"io sarò in hospice dalle 8 alle 14... vieni quando vuoi"*.

Sono le 9 quando arrivo davanti al portone di legno. Dovendo scegliere tra "reception" e "infermeria" suono il primo campanello e rispondo alla persona che mi domanda il nome. La serratura della porta di legno si apre con un scatto e, varcata la soglia, mi ritrovo nell'atrio del vecchio edificio con i pavimenti di granito levigato. Un giardino si scorge al di là delle vetrate che separano questo atrio dal cortile interno. L'atmosfera non è a questo primo sguardo assimilabile a quella di un reparto ospedaliero. Si intuiscono, però, alcuni particolari che ricordano la parentela con il campo sanitario: un carrello d'acciaio inossidabile, riempito con materiale per le medicazioni; un ascensore piuttosto imponente, anch'esso di metallo, che suggerisce una recente ristrutturazione e la possibilità di spostare i grossi carrelli per le medicazioni, i letti e le bare da un piano all'altro.

Dall'atrio diparte una breve rampa di scale che porta alla reception. Salgo i gradini e trovo una persona, dietro un bancone, in abiti civili, a cui spiego di avere un appuntamento con il Dr R. Vengo annunciato. Qualche minuto dopo compare la figura del dr R, che già avevo conosciuto nel corso di un Congresso della SICP, un anno prima e che quindi identifico senza difficoltà.

A differenza del primo contatto con l'altra organizzazione, il mio interlocutore indossa un lungo camice bianco, nella cui tasca intuisco la presenza di un fonendoscopio: due elementi che rendono evidente il ruolo di medico ricoperto da questa persona. A conferma di ciò un cartellino, fissato al camice, su cui è indicato "Dr R". Mi pare che la parentela con il mondo sanitario sia così ulteriormente esplicitata.

Il dottore mi chiede dopo un paio di battute di seguirlo nel suo ufficio, che si trova però in un altro punto della struttura. L'occasione mi consente una prima, anche se veloce, panoramica del luogo. Sono frastornato dalla strutturazione degli spazi: percorriamo un corridoio in pendenza, che probabilmente aveva costituito il percorso coperto del chiostro, per poi scendere alcune rampe di scale.

Lungo questo tragitto noto delle camere, le cui porte, per lo più aperte, lasciano intravedere ciò che avviene al loro interno. Noto diversi letti di legno, uno per stanza, che ricordano quelli impiegati presso i reparti ospedalieri: alcuni sono reclinati per consentire una postura quasi-seduta.

Sono i comodini però che rappresentano l'elemento più direttamente riconducibile ai ricoveri ospedalieri. Soprattutto per un malato allettato, il comodino contiene spesso tutto ciò che proviene dal proprio contesto di vita e che può essere portato nel reparto.

Ci sono televisori accesi e, in una camera, noto la presenza di una cucina. Mi viene in mente una descrizione dell'ospedale e di come, per alcuni aspetti, questo luogo se ne discosti: "Curioso è lo spazio del corpo nell'ospedale: le stanze non sono camere, le porte non chiudono, non esistono chiavi, il gabinetto spesso non è tuo, solo tuo. Irresistibilmente il tuo armadietto-comodino in metallo diventa il tuo appartamento. I vestiti che usavi tutti i giorni saranno appesi lontani migliaia di miglia dal tuo letto. La notte hai una luna-luce blu sulla testa. La mattina non ti rivesti, non ti alzi..." [Pierantoni, 1998].

Mentre camminiamo il dr R descrivendo quello che vedo, gli spazi, sottolinea le differenze tra questo mondo e il contesto sanitario, l'ospedale.

In alcune stanze intravedo persone sdraiate nel letto, mentre in altre, persone sedute sulle poltrone. Calma e silenzio. Usciamo da questo primo edificio e, attraversando un piccolo piazzale all'aperto, vicino ai garage, rientriamo in una seconda palazzina, anch'essa ristrutturata con uno stile coerente al primo.

Qui saliamo due rampe di scale e, dopo aver attraversato una grande stanza "*dove vengono fatte le riunioni di équipe*", arriviamo all'ufficio del dr R.

Il principio seguito nell'organizzare e gestire gli spazi sembra essere stato quello di consentire una visibilità ed una trasparenza: grandi vetrate permettono di guardare attraverso i diversi ambienti, dall'interno all'esterno e viceversa; le porte delle camere sono spesso aperte e consentono di osservare ciò che avviene all'interno. Anche il dr R nel corso della conversazione mi confermerà l'idea che sia stata ricercata una grande visibilità, per rendere più trasparente ciò che accade in un luogo dove si lavora, quotidianamente, con i morenti. Un'organizzazione che dal direttore stesso viene descritta come generatrice di timori e paure, in grado di produrre "*una forte resistenza iniziale dei malati (ad andare in Hospice), perché non è un centro di riabilitazione e non si imbroglia. Nel 99% dei casi 48 ore dopo il ricovero (i ricoverati n.d.r.) accettano*".

Di queste prime impressioni e ragionamenti due sono gli elementi che provocano una dissonanza: da un lato, l'impressione che il contatto visivo sia soprattutto dall'interno verso l'esterno e che, quindi, uno degli effetti principali dell'impiego di queste vetrate non sia tanto la trasparenza quanto, piuttosto, la grande luminosità degli spazi. La trasparenza

permette infatti una visibilità tra alcuni degli spazi interni, tra alcune aree dell'hospice più che consentire una visibilità verso l'esterno della struttura che, comunque, resta difficilmente identificabile da altri punti del paese.

Ciò che però mi colpisce maggiormente è la sottolineatura rispetto alla *“forte resistenza dei malati”* ad accettare il ricovero, che mi pare strida con i principi formalmente esplicitati dalle Cure Palliative e, ancor di più, con il principio di *“autonomia di scelta del malato”* dichiarata come uno dei capisaldi di questa organizzazione [sito internet]. L'accettazione del proprio ricovero, anziché venir presentata come un pre-requisito, mi pare costituisca piuttosto un obiettivo del servizio e quindi, al limite, un fine delle cure.

L'ufficio del dr R è isolato rispetto agli spazi dell'assistenza in hospice. Vi ritrovo altri artefatti, che fanno di R il dr R: un'ampia scrivania, una poltrona di pelle nera, la borsa da medico di pelle marrone, alcuni camici bianchi appesi ad un attaccapanni, un computer ed un dipinto che raffigura una persona sofferente.

A differenza di quanto avvenuto nel corso del primo contatto con l'altra realtà organizzativa, il discorso verte immediatamente sull'organizzazione del lavoro. Dopo aver ascoltato brevemente l'esposizione del mio progetto, il dr R, stupito dall'ipotesi di durata della mia osservazione commenta: *“ah, ma allora è un lavoro serio...”* e sottolinea che *“il day hospice non decolla e se scomparisse pochi ne sentirebbero la mancanza”*.

A questo si ricollega per iniziare una presentazione che, da pioniere di questo campo, ho l'impressione abbia fatto già decine di volte e costituisca una sorta di benvenuto nel mondo delle Cure Palliative: *“l'obiettivo delle Cure Palliative e dell'hospice è garantire protezione ma, contemporaneamente, libertà di scelta”*. Mi spiega, poi, che l'ipotesi di fondo è che le *“camere dei pazienti siano le loro case”* e che quindi gli operatori chiedono sempre il permesso al paziente o ai familiari prima di entrare nella loro casa.

Uno dei punti forti dell'hospice, mi spiega, è di poter contare su un numero elevato di volontari (circa 90), di cui una buona parte proveniente da Monte. L'Hospice è *“del paese”*, non è un corpo estraneo. La scelta architettonica è quella di una casa protetta, lontana dall'Ospedale e inserita nel paese. Anche il modello edilizio è completamente diverso da quello di un ospedale: hanno 12 camere su 4 livelli *“non ha senso da un punto di vista funzionale... gli operatori sono costretti a fare molti chilometri... Non si potrebbe mai fare quello che si fa in ospedale”*. Hanno molti infermieri, hanno aree di privacy, perché *“non si vuole dare la sensazione di essere 1 dei 12 pazienti: le camere, anche per questo, sono tutte differenti”*, con nomi differenti e con una struttura solo parzialmente ridondante.

Già nel corso di questo primo contatto emerge come, da un punto di vista retorico, la definizione di questo servizio venga stabilita proprio a partire da un'opposizione rispetto alla realtà ospedaliera: la lontananza fisica dell'ospedale è richiamata come simbolo della lontananza nelle pratiche che avvengono all'interno di questo contesto.

Tuttavia, anche se per opposizione, la realtà ospedaliera viene impiegata per definire il campo e il servizio nello specifico, in un'oscillazione che, come emergerà con più chiarezza, è endemica: *“io sono il Direttore Medico, che poi vuol dire che faccio le funzioni di Direttore Sanitario legato alla vigilanza e al controllo, al rispetto delle regole, delle leggi e il direttore*

Medico, che assomiglia più al ruolo del responsabile di un reparto ospedaliero, perché l'hospice non ha reparti" DIR_MD_HOS.

Mi pare che, implicitamente, senza citarla direttamente, venga recuperata, in chiave retorica, l'elaborazione teorica di Ariés circa il contesto domiciliare quale modello di riferimento e quella addomesticata come l'organizzazione sociale auspicabile del morire. D'altro canto, questa enfasi sulla domiciliarità quale ambito elettivo per la cura dei malati terminali, ho già sottolineato, costituisce uno dei presupposti esplicitati nel declinare gli obiettivi perseguiti dall'associazione che gestisce la struttura. Il ricorso alla metafora della casa, con il relativo corollario, appartiene a tutti gli effetti alla retorica dell'approccio palliativo [ten Have, Janssens, 2001], così come gli appartiene quello della vicinanza con il paese che ospita l'organizzazione, con il ruolo dei volontari e con la differenziazione rispetto alla tradizionale assistenza sanitaria.

Dekkers [2001] individua nelle pratiche connesse alle Cure Palliative cinque differenti usi della metafora del "tornare a casa": se dal punto di vista letterale e molto concreto il "ritornare a casa" può significare l'uscita dal contesto ospedaliero ("*L'hospice non è destinato al trattamento di patologie acute che richiedono mezzi diagnostici e terapeutici di tipo ospedaliero*" [sito internet]) e il ritorno presso il proprio contesto di vita, dal punto di vista simbolico e spirituale le implicazioni possono essere molteplici e possono riguardare un ricongiungimento con entità superiori, ma anche un ritorno ad una condizione di familiarità. L'impiego della metafora della casa sembra in questo frangente rispondere alla possibilità di rendere intellegibile il cambiamento di assetto, scientificamente fondato, verso una nuova forma di assistenza. La metafora è considerata sia da Haak [1988-1989] sia da Hesse [1980], pur con posizioni diverse, uno dei principali strumenti impiegati dal sapere scientifico per spiegare un cambiamento.

Il dr R sembra fare riferimento alla riproduzione di un ambiente familiare, alla possibilità cioè di ritrovare in quel luogo un contesto il più simile possibile a quello della propria abitazione, che per qualche motivo si è lasciata o si è dovuta lasciare. La premessa maggiore che informa in maniera decisiva questo campo e le scelte che vengono prese è che l'ambiente domestico sia il luogo privilegiato entro cui trascorrere i propri ultimi giorni di vita, che sia normalmente un ambiente accogliente, nonostante la casa possa invece essere per molti un luogo dove accadono cose terribili [Dekkers, 2001] o dove, più semplicemente, non si vuole più tornare.

Nel corso di questo primo incontro, ad essere subito esplicitata è anche la definizione dell'organizzazione per opposizione rispetto alla realtà ospedaliera e alle relative pratiche. Più volte, nel descrivere le attività di cura presso l'hospice, viene ribadita la differenza con quanto avviene solitamente all'interno di un ospedale: "*pochi esami, poca medicalizzazione: non abbiamo l'ECG, perché qui non serve. Anche le costatazioni di morte non le facciamo con i 20 minuti di ECG piatto, ma preferiamo aspettare 12 ore, anche se c'è una persona in lista d'attesa*".

La morte per loro è importante, sia prima sia dopo l'avvenimento in sé. Più che di morte, forse, sarebbe allora più corretto parlare di morire. Anche il riferimento alla lista di attesa

può essere letto nei termini di una contrapposizione con la logica impiegata nelle strutture ospedaliere: le liste di attesa costituiscono un dispositivo per garantire una non dispersione dell'offerta sanitaria. Infatti, il procedimento di riempimento dei "letti vuoti" e lo "svuotamento dei letti pieni", pur nel rispetto del "ricoveri impropri", sono considerati principi organizzativi cardine per il governo della domanda in sanità.

Il fatto che si lavori a stretto contatto con il morire è enfatizzato, sottolineato e mi pare venga impiegato come elemento centrale per la definizione dell'hospice "Il Ciliegio", dell'identità di chi lo popola e del modo di lavorare che qui viene portato avanti.

Nonostante la presenza di molti volontari presso questa struttura, vi sono alcune questioni critiche che il dr R esplicita: *"i problemi principali che deve affrontare la struttura sono il bilancio e la formazione"*, però vi sono problemi anche con gli spazi: *"per il 50% del lavoro in CP si tratta di fare colloqui o incontri: formali, informali e propedeutici"* e, tuttavia, lo spazio a disposizione dei colloqui è anche l'ufficio delle infermiere e degli altri componenti dell'équipe.

5.1.3 LA COMPOSIZIONE DELLE ÉQUIPE

Come altri elementi emersi nel corso del lavoro di osservazione, anche la composizione dell'équipe costituisce una variabile soggetta al mutamento. Se la cultura, nel suo essere prodotta e riprodotta, può risultare cangiante per definizione ed è accettata nella sua mutevolezza, le strutture formali e organizzative vengono spesso pensate come stabili e quindi chiare, solide. In realtà, nel corso della ricerca emerge come l'impressione sia piuttosto quella di essere in presenza di una fissità solo apparente. Alcune figure, infatti, sembrano appartenere saldamente all'équipe, costituire in un certo senso lo scheletro (la struttura) dell'organizzazione. Altre, invece, paiono piuttosto appartenere parzialmente, con diversi gradi, all'organizzazione. Come per altri elementi che verranno esplicitati nel corso di questo lavoro, l'ambivalenza sembra costituire una risorsa strategica del servizio, impiegata per garantire una geometria variabile, una capacità di adattamento ai processi di individuazione dei malati e di personalizzazione delle cure.

È importante sottolineare come il concetto di ambivalenza a cui si fa riferimento in questo contesto non coincida con quello utilizzato nell'analisi organizzativa di matrice psicodinamica [Quaglino, 1996], che pure lo impiega, suggerendo utili strumenti di analisi dei fenomeni organizzativi. Il riferimento è, piuttosto, alle appartenenze multiple. Se da un lato la stessa figura professionale opera in più servizi, dall'altro l'organizzazione è caratterizzata dalla presenza di una pluralità di figure professionali, in accordo con il paradigma palliativo.

Il personale che lavora all'interno di questa organizzazione è infatti eterogeneo, nonostante i ruoli direttivi siano ricoperti da medici e quelli di coordinamento da infermiere.

L'organizzazione complessiva della Centrale di Rateme conta decine di operatori, liberi professionisti e dipendenti; l'équipe di Cure Palliative domiciliari è un sottogruppo di essa ed è composta dai 4 medici stabilmente presenti, 5 infermieri, un'assistente sociale che lavora anche con le altre équipe di cura ed alcuni volontari che vengono formati e coordinati

dall'Associazione già precedentemente richiamata. Un altro medico, specializzato in geriatria, collabora stabilmente con l'équipe ed una fisiatra viene invece coinvolta rispetto ad alcuni casi specifici. Due infermiere lavorano all'interno dell'équipe, essendo però "distaccate" sul territorio, facendo riferimento a due "presidi", localizzati nei comuni più lontani dalla Centrale. La vicinanza al domicilio dei malati seguiti e la conoscenza del territorio costituiscono variabili organizzative importanti, soprattutto per quanto riguarda l'organizzazione degli spostamenti e la continuità assistenziale⁵⁵. Anche un'impiegata partecipa indirettamente alle attività di cura ed assistenza, trattando gli aspetti amministrativi dietro le quinte del servizio. Vi sono, poi, due operatrici socio-sanitarie che vengono impiegate solo in alcuni casi e che, tuttavia, non partecipano pienamente alla vita dell'organizzazione: come l'impiegata amministrativa e i volontari non prendono parte alle riunioni settimanali dell'équipe e, soprattutto, a differenza della segretaria, non frequentano abitualmente la Centrale di Rateme. Inoltre, le operatrici socio-sanitarie non intrattengono un rapporto contrattuale diretto con il Dipartimento. Quest'ultimo è infatti legato attraverso una convenzione ad una casa di riposo che fornisce queste figure sanitarie.

L'équipe che opera all'interno dell'hospice, simile a quella che agisce presso il domicilio, come recita il sito, *"è composta da medici, infermieri, ausiliari socio-assistenziali specificatamente preparati, coadiuvati da psicologo, assistente sociale, dietista, fisioterapisti e da un gruppo di volontari"*. Il nucleo dell'équipe è perciò formato, anche in questo contesto, da figure prettamente sanitarie. Da un punto di vista gerarchico, vi sono un dirigente medico e una coordinatrice infermieristica che, oltre ad interloquire con il direttore sanitario, svolge un ruolo di gestione del personale infermieristico e ausiliario.

In hospice lavorano 4 medici, organizzati su due turni, per garantire una presenza dalle 9 alle 18. Il sabato e la domenica, invece, è prevista la presenza del medico solo il mattino.

Infermiere e operatrici socio-sanitarie seguono una turnazione che garantisce una loro presenza lungo tutto l'arco della giornata, anche di notte. Svolgere il lavoro all'interno di più servizi, l'appartenenza multipla, come si è detto, caratterizza ed ha caratterizzato diverse figure che operano all'interno delle équipes: un medico e lo psicologo operano stabilmente sia nell'ambito del servizio domiciliare, sia all'interno del servizio residenziale; lo stesso accade per alcuni dei volontari che contribuiscono, sia al domicilio sia in hospice, all'organizzazione delle cure e dell'assistenza prestata ai malati.

Questa trasversalità costituisce una risorsa per i malati, perché contribuisce a connettere due nodi della cosiddetta "Rete Locale di Cure Palliative" [l. 38/2010], permettendo ad esempio di seguire i malati nel passaggio da un luogo di cura all'altro:

"sai, avere un collega che è da una parte e dall'altra... ti viene più facile" MD2_H_DOM

⁵⁵ Termini come "continuità assistenziale" appartengono al gergo che viene spesso impiegato all'interno delle organizzazioni prese in considerazione e, d'altro canto, costituisce il medesimo gergo impiegato spesso all'interno delle ricerche e delle pubblicazioni del settore. Una sezione specifica di questo lavoro è dedicata all'analisi di questi importanti elementi che si possono incontrare nella vita quotidiana. È comunque significativo ribadire che per comprendere quanto accade in questi luoghi occorre saper maneggiare i termini e i relativi significati associati.

Questo movimento permette, ad esempio, di trasferire informazioni rispetto alla composizione della famiglia da un'équipe all'altra, al livello di consapevolezza del malato, oppure alla possibilità di proporre o meno un passaggio da un servizio all'altro. La lunghezza della lista d'attesa, ad esempio, costituisce un criterio significativo per programmare il passaggio verso l'hospice. Il fatto che un medico conosca lo stato di questa lista e il numero di posti liberi permette di organizzare in modo più efficace il percorso.

In altre occasioni, invece, l'appartenenza a più servizi concorre alla produzione di un quadro entro cui questi operatori possono divenire il capro espiatorio delle tensioni che esistono tra le due realtà: non essendo identificabili univocamente con uno dei due gruppi, possono venir percepiti come ambivalenti e, in un certo senso, 'contaminanti' e pericolosi [Douglas, 2003].

"Te ne sarai accorto anche tu: è sempre colpa di 'voi dell'hospice' quando c'è qualcosa alla domiciliare, mentre è colpa di 'voi della domiciliare' quando c'è qualcosa in hospice... io sono sempre dalla parte sbagliata" MD2_H_DOM

Le componenti psicologiche, le dinamiche interiori degli individui, che possono sviluppare meccanismi difensivi o paranoici rispetto all'appartenenza organizzativa di un loro collega non sono oggetto di questo lavoro. È tuttavia importante evidenziare come elementi strutturali, che appartengono all'organizzazione del servizio (l'organigramma e alcuni dei principi di appartenenza organizzativa), possano essere soggetti al mutamento e nascondere relazioni più complesse, difficilmente riconducibili ad un'identità perfetta tra operatore e organizzazione. L'appartenenza delle persone alle organizzazioni sembra infatti riconducibile ad una logica fuzzy [Winter, Kron, 2009], in cui all'univocità ed alla dicotomia⁵⁶ viene sostituita una appartenenza multipla.

D'altro canto, come mostrato in un'altra sezione di questo lavoro (*si veda capitolo 1 e paragrafo 5.3*), è proprio sul "lavoro al confine", sulla contemporaneità di appartenenze (si pensi alla multidisciplinarietà e alla compresenza di "sociale" e "sanitario") che sembrerebbe costruirsi il paradigma delle Cure Palliative e, quindi, la risposta ai bisogni del malato. La dicotomia, che può funzionare da principio organizzatore delle identità, deve essere conciliata con un approccio che attorno al superamento delle dicotomie (soggettivo/oggettivo, sanitario/sociale, salute/malattia) ha fondato una propria filosofia.

È proprio nei gradi di permeabilità dei confini e delle appartenenze che sembra poter essere individuata un'importante chiave di lettura ed una possibile interpretazione di questo particolare modo di organizzare morire e terminalità.

Come i malati possono passare da un servizio all'altro, anche alcuni operatori compiono questo movimento: è stato così per il direttore sanitario dell'hospice, prima responsabile del servizio domiciliare, ma anche per alcuni volontari e per un'operatrice socio-sanitaria: le

⁵⁶ La logica binaria di classificazione prevede il rispetto di due principi, quello di non contraddizione e quello del terzo escluso. La logica fuzzy, invece, assume come valida l'intuizione secondo cui, mentre il mondo è grigio, la scienza ragiona suddividendolo in bianco o nero [Winter, Kron, 2009].

organizzazioni non sono così riducibili ad entità statiche e definite una volta per tutte, ma sembrano piuttosto il risultato della reiterazione di alcune pratiche, intrecciate con i cambiamenti che avvengono nell'ambiente più ampio in cui questi processi sono inseriti.

5.2 STANDARDIZZAZIONE

Il generale percorso di cambiamento e di razionalizzazione che ha attraversato il sistema sanitario nazionale affonda le origini tra gli anni '70 e gli anni '80 ed è passato anche attraverso un imponente processo di aziendalizzazione [De Simone, Bonacci, Tamburis, 2010; Cavicchi, 2010]. L'introduzione delle Aziende Sanitarie Locali, nel 1992, è uno degli elementi parte di questa dinamica ed è strettamente legato all'adozione di criteri orientati ad incrementare l'efficienza⁵⁷ nella valutazione dell'output e dell'outcome dei processi produttivi⁵⁸. Con le aziende viene introdotto l'*economicismo* e con esso il limite economico si fa sistema e la razionalità economica assume un valore centrale per il governo dei processi, diventando uno dei criteri prevalenti per la programmazione delle politiche sanitarie. [Cavicchi, 2010].

Questi processi coinvolgono e ricadono nei loro effetti sulla produzione ed organizzazione dei servizi [Olivetti Manoukian, 1998] e, quindi, sul percorso di cura del malato e sul lavoro di chi opera in questi stessi contesti. Aderire a questo programma, d'altro canto, consente alle organizzazioni di sopravvivere e proliferare in un ambiente più ampio, improntato alla standardizzazione dei processi, al contenimento dei costi e, per altri versi, al valore intrinseco dell'evidenza. È l'intero campo sanitario ad essere attraversato da logiche istituzionali orientate alla razionalizzazione, a cui si è portati ad aderire per ottenere una forma di conformità e di legittimazione: l'ambiente istituzionale è caratterizzato da regole e requisiti a cui le singole organizzazioni devono conformarsi per ottenere una legittimazione dall'esterno [Galvin, 2002]. Sono i miti e le parole chiave che consentono di godere di una legittimità [Meyer, Rowan, 2001], sia all'interno di un contesto, quello della sanità e della medicina, sia all'interno della più ampia società moderna. Questi processi di secolarizzazione richiamano la diagnosi espressa da Habermas in merito ai processi di colonizzazione del mondo vitale e al paradossale effetto di burocratizzazione degli aspetti informali della vita attraverso la garanzia di diritti sociali. Uno Stato assistenziale, infatti, attribuendo le opportunità di vita, i diritti alla cura, alla salute, alla casa e alle basi naturali della vita, concedendo così gli elementi per una vita dignitosa (ed un morire dignitoso), corre il rischio di compromettere con le sue misure intrusive l'autonomia degli individui.

Il processo di standardizzazione si caratterizza per essere strettamente interrelato con i processi di razionalizzazione e di secolarizzazione, ed emerge storicamente proprio quando i metodi scientifici si contrappongono e si propongono come sostituti della fede nella comunità e nella tradizione [Timmermans, Berg, 2003]. Nella misurazione dei tempi di lavoro e nell'individuazione di tecniche in grado di stabilire procedure ottimali per l'esecuzione di compiti si ritrovano la spinta fornita dal taylorismo nel corso della modernità e le critiche che questo approccio al lavoro ha poi generato. Questo processo, che ha accompagnato da

⁵⁷ Il processo di differenziazione dei livelli di prestazioni erogate dal SSN ha dato vita ad un livello di cure ospedaliere primarie, per lo più orientate alle acuzie ed emergenze e ad un livello invece orientato alla medicina specialistica.

⁵⁸ I principi cardine dei processi di aziendalizzazione sono quelli di economicità, efficienza ed efficacia [Comite, 2006].

vicino quello di professionalizzazione della medicina, ha permesso di delegare a specifiche organizzazioni l'esecuzione di operazioni precedentemente attribuite alle competenze del singolo medico, confinate spesso ad attività di *routine* [Bucchi, Neresini, 2001].

Le pressioni verso la standardizzazione e la formalizzazione dei processi si traducono così nell'incorporazione di particolari tecnologie e dispositivi all'interno di contesti che, per altri elementi, mostrano invece un forte orientamento alla de-burocratizzazione, al superamento dei formalismi fatti propri da un certo tipo di medicina e che conservano piuttosto tracce di modelli di regolazione tradizionali. L'approccio medico integra ed in parte sostituisce, in un mondo secolarizzato, l'organizzazione tradizionale del morire: le Cure Palliative sembrano proporsi come forma di conciliazione tra questi due movimenti.

I processi di standardizzazione che attraversano ed hanno attraversato il campo sanitario-assistenziale sembrano seguire un principio isomorfo, che non pare risparmiare nemmeno le organizzazioni interessate da questo studio: "l'uso di criteri di valutazione esterni – vale a dire l'assumere lo status di una sottounità nella società invece di quello di un sistema indipendente – può consentire all'organizzazione di continuare ad avere successo per definizione sociale, preservandola dal fallimento" [Powell, DiMaggio, 2001:71].

L'adozione di dispositivi come il controllo di gestione e l'organizzazione per centri di costo utilizzati nel servizio domiciliare, oltre ad essere uno strumento di organizzazione delle attività, da un lato contribuisce a legittimare l'organizzazione su più livelli, rispetto alla società, al sistema sanitario regionale, all'Azienda Sanitaria Locale, ai medici di altri reparti, ai malati stessi; dall'altro, contemporaneamente, si traduce in mutamenti nelle attività di assistenza, sia rispetto alle conseguenze dirette, come la riduzione di un alcuni tipi di visite, sia per le conseguenze indirette, come l'adozione di strumenti di rilevazione precedentemente sconosciuti che possono orientare lo sguardo e le azioni degli operatori.

La modernità può essere interpretata proprio come un processo di enfaticizzazione della standardizzazione, nonché di progressiva eliminazione di altri elementi culturali concorrenti [Timmermans, Berg, 2003]. La nuova configurazione sociale non si caratterizza così per un cambiamento del tipo di standard ma, piuttosto, per la specificità dei processi con cui vengono prescritti questi standard, per la molteplicità degli standard, per la loro ubiquità e per la loro formalità [Krislov, 1997]. Gli standard specificano come lavorare e come devono interagire tra loro le tecnologie negli ambiti dell'organizzazione sociale. Gli standard stabiliscono quanto dovrebbe durare un percorso di un paziente all'interno di un'organizzazione di Cure Palliative, quanto dovrebbe durare una visita infermieristica e la consistenza della prognosi affinché una persona possa essere considerata "malato terminale", definendo quindi anche chi è il malato terminale. Gli standard stabiliscono il costo delle prestazioni e dei servizi, gli standard sono d'altro canto uno degli strumenti che permettono di prevedere la spesa all'interno di un dato servizio, così da poter garantire un'equità nella spesa delle risorse scarse.

La medicina, in questo senso, nell'organizzare i processi di cura non è stata risparmiata dalla pervasività di questo cambiamento, divenendone anzi uno dei vettori principali.

Nel processo di istituzionalizzazione e di riconoscimento come espressione di una disciplina, come realtà in grado di veicolare un approccio alla cura dei morenti, le organizzazioni che producono Cure Palliative vengono sottoposte a pressioni ambientali, in particolare rispetto ad alcune dimensioni organizzative cruciali. Sembrano infatti coinvolte in una progressiva burocratizzazione e standardizzazione dei processi [Walter, 2011], nonché verso una adesione a principi propri dell'evidenza, così come è venuta a svilupparsi nel più ampio contesto della medicina [Timmermans, Berg, 2003], attraverso lo sviluppo di linee guida, l'individuazione di protocolli operativi, la costituzione di gruppi di lavoro per l'identificazione e diffusione di buone pratiche.

L'accompagnamento alla morte diviene così uno degli obiettivi formali di un servizio di Cure Palliative e la valorizzazione del percorso assistenziale uno dei dispositivi attraverso cui il sistema sanitario regionale influenza un Dipartimento (ma ciò vale anche per l'hospice) nella sua forma e cultura organizzative, introducendo criteri ed indicatori per valorizzare le attività di cura dei malati.

Poiché la legittimità di cui gode un'organizzazione e il grado di sostegno culturale disponibile sono strettamente legati a quelle spiegazioni culturali che sono in grado di offrire una giustificazione alla sua esistenza [Scott, 2001], i processi di adozione di strutture formali e di adesione ad alcune regole e criteri di valutazione esterni sono riconoscibili soprattutto in ambiti in cui vengono prodotti servizi che possono contare in misura minore su una legittimazione tradizionale, come ad esempio realtà sanitarie domiciliari che si occupano di morte e non si propongono come risolutive rispetto a questa prognosi.

La legittimazione esterna, d'altro canto, è maggiormente decisiva per quelle organizzazioni che non possono contare su un contenuto tecnico elevato e che devono perciò ricercare legittimazione in altri ambiti, come ad esempio nell'adozione di dispositivi di controllo dei processi o in forme organizzative legittimate.

“Lo psicologo nell’ambito della psicologia del lavoro o nell’ambito della scuola fa interventi diversi e deve modularli. In un contesto come quello delle Cure Palliative, che è un mondo ‘low tech e high touch’, l’aspetto del tocco ha una doppia valenza: del tocco come contatto fisico e del tocco come contatto di tipo psicologico. Quindi, siccome è sempre più evidente che l’aspetto tecnico, adesso non voglio sminuire il medico e l’infermiere, però l’aspetto tecnico di per sé non è così complicato, lo si impara: la cerchia di farmaci da utilizzare sono quelli... il fatto che il medico stesso dice: ‘tante volte per salvarmi dall’imbarazzo provo la pressione o metto il saturimetro’, adesso sto banalizzando, però l’elemento comunicativo secondo me è veramente forte, l’aspetto dell’accompagnamento. Qui è proprio dove sbocciano le Cure Palliative” PSI

“La prognosi nell’oncologia, ma anche nelle Cure Palliative, attualmente non è possibile. Se hai un paziente a letto, che non ha pressione, che non urina da due giorni è morente, lo sai... questione di ore, magari un giorno, allora lì la prognosi ha un senso, altrimenti...” MD2_D

In organizzazioni orientate ad una formalizzazione contenuta, che incorporano elementi difficilmente riconducibili a criteri di economicità - sono in questo caso esemplari le difficoltà che si presentano nel valutare correttamente l'incremento di qualità della vita o i gradi di incertezza che caratterizzano le prognosi - le pressioni ad una standardizzazione dei processi, che come si è visto trova alcune delle ragioni d'essere nella desiderabilità dell'efficienza organizzativa, può tradursi in un'aporia: la razionalizzazione ed il contenimento degli sprechi in funzione di un'efficienza del servizio, da una parte, la cultura organizzativa che si ispira ad un paradigma che pone le routine organizzative in secondo piano rispetto ai bisogni del malato, dall'altra.

La standardizzazione può essere così vissuta come un processo di "burocratizzazione forzata" del servizio, etichettata come "snaturante", incoerente, generatrice di sofferenza e difficile da considerare compatibile con la più generale cultura organizzativa che orienta la cura della terminalità.

“COORDINF_D: Il fatto che bisogna calcolare che se ci va il medico non ci va l'infermiere... sono tutte cose burocratiche, che però non è che puoi star lì a guardare quando un paziente non sta bene; invece devi calcolare un po' tutte queste cose: so che devi stare dentro nei tempi, ma qui parliamo di persone.

IO: Questa cosa però sta intervenendo in questi ultimi anni?

COORDINF_D: Prima si guardava un po' meno. Adesso bisogna stare invece molto attenti, al di là dei casi limite, però se capita che l'infermiera deve andare tre volte a settimana e anche il medico ha deciso che deve andare tre volte alla settimana non devono sovrapporsi gli accessi, perché sennò... Cioè, va bene tutto, però insomma, se in quel giorno lì uno ha spazio e ha tempo per vedere l'ammalato, che ci vada! e invece no, bisogna curare tutto”

Almeno tre argomentazioni in questo caso sembrano confrontarsi e rimandare a tre differenti discorsi: da un lato, appunto, la declinazione di strumenti per una gestione razionale delle risorse, strategicamente decisiva per poter ottenere una maggiore legittimazione all'interno del comparto sanitario, che fa dell'efficienza uno dei criteri guida e uno dei vincoli al finanziamento delle attività di cura.

Dall'altro, la possibilità di garantire elasticità nel fornire supporto ad un soggetto che richiederebbe, secondo una declinazione ortodossa dell'approccio palliativo, di non “star lì a guardare...”, di non subordinare gli obiettivi meno quantificabili dell'assistenza agli imperativi gestionali.

Da un terzo punto di vista, la richiesta che le pratiche organizzative possano svolgersi senza grosse limitazioni: “se in quel giorno uno ha spazio e tempo per vedere l'ammalato...”.

Un'occasione per vedere all'opera due di questi differenti registri e il conseguente tentativo di metter in opera una strategia di conciliazione è data da una riunione interna, durante la quale il Direttore del servizio illustra agli operatori, attraverso uno schema (*Figura 1*), il passaggio dalla classificazione in essere ad una nuova caratterizzazione dei percorsi di cura.

È infatti nel corso di questi incontri interni al servizio che si possono vedere in azione i dispositivi tecnici e le retoriche a sostegno di un rigore gestionale, accanto ad un' enfasi posta sulla "personalizzazione" dell'assistenza, una delle caratteristiche del servizio analizzato.

Il clima prima della riunione è piuttosto teso, le persone che operano da anni all'interno del Dipartimento sanno che potrà venir modificato il loro modo di organizzare il servizio e che, soprattutto, verrà ribadita la necessità di rispettare alcuni schemi assistenziali e alcune nuove categorie che loro impiegano per organizzare la propria visione della realtà e, quindi, la propria attività.

È in questo tipo di occasioni che diviene esplicita la presenza dei due paradigmi concorrenti, che chiedono di essere adottati contemporaneamente, nonostante l'apparente inconciliabilità.

Il dr I spiega: *"il reparto Cure Palliative ha tre strumenti: Prestazionale, CDI e ODCP"*.

Laddove l'ambiente genera incertezza di tipo simbolico o quando gli obiettivi sono poco chiari vengono attivati processi mimetici e "le organizzazioni tendono a modellarsi su organizzazioni simili, operanti nello stesso settore di attività, che reputano più legittimate a prosperar di loro" [Powell, DiMaggio, 2001].

Il servizio di Cure Palliative domiciliari *"con la SDO⁵⁹ è come un reparto"*. Essere parte dell'Azienda Sanitaria, assimilare la propria organizzazione ad un reparto ospedaliero permette di trovare una forma di legittimazione all'esterno dell'organizzazione, all'interno di un contesto più ampio. La presentazione del passaggio all'Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative, ancorchè a livello sperimentale⁶⁰, è l'occasione utile per sottolineare come nella dichiarazione di scelta tra un modello e l'altro (da ADICP a ODCP), venga richiamato con modalità differenti il "reparto" ospedaliero.

Ciò avviene proprio attraverso l'introduzione di un termine, quello di "ospedalizzazione domiciliare": la casa del malato diventa così un po' ospedale e il servizio che va a casa del malato, similmente, viene assimilato ad un reparto ospedaliero, in una sorta di ibridazione dei generi.

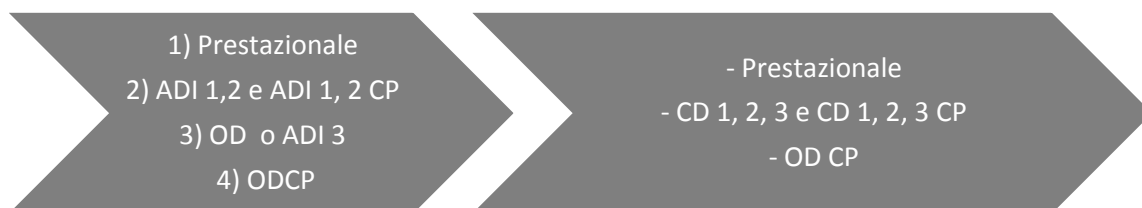
Con l'adozione di questo nuovo standard assistenziale vengono richieste nuove modalità di lavoro e, soprattutto, il rispetto di nuove procedure per la rendicontazione delle attività svolte. Con l'Ospedalizzazione Domiciliare in Cure Palliative viene di fatto introdotto *"il DRG domiciliare"*⁶¹ e, quindi, il sistema di tariffazione delle Cure Palliative domiciliari, lo strumento istitutivo di una similitudine tra questa nuova forma di cure e le ben più note cure ospedaliere, dove il Diagnosis Related Groups è impiegato da tempo.

⁵⁹ Scheda Dimissione Ospedaliera.

⁶⁰ Il livello assistenziale Ospedalizzazione Domiciliare, durante lo svilupparsi della ricerca, costituiva una sperimentazione attivata dalla regione Lombardia.

⁶¹ Il sistema dei DRG (diagnosis related group) è stato introdotto il 1° gennaio 1995 in Italia ed è un sistema di classificazione che permette di raggruppare a posteriori le prestazioni assistenziali erogate dai servizi [Cipolla, 2005], vincolando il riconoscimento economico di prestazioni da parte della Regione nei confronti dell'organizzazione al rispetto di alcuni standard. Il meccanismo prevede un rimborso a fronte di una rendicontazione che dimostri una corrispondenza tra prestazione erogata a "patologia" identificata.

Figura 1



Il ruolo del leader è quello di fornire al resto del cast e del pubblico l'impressione di controllabilità, "perché l'imprevedibilità della vita è troppo spaventosa da guardare in faccia" [Czarniawska, 2000:56]. Così, interpretandolo, il dr I disegna su di una lavagna lo schema sopra riprodotto (*figura 1*) e commenta:

"l'obiettivo è di de-burocratizzare, mantenendo però alcuni formalismi. È importante lasciare traccia degli accessi per poter poi caricare le prestazioni ed avere la valorizzazione economica. Ad esempio, pretendere la formalizzazione dell'attivazione da parte del medico"
DIR_SER_D

De-burocratizzare mantenendo però alcuni formalismi... reparto, prestazioni, valorizzazione, formalizzazione, attivazione. Tutti termini che rimandano ad un registro propriamente amministrativo, che potrebbe apparire distante dagli aspetti relazionali che si instaurano con il malato, con i famigliari, tra operatori, ma che può essere per altri versi molto simile a quello impiegato in altri ambiti. Nell'analisi organizzativa, da un punto di vista istituzionale, il linguaggio rappresenta un elemento centrale, ancor più quello utilizzato per definire obiettivi, procedure e politiche [Meyer, Rowan, 2000].

L'obiettivo di perseguire rigorosamente la programmazione socio-sanitaria, riconoscendo però la specificità di un oggetto di lavoro che sfugge per definizione a questo tipo di logiche, in un contesto, quello domiciliare, tipicamente privo delle caratteristiche controllanti e controllabili di un reparto ospedaliero, viene condensato in una battuta, che esorcizza la contraddizione, esplicitandola: *"ancora non riusciamo a programmare i decessi, ma ci stiamo lavorando!"*.

D'altro canto, lo sforzo che viene compiuto sembra proprio quello di combinare gli aspetti che vengono ritenuti meno prevedibili e meno standardizzabili del processo del morire e della sua organizzazione, che hanno a che vedere con il carattere irriducibile dell'individualità, con l'obiettivo ambizioso di rispettare criteri di efficienza, evidenza ed economicità, che richiedono procedure di riduzione dell'individualità a categorie e profili di cura.

L'attrito o le interruzioni, intese come frizioni tra *idee viaggianti* e *idee residenti* [Czarniawska, 2000:138], possono smussare o contenere l'effetto delle innovazioni,

traducendole in versioni più vicine a una struttura di pensiero istituzionalizzata [Warren, Rose, Bergunder, 1974]. L'individualità, la personalizzazione delle cure, l'idea che ogni malato sia diverso dagli altri, che ogni situazione sia peculiare e irriducibile, che ogni storia e ogni famiglia siano a sé stanti restituisce l'idea di individualità come istituzione moderna [Czarniawska, 2000], elemento non dato ma costruito, che deve convivere, pur se in attrito per alcuni aspetti, con altre istituzioni che tendono a ridurre l'individualità a elementi ridondanti.

Quanto accade all'interno dell'organizzazione e il processo di istituzionalizzazione che sta attraversando il campo delle Cure Palliative sono processi intrecciati. Ambiti ancora non fortemente istituzionalizzati attraversano processi di formalizzazione a differenti livelli e l'introduzione di categorie formali come l'Ospedalizzazione Domiciliare può essere ricondotta ad un processo di istituzionalizzazione rispetto alla componente giuridico-formale, che si rispecchia in un processo di progressiva acquisizione di autonomia di un ambito di lavoro come quello delle Cure Palliative. Le regole formali, infatti, sembrano in questo caso "far vivere di vita propria" l'organizzazione [Lanzalaco, 1995:70]: l'introduzione di un DRG che riconosce le Cure Palliative domiciliari costituisce un esempio di questo passaggio e l'adozione all'interno di un'organizzazione rappresenta una sua declinazione in termini concreti.

Un altro processo che riguarda la legittimazione del servizio per i malati terminali passa attraverso l'adozione di un linguaggio e l'implementazione di criteri accolti dall'ambiente in cui questa organizzazione si trova a dover crescere. La presenza di strutture che raccolgono ed analizzano i dati delle attività, lo sviluppo di un sistema di controllo di gestione di tipo aziendale, proteso alla standardizzazione, sembrano interpretabili secondo l'idea che le "organizzazioni che incorporano nelle loro strutture formali elementi razionalizzati socialmente legittimati massimizzano la loro legittimità e aumentano le loro risorse e le loro capacità di sopravvivenza" [Meyer, Rowan, 2001:75].

"OD è il DRG per i malati terminali e perciò non si dovrebbe attivarlo-disattivarlo-riattivarlo: sarebbe come essere operati di appendicite due volte" DIR_SER_D

Sembra di assistere alla ricerca di una convivenza, al tentativo di fornire una coerenza generale rispetto a due discorsi che potrebbero essere considerati in competizione nel fornire una visione unitaria del corretto modo di fare assistenza, due regimi di verità contrapponibili. Da un lato, ad esempio, la possibilità di effettuare *"la visita congiunta"*⁶², *che quando serve è fondamentale*, mentre dall'altro, contemporaneamente, *"evitare la routine delle visite inutili"*. Con questi esempi si possono vedere all'opera i dispositivi prodotti

⁶² Per visita congiunta, nel gergo organizzativo, si intende la compresenza di medico ed infermiere presso il domicilio del malato. In alcune fasi della malattia terminale, ma non solo terminale, questa compresenza assume un valore tecnicamente positivo, in altre fasi, invece, viene considerata come uno spreco e quindi incompatibile con i criteri di efficienza ed economicità.

dall'adozione di un doppio registro, cioè da un'impostazione per cui *“riempire le schede ha la stessa importanza per il professionista di assistere il malato”*.

Questa aporia sembra proprio ciò che Swidler [1986:273] intende quando, per rappresentare la cultura, impiega la metafora della “cassetta degli attrezzi” da cui possono essere estratti elementi simbolici e rituali, interpretazioni del mondo plurimi, funzionali alle questioni con cui l'organizzazione si trova a dover risolvere o affrontare di volta in volta.

All'interno della cultura di un'organizzazione, infatti, sembrano coesistere più d'una versione di sistemi di credenze, in via di continua istituzionalizzazione, che garantiscono di poter effettuare una scelta [Scott, 1990] a seconda della convenienza strategica o del contesto in cui si è chiamati ad interagire.

Il tentativo di perseguire la standardizzazione del lavoro, senza però abdicare alla spinta umanizzante delle Cure Palliative, all'attenzione per le relazioni con i morenti, alle dimensioni emotive ed affettive si produce in due atteggiamenti: da un lato, viene adottata una pratica retorica e discorsiva, di cui è stato appena accennato; dall'altro, invece, si sviluppano strategie orientate a contenere pressioni verso la formalizzazione del lavoro, che porta gli operatori a ribadire le dimensioni relazionali altrimenti marginalizzate.

“Queste robe non è che riesci a prevederle, sono delle patologie... che magari prendi in carico il paziente che è brutto, riesci a curare i sintomi, lui si stabilizza e va avanti, quindi non è semplicissimo. Ci sono però pazienti che, invece, comunque, stanno ancora facendo delle chemioterapie, però vedi che la situazione potrebbe non andare a finire bene: perché non dare la possibilità di assisterli anche se magari poi splafonano dal budget? Si possono collocare in un ambito più basso, ma comunque sanno che ci siamo: qualsiasi problema, qualsiasi cosa...” COORD_INF_D

Un ambito di negoziazione dei confini, delle identità organizzative, delle categorie [Sacks, 2010] e degli obiettivi del servizio è costituito dai cosiddetti “follow up”. Nella classe dei “follow up” rientrano soprattutto quei pazienti che, entrati nel servizio di Cure Palliative con una prognosi infausta, si sono nel tempo stabilizzati da un punto di vista clinico e non vengono più ritenuti destinatari di una frequenza elevata di visite e prestazioni. In particolare, alcuni di questi vengono definiti, da alcuni operatori e dalla Direzione, come *“sentimentalismi”*, ossia il prodotto degli attaccamenti tra operatore e malato, costruiti nel percorso di cura.

Ciò che viene messo in scena all'interno della piccola organizzazione di provincia richiama il passaggio e la convivenza di modelli di interpretazione della realtà profondamente differenti, che attengono a mutamenti ben più ampi, espressione delle differenti culture professionali, tradotte qui in culture organizzative.

L'immagine del tecnico riparatore, del medico o dell'infermiere che riporta il malato consenziente da una condizione di devianza ad una di normalità [Parsons, 1965] sembra venire qui messa in crisi: il medico si affeziona, non può guarire, il “deviante” a volte non è

nemmeno consapevole di quello che sta accadendo, ma comunque non gli si promette una sicura guarigione.

La possibilità di seguire i pazienti che sono ancora vivi dopo mesi di assistenza, che da un punto di vista economico ed amministrativo potrebbero essere considerati indizi di “ricoveri impropri” (il malato non è deceduto e quindi la prognosi è stata sbagliata) e dell’applicazione di un DRG inadeguato, rappresenta una forma di superamento del rigido principio burocratico e quindi un ambito in cui vengono messe in crisi le categorie normali.

Le revisioni che possono venire apportate allo “strumento di categorizzazione” [Sacks, 2010] costituiscono cambiamenti nel modo di vedere la realtà e sono perciò interpretabili come mutamenti culturali. La creazione di categorie all’interno di uno spazio di possibili tipi di malati è il prodotto della cultura organizzativa: un malato terminale che probabilmente non guarirà, ma che non è brutto, che è in carico da tempo e di cui si conosce la storia in modo abbastanza approfondito da essersi affezionati è un “follow up”, diverso da un malato “*terminale-terminale*” o da un malato “*bruttino*”.

L’aggiustamento della contraddizione viene in questo caso perseguito attraverso una duplice operazione: da un lato, attraverso il contenimento del numero di visite che possono configurarsi come “*sentimentalismi*”; dall’altro, però, riconducendo questi episodi ad una categoria amministrativa, il “*prestazionale*”, prevista dalla normativa per la valorizzazione delle visite non programmate all’interno di un piano di cura di lungo periodo.

Questa seconda operazione permette così di conservare una quota, anche se residuale, di “relazioni non standard” tra operatore/équipe e malato/famiglia che, sebbene possano essere considerate appropriate nell’ambito di un approccio palliativo, difficilmente possono essere fatte rientrare in un modello orientato all’economicità e all’efficienza. La strategia, se tiene, consentirà di mantenere questo spazio “sentimentale” senza inficiare il tentativo di legittimazione del servizio nell’ambito sanitario.

È da sottolineare come, a differenza di quanto previsto dalle classificazioni amministrative, dove il livello “*prestazionale*” si caratterizza per avere componenti prioritariamente clinico-funzionali e non sociali, nella realtà questo tipo di visite ridotte ad un ambito prestazionale rappresentino uno degli ambiti più carichi da un punto di vista emotivo e, potremmo dire, sociale. Non solo. Questo tipo di assistenza sembra rappresentare una forma di conferma del buon lavoro svolto e, paradossalmente, una distanza da ciò che viene abitualmente fatto e dichiarato come obiettivo del servizio:

“perché ad alcuni ci si affeziona... sono assistenze andate bene, dove non serve più fare palliazione” COORD_INF_D

Se da un punto di vista amministrativo-contabile un’assistenza che ha avuto un esito diverso dalla morte può essere categorizzata come “ricovero improprio”, nella pratica quotidiana poter dimettere un malato dal servizio rappresenta un esito auspicabile, che gratifica gli operatori e permette loro una sorta di “customer satisfaction informale”, anche se a breve quella persona potrebbe essere ripresa in carico in vista di un nuovo peggioramento.

Ciò che assume un aspetto paradossale è che un'assistenza "*andata bene*" possa essere un'assistenza in cui il malato non è deceduto, che non ha seguito cioè la parabola prevista dal DRG⁶³ a cui è stato ricondotto.

Un altro esempio di allontanamento dalla struttura formale è rappresentato dalle pratiche che mettono in atto i parenti di alcuni malati assistiti, laddove questi, al termine dell'assistenza, restituiscono quei presidi acquistati nel corso della malattia e non più utilizzati (ad esempio il misuratore della glicemia) a causa della morte del familiare. Questi momenti di apparente inversione del processo assistenziale, basato su principi di redistribuzione dei beni secondo criteri di solidarietà tra estranei, all'insegna invece di un principio più vicino a quello della reciprocità [Polanyi, 1978], sembrerebbero configurarsi come estensione di quegli elementi non-burocratici o standardizzabili che caratterizzano le relazioni costruite nel corso dell'assistenza ai morenti e ai famigliari. La visita che il familiare compie, a volte per donare qualcosa al servizio, sfugge spesso ad una logica di uniformazione delle prestazioni, rappresentando piuttosto un elemento di riconoscimento ed integrazione sociale, esterno alla logica amministrativa, ma coerente con un paradigma, quello della palliazione, che come si è visto richiama per larga parte un superamento del tradizionale rapporto impersonale, affettivamente neutrale ed unidirezionale tra operatore e paziente⁶⁴. La tensione tra standardizzazione e unicità di relazioni è insita nell'approccio palliativo, che tenta di conseguire nell'organizzazione del morire una convivenza tra questi due discorsi concorrenti [James, Field, 1992; Walter, 2011].

L'impiego di scale per determinare se un malato sia o meno terminale, la valutazione degli stati psico-socio-fisici attraverso schemi validati a livello internazionale (ADL, Karnofsky, etc...) e la presenza di medici, medicine e terapie avvengono contemporaneamente all'edificazione di rapporti considerati unici e irripetibili, che vanno al di là del ruolo professionale e che probabilmente risultano differenti da quelli che potrebbe intrattenere un chirurgo con il corpo del proprio paziente addormentato prima di un'operazione.

Questo modo di governare la fine della vita si muove sul confine, nella zona grigia che separa il formalismo dall'informalità, la standardizzazione dal principio secondo cui "*ogni paziente è diverso dall'altro*".

Questa peculiarità e irriducibilità a categorie standard è insita nella storia del movimento hospice, che fin dalle sue origini moderne si è allontanato dalle rigide procedure sanitarie, come esemplificato in questa citazione:

"L'alcool ha un suo uso proprio. Il Sig H. era solito integrare le proprie medicine con l'assunzione di abbondanti quantità di whisky nel corso di tutta la sua malattia e, ovviamente, quella era la medicina che gli si adattava meglio. Lo champagne, piuttosto sopravvalutato, è invece utile per una bocca sporca che ha bisogno di essere pulita. I vini

⁶³ Il fatto che sia categorizzata come assistenza "*andata bene*" non implica ovviamente che tutte le assistenze andate bene siano assistenze finite con le dimissioni del malato, categoria quest'ultima alquanto residuale.

⁶⁴ È interessante notare, inoltre, che la pratica di "restituire" o donare materiali impiegati durante il percorso di cura consente all'équipe di disporre di una scorta di "risorse informali" non soggette ai vincoli previsti per quelle formalmente impiegate.

meno costosi sono d'aiuto per coloro che li riescono ad apprezzare, mentre il brandy o il whisky nelle calde bevande serali aiutano gli anziani a dormire. Lo sherry, prima del pasto, viene aggiunto se fa loro piacere. Ricordo poi un paziente, che apprezzava molto versare della birra all'interno della sua gastrostomia." [Saunders, 2006]

Una declinazione di questo lavoro al limite è data dalla pratica delle prescrizioni "off label", che sfidano per definizione i processi di standardizzazione e burocratizzazione del lavoro di cura.

Tecnicamente la prescrizione "off label" è quella prescrizione che viene effettuata "non conformemente a quanto indicato nella scheda tecnica e quindi con modalità differenti da quelle indicate dal foglio illustrativo". Questa pratica risulta diffusa soprattutto in quegli ambiti in cui mancano alternative standardizzate efficaci. La terminalità, si è più volte sottolineato, rappresenta un territorio di confine della medicina, per la quale la standardizzazione, i protocolli e le linee guida sono ancora scarse, benché in progressivo sviluppo. La relazione tra Cure Palliative e approccio biomedico, egemonico all'interno della medicina [Filc, 2004] è, come si è mostrato altrove, in divenire. Sebbene l'adozione di questi codici rappresenti un processo avviato anche per questa forma di cure e l'attenzione per l'EBM sia presente all'interno di questa disciplina, permangono nelle pratiche quotidiane elementi che sfuggono a questa logica egemonica.

MD2_H_DOM: "...però d'altra parte in Cure Palliative si fanno un sacco di cose off label che tu non potresti fare... non è che non puoi farle, è che da nessuna parte c'è scritto che puoi. Una stupidaggine: il Buscopan. Da nessuna parte c'è scritto che tu puoi farlo sottocute, però noi lo facciamo sottocute. Quindi è una prescrizione fuori prontuario e tu dovresti far firmare ogni volta che fai questa cosa perché..."

IO: "Questa cosa a me stupisce. Nella mia tesi questa cosa le potrò scrivere sì e no, perché mi rendo conto... dichiaro questa cosa qui e..."

MD2_H_DOM: "E chi te l'ha detto? Eh, lo so..."

IO: "Com'è che vengono gestite queste cose? Quest'anno ci sarà una sessione con quel nome al Congresso..."

MD2_H_DOM: "E lo continuano a dire: 'questa cosa è off label', sì, sì, sì."

In questa zona di margine, attraversata da pressioni verso l'identificazione di linee guida e l'irriducibilità delle singole esperienze di terminalità, tra prescrizioni "off label" e valorizzazione dei percorsi, sembra di ritrovare il punto di intersezione di due discorsi: è infatti all'interno delle organizzazioni che si lavora facendoli coesistere.

A: "C'è la possibilità di inserire una persona che fa riflessologia plantare, come volontaria, al domicilio dei malati. Pare che i pazienti in hospice ne beneficino"

B: "Ma non si può! Noi siamo la medicina ufficiale, basata sull'evidenza!"

Su un versante, i sostenitori di una connessione stretta tra medicina, anche palliativa, ed evidenza scientifica, tale da provvedere più cure e cure più efficienti, incrementando qualità e quantità dell'outcome sanitario. L'entusiasmo per questo approccio viene giustificato anche dalla possibilità di fornire ai decisori politici, attraverso la standardizzazione, un substrato oggettivo per scelte più razionali. Un livello minimo di standardizzazione è presentato così come indispensabile per poter assumere decisioni razionali: "seguendo Max Weber, i sostenitori della standardizzazione considerano il processo come una condizione necessaria per un'efficace comunicazione e collaborazione, perché in grado di favorire la trasparenza nelle pratiche mediche" [Timermans, Berg, 2003].

Dall'altro lato, invece, si possono posizionare coloro i quali vedono in questo sviluppo il rischio di ridurre la clinica medica ad una mera esecuzione di passaggi meccanici: una medicina secondo ricette, una "McDonaldizzazione" della medicina. Il ricorso alle ricette costringerebbe così i medici ad un uso sempre più limitato delle loro intuizioni, della loro esperienza maturata sul campo ma non riconducibile a protocolli riconoscibili e legittimi. In questo quadro i problemi dei pazienti verrebbero ricondotti ad un gruppo di problemi, frutto dell'aggregazione di esperienze valutate alternativamente come uniche e irripetibili. Lo standard diverrebbe così lo strumento a disposizione dei controllori (amministratori, manager, assicuratori e altri professionisti) da applicare alle attività dei controllati. Il livellamento e l'uniformità come obiettivi sembrano sostenere questo versante, tendono a nascondere la compresenza di differenti standard.

FAM5_mog_D: "il rapporto non è solo che il medico arriva e ti dice: 'ti prescrivo il medicinale punto e basta...'. Per quello c'è anche quel momento che si fermano, le vedi che si fermano, magari fai la battuta, chiacchieri del più e del meno. Non dico che diventa un familiare, però comunque qualcuno che entra nella famiglia: non è una figura che arriva con il camice, che ti da i farmaci e basta." AD_08

La standardizzazione dei processi costituisce, con Taylor, un terreno entro cui si sono confrontati i teorici dell'organizzazione e rispetto a cui, ancora ai nostri giorni, non sembra possibile individuare una posizione stabile circa la sua auspicabilità o meno [Brunsson, Jacobsson, 2000].

Nello specifico ambito delle Cure Palliative e della terminalità la questione è stata affrontata soprattutto nei contesti anglosassoni, che per primi hanno introdotto le Cure Palliative per il *caring* dei malati terminali [Paradis, Cummings, 1986; James, Field, 1992; Walter, 1994].

Quello che invece sembra essere stato considerato solo parzialmente è l'ambivalenza con cui può essere trattata perché, come si è visto, la standardizzazione dei processi può costituire uno strumento di legittimazione delle organizzazioni ed un elemento impiegato in termini retorici per giustificare scelte o fornire garanzie di qualità. Allo stesso modo, però, il contenimento della standardizzazione, la spontaneità e la personalizzazione delle cure può

costituire uno strumento altrettanto formale, utilizzato nei termini di mito organizzativo, che contribuisce a sottolineare gli aspetti “irripetibili” delle cure⁶⁵.

La standardizzazione può assumere altre forme e una di queste non riguarda direttamente l’adozione e il rispetto di linee guida sviluppate all’interno della clinica, non riguarda in ultima istanza il modo di portare avanti una terapia, ma impatta ugualmente sui processi organizzativi e quindi indirettamente sulle modalità con cui vengono assistiti i malati: l’acquisizione di certificazioni di qualità.

È infatti all’interno del processo di istituzionalizzazione delle Cure Palliative che trova spazio la pratica di incaricare consulenti esterni che, attraverso operazioni di audit, accompagnano l’organizzazione nel conseguire una certificazione di qualità dei servizi offerti.

In un campo organizzativo in cui i medici palliativisti o gli infermieri non possono contare su riconoscimenti legali della loro peculiare formazione⁶⁶, in cui la competenza nell’assistere il malato attraverso un rapporto empatico difficilmente possono essere garantite attraverso una “licenza”, una delle possibili strategie per ottenere un riconoscimento ed una legittimazione consiste nel ricercare una certificazione di qualità dell’organizzazione più ampia.

Come ben sintetizza l’attuale presidente della Federazione di Cure Palliative nel corso di un colloquio informale: *“quando il movimento era più giovane vi era maggiore approssimazione e meno rigore, la sanità è molto più rigida del sociale”*.

Nel corso degli anni l’attenzione per le procedure e le certificazioni è aumentata: assieme al tentativo di avere un riconoscimento come disciplina medica (*si veda paragrafo 2.1*), la legittimazione delle Cure Palliative sembra essere sempre più perseguita anche attraverso la “sottomissione” a processi di certificazione, consuetudinari in ambito ospedaliero e sanitario, ma meno frequenti in questi campi *“più vicini al sociale”*.

Ottenere la certificazione UNI EN ISO 9001 ricorda l’adesione ad un mito razionalizzato [Scott, 2000] e può essere interpretata come scelta strategica anche per l’hospice, che nel corso del periodo di osservazione partecipante attiva un processo di consulenza, utilizzando una nota società che si occupa, appunto, di produrre attestazioni di qualità.

Come per il servizio di Cure Palliative domiciliare, dotarsi di una certificazione di qualità prevede l’adesione ad una cultura orientata alla standardizzazione dei processi o, quantomeno, all’identificazione di aspetti del lavoro: questa scelta può essere interpretata sia come un allontanamento dall’ortodossia dell’approccio, sia come una strategia per incrementare la “complessità culturale”, introducendo nuovi elementi da cui attingere per ottenere legittimità e per affrontare eventuali problemi che si potrebbero porre.

Sebbene il dr R si riferisca alla presenza di *“quello della qualità”* come ad un elemento altamente disturbante, perché *“è convinto che sia un ospedale... ma questo non è un ospedale... mi ha detto che prima faceva il direttore sanitario in un ospedale!”*, la

⁶⁵ Un interessante esercizio che ha consentito di ricavare questa intuizione è consistito nella lettura di alcuni numeri della rivista ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative, dove si può trovare, sedimentati in articoli scientifici, la concorrenza tra questi due sguardi e il tentativo di ricondurli ad una sintesi.

⁶⁶ È stato richiamato altrove (*paragrafo 2.1*) il mancato riconoscimento delle Cure Palliative come disciplina a sé stante.

certificazione diviene un male necessario, uno scendere a patti con la logica sanitaria e ospedaliera a fronte di un'identità che si definisce proprio in contrapposizione al modello ospedaliero tradizionale e per una capacità di personalizzare il rapporto tra organizzazione e malato (*si veda paragrafo 5.4*).

La certificazione chiede il rispetto di procedure, cerca procedure e segue una procedura, per sviluppare la quale è necessaria la presenza di una osservatrice esterna, che deve essere informata sulle azioni che vengono eseguite internamente all'hospice.

Le procedure riguardano numerosi aspetti delle attività quotidiane ed è la coordinatrice infermieristica a condurre l'osservatrice attraverso i vari ambiti in cui sono previsti e identificabili processi strutturati, mostrando quegli aspetti del lavoro in hospice che consistono in protocolli ed indicatori.

Un esempio sono le procedure per la gestione dei farmaci, simili a quelle impiegate nel servizio domiciliare, che ricordano per alcuni aspetti ciò che avviene nei magazzini: vi sono i registri di "carico" e "scarico", vi è la valutazione delle scorte disponibili. Esiste anche una procedura per la gestione dei farmaci scaduti.

"Questi sono i contenitori dove vengono tenuti i farmaci scaduti. Abbiamo anche una modulistica per il recupero dei farmaci: prima, invece, i farmaci non utilizzati dai pazienti venivano buttati e ricomprati. Ora, invece, grazie alla procedura possiamo recuperarli"

La standardizzazione viene declinata anche all'interno dei processi assistenziali, attraverso il monitoraggio di alcuni parametri dei malati:

"Utilizziamo indicatori assistenziali per il monitoraggio dei pazienti. Non sono però rigidi, variano in funzione dei problemi e siamo noi a rilevarli"

La coerenza delle procedure deve poi trovare conferma nel momento più critico: *"la chiusura delle cartelle cliniche"*. È infatti in questo momento che devono essere controllate le informazioni e che queste devono trovare una loro coerenza interna. La narrazione contenuta nella cartella, fatta di *"scrivere la terapia"*, *"valutare la terapia"*, *"modificare la terapia"* deve alla fine risultare plausibile e coerente, perché *"per i pazienti che non sono qui tanto tempo non sfugge nulla sulla cartella, però può succedere per chi sta qui di più..."*.

Nello spiegare all'osservatrice ciò che accade, nel raccontare, viene così dato un ordine alle attività, enfatizzando la componente di prevedibilità del lavoro di cura, che spesso invece non emerge nello svolgersi dell'attività, perché assente, perché mantenuta implicita o perché considerata meno importante della componente empatica.

Anche nell'accertamento della morte, benché all'interno di un campo in cui si è fatta della non standardizzazione e de-medicalizzazione un'identità culturale, è possibile individuare una procedura, uno schema preciso, prevedibile, scandito da alcuni passaggi:

“Si rispetta la volontà e la fede religiosa, ma queste cose si conoscono prima. Ci sarà poi il momento in cui i parenti vogliono stare con la salma. Le infermiere e le OSS rendono decorosa la camera mortuaria e aspettano almeno 2 ore prima di spostare la salma nella camera mortuaria.

Poi ci sono due possibilità: ci può essere l'accertamento interno e in quel caso, però, non abbiamo l'ECG e preferiamo utilizzare l'osservazione di un medico per 15 ore.

A prescindere dall'uso o meno dell'ECG, il medico che effettua l'accertamento interno diventa medico necroscopo: in questo caso devono compilare la scheda Istat, l'avviso di morte e devono mandare un fax al Comune di Monte, dove risiede l'Hospice. Devono anche avvisare le onoranze funebri. La Regione controlla che non siano sempre le stesse società ad effettuare i funerali. È anche possibile decidere di spostare la salma dall'hospice. In quel caso il MD compila il modulo per il trasporto. Se ci sono problemi igienici è il sindaco a firmare e chiudere prima la salma”

È nel rispetto di questa procedura che viene decretata la morte del malato.

La morte, da un punto di vista formale, corrisponde ad un atto ben preciso: *“Vengono contati i giorni di permanenza e segnato il decesso sul registro nosologico: si scrive exitus, il numero di giorni e poi si firma. Poi viene chiusa la cartella clinica”.*

La standardizzazione, accompagnata dai processi di burocratizzazione del campo e routinizzazione delle pratiche non è argomento inedito. Si tratta infatti di processi che nei contesti anglosassoni hanno attraversato il mondo degli hospice dopo alcuni decenni dalla fondazione della prima struttura [James, Field, 1992]. Sebbene i contesti siano differenti e lo sviluppo delle organizzazioni abbia seguito percorsi non sovrapponibili, l'introduzione di criteri per la valutazione e l'audit delle organizzazioni di Cure Palliative ha caratterizzato la fase di avvicinamento di questo campo organizzativo al sistema sanitario nazionale britannico.

Se è vero che nei contesti anglosassoni il movimento hospice si era configurato come vero e proprio antagonista rispetto al sistema sanitario nazionale nella cura dei malati terminali, sembra interessante considerare le conseguenze derivanti dal loro avvicinamento, anzitutto in termini di finanziamento e controllo del secondo rispetto ai primi, perché ciò permette di analizzare le dinamiche che emergono in contesti tradizionalmente cresciuti in relazione più stretta.

In particolare, come mostrato in altre parti di questa sezione, il finanziamento da parte del sistema regionale delle attività di assistenza può tradursi anzitutto nell'imposizione di sistemi di valutazione delle performance. Questo processo, rappresentato richiamando ad esempio l'introduzione dei sistemi di valorizzazione e tariffazione fondati sui DRG, si trova a dover convivere con cure, definite totali, che travalicano i confini amministrativi e, in taluni casi, anche quelli che separano la vita professionale da quella privata.

“Io ricordo una situazione in cui una persona non aveva l'acqua in casa, dove aveva un sacco di cani, dove non c'erano i bagni, non c'era nulla, con nessuno presente al domicilio, eppure

noi siamo riusciti a seguire questa persona fino all'ultimo istante, grazie anche ai volontari però. Però in situazioni veramente estreme e delicate. Dove non avevi nemmeno la possibilità di entrare in casa perché... un giorno ricordo che questo paziente ha cominciato a smaltare il pavimento di vernice marrone... 'fa freddo in casa!'... piuttosto che situazioni proprio di solitudine dove non c'erano le famiglie e quindi dovevi arrangiarti con le risorse che tu avevi"

COORD_INF_H

Le valutazioni e gli adeguamenti che derivano dall'adesione ai processi di accreditamento si traducono spesso in sistemi più o meno diretti di pressione sulle modalità organizzative e quindi, più o meno direttamente, sulla cultura delle organizzazioni coinvolte nei processi.

Le difficoltà che sorgono nell'individuare standard per valutare l'efficacia di una comunicazione, l'empatia con un malato, la qualità della vita e il benessere complessivo dell'assistito sono consistenti [Seale, 1991]. Tuttavia, questi elementi, oltre ad essere richiamati più o meno esplicitamente nella definizione di cosa sono le Cure Palliative, rappresentano un elemento fondamentale nella vita organizzativa di chi le eroga.

Nel caso degli hospice, ad esempio, la pratica di lasciare libera per almeno 24 ore una stanza dove è morto un malato può venir fortemente compromessa dall'applicazione di standard che invece spingono perché non vi sia spreco di risorse e rispetto delle liste d'attesa [James, Field, 1992].

Qualcosa di simile sembrerebbe accadere anche nell'ambito domiciliare, dove questi fenomeni vengono declinati rispetto ad una pressione nel controllo della durata delle visite domiciliari e rispetto ai gradi di libertà che vengono concessi per la loro organizzazione.

L'imposizione di sistemi di audit e di accreditamento, fortemente orientati alla standardizzazione dei processi, possono avere come conseguenza quella di rinforzare la primazia del controllo dei sintomi e della cura degli aspetti più squisitamente fisici a detrimento dell'attenzione per le componenti di carattere sociale, spirituale e psicologico.

Se da un lato, perciò, la vicinanza al sistema sanitario rappresenta una fonte di risorse, simboliche e materiali, dall'altro porta a generare un compromesso tra modalità più strutturate di prendersi cura e la possibilità di andare oltre quanto formalmente richiesto, tipico di organizzazioni che si sono strutturate con un forte senso vocazionale rispetto al particolare ambito lavorativo.

L'ipotesi di isomorfismo organizzativo in questo caso è plausibile considerando soprattutto la sua declinazione "coercitiva", veicolata dall'adeguamento dei processi organizzativi a regolamenti e leggi di settore [DiMaggio, Powell, 1983a]: il principio di conformità alle prescrizioni normative costituisce lo strumento di pressione per l'adeguamento a modelli ritenuti "corretti" e leciti. È questo, ad esempio, il caso delle buone pratiche, dei costi standard, delle linee guida, dei *bench mark* e dei protocolli.

Il cambiamento organizzativo sembra portare le realtà osservate lontano dai modelli meno strutturati verso una maggiore standardizzazione dei processi, dove vengono intrattenuti rapporti finanziari più articolati con le istituzioni pubbliche. Fenomeni simili sono stati registrati anche in altri contesti, dove lo sviluppo delle Cure Palliative e degli hospice è

avvenuto in tempi meno recenti. Sul finire degli anni '80, negli Stati Uniti, dove si contavano più di 1500 servizi di Cure Palliative, il processo di accreditamento ed erogazione di sovvenzioni finanziarie da parte dello Stato ha condotto ad un fenomeno che è stato assimilato alla standardizzazione delle organizzazioni e dei servizi prodotti [Di Mola, 1988; James, Field, 1992]. Qualcosa di simile è avvenuto anche in Inghilterra, dove contestualmente al maggiore impegno del Sistema Sanitario Inglese (NHS) nel sostegno al programma hospice, vennero osservati fenomeni di medicalizzazione e standardizzazione dei processi di cura [Clark, 1994; Field, 1994; ten Have, Janssens, 2001].

5.3 INSEGNARE A MORIRE, NUOVI RITUALI

Il morire è un processo che gli esseri umani hanno per secoli trattato e organizzato, attraverso strumenti e materiali, promettendo ad esempio salvezza ai “fedeli”, rendendo così integrabile e stabile l’ordine istituzionalizzato [Berger, Luckmann, 1969]. In società fortemente influenzate da precetti religiosi gli interrogativi circa il significato della vita non venivano posti, il mondo era quello che era. L’emersione di tali questioni sembra essere connessa soprattutto all’avvento della modernità e della crescente influenza che la scienza in generale, ma in particolare la medicina, ha avuto sulle società moderne [Seale, 1998].

È stato quindi teorizzato che l’istituzione del morire sia, proprio perché dotata di un carattere istituzionale, dentro la storia [Ariés, 1998] e quindi soggetta al mutamento. Ciò è suffragato dal fatto che, ad esempio, la morte sembrerebbe aver cambiato di posto diverse volte nel corso del tempo [Veatch, 2005]: dai polmoni al cuore, al cervello, seguendo in questa migrazione lo sviluppo delle conoscenze scientifiche che venivano accumulate.

La medicina ha permesso, in un mondo tecnico e secolarizzato, una forma di conservazione di quella componente sotterrianea propria dei riti religiosi [Good, 1999]. La protezione, una volta associata alla religione e ai riti fideistici oggi è sotto altre forme garantita dalla medicina e da altre pratiche ad essa riconducibili. Nonostante l’impatto della tecnologia ed una notevole resistenza nel riconoscerlo, il morire e la morte sono fenomeni fortemente caratterizzati socialmente [Kellehear, 2008].

Sebbene nella medicina la morte venga detta e ridetta, in essa viene anche scongiurata [Foucault, 1963] e governata nei termini di una sua organizzazione, che può contemplare l’impiego di tecniche sofisticate e di professionisti preparati [Walter, 2011]. È anche per questo motivo che la componente materiale della medicina ha trovato grande espansione in corrispondenza dell’attenzione a garantire una liberazione dal dolore. Il controllo del dolore costituisce uno degli ambiti più facilmente tangibili e, quindi, uno degli aspetti maggiormente manipolabili. “Oggi in certi casi siamo in grado di attenuare i tormenti della morte e l’angoscia viene per lo più rimossa, mentre la partecipazione alla morte degli altri è invece minore” [Elias, 1985:34]: l’applicazione di elementi tecnici in grado di poter lenire una parte del dolore che proviamo in quanto malati non significa essere in grado di governare i molti altri aspetti del morire, come ad esempio la solitudine o i comportamenti che possono essere tenuti in presenza di un malato terminale.

Il morire non è questione di tutto o di niente, di vita o di morte, intese come categorie opposte [Kellehear, 2008]. In civiltà fortemente caratterizzate da un individualismo biologico, in cui gli aspetti metafisici, spirituali, sono sempre meno importanti e decisivi per l’organizzazione sociale e sempre più categorie superflue [Comaroff, 1985], la salute e la qualità della vita assumono un valore centrale [Clarke et al., 2003]. Questa, per certi versi, è la traduzione di antichi valori nelle forme attuali della secolarizzazione sociale. La traduzione, nel quotidiano, di precetti religiosi, filosofici, terapeutici in altri precetti laici; la trasformazione di virtù in altre virtù, di qualità in altre qualità [Cavicchi, 2010].

Così interpretata, la medicina diviene un importante ambito entro cui indagare l’oscillazione tra impegno nella pratica clinica e riflessioni che concernono aspetti legati alla riflessione

morale. Il curare, che trova nella medicina la propria espressione più ideale e nelle Cure Palliative una vera e propria narrazione teorica, costituisce il perno del discorso morale. La medicina può essere così rappresentata nei termini di un ambito entro cui discutere, riflettere e organizzare alcune delle questioni più vitali per la società contemporanea [Good, 1999], che esulano perciò dalla sola matrice tecnica, che in alcuni casi può tuttavia apparire come preponderante.

“Nelle società più avanzate la tendenza a ricercare la salvezza, dai pericoli e dalla morte, in sistemi religiosi ultraterreni, ha assunto forme meno appassionate e, in certa misura, si è spostata verso sistemi secolari di fede” [Elias, 1985:25]. Al sacerdote sono andate progressivamente sostituendosi figure professionali, esperti della terminalità, del morire e del lutto: medici, terapeuti, gruppi di auto-aiuto [Walter, 2011].

Si ritrovano questi aspetti nello sviluppo delle Cure Palliative che, pur proponendosi come approccio rivoluzionario, per certi aspetti eretico, conservano alcuni tratti della tradizione medica da cui derivano. Considerate come movimento che si propone quale organizzatore dello spazio di transizione, la terminalità, assumono un carattere particolare soprattutto in contesti, come quello italiano, dove l’accreditamento presso la medicina e il mondo sanitario ha costituito una strategia perseguita ai fini di una legittimazione ed istituzionalizzazione del campo⁶⁷.

La morte e gli ultimi istanti di vita esistono senza che vengano rappresentati dal rapporto scena-attore proposto dalle Cure Palliative e storicamente hanno trovato nell’ospedale e nelle case di riposo un contesto entro cui venir governati [Walter, 1994]. La componente dinamica e a volte paradossale [Czarniawska, 2000] è l’elemento che ha permesso, tuttavia, nonostante la stabilità e la ripetitività delle azioni, un mutamento delle forme e dei significati attribuiti, senza però espellere la componente medica.

È con il riconoscimento di una nuova area di vita istituzionale [DiMaggio, Powell, 1983] che è stato possibile attrarre nuovi attori e nuove pratiche, che propongono una forma di controllo differente, un diverso “schema di azione sociale rinforzato da una corrispondente norma sociale” [Czarniawska, 2000: 62].

MD2_H_DOM: “Io quando sono arrivata, quando ho iniziato a fare Cure Palliative, dopo un anno ho detto: ‘mamma mia, cosa non ne ho combinate in casa di riposo!’. Nel senso che, quante volte ho cacciato giù sondini a chi non voleva mangiare senza neanche chiedermi: ‘ma loro volevano mangiare?’. Lo facevo perché, anzitutto, mi ero appena laureata e mi era stato insegnato: ‘non mangi? Io ti faccio mangiare con il sondino e lo schizzettone’. Mettevo un sondino non perché era disfagico, ma perché non voleva mangiare! Adesso mi sto rendendo conto di tutte queste cose che ho fatto, che sono state cattiverie per il paziente. Hai

⁶⁷ È importante ricordare che è nello sviluppo delle Cure Palliative italiane la matrice medica: il primo servizio di Cure Palliative domiciliari nacque da una partnership tra un’organizzazione del Terzo Settore, Fondazione Floriani, e uno dei maggiori centri sanitari per la ricerca e la cura del Cancro, l’Istituto Nazionale dei Tumori. Anche in questa genesi un ruolo decisivo venne giocato da un medico, il Prof. Vittorio Ventafridda, anestesista, specializzato nel controllo del dolore da Cancro.

capito? Poi non so, a livello legale sono cose che tu devi fare, però... Io davvero mi sono detta: 'mamma mia!'.

Oppure, quando si legavano i pazienti perché erano agitati, si contenevano. O il tavolino, messo sulla carrozzina: sono tutti strumenti di contenzione. Adesso me ne rendo conto, ma allora non le vivevo così male. Se adesso ci penso, però, mi dico: 'mamma, cosa non si fa in casa di riposo'"

IO: "E i pazienti, erano molto simili"

MD2_H_DOM: "I pazienti sono molto simili, spesso. Io ho avuto anche pazienti oncologici e l'idea che mi era stata passata, proprio dall'università e dai colleghi che avevo incontrato era quella: mi ricordo che avevo una paziente che prendeva la morfina e mi dicevano: 'non dargliene tanta!'. Facevo 30 mg di morfina, mi ricordo, e non si aumentava 'perché ne sta già prendendo tanta!'. Io veramente ogni tanto ci ripenso e..."

"In qualsiasi passaggio materiale si incontrerà pur sempre una linea di confine più o meno chiara e rigorosa, una soglia, una zona neutra o terra di nessuno, un qualche elemento fisico insomma che divide i due spazi attraverso cui avviene il passaggio. La struttura dei riti di passaggio riproduce, in termini simbolici, questa articolazione fisica, per cui i riti di passaggio si configurano necessariamente come: a) riti di separazione o preliminari, b) riti di margine o liminari, c) riti di aggregazione o postliminari: i primi agevolano il distacco dell'individuo da una situazione originaria, i secondi lo collocano in uno stato di sospensione, i terzi assecondano la sua introduzione nel nuovo territorio, nel nuovo gruppo o nella nuova categoria sociale" [Remotti, 1981: XVIII-XIX].

Quella della liminarietà rappresenta una categoria analiticamente promettente nel descrivere una fase di passaggio come il morire. Sono "luoghi" fisici e simbolici dove vengono costruite storie e rituali connessi alla cura e alla morte, forme sociali d'azione dal carattere simbolico, orientati alla rappresentazione di scene in cui "differenti attori, sottomessi a una base di regole comuni, partecipano alla costruzione di una dimensione sacrale" [Navarini, 2001: 26]. I morenti, in quanto esseri di passaggio, al margine, liminali, anche nella letteratura sociologica [Elias, 1985; Mellor, Shilling, 1993] sono stati raccontati come esseri invisibili, non-persone, sospese in uno stato indefinito, in attesa di de-terminazione.

La liminarietà è sacra e protetta da tabù contro una secolarità distruttiva; a sua volta è controllata perché operi in senso positivo e non diventi invece una forza distruttrice, per l'essere liminale e per gli altri [Turner, 1971]. La società può essere considerata come impegnata costantemente in un faticoso tentativo individuale e collettivo, o di gruppi nei vari 'campi sociali', di costruire un sistema coerente di trasformazioni: società come costruzione e ricostruzione di strutture di azioni dinamicamente adeguate. Il conflitto e le contraddizioni possono così venir ridotte all'interno di un modello istituzionalizzato che fornisce un ordine e una struttura [Zadra, 2001].

Organizzare Cure Palliative può così venir considerata come una delle forme di controllo dell'essere morenti, un campo sociale in grado di fornire una proposta di azioni da

intraprendere, trame da mettere in scena [Czarniawska, 2000], significati da attribuire e narrazioni da raccontare per dare un ordine a ciò che accade al margine.

Queste pratiche vengono così “caricate” della necessaria componente morale e rese capaci di trasferire questo costituente negli attori che le inscenano. È infatti questo un campo ritenuto ad alto contenuto etico e morale, uno spazio sociale entro cui i diritti, i criteri per identificare ciò che è giusto e ciò che è sbagliato, per stabilire ciò che si deve o non si deve fare sono centrali, a cui viene attribuita una valenza fondamentale per il corretto svolgimento del rituale.

La sacralità della fase, tuttavia, può risultare minacciata da una spinta alla razionalizzazione: in termini durkheimiani, infatti, ciò che è sacro si contrappone a ciò che fa parte del quotidiano, a ciò che è profano [Mellor, Shilling, 1993]. Della medicina sono anche la pressione alla standardizzazione (*si veda paragrafo 5.2*) e la capacità della routinizzazione delle pratiche [James, Field, 1992] di fornire una legittimità scientifica a ciò che accade nell’ambito delle Cure Palliative: una delle differenze non secondarie rispetto alla genesi del campo organizzativo, ma una altrettanto sostanziale differenza rispetto alla possibilità di partecipazione al “rituale” per quegli attori che non vengono riconosciuti come legittimati a prendere parte alla scena.

Le Cure Palliative vengono presentate come un luogo di trasformazione organizzata dello status di malato, che può così divenire “malato terminale”.

“Nell’arco di una settimana capisci che questo qua... Infatti, l’altro giorno mi hanno preso in giro perché venerdì ho visto un mio paziente, C. A., uno che avevamo preso in carico, e lui aveva un K fegato, ogni tanto andava in coma, ogni tanto si svegliava: quegli andare e venire così. Venerdì l’ho visto e faccio: ‘è proprio brutto...’ Però quante volte... stavo facendo il programma, lunedì e mercoledì, allora lunedì ho messo la mia croce perché non arriva a lunedì e infatti è morto, perché proprio lui ho visto che si stava proprio spegnendo: non ti rispondono più, diventano sempre più stanchi, si trasforma il viso. Proprio li vedi... Vabbè quello della marezatura mi fa sempre cannare, perché io a quello non ci credo più. Sai, c’è stata gente che era marezzata da una settimana e poi... dicono che quando diventano marezzati nel giro di poche ore e invece... che poi ognuno è a sé, ripeto. Però, vedi proprio quando... poi, se tu lo conosci, capisci subito che è arrivato il momento che stanno per...”

INF1_D

“La maggior parte delle organizzazioni riceve i propri input – risorse, legittimità, personale – da altre organizzazioni” [Powell, 1991]. Anche le organizzazioni che curano i malati terminali “ricevono” queste persone da altre organizzazioni: una parte del loro lavoro consiste nel ridefinire il malato, ed è da questa ridefinizione che queste derivano una propria specificità ed è grazie a questo processo che può in parte essere perseguito il percorso di istituzionalizzazione delle organizzazioni stesse.

Il richiamo al carattere vincolante delle istituzioni può essere compiuto considerando gli aspetti normativi, che ad esempio si esercitano in modo più o meno esplicito sui colleghi, in

particolare quelli nuovi, a cui viene spiegato come occorre comportarsi in frangenti considerati cruciali.

“I miei colleghi me lo hanno detto, che io sono quella forse che cerca di dare più informazioni. Più volte mi hanno detto: ‘noi non ti vogliamo, perché poi dici a tutti i costi quello che ha (la diagnosi)’, per cui io ormai ho cominciato a dire: mah, me lo dice uno, me lo dice l’altro, me lo dice il terzo allora forse è meglio che io stia attenta. Però, mi sembrava una cosa giusta informare le persone. Anche perché nemmeno io andavo a picchiare sulla spalle per dire: ‘lo sai che hai il cancro e devi morire?’. Non faccio così... Però, portarli poco per volta alla consapevolezza... Poi, dopo, hanno tutti iniziato a dire e magari è vero anche questo: se uno non ti chiede, ha anche diritto di non sapere, è una sua scelta, magari non ti chiede perché non vuol sapere. Mi son detta: può darsi che sia così” MD2_H_DOM

Non tutte le malattie sono caratterizzate da una fase di acuzie (l’esempio più rappresentativo di quest’ultima forma è la Morte Improvvisa Cardiaca): esistono patologie, quelle neoplastiche, che rientrano tra quelle forme morbose per cui è possibile una forma di prognosi, per cui esistono terapie, per cui esistono una serie di pratiche ortodosse ed eterodosse che, tuttavia, conducono solo in alcuni casi ad una effettiva guarigione. È la non guaribilità, l’inguaribilità che, oltre a sfidare il paradigma biomedico dominante (*si veda paragrafo 2.2*), viene utilizzata per definire un processo, quello della terminalità, che sembrerebbe configurarsi proprio nei termini di un passaggio, di una condizione di essere, nell’accezione dinamica del termine.

Se il cancro costituisce una forma di malattia particolarmente diffusa presso le società occidentali [Cosmacini, Sironi, 2002], sollevando più o meno esplicitamente la possibilità di una connessione tra i due elementi, la terminalità può essere considerata come uno dei prodotti della disciplina medica. L’inguaribilità è, in termini relazionali, il complemento della guaribilità. Per le malattie inguaribili che aprono lo spazio ad una fase di terminalità la società moderna, secolarizzata, specialmente ma non solo occidentale, ha previsto forme rituali che attraverso pratiche, retoriche e sistemi esperti propongono un corretto svolgimento del processo di organizzazione della liminarietà, di fuoriuscita dalla liminarietà e di alcuni possibili percorsi di reintegrazione [Van Genep, 1981].

I rituali in questione coinvolgono prioritariamente il nucleo familiare, strutturandolo secondo alcune norme. Inoltre, questi hanno la caratteristica di rifarsi a qualcosa di antico, ancestrale e di poterlo presentare, anche in termini retorici (il vecchio modo di morire nel proprio letto, accanto ai propri cari) come una forma di re-invenzione della tradizione, proponendone un adattamento ai contesti in cui le pratiche vengono svolte [Walter, 1994].

Le organizzazioni che operano nel campo delle Cure Palliative sono dotate di un loro linguaggio peculiare e le pratiche ad esse connesse possono venir insegnate ai neofiti che, in quanto tali, non conoscono nel dettaglio “il corretto modo di comportarsi di fronte alla terminalità”. Attraverso il rispetto di queste pratiche conformi al rito, si creano le possibilità

per essere accompagnati attraverso un percorso istituzionalmente riconosciuto di cura e di morte.

L'organizzazione sociale del morire e della terminalità, così interpretata, evidenzia la capacità di garantire anzitutto un ordine agli eventi ed un significato coerente alle azioni: gli esperti di Cure Palliative, i professionisti, sono chiamati anzitutto ad imparare ed insegnare il modo di dare un ordine a questo processo, dove ordinare significa saper controllare, controllarsi e dove controllare significa anzitutto nominare [Brown, 1995; Williams, 1984] in modo corretto quello che accade: definire anzitutto quando ha inizio il morire e quando questo processo arriva a compimento.

In quanto tali gli operatori che si occupano dell'istituzione del morire e che si riconoscono nel paradigma delle Cure Palliative sono chiamati ad un confronto con la totalità dell'individuo e, simmetricamente, con la totalità della società. La liminarità è una situazione socialmente destrutturata, ma che riapre alla struttura: "è liminare perché è tra due situazioni sociali strutturate" [Zadra, 1971:10].

Ciò è vero, almeno, in due differenti accezioni.

"Vado lì il mattino alle otto e un quarto, fanno i prelievi e poi, in base ai risultati degli esami, ti dicono se puoi fare la terapia il giorno dopo, oppure no. Per cui, capisce, è una vita legata a casa-ospedale, ospedale-casa: è molto difficile organizzarti.

In più perdi anche energie, perché le energie calano, sicuramente calano. Un po' per questi medicinali, che sono forti e vanno a toccare cose che non dovrebbero. Poi, per tirarmi un po' su, sto prendendo ad esempio il cortisone: il cortisone fa bene da una parte, ma fa male dall'altra. Cioè, son tutte cose che poi alla fine danno un po' di negatività. Non è che dici: 'ho fatto la chemioterapia, oh che bello, mi sono messo a posto...' hai sempre questo chiodo un po' nella testa, che ti dice: 'guarda che è ormai un tunnel: vie di uscite, di sbocchi non ce ne sono, sarà solo quella. Quando arrivi là, che è arrivato il tuo momento, basta, è finita'. Per cui bisogna imparare un po' a convivere, però questo un po' la vita te la cambia" PAZ3_D

Anzitutto vi è un passaggio: la dimissione dalle unità di cura ospedaliere che spesso per lunghi periodi hanno organizzato la vita sociale del malato, attribuendogli un ruolo [Twaddle, 1994; Parsons, 1965], organizzando concretamente le sue giornate, rappresenta la fuoriuscita da una condizione drammatica, legata a sintomi a volte insopportabili, ma comunque in grado di organizzare e ordinare una condizione di malattia socialmente riconosciuta (*sickness*) e, spesso, uno specifico ruolo (*sick role*).

"Io ho fatto un colloquio, ero un familiare, però. In quel momento ero andata io, prima che venisse dimesso (n.d.r. il padre) e mi ha spiegato (n.d.r. una dottoressa del servizio domiciliare) un pochino il suo lavoro, in cosa consisteva, chiedendomi cosa volevo fare io: nel senso se volevo portarlo in hospice oppure tenerlo a casa..." FAM1_D

È nel passaggio, quando la persona ancora malata si ritrova in uno stato di sospensione, in cui non è ancora “terminale” ma non è nemmeno più un malato che può essere instradato dall’oncologo verso la guarigione. Il suo status è quindi incerto e la famiglia, spesso, non è del tutto consapevole della condizione di terminalità del familiare.

Può, in alcuni casi, essere persino avvenuto un primo contatto con un rappresentante dell’équipe di Cure Palliative e il contatto può anche essere stato preceduto dalla comunicazione della “prognosi infausta” da parte dell’oncologo ai familiari o, addirittura, al malato stesso. Non è stata allestita la scena, tuttavia. La trama entro cui gli attori dovranno impersonare la terminalità non è ancora composta.

“Il discorso è stato fatto quando lui è stato dimesso dal reparto di oncologia, siccome era in una fase di fermo dalla chemioterapia e non stava facendo terapie legate a quello. Siamo fermi. Uno perché ha avuto problemi di versamento e quindi non potevi comunque far niente. Quindi, quando ci hanno dimesso quelli dell’ospedale, lui ha avuto problemi di ossigeno, poi hanno ritenuto opportuno attivare l’assistenza domiciliare per il versamento, perché lui è in una situazione di sospeso, in cui non si capisce bene che cosa dobbiamo fare” FAM5_mog_D

È nella fase di “fermo” che richiama questa familiare che si palesano i primi aspetti legati alla liminalità, che si aprono quegli spazi che l’équipe deve imparare a gestire e controllare. La mancanza di definizione può essere minacciosa, pericolosa e le équipe, sia domiciliari sia residenziali, hanno sviluppato e stanno sviluppando strategie organizzative come i “servizi di dimissioni protette” per contenere e organizzare questa destrutturazione. L’idea di demarcazione, come quella di separazione, di purificazione e di punizione delle trasgressioni contribuiscono a sistematizzare l’esperienza che è, di per sé, disordinata [Douglas, 2003].

Il controllo del margine può essere una vera e propria strategia perseguita dall’organizzazione: espandere il controllo verso il margine, verso lo snodo tra ospedale e servizi di Cure Palliative, viene ad essere codificata come mansione o compito di figure preposte per uscire dai confini organizzativi e presidiare il territorio organizzativo circostante. È attraverso il controllo dell’ambiente esterno [Czarniawska, 2000] che vengono “arruolati” i pazienti. L’ambiente non è una variabile indipendente del processo di strutturazione dell’istituzione della terminalità. Costituisce, anzi, uno degli spazi cruciali della vita organizzativa e uno dei terreni di lavoro delle organizzazioni di Cure Palliative.

“Nonostante siano tanti anni che ci andiamo (nei reparti n.d.r.) e ci siamo per le dimissioni protette, la dimissione arriva sempre all’ultimo minuto oppure non lo fanno, oppure è sempre di venerdì: è difficile, è difficile. Anche qui, appunto, alle volte non fanno che sono delle Cure Palliative. La comunicazione con il paziente è zero. È difficile, è ancora difficile. Basta pensare che ci sono ancora dei medici che considerano usare la morfina un atto eutanasi, detto questo...” COORD_INF_D

“Possiamo non bastare: ricoveri ce ne sono in continuazione e infatti stanno cercando di studiare nuove cose per facilitare ancora di più le dimissioni protette. C’è da lavorare secondo me: serviranno ospedali, strutture convertite non tanto in ospedali per acuti e neanche in case di riposo, quelle che si chiamano cure intermedie, il paziente che deve uscire dall’ospedale, perché non ha senso che stia in un reparto per acuti e magari non può ancora essere accolto in famiglia perché sta facendo ancora terapie che la famiglia non riesce a gestire, però se ci fossero queste cure intermedie, ad alta professionalità infermieristica e bassa medica, permetterebbero un passaggio al domicilio e una dimissione stabile” MD2_D

“La rete dovrebbe funzionare proprio in questo modo: le dimissioni protette fatte sul serio, utilizzare il tempo che si passa in ospedale per cominciare a preparare... anche lì, ma possibile che i medici dell’ospedale si rendano conto che un malato è da hospice il giorno prima di decidere di dimetterlo? Io non ci credo. Può capitare ma se è sempre così vuol dire che o sei miope miope finché non ci sei addosso, oppure sei uno che non ha la più pallida idea di come...” DIR_MD_HOS

Nella lettura della stessa terminalità, una volta che la persona è stata presa in carico a tutti gli effetti dal servizio si può iniziare a fare riferimento al concetto di marginalità. Il processo del morire apre ad una fase che non coincide con la malattia (la separazione dallo stato di salute), ormai inguaribile, che non è nemmeno la morte, anche se imminente. Non è la guarigione potenziale, ma non è nemmeno il lutto di chi sopravvive o la possibile sua elaborazione verso la reintegrazione nella società. È in questa fase critica di passaggio che si pone la ricerca dell’ordine ed è qui che i “palliativisti”, tutti i professionisti della palliazione, sono chiamati a governare il disordine e l’indeterminatezza, intervenire e fornire il loro contributo in termini di capacità di organizzare questa fase e di curare le relazioni, non solo i corpi.

“Secondo me fare Cure Palliative è un accompagnare e un sostenere la famiglia e il malato in una fase della vita, non dico stupenda, però in un periodo della vita importante. Secondo me il passaggio dalla vita alla morte è molto importante e secondo me, a volte, i malati hanno proprio bisogno qualcuno che stia lì, a cui sanno di potersi affidare. Secondo me questo passaggio è importante nella vita, come la nascita. Secondo me la nascita e la morte sono due passaggi, non dico uguali, perché quello della vita e della nascita è una cosa stupenda; però, anche per i famigliari che lo vivono, il passaggio dalla vita alla morte non è una sciocchezza: è un passaggio profondo, perché comunque si conclude un cerchio e, sapendo che in quel periodo e in quel momento c’è qualcuno che tu puoi chiamare, a cui puoi affidarti, anche il prete, che ti aiuta ad accudirlo...” INF1_D

“Noi facciamo anche un lavoro educativo: diciamo di parlare con il malato, di tenergli la mano, di risolvere eventuali questioni pendenti” COORD_INF_D

Sul confine, al margine, le organizzazioni di Cure Palliative propongono di portare da un lato la società, in termini parsonsiani, in qualità di professionisti che veicolano delle competenze tecniche, il sapere fare (la formazione e le skills professionali), il saper utilizzare “gli strumenti” e il sapere parlare il linguaggio appropriato. Dall’altro lato, invece, devono saper rappresentare e raccontare gli aspetti umani, le persone, la distanza dal ruolo e la possibilità di coinvolgersi pienamente nella relazione, soprattutto facendo ricorso al contributo del personale volontario.

Qui viene evidentemente smentita, se non in termini pratici in termini certamente retorici, l’idea di una distanza e asetticità del rapporto medico-paziente, l’unidirezionalità della relazione e la neutralità affettiva del medico rispetto al paziente.

Un bravo palliativista è infatti chi è in grado di tenere insieme la professionalità (la struttura sociale che spesso si traduce nei termini di medicina, sanità, scienze infermieristiche, competenze tecniche) l’essere umano, l’attore “*senza camice*” e senza quei simboli che richiamano l’organizzazione sociale. “L’antistruttura è *communitas* e *liminarità*. *Communitas* è una situazione di relazioni sociologicamente indifferenziate, ugualitarie, dirette” [Zadra, 1971:9]. È in queste situazioni che viene riconosciuta una reciprocità nella relazione, capace di incrinare l’immagine dell’autorità paternalistica del medico.

“Chi non si spende su questo versante dopo un po’ va via. Non è pensabile. Anzi, il gioco è di equilibrio, di non essere troppo inglobati...” MD4_D

Se questo è vero in ambito residenziale, dove il controllo esercitato sull’ambiente facilita la messa in ordine di ciò che accade, la reciprocità è ancor più enfatizzata in ambito domiciliare, dove il coinvolgimento è richiesto e diventa una declinazione dell’approccio, una sorta di tributo alla sacralità delle istituzioni familiari e della mortalità.

“Perché non dico sia una relazione paritaria, però loro hanno molto più potere decisionale: perché se tu gli lasci una cosa da fare e lui non è convinto non la fa, in hospice la fai tu e in ospedale la fai tu” MD4_D

Il processo di organizzazione in ambito domiciliare può essere tale da sovvertire le consuetudini che, invece, in contesti residenziali riconoscono l’autorità al medico, al primario, al professore, anche se legalmente esiste il diritto di rifiutare le cure.

Alcuni aspetti propri della liminalità vengono rappresentati anche quando la definizione di terminalità sia già stata applicata: questo “essere indifferenziato” sembra costituire uno degli esiti dell’entrata in una fase di passaggio, che coinvolge i professionisti così come i malati e i loro famigliari. La terminalità è presentata come trasversale rispetto alla stratificazione sociale o all’orientamento religioso⁶⁸.

⁶⁸ Sebbene l’ammalarsi, la morbilità non sia indifferente alla disuguaglianza sociale [Sarti] la terminalità, con incidenza differente, colpisce abbienti e poveri, laureati e analfabeti, uomini e donne. La narrazione legata alla

“Anche quelli di classe sociale alta, alla fine... io ho visto tantissime persone che non erano credenti, ma alla fine vanno tutti lì” INF1_D

Il racconto della terminalità prevede che le eventuali differenze nell’approccio al morire, alla mortalità di ognuno, tendano a scomparire con più ci si avvicina agli ultimi istanti di vita. Nel processo possono esserci differenze, anche profonde [Walter, 1994], tra il modo di vivere e di esprimere ciò che si vive. In fondo, però, queste differenze tendono a sfaldarsi e, soprattutto, vi è l’aspettativa che avvenga: è “corretto” che si sfaldino.

Una volta dissolte le differenze, si dovrebbe tornare all’immediatezza, assenza di mediazione, alla spontaneità che deve essere rappresentata e che viene raccontata come parte integrante dei corretti modi di vivere questo sistema di cure.

Gli attori chiamati a farlo sono proprio coloro che hanno la percezione di quello che sta avvenendo, cioè i professionisti che hanno contribuito in prima persona a definire la situazione e possono così tradurla in pratiche e rituali che devono essere eseguiti, perché inseriti in un adeguato modo di accompagnare il malato terminale.

Il discorso circa il modo di organizzare la morte è orientato verso il tentativo di istituire un rituale, un modello di comportamento diffuso e riconosciuto come legittimo dalla società più ampia⁶⁹.

Il pensiero, in questo caso, va all’idea che il medico presso il capezzale del malato terminale sia anzitutto un essere umano che tiene la mano ad un altro essere umano e in questo senso, quindi, come rappresentante naturale della *communitas*. Al contempo, però, questa figura rimanda al sapere medico, al carattere secolarizzato delle credenze: è l’esperto per eccellenza, con camice e stetoscopio.

Quest’opera di costruzione dell’istituzione del morire può avvenire perché si delimita una fase, chiamata terminalità, organizzata secondo alcune regole. Così, attraverso le professioni preposte, soprattutto quelle mediche e infermieristiche, è possibile insegnare, formare, fare *nursing* con e per coloro che non conoscono “il corretto modo di comportarsi” [Scott, 1998], i neofiti dell’assistenza ai malati terminali.

Fare Cure Palliative significa:

“Entrare nella casa di un paziente per occuparsi di bisogni molto pratici, che vanno dall’igiene al cambio della biancheria, al controllo della cute, al far medicazioni, se servono. Dare istruzioni sulla prevenzione delle piaghe da decubito, sul come mobilizzare il paziente a letto, perché a volte ci sono delle situazioni non gestibili dai parenti, anche nelle cose più pratiche, che sono quelle della gestione a letto, dei passaggi posturali, gente che non ha mai avuto

nascita di Fondazione Floriani, così come di altri enti quali la Fondazione Maruzza Lefevre, sono connesse ad eventi di terminalità vissuti da componenti delle rispettive famiglie.

⁶⁹ Il rapporto tra cultura organizzativa e contesto socio-culturale più ampio trovano una declinazione perfino nei dispositivi normativi [legge 38/2010], che legittimano e finanziano iniziative volte alla comunicazione e diffusione dei principi legati alle Cure Palliative per i malati inguaribili

nessun malato, grazie a Dio. Parto un po' anche da queste cose semplici, di base, a cui io tengo molto (...) c'è molta comunicazione" INF2_D

Se il liminare è l'incontro con la totalità dell'individuo, questa totalità occorre organizzarla, occorre farle fronte attraverso un approccio che sia in grado di proporre rimedi per l'intero, non solamente per la parte, per un aspetto dell'individuo. L'individualità, come istituzione della piena modernità [Giddens, 1991] è complessa e sfaccettata e la liminarità è incontro con il totale, con la totalità [Turner, 2001]. Il rituale, perciò, per essere completo, deve soddisfare uno spettro ampio di bisogni: la terminalità è esigente e richiede un approccio in grado di controllare l'intero ventaglio. Se viene raccontata come tecnologicamente povera, la terminalità non lo è in termini professionali, rispetto alle risorse umane coinvolte e al tempo dedicato. È esigente, soprattutto per quanto riguarda la destrutturazione del lavoro e, quindi, il controllo di un "disordine organizzato": le procedure esistono e rappresentano un elemento che può assumere un peso centrale per le pratiche organizzative. Tuttavia, il morire è raccontato come un qualcosa di non sempre ben ordinato, prevedibile. Ciò in particolare laddove, sempre per rispettare il corretto modo di morire, questo viene messo in scena presso il domicilio del malato.

L'essere umano, anche nelle rappresentazioni scientifiche, è considerato come un organismo complesso e bisognoso di una "medicina della complessità" [Salvioli, Foroni, 2008]: l'approccio multi professionale trova così un suo ulteriore spazio di operativizzazione. L'équipe sembra rappresentare la totalità, la possibilità di vedere rispettato il bisogno di complessità. Non sono solo i malati ad essere complessi e ad avere quindi bisogni complessi: è il fatto che il malato sia terminale, nello spazio di transizione che richiede un approccio in grado di dare conto della totalità di ciò che accade.

"Il fatto che una persona, una infermiera possa lavorare in quest'ambito (le Cure Palliative n.d.r.) ha permesso proprio di dare l'opportunità all'infermiera di esercitare la sua vera professione, perché qui riesce a dare delle risposte a 360 gradi ai bisogni dei pazienti"
COORD_INF_H

Un secondo interessante elemento che può derivare dall'interpretare l'organizzazione della terminalità secondo l'approccio palliativo nei termini di una modalità di controllo della liminarità è la progressiva strutturazione che i servizi ispirati a questo approccio subiscono. La strutturazione del campo organizzativo delle Cure Palliative assume così i caratteri di un processo di costruzione dello spazio, che risulterebbe altrimenti indefinito. "Nelle società vaste e complesse la liminalità stessa, in conseguenza della progressiva divisione del lavoro, è diventata spesso uno stato religioso o quasi religioso e, a causa di questa cristallizzazione, ha mostrato la tendenza a rientrare nella struttura e ad acquisire un complemento totale di ruoli e posizioni strutturali" [Turner, 2001:182].

Come in una sorta di processo neghentropico, i movimenti inizialmente spontanei e altamente disorganizzati propongono crescenti forme di organizzazione. Nei casi studiati le

organizzazioni sembrano incamerare, in alcuni casi da un punto di vista retorico, crescenti quote di ordine, procedure, standard e regolarità. Contemporaneamente, però, mettono in scena una spinta a preservare la spontaneità nelle pratiche di cura, spazi di destrutturazione, nel tentativo di opporsi alla caduta e al declino nella legge e nella struttura [Turner, 2001].

Il carattere mondano e secolarizzato della struttura viene così rappresentato dagli aspetti più propriamente riconducibili alla sanità e alla medicina. È che si possono individuare gli ingredienti per rappresentare la regolarità e la prevedibilità: prognosi, diagnosi, DRG, valorizzazioni, reparti, professioni. Ed è proprio in questa “sutura” che si apre di nuovo al paradosso: le Cure Palliative, pur occupandosi della liminarità e raccontando del confine come di un ambito da demedicalizzare, cercano una legittimazione proprio all’interno di un campo strutturato, entro cui ottenere riconoscimento e affrancarsi da quella componente “disordinata” e spontanea che si auto-attribuiscono e che, talvolta, utilizzano nei termini di miti fondativi delle organizzazioni e del loro sapere più in generale.

Le forme meno strutturate e più lontane dal mondo sanitario sono così considerabili come elementi appartenenti al passato, eredità di una “biografia dell’organizzazione” [Czarniawska, 2000]. Il disordine, la mancanza di igiene, le situazioni limite vengono ricondotte ad un passato rispetto al quale le organizzazioni sono cresciute e si sono strutturate. La nascita dell’hospice viene perciò posta all’interno di un percorso di crescita della rete. Parallelamente, però, viene inserita sia nel processo di crescita professionale di coloro che nel servizio residenziale lavorano, sia nel contesto di cambiamenti che hanno investito le strutture di valori in grado di determinare ciò che è adeguato ad uno specifico periodo storico.

“Io ricordo alcune situazioni a domicilio, quando non c’era l’hospice, drammatiche: dove tu improvvisavi qualsiasi cosa perché non c’era nulla che poteva dare una risposta a queste persone, che in questo momento storico non seguiresti mai a domicilio. Perché naturalmente per seguire una persona a domicilio, in questo periodo storico, hai bisogno di alcune caratteristiche che è la presenza del care giver, eccetera, eccetera. Ai tempi, noi, prima che aprisse l’hospice, abbiamo fatto assistenze molto, molto estreme: persone senza nessuno a casa, che lasciavi sole a casa, di notte. Persone che vivevano in case igienicamente non corrette per fare un’assistenza domiciliare: non avevi acqua in casa, non avevi il bagno in casa, avevi un sacco di animali che ti giravano per casa. Entravi a ferragosto e avevi i locali pieni di fumo, perché il camino non funzionava. Quindi intervenivi come Associazione X Y per chiamare lo spazzacamino e pulire il camino. Ti occupavi di mille cose, che in questo momento non fai più, perché una situazione del genere viene automaticamente segnalata all’hospice” COORD_INF_H

Nel processo di crescita dell’organizzazione viene raccontata la compressione dell’indifferenziato: organizzare Cure Palliative e terminalità significava occuparsi di tutto, “di mille cose”, dovendo adattare l’assistenza alle condizioni, anche estreme, in cui si era costretti ad operare spesso in modo “molto poco formale”.

Sopravvivono ancora oggi diversi elementi che rimandano all'indifferenziato e all'informale: ciò che non è strutturato, tipicamente il volontariato, viene identificato così con la componente non formalizzata. Queste si presentano e vengono raccontate come capaci di un avvicinamento ai malati e alle famiglie in modo quasi paritario, senza vestire il camice, rappresentando la comunità più ampia e destrutturata. Non importa, in fondo, che professione svolga il volontario, quello che viene sottolineato è la loro capacità di stare vicino al morente o al famigliare come persone, anzitutto.

Nelle Cure Palliative, intese come contesto in cui si propone una strutturazione della terminalità, una sua istituzionalizzazione, il tentativo è quello di riuscire a rappresentare la componente spontanea (i volontari che, come sintetizza un intervistato [PSI], *“sono operatori, ma non operatori”*) ed una componente invece altamente strutturata, organizzata e in grado di fornire risposte tecniche a sintomi fisici [Hunt, 1991; Seale, 1995]. Questa seconda componente, tecnica, viene maggiormente enfatizzata proprio laddove la sua organizzazione è anche logisticamente più semplice da mettere in scena:

“l’hospice potrebbe e può sostituire, e anzi essere addirittura meglio della casa, in alcune situazioni, perché possiamo dare livelli di controllo dei sintomi maggiori: la gestione dell’ammalato sedato non è una cosa semplice, perché non lo è qui... e se non lo è in un posto dove continuamente puoi andare a vedere se il livello di sedazione è sufficiente...”

DIR_MD_HOS

Se si considera il carattere rituale e istituzionale della terminalità e le Cure Palliative quale possibile modo per organizzarla è interessante notare gli elementi che caratterizzano il processo di socializzazione a queste forme dell'organizzare. Vi sono infatti, all'interno di questo processo di strutturazione della cura dei morenti, elementi normativi, linguaggi e prescrizioni di comportamento che devono essere rispettati, seguiti ed eseguiti, ma che devono anche essere insegnati ed appresi dai neofiti.

“I famigliari ti chiedono: ‘che cosa farebbe al mio posto? Che cosa diresti al mio posto?’”

VOL_K

Con l'avvento della modernità sono stati offuscati i rituali da rispettare in presenza di un morente e, con essi, il coinvolgimento e la partecipazione alle attività legate a quell'evento: *“nelle società più avanzate la tendenza a ricercare la salvezza, dai pericoli e dalla morte, in sistemi religiosi ultraterreni, ha assunto forme meno appassionate e, in certa misura, si è spostata verso sistemi secolari di fede”* [Elias, 1985:25].

Come si è visto nel corso del primo capitolo, le Cure Palliative prospettano, attuandoli e narrandoli, comportamenti che propongono di colmare proprio il vuoto sociale apertosi nel corso del processo di modernizzazione delle società occidentali [Elias, 1985; Ariés, 1998]. Il controllo degli istinti e delle emozioni che ha accompagnato il processo di civilizzazione ha ridimensionato profondamente anche le possibilità di esprimere vicinanza ai morenti. Nel

processo di rimozione e sequestro dei processi del morire dallo spazio condiviso [Mellor, Shilling, 1993] si sono perse le competenze e le forme rituali da applicare nelle condizioni di compresenza con un moribondo. Così, le reti di azioni che vengono proposte dalle Cure Palliative costituiscono una sorta di guida, una trama entro cui poter rappresentare il recupero (o re-invenzione) di comportamenti e linguaggi che preludono alla possibilità di stare accanto al malato terminale. Come per la reinterpretazione in chiave “totalizzante” del dolore, anche la relazione con il morire viene re-inquadrata, in modo da non ridurla alla sola componente biologica, prevedendone così una biografica, intesa come rappresentazione ed elaborazione dei significati e dei comportamenti anche su di un piano sociale.

Trattare la morte in ambito sanitario, come è avvenuto soprattutto nel corso della modernità [Walter, 1994], è una delle possibili modalità di organizzazione, compatibile con il controllo dei sentimenti e con l’impersonale professionalità che può venir richiesta a chi opera in determinati contesti.

È nella compresenza di aspetti prettamente sanitari e tecnici insieme ad elementi che invece esulano da questo ambito che può essere rinvenuta una caratteristica generativa ed istituyente delle Cure Palliative.

Come in ogni realtà sociale esistono ambiti entro cui alcune delle caratteristiche istituzionali dell’organizzazione devono venir prodotte in azioni concrete, caricate di particolari significati che rendano abbastanza coerente la narrazione di ciò che sono le Cure Palliative con ciò che accade all’interno dei servizi. La coerenza dei significati è una delle peculiarità delle istituzioni nel fornire una definizione della realtà, che deve essere fermamente mantenuta al di sopra di tentazioni individuali alla sua ridefinizione secondo altri criteri [Berger, Luckmann, 1969]: un malato terminale deve essere un malato che ha una determinata prognosi e che, perciò, non deve sopravvivere oltre un certo limite. L’attenzione posta dagli operatori nell’approssimare in modo realistico lo sviluppo dell’assistenza e le fasi della malattia sono elementi che contribuiscono alla costruzione ed al mantenimento di questa stabilità nella definizione della realtà. Inoltre, come sottolineano gli stessi operatori, concentrarsi su malati “da Cure Palliative” significa avere a che fare con persone affette tipicamente da patologie oncologiche, la cui malattia segue un percorso piuttosto prevedibile, che consente un’ulteriore quota di coerenza nella definizione della realtà: ciò che è corretto fare con un malato terminale deve essere chiaro e deve rientrare in una prassi di comportamento istituzionalizzata. È nell’insegnare al caregiver, ai familiari ed ai conoscenti come comportarsi con un malato terminale che possono essere ritrovate alcune delle caratteristiche istituzionali. È soprattutto la socializzazione alle norme di comportamento che prescrivono come bisogna “stare” in una determinata situazione a costituire uno degli insegnamenti ritenuti più importanti dagli operatori.

Con l’istituzione della terminalità vengono controllate e riprodotte anche le pratiche per un “corretto modo di essere familiari”. In questo senso, la liminarietà porta con sé una forte componente morale e, soprattutto, rivela il carattere istitutivo di pratiche organizzative che, orientate al governo del morire, contribuiscono indirettamente alla strutturazione di altre istituzioni, come l’individuo, la famiglia, l’ospedale: si può osservare l’integrazione tra

diverse istituzioni, conseguenza non esplicitamente richiamata, forse non voluta, ma di fatto messa in opera nei contesti studiati. “La fissità delle forme istituzionali non esiste nonostante gli incontri della vita quotidiana o al di fuori di essi ma è *implicata in quegli stessi incontri*” [Giddens, 1990:69]. Nel corso dei colloqui, durante le visite presso il domicilio e attraverso gli opuscoli che vengono distribuiti ai familiari, gli operatori socializzano i caregiver al corretto modo di comportarsi, al come garantire un corretto modo di morire, che è anche un buon modo di morire ed un buon modo di essere familiare di unmalato terminale e inguaribile.

Mettendo in atto alcune pratiche l’andamento della situazione potrà assumere alcune caratteristiche che, a loro volta, tenderanno a confermare alcune delle caratteristiche da loro previste. Nella definizione della situazione o del problema sono contenute le modalità di comportamento da tenere e le eventuali soluzioni del problema stesso.

“non dimentichiamo che esistono dei parenti che per legge sono obbligati agli alimenti: che sono i figli, i fratelli, i figli dei figli, il marito, la moglie, padre, madre... cioè, prima di intervenire si dice: un minuto...” ASSSOC_D

La riproduzione del corretto modo di morire e del corretto modo di essere familiari prevede, se visto come processo di istituzionalizzazione [Reimann, 1996], una serie di forme sanzionatorie, che si applicano “secondo legge”, attraverso forme di controllo sociale esterno sia, soprattutto, per mezzo di costrizioni informali, derivanti da una socializzazione primaria e secondaria, provveduta anche attraverso il lavoro di formazione compiuto da chi opera nei setting di Cure Palliative ed il relativo trasferimento di formule per stabilire l’appropriatezza morale. A questa seconda categoria appartengono le osservazioni, le annotazioni o le critiche che vengono fatte nel corso dell’assistenza e, quindi, durante i processi di formazione dei familiari, così come nel corso dei colloqui che vengono effettuati tra professionisti e familiari.

“A quella tipa là, a cui volevano mandare il marito a tutti i costi in hospice, il medico diceva che lei non ce l’avrebbe fatta. È stata bravissima, con i suoi limiti, ma lei è stata brava. Dobbiamo anche noi darci da fare: certo, ci stavamo un po’ di più, l’aiutavamo, aveva cambiato il pannolino e fa niente se l’aveva messo il davanti per il di dietro, non mi interessava per niente, però si era impegnata a fare... preparava lì tutte le cose: devi piano piano guidarli” INF1_D

È all’interno delle interazioni tra persone, ma anche tra persona ed artefatti (Czarniawska, 2000), che si sedimentano le norme legate ad una buona forma di assistenza e ad un corretto modo di comportarsi con un malato terminale. È sempre all’interno di questi racconti che viene ribadito il giusto modo di essere individuo, marito, famiglia.

“Roba fresca, di un mio paziente, a Milano; quindi un ospedale di quelli... la figlia mi ha detto: ‘non volevano farci stare lì, il papà era morente ma non volevano farci stare lì, volevano che entrassimo mezzoretta, uno alla volta’. Terapia semi-intensiva. ‘Non ci hanno messo una sedia per farci sedere!’ Il messaggio è chiaro: ‘andate via così non siete tra le palle’. (riporta il racconto della familiare). E poi, invece, tutto il discorso: ‘tu mi hai detto di stare lì e io sono stata lì. Eravamo io e mia sorella, insieme, e gli tenevamo la mano, e gli parlavamo; quindi della morte di mio papà, che è successa ho un ricordo bellissimo: paradossalmente è morto mio papà ma io sono contenta perché ero lì, lui era sereno, tranquillo e io e mia sorella eravamo lì a tenergli la mano’. Quindi ha vissuto bene il suo momento... Questa è una che ha una certa sensibilità, quindi dice: ‘tu mi hai aiutato a capire che forse era più importante stare lì con lui che non spostare quel valore (n.d.r. valore del monitoraggio dei segni vitali)’: questa è una cosa importantissima.” MD3_D

Il comportamento da tenere nel caso di una brava figlia che assiste il proprio padre fino all'ultimo consiste, ad esempio, nell'ottenere la possibilità, anche a costo di un conflitto con il personale sanitario, l'autorità con il camice, di stare accanto al proprio genitore fino alla fine, anche quando gli operatori sanitari dell'ospedale ostacolano questo comportamento. La spiegazione per l'adozione di un comportamento, soprattutto quando è contro-intuitivo, può essere giustificata da una esplicita argomentazione “scientifica”. La nutrizione rappresenta, in questo senso, un caso emblematico: non alimentare una persona costituisce una pratica che un pensiero di senso comune assocerebbe al deperimento dell'organismo, alla mancanza di forze, alla privazione di attenzioni. Un corretto processo del morire può richiedere, in parte, in una determinata fase del percorso, un sovvertimento di questo elementare principio.

“Ci sono alcuni momenti molto delicati, ad esempio riguardo all'alimentazione, all'idratazione: il paziente che non mangia perché sta morendo... a volte al parente devi continuare a ripetere (n.d.r. di non dargli da mangiare), perché loro vorrebbero fare determinate cose che nuocerebbero al paziente. Quindi è importante accompagnare anche il parente in questo suo percorso, nel prendere coscienza della situazione” INF3_H

Sebbene ciò sollevi diverse questioni di tipo bioetico, che non è certo possibile affrontare in questa sede, è interessante sottolineare come il ribaltamento di prospettiva costituisca un elemento nodale del processo di organizzazione della terminalità, perché contro-intuitivo, quindi difficilmente ottenibile attraverso azioni spontanee del familiare: questo paradosso apparente deve essere insegnato e quindi appreso dai *caregiver*.

La socializzazione a questa istituzione può essere tradotta, come nello stralcio sopra citato, nei termini di un “prendere coscienza della situazione” e deve essere spiegata, ribadita, anche facendo ricorso ad argomentazioni di tipo tecnico, derivate dal sapere detenuto dai professionisti che contribuiscono a fornire un significato legittimo a ciò che sta accadendo (il

rantolo, il deperimento, la rabbia, il dolore) e a ciò che viene chiesto di fare (la vicinanza, il sostegno, l'astensione da alcune pratiche).

Una delle spiegazioni tipiche, utilizzata per spiegare ai neofiti il carattere contro-intuitivo e paradossale delle situazioni di terminalità, a cui occorre essere socializzati, è quella relativa all'idratazione: quando l'idratazione viene attuata in un organismo che non assorbe più liquidi può essere controproducente e concretizzarsi in un peggioramento della funzionalità respiratoria. L'accumulo di liquidi che non vengono realmente assorbiti non porta alcun vantaggio al morente, rendendo più pesante un eventuale rantolo.

La tecnica e il sapere medico entrano a fare parte della vita quotidiana di chi partecipa all'istituzione del morire anche nelle operazioni da compiere, negli artefatti e negli oggetti che organizzano spazi e routine dei familiari e del malato.

"Io avevo tutto qua nel frigorifero (indica il frigorifero in cucina), l'occorrente se per caso si svegliava, perché bisognava sedarlo ancora. Se aveva bisogno della morfina la dottoressa mi aveva preparato tutto..." FAM1_D

"Magari mi sono trovata un po' handicappata, con la paura di miscelare tre cose nelle siringhe: allora me le preparano loro direttamente. Quindi le tre siringhe, hanno visto che mi agitavo un po'... (ride)... mi preparano loro la siringa per tre giorni" FAM5_D

Le competenze in merito all'uso delle siringhe o delle pompe ad infusione per la somministrazione della morfina fa parte proprio degli insegnamenti che vengono impartiti al caregiver. Così, la gestione dei farmaci, delle stomie, dei cateteri, dell'ossigeno, e nei casi più complessi del respiratore artificiale divengono gesti e abilità che fanno parte del governo della terminalità e che devono essere interpretati dagli attori deputati nelle routine quotidiane, soprattutto quando si tratta di predisporre un'assistenza presso il domicilio.

L'attore competente è quello in grado di provare emozioni (sofferenza per il proprio caro in alcuni momenti e senso di liberazione in altri) e di saperle gestire anche mentre compie le operazioni imparate (saper somministrare alcuni farmaci in presenza di alcuni sintomi o saper aspirare le secrezioni polmonari per facilitare la respirazione, senza farsi prendere dal panico). Il caregiver sufficientemente preparato deve anche sapere intervenire e chiedere aiuto alle persone giuste (telefonare al medico o all'infermiere quando non si è più in grado di gestire autonomamente la situazione, evitando di contattare la guardia medica o il 118) e saperlo fare nel momento giusto.

"C'è il numero di riferimento. Infatti c'è stata una volta che ho svegliato la drssa P, alle 4 di notte, perché è stato lui che... siccome c'è una puntura che dobbiamo fare tutti i giorni, a me è scappato di mente e a lui altrettanto. Allora si è svegliato alle tre di notte: 'cavolo, non abbiamo fatto la puntura!?' Allora ho telefonato alla drssa P. E magari era una cosa che potevi aspettare e non sarebbe successo niente. Però ti fai prendere da... allora, avendo il

cellulare... Ha risposto subito! Ecco, quella è l'unica cosa di cui abbiamo avuto bisogno. Anche il sabato e la domenica, se hai bisogno, c'è il cellulare" FAM5_D

Le persone, i familiari non hanno idea di come ci si debba comportare con un morente, non solo in relazione agli aspetti tecnici ma anche rispetto a "cosa dire" o a "cosa non dire" [Seale, 1995]. Manca una socializzazione a questo tipo di condizione: le occasioni per imparare, imitando o eseguendo le istruzioni impartite dagli esperti sono poche e il tempo per insegnare, quando gli interessati si trovano a dover imparare, spesso non è molto.

Lo sforzo che viene richiesto è quello di associare il rovesciamento della prospettiva (ad esempio "lasciare andare" il malato che smette di mangiare e bere) ad un giudizio positivo, a qualcosa di paradossalmente auspicabile. Ciò che può apparire però paradossale è che questo tipo di narrazione venga giocata proprio da medici ed infermieri, da quei professionisti che, nella gestione di questi spazi liminali normalmente perseguono l'intervento anziché l'omissione, intervento primario dell'accudimento e della cura medica. Il paradosso, in altre parole, risiede nella giustificazione che viene portata: l'obiettivo di garantire al malato una buona morte e massimizzare la qualità di vita.

Sebbene alcuni elementi rappresentino una costante nell'organizzazione dei processi di terminalità, esistono differenti tipi di scenari che possono venir associati al giudizio "è morto bene" e questi non richiedono necessariamente una completa consapevolezza di ciò che sta avvenendo da parte del malato.

All'interno di quei casi in cui al morire si riesce a fornire una strutturazione "corretta" possono essere rappresentate alcune delle caratteristiche chiave, che riguardano gli ultimi istanti di vita e che costituiscono il risultato della compresenza di più condizioni concomitanti:

"Noi diciamo sempre: 'voi non dovete fare niente: non dovete dargli da bere, non dovete dargli da mangiare', 'eh, cosa facciamo?', 'state lì, gli tenete la mano, gli fate sentire che siete lì vicini, che gli parlate. Gli accendete la radio se lui è abituato ad avere la radio accesa, fate venire i bambini se i bambini sono... fate venire il cane se il cane è sempre stato vicino a lui' queste cose qui, che in un ospedale non puoi trovare" MD3_D

Accanto a consigli che riguardano il corpo del malato, che deve essere toccato e progressivamente liberato dagli elementi medicali, vi sono comportamenti che possono perfino prevedere l'astensione da ogni azione: alla domanda "come bisogna comportarsi con un malato terminale? Cosa si deve fare per assisterlo?" Una frequente risposta degli operatori è: "niente, stargli vicino".

L'identificazione di quali siano i contenuti dell'istituzione che controlla questo passaggio, questo spazio marginale, avviene riconoscendo la presenza di alcune situazioni che rendono complesso il rispetto delle norme e delle prassi richieste in Cure Palliative: sono perciò quelle morti che avvengono senza un corretto controllo dei sintomi, perché si è potuto intervenire troppo tardi; ma anche quelli che portano ad una morte nella solitudine, quelli che

avvengono in condizioni di mancata istituzione della terminalità, prima cioè che si sia iniziato anche un minimo processo di “trasformazione” del malato in un malato terminale.

È un tratto dell’approccio palliativo difficilmente messo in dubbio quello della lotta contro la solitudine del morente, spesso associata alla disumanizzazione della medicina. Come Seale [1995, 1996, 2004] e Kellehear [2009] mostrano, morire anziani e soli viene considerato tipicamente⁷⁰ alla stregua di un fallimento dell’intero percorso di cura per gli operatori, per i famigliari, per gli amici e per la società in generale. Sembra con ciò essere sancito uno dei principi cardine della socialità e del carattere sociale della terminalità: così come è impossibile per l’essere umano svilupparsi nell’isolamento, così è impossibile per l’essere umano isolato produrre un ambiente umano [Berger, Luckmann, 1966].

Alcuni degli elementi che emergono sembrano poter essere compresi nei termini di cornici entro cui viene organizzato qualcosa di più del solo significato o delle azioni compiute. Infatti, sembrano funzionare come cornici capaci di organizzare anche le emozioni e il coinvolgimento [Sassatelli, 2002; Goffman, 1974]: stare vicino al morente viene interpretato dagli operatori come compatibile con la possibilità di non dire nulla, rispettando il silenzio. Siccome c’è da fare (le routine quotidiane, che possono anche consistere nel fornire del cibo che non verrà mangiato), soprattutto all’interno di un hospice, il non dire sembra essere una possibile soluzione di compromesso per stare vicino senza ingombrare lo spazio del silenzio.

“Non è detto che quando sei in una camera mentre stai facendo un’igiene, con un paziente che non vuole parlare... puoi dire le cose minime, indispensabili: puoi dire di girarsi, se ha le forze. Poi, per il resto non si parla, anche il silenzio è rispettato” OSS1_H

All’interno dell’hospice, dove vengono ad essere ricoverate spesso persone che non possono contare su una presenza di famigliari e quindi di caregiver informali, ai volontari viene chiesto di non lasciare solo il malato. Ciò che fanno i volontari, talvolta, costituisce una sorta di surrogato della presenza e della vicinanza che dovrebbe essere invece garantita da altri⁷¹.

“Il nostro compito potrebbe essere quello di vegliare su un paziente morente, anche solo tenendogli la mano, facendogli compagnia, perché molto spesso capita che siano qui da soli, purtroppo. Oppure, può essere semplicemente di andare a chiacchierare: praticamente noi dedichiamo la maggior parte del tempo alle attività diversionali, che tendono a distrarre e dare sollievo alla solitudine che inevitabilmente uno può avere. Più o meno palesemente lo dimostrano, lo vedi, oppure lo tengono dentro di sé. Però molto spesso il problema del paziente è che non gli passa la giornata: sta lì a meditare sul suo dolore, sulla sofferenza interiore. Difficilmente vedi qualcuno soffrire fisicamente per qualcosa. Al limite lo vedi soffrire quella mezzora, però la terapia viene corretta subito e fisicamente il paziente l’ho

⁷⁰ Il desiderio di solitudine può essere interpretato nei termini di una “fase”, di un “passaggio” nel percorso di cura, ma generalmente è fortemente caldeggiata la presenza dei cari attorno al morente.

⁷¹ È qui implicito il richiamo ai processi di strutturazione delle istituzioni nelle pratiche quotidiane [Giddens, 1990]

visto ben poche volte soffrire. Ha più una sofferenza psicologica, spirituale, una sofferenza di affetti, una carenza di affetti e noi cerchiamo di tamponare, essere palliativi in questo senso: con la carezza, con il sorriso, con l'ascolto, con il silenzio, con l'accompagnare in giro, con il leggere qualcosa, con il giocare a carte... anche cercare di rievocare i ricordi, se gli fa piacere rievocare. Andare comprare qualche stupidata fuori, perché in quel momento gli fa piacere. Diciamo anche viziare un pochino questi pazienti, in modo da avere queste giornate un pochino più serene e un pochino più felici, anche se è molto difficile ottenerlo come risultato, perché il problema è molto grande, è molto complesso e molto sentito dentro. Non tutti riescono a buttar fuori la paura, il dolore che hanno quando sono qua” VOL1_H

Ciò che costituisce un elemento costantemente richiamato è proprio la necessaria presenza di qualcuno accanto al malato, soprattutto negli ultimi momenti di vita.

“Mio marito lo hanno sedato e poi è morto... ti devo dire che cosa è successo: quando alle quattro... io avevo paura che sarebbe potuto venire a mancare mentre dormivo. Ero stanchissima, però avevo questo timore. Allora gli ho messo il braccio sotto il suo, così, a braccetto. Tant'è che quando ha cominciato... (n.d.r. la signora agita il braccio)... mi ha dato un colpo e io mi sono svegliata e ho chiamato Paolo (n.d.r. il figlio), che è venuto lì e si è seduto sul letto, con le ginocchia. Io sono andata dall'altra parte: 'Papà non sta bene!'. Lo abbiamo preso sotto braccio e ha fatto i tre respiri, lo abbiamo visto proprio. E anche questa è una cosa che... come ho visto mia suocera che è morta nelle mie mani, che mi ha aspettato, io ne sono convinta, mia madre pure... perché ho accudito quattro anni mia suocera, tutte le domeniche, finché è morta” FAM10_D

Una delle indicazioni principali, raccontata come costitutiva dell'identità dell'approccio palliativo, che viene ribadita nelle descrizioni è che “il malato non deve stare solo”. Questo elemento viene individuato come motivo principale per cui intraprendere un percorso all'interno dell'hospice da parte di alcuni malati privati proprio della presenza di altri significativi che possano prendersi cura di loro al domicilio.

Queste condizioni di solitudine sono infatti raccontate, da parte degli operatori, come generatrici di sofferenza e quindi come criterio di ricovero presso la struttura residenziale. Laddove l'assistenza domiciliare sarebbe anche possibile per condizioni abitative idonee e per condizioni fisiche compatibili, questa viene evitata proprio quando gli operatori intuiscono che si potrebbe prefigurare, o è già in essere, un situazione di solitudine del malato terminale.

I: “Tu invece dicevi che c'è una tipo di pazienti che vengono in hospice: pazienti soli o con disagio economico...”

COORD_INF_H: “Più che disagio economico è proprio un discorso di solitudine a casa”

“Ha ragione il dr R. quando dice che tante volte in hospice si tratta più di non fare che di fare. E tante volte tu sei lì e ti pesa molto di più l’essere lì a fianco di questo malato e vederlo magari che... e l’unica cosa che posso darti è essere qui presente. Costa anche a me essere presente così, anche perché ci sono delle situazioni che non sono così facili, non è che sempre va via tutto liscio e uno si addormenta...” INF3_H

AD09_LUTTO: “Mia moglie, quando è andata in coma, c’erano qua mio fratello e mia cognata: io mi appisolavo e lei (la cognata) era lì. Poi si appisolavano loro e io ero lì: non è mai stata lasciata sola! Mi ricordo che ad un certo punto ha avuto un sussulto; io ero di là (in camera da letto) a dormire, mio fratello è corso di là e mi ha detto: ‘vieni, vieni, vieni!’ e invece poi è andata avanti ancora mezza giornata.”

I: “Ma questa cosa che tu dici: ‘non l’abbiamo mai lasciata da sola’, perché credi sia importante?”

AD09_LUTTO: “Perché l’ultimo momento è... osti, non so neanche come spiegarlo... è difficile anche dirlo. Tu hai lì una persona che non avrai più e vuoi assistere all’ultimo momento per starle vicino, sapendo che non puoi fare niente. Però, l’ultimo respiro... non esserci sembra che tu non ci sia mai stato.”

I: “Una cosa che dicono spesso, sia i medici che gli infermieri che fanno questo lavoro è che le persone chiedono: ‘cosa possiamo fare?’ e loro spesso rispondono: ‘niente, in realtà’.”

AD09_LUTTO: “Allora, secondo me, se il malato è ricoverato all’ospedale o in una struttura come l’hospice, si può monitorare... allora questo qui peggiora, di giorno in giorno: ‘signora, state qua perché è una cosa...’ Tu vedi che ad un certo punto, ad esempio quando mia moglie è andata in coma. Il coma non sai quanto dura, però sai che... Io da giovedì fino a quando non è... io sono stato qua. Non me ne sono mai andato, perché era a casa. Metti se fosse stata in ospedale...”

La presenza vicino al morente, l’assenza di solitudine è la condizione che permette ad esempio di “cogliere l’ultimo respiro”, elemento centrale all’interno del paradigma a cui si ispirano le organizzazioni, per poter dire di aver compiuto un buona assistenza e, di conseguenza, per poter riconoscere dei buoni operatori e dei bravi familiari.

INF2_H: “Ci sembra importante accompagnarlo fino all’ultimo respiro, rimanere lì vicino, soprattutto se non c’è un familiare. Qualche volta, se proprio non c’è, chiediamo ad un volontario se se la sente di rimanere. Poi, se lui si accorge che siamo proprio... è lui che ci chiama”

IO: “Però, dicevi che se anche c’è il familiare alle volte state pure voi”

INF2_H: “Sì, sì, perché è anche giusto”

IO: “E’ una cosa importante, me ne rendo conto, cercavo infatti di capire il perché”

INF2_H: “Mah, forse perché era un obiettivo quando è stato aperto l’hospice, quello di dire che la persona nel momento finale non deve essere sola. Perché, se anche non è più

cosciente, viene vissuta proprio come una sconfitta quando non ce la fai ad essere lì, ti dispiace comunque”

Simmetricamente, il non essere stati presenti per tutto il percorso viene considerato come una mancanza, un errore, “una sconfitta” a cui non esiste una riparazione possibile. Il morire soli costituisce un elemento istituzionale e retorico proprio delle Cure Palliative e viene spesso impiegato anche per contrapporre al sequestro [Mellor, Shilling, 2003] e all’asetticità del contesto ospedaliero [Walter, 1994].

La solitudine a cui fanno riferimento gli operatori e i familiari è un costrutto tra i possibili che risultano dalla declinazione del concetto di solitudine del morente [Elias, 1985]. L’idea di essere fisicamente soli nel momento in cui si esala l’ultimo respiro può essere questione di qualche istante, quando ad esempio il caregiver si allontana in una stanza adiacente. Questa definizione è applicabile, tuttavia, anche alla situazione in cui viene seguito un percorso di cura senza la presenza dei propri parenti o dei propri cari. In questo caso, come si è visto, sono i volontari o gli operatori a fare spesso le loro veci. La persona, comunque, è in un certo senso morta sola, “senza i propri cari”: in questo senso la solitudine è intesa, più che come mancanza di esseri umani, come mancanza degli altri significativi nelle ultime ore di vita, fenomeno per altro comune anche ad ospedali e istituti geriatrici.

Può accadere che venga utilizzato il termine “morire soli” per quelle situazioni in cui il malato non abbia ricevuto visite nel corso del ricovero. In questo caso la solitudine finale è la conclusione di un percorso caratterizzato dalla mancanza di visitatori: era solitudine nel corso della terminalità ed è stata solitudine fino alla fine.

Ciò, tuttavia, non esaurisce le possibili articolazioni del concetto: morire soli può anche essere considerata un’esperienza non drammatica né stigmatizzabile. La morte può avvenire nel sonno, con accanto il proprio compagno o compagna, marito o moglie, senza però che questi se ne rendano conto, restando soli, quindi. Similmente la solitudine può essere considerata un elemento ineliminabile della condizione umana, che pone noi tutti ad essere soli nel guardare in faccia la morte [Kellehear, 2009].

Un secondo elemento che può costituire un ostacolo al corretto svolgimento del processo di terminalità, che può quindi venir opportunamente governato, concerne la non completa prevedibilità rispetto all’evoluzione che può subire il malato. Le difficoltà possono quindi derivare da una fluttuazione nella condizione di terminalità e questo può assumere una duplice connotazione: da un lato vi sono coloro che oscillano tra la vita e la morte senza rispettare le prognosi sviluppate, dall’altro questa indeterminatezza può invece interessare quei malati che, inizialmente considerati “*terminali-terminali*”, smentiscono nei fatti la prognosi loro attribuita, anche se il processo di cura è già iniziato e loro sono perfino già diventati “malati terminali”.

Vi sono coloro che non smentiscono la propria terminalità pur restando in uno stato di grave malattia e quelli che, invece, sembrano fuoriuscire pressoché completamente dalla condizione di terminalità.

La signora X, che sembrava essere destinata ad una morte imminente rimane invece in uno stato di terminalità effettivamente sospeso.

“Tu guarda anche la X: a dicembre ha smesso di mangiare, ha smesso tutto quanto. Quanto può durare? Pensavamo... e invece siamo a marzo!” INF3_D

Il PAZ1_D, invece, appartiene alla seconda categoria: è consapevole di essere un caso raro e ironizza sulla sua condizione. Un’operatrice telefona presso la sua abitazione, al fine di prendere l’appuntamento per l’intervista. Dopo aver brevemente spiegato la questione, mi passa il ricevitore:

I: “Buongiorno, la chiamo per l’intervista. Per lei quando può andare bene?”

PAZ1_D: “Quando vuole”

I: “Se per lei va bene, possiamo fare settimana prossima”

PAZ1_D: “Io non so se ci sarò settimana prossima”

Io: “Allora facciamo venerdì”

Raggiungo l’abitazione del sig PAZ1_D e mi rendo subito conto che il racconto dell’esperienza di malattia imbarazza principalmente chi ascolta, che è portato a controllare le proprie parole, soprattutto all’inizio dell’intervista.

Il sig PAZ1_D deambula aiutandosi con due stampelle. Organizzate su di un mobile, in cucina, ci sono in bella mostra le confezioni di medicinali che assume regolarmente. È una persona gioviale e non sembra aver alcun problema a parlare della propria situazione e della propria biografia.

Il PAZ1_D si considera una specie di miracolato e mi trascina, narrativamente, all’interno del suo racconto.

Nel 1997 il sig PAZ1_D scoprì di avere un tumore al rene. La diagnosi, comunicata dagli oncologi, aprì una finestra su uno scenario drammatico, che coinvolse tutta la famiglia, composta dal figlio e dalla moglie. Insieme alla diagnosi arrivò la paura, lo sconforto. Di lì a poco i medici decisero, sentito malato e familiari, di intervenire chirurgicamente, asportando l’organo colpito dal tumore, nella speranza di estinguere la patologia.

La scoperta della malattia e l’operazione vengono raccontati come momenti intensi e ormai lontani, superati sia da un punto di vista fisico, sia da un punto di vista psicologico. Il sig PAZ1_D, sebbene non sia guarito e la sua storia di malattia prosegua, nel racconto sembra delineare una fase della malattia lontana, parte di un’altra storia, che ha solo alcuni legami laschi con il presente.

Il signor PAZ1_D alterna espressioni che rendono conto del dolore provato e della paura a battute, all’ironia della propria situazione di “privilegio relativo”.

Il primo elemento di “vantaggio” citato dall’intervistato è connesso all’esito dell’intervento di nefrectomia: la malattia, infatti, sembrò placarsi e recedere o, quantomeno, diversamente da molti altri casi, non avanzare.

Il signor PAZ1_D racconta, ancora sorpreso, che per alcuni anni tutto sembrò *“filare liscio”*, senza che si palesassero elementi tali da far pensare ad una ripresa o a possibili peggioramenti nelle sue condizioni di salute.

“Dopodichè, per cinque anni, cinque anni e mezzo circa, è filato tutto liscio. Poi successivamente sono comparse le metastasi, questo ha avuto un’infiltrazione e ho cominciato a perdere la costola destra, perché lì ha fatto una metastasi. E anche lì me la son cavata ancora a buon mercato: ho fatto cinque sedute di radioterapia a Lago, e anche lì me la son cavata a buon mercato. A buon mercato, si fa per dire: ilnfatti, anche lì, per un anno, un anno e qualcosa sono stato benone.

Poi è cominciata a mettersi male quando è comparsa una metastasi alla testa del femore della gamba sinistra. Mi hanno messo due bei ferretti dentro nella testa, dentro nella gamba” PAZ1_D

Questa calma apparente, oggi, tuttavia, viene raccontata come il preludio ad alcune gravi complicazioni, a quella che in termini tecnici viene definita *“recidiva”*. Per il sig PAZ1_D questa assunse la forma di metastasi, che iniziarono a diffondersi in diverse parti del corpo.

I medici optarono per un primo ciclo di radioterapia, necessario per bloccare l’avanzata delle metastasi e il sig PAZ1_D per la seconda volta se la cavò, come lui dice, *“a buon mercato”*: senza un rene, con il diffondersi delle metastasi bloccato e i dolori contenuti.

Per un altro anno tornò a godere di una buona salute, pur avendo subito l’operazione e i cicli di radioterapia. Ciò fino alla notizia della comparsa di nuove metastasi ossee e, quindi, della necessità di altre terapie.

Negli anni il sig PAZ1_D ha collezionato un numero di operazioni ed un volume di certificati, cartelle cliniche e referti medici tali *“che per contenerle servirebbe un armadio”*. Una parte di questi documenti è stata prodotta in concomitanza di una dei vari tentativi che, come tanti altri malati, il sig PAZ1_D ha conosciuto: le cure sperimentali all’estero.

Quel tentativo, disperato e al di fuori del sistema di protezione che, comunque, le cure del servizio sanitario nazionale garantisce, ebbe l’effetto di peggiorare i sintomi, dimostrandosi inefficace anche rispetto all’arresto della malattia. Lo stato di salute, infatti, nonostante la terapia sperimentale, tornò a peggiorare:

“Un anno dopo, invece, sono comparsi dei noduli un po’ in tutto il corpo. Non gli dico quanti noduli ho... L’ultimo qui, all’inguine, alla coscia. E’ quello che mi ha procurato i maggiori dolori” PAZ1_D

È con l’ennesima ricomparsa dei noduli e del relativo dolore che il PAZ1_D, ritenuto ormai un paziente terminale, divenne un malato da Cure Palliative. Attivata l’ospedalizzazione domiciliare, i medici e gli infermieri iniziarono a frequentare la sua casa, portando cure dirette al controllo dei sintomi e ad un *“accompagnamento alla morte”*.

I: “Dunque, nel momento in cui è stato preso in carico dalle Cure Palliative, lei aveva un’idea di cosa fossero, oppure no?”

PAZ1_D: “Sì, ne avevo già sentito parlare”

IO: “E più o meno che cosa si immaginava di incontrare? Se riesce a ricordare, che cosa aveva in mente...”

PAZ1_D: “Immaginavamo che fossero delle cure per delle persone che erano in fin di vita o qualcosa del genere”

IO: Questa era l’idea che avevate?”

PAZ1_D: “Sì. Difatti poi è stato confermato da quanto ci hanno detto: io sono un caso raro, o rarissimo. Perché difatti il dr MD2_D ha subito chiesto a mia moglie se c’era lo spazio per mettere un letto in soggiorno, eccetera, eccetera.”

IO: “Perché già pensavano che si sarebbe allettato?”

PAZ1_D: “Sì. Perché per come ero conciato, avevo un nodulo che l’era inscì (n.d.r. indicando con le mani una sfera di 6-7 cm di diametro)”

Il cambiamento di status per il sig PAZ1_D era compiuto. La sua biografia raccontava di un peggioramento progressivo, a cui erano seguiti alcuni miglioramenti improvvisi e delle fasi di stasi, anche molto lunghe. Lo stato finale faceva però pensare ad un peggioramento imminente, che lo avrebbe portato, in breve tempo, alla morte.

Arrivati alle metastasi, con la prospettiva “dell’allettamento” la prassi prevedeva il passaggio alla fase di terminalità: la prognosi, breve, richiede un’intensità assistenziale elevata. Il letto è già pronto per essere installato nell’abitazione, l’“attivazione” del servizio è stata effettuata e i primi incontri con l’équipe sono già avvenuti. È in questo momento, però, che sorge un cambiamento imprevedibile nella storia di malattia. Le ipotesi vengono modificate: il sig PAZ1_D, invece di proseguire verso l’allettamento si riprende, ancora una volta, e sovverte il normale procedere dell’assistenza.

Nel momento in cui avviene l’intervista il PAZ1_D, nonostante le numerose medicine che assume e le stampelle che utilizza per muoversi, riesce a deambulare. Da mesi il suo stato è pressoché stabile, ancora una volta. Periodicamente riesce perfino a trascorrere alcune settimane a casa del suocero, in Piemonte, affrontando un viaggio in macchina, nonostante alcuni ricoveri improvvisi, necessari per far fronte a problemi che una persona sana considererebbe gravi, ma che per il sig PAZ1_D rappresentano la norma.

Il servizio continua ad assistere il sig PAZ1_D, sporadicamente. A volte, però, è lui stesso a recarsi presso la sede del servizio, per farsi visitare e ricevere eventualmente le medicine. Essere entrato e uscito dalla “terminalità-terminalità”, essere in grado di spostarsi autonomamente, poter e voler raggiungere autonomamente la Centrale sono alcuni dei principali elementi che fanno del sig PAZ1_D un malato terminale *sui generis*.

In questo caso l’andamento oscillatorio che nega l’ordine suggerito dalla normale organizzazione è molto ampio e coinvolge lunghi periodi e viene presentato come una sorta di “esempio esplicativo”, per mostrare come le Cure Palliative non siano solamente cure per i morenti.

Viene enfatizzato dagli operatori stessi come, a volte, loro stessi possano cadere in errore, prevedendo un'errata prognosi a breve termine. Vi sono persone che possono venire anche dimesse dal servizio. Le dimissioni, per quanto rare, costituiscono un elemento che permette di rileggere le Cure Palliative nei termini di un approccio che non si traduce nel solo accompagnamento al morire, ma che enfatizza la capacità di controllo dei sintomi e di cura della persona, senza collegare tutto ciò alla morte imminente [James, Field, 1992].

“Io non lo avrei dimesso, forse lo avrei tenuto in un livello assistenziale più basso, però lui per problemi familiari deve andare avanti e indietro dal Piemonte, diventava difficile. Lo vedo come estemporaneo ed è un paziente che dà anche soddisfazione e come lui altri pazienti. Se vogliamo prendere in considerazione le Cure Palliative come... non sono cure di fine vita, ma sono cure che si affiancano alle cure attive, teoricamente fin dalla diagnosi” MD2_D

D'altro canto, la maggior parte dei malati muoiono nel corso delle cure, facendo della scansione temporale una parte integrante della costruzione del percorso, delle categorie impiegate per organizzare il lavoro. e, quindi, della cultura delle organizzazioni. Ciò è evidente soprattutto quando questa non viene rispettata dall'andamento della malattia: uno degli esiti visibili è lo stupore degli operatori.

COORD_INF_D: “Adesso parliamo dello scoop del decesso della Marchesi”

MD4_D: “Ci aspettavamo uno sviluppo differente!”

INF3_D: “L'abbiamo visitata ma non ce lo aspettavamo!”

MD4_D: “Se ne è andata senza che io potessi salutarla...”

Il malato terminale segue da un punto di vista temporale una serie di passaggi e di traiettorie [Glaser, Strauss, 1968] che, se non rispettati, generano preoccupazione, stupore, disappunto, dolore: esiste un corretto modo di passare attraverso il margine.

Se per il PAZ1_D le oscillazioni sono molto ampie, vi sono altre situazioni, in cui, invece, l'oscillazione comprende un arco molto più ristretto, che può caratterizzare gli ultimi istanti di vita di una persona.

Ad essere messo in dubbio, così, è il normale e abbastanza prevedibile andamento del morire negli ultimi istanti di vita, negli ultimi giorni.

“Mentre ti parlo io ho in mente un signore che una notte, nel giro di 4 ore, ha cominciato a dire che moriva. Però era un passaggio continuo dal ‘mamma, mamma io sto morendo’, al ‘ma io ho un tumore?’. Cioè, era come se da una parte fosse pienamente consapevole di quello che stava succedendo, ma dall'altra parte invece fosse esattamente all'opposto: questo sembrava una pallina da ping pong, in cui noi due (operatrici) eravamo in mezzo. Sinceramente è stato molto, molto difficile.

Ricordo che ad un certo punto ho detto: ‘vuole che chiamiamo i suoi parenti?’, ‘ma perché? Allora vuole dire proprio che sto morendo? Dopo cosa devo fare?’. Una cosa angosciante.

Alla fine, dopo, siamo riusciti a farlo dormire un po'. Poi è morto in fretta.

A volte non è nemmeno così facile intuire il bisogno che c'è dietro. Alla fine quello che abbiamo cercato di fare erano le terapie necessarie, fino alla fine. Praticamente in queste ore è sempre rimasto con qualcuno" INF3_H

È nell'oscillazione, nel non seguire un percorso lineare e prevedibile che l'organizzazione viene riconosciuta come critica e il disordine di questa zona marginale riemerge.

La somministrazione dei farmaci e delle terapie sembra divenire allora un modo per ricondurre ad una coerenza e ad una consequenzialità del percorso le fasi di passaggio, un ordine riconoscibile che richiama azioni prevedibili, un contesto in cui si riesce a trovare una stabilità e si sa "come andare avanti". L'elemento sanitario e medico, in questo senso, fornisce un appiglio e permette di calmare non solo il malato, eventualmente attraverso un farmaco, ma anche chi lo assiste, impostando una scansione temporale dell'andamento.

Termini clinici e termini profani vengono impastati insieme, pratiche cliniche e pratiche profane coesistono. Il morire non viene così presentato come un annichilimento ma, piuttosto, come una trasformazione che dovrebbe seguire un iter in grado di fare dire agli operatori: "è morto" oppure "è morta". Accanto al processo fisiologico di deperimento cellulare, di spegnimento delle funzioni vitali e di tutti quegli elementi che consentono di determinare anche da un punto di vista legale l'avvenuto decesso della persona, sono i rituali a sostenere la scena ed è un eventuale cambio di trama che genera confusione, ansia, stupore.

5.4 DIFFERENZIAZIONE

I processi di differenziazione e quelli di integrazione influenzano lo sviluppo delle organizzazioni: attraverso la specializzazione dei compiti, la divisione del lavoro ed il successivo tentativo di coordinare le azioni tra le diverse parti attraverso tecnologie, norme e routine organizzative vengono poste le basi per l'esistenza di specifici processi organizzativi e sociali che attengono, seppure in forme diverse, all'entrata, alla permanenza, all'interazione con le "cose" e con gli altri [Ferrante, Zan, 1994:29]. In termini sociologici il morire e la terminalità possono essere considerati come esempi di questi "oggetti", processi critici che vengono costruiti all'interno di un ordine di relazioni interpersonali negoziate [Williams, Padgett, 2001].

Elementi chiave a disposizione di un sociologo che voglia studiare l'organizzazione sociale del morire sono i contesti in cui vengono costruiti i contorni dell'esperienza di malattia ed un significato di ciò che in questi contesti accade [Clair, Allman, 1993; Sudnow, 1967; Kellehear, 2008]. Alle malattie terminali stesse sono associati, e in questo senso portano con sé, significati personali e sociali che contribuiscono a definire l'identità e la storia del malato, inteso come persona inserita in una rete di relazioni sociali.

La realtà sociale è continuamente definita e interpretata dagli attori che la abitano [Berger, Luckman, 1969; Williams, Padgett, 2001] e che a loro volta sono definiti dalla realtà sociale stessa [Giddens, 1990]. Il concetto di "framing", proposto da Goffman [1974], cattura proprio i processi con cui le definizioni delle situazioni vengono costruite per soddisfare i bisogni personali, interpersonali ed organizzativi. "I quadri sono degli aggregati di regole che contribuiscono a costituire e regolare le attività, definendole come attività di un certo tipo e soggette a una certa gamma di sanzioni" [Giddens, 1990:87].

Nel lavoro sul campo possono essere individuate numerose pratiche che sembrano essere riconducibili ad operazioni di framing. Una di queste, ad esempio, è l'esplicitazione del "significato" delle operazioni, stabilire cioè all'interno di quale contesto vengono compiute determinate azioni e quale senso attribuire alle azioni stesse. Fare un esame, ad esempio:

"In hospice l'obiettivo è quello di un paziente terminale, quindi con una malattia in fase terminale. Per cui non è più guaribile questa malattia. Però c'è la possibilità di curare tutta la sintomatologia. Sono normalmente malattie oncologiche, dove la fase terminale è molto più evidenziabile. Però ci sono anche malattie di tipo cardiologico e respiratorie, in cui però la fase terminale è un po' più difficile da stabilire. Presupposto che questa malattia è in fase terminale, allora a noi non interessa più curare la malattia. Per cui non si fanno più esami; o meglio, si fanno ma legandoli sempre al discorso della qualità della vita. Quindi tu fai un esame del sangue o un altro tipo di esame esclusivamente se questo ti può permettere di migliorare..."

Ipotesi: io faccio un esame del sangue, l'emocromo, questo ha l'emoglobina molto bassa, allora se questo esame mi porta a prendere la decisione di fare una trasfusione, perché potrebbe avere un miglioramento sulla dispnea, allora facciamo una trasfusione. Se devo

fare l'emocromo per sapere che ha 8 di emoglobina e dopo che lo so la cosa non cambia..."

INF3_H

L'operazione di definizione del contesto entro cui si sta operando può avvenire anche esplicitando la necessità di perseguire un obiettivo comune, una strategia comune, dichiarando contemporaneamente la distanza che separa due approcci, contrapponendo due "mondi".

"L'approccio palliativo alla malattia non oncologica è un aspetto ancora tutto da affrontare: non c'è una cultura comune, è come se parlassimo di due medicine diverse" DIR_MD_HOS

Benchè operatori, malati e familiari non facciano esplicitamente riferimento al concetto di "definizione della situazione", nei contesti osservati si possono individuare pratiche di demarcazione che nelle interazioni spesso vengono presentate come differenze nell'approccio al malato, alla sua malattia ed alla sua famiglia.

In altre parole, chi opera nelle organizzazioni osservate descrive il proprio lavoro in relazione al tipo di persone che vengono curate e al modo in cui queste persone vengono seguite nel processo del morire. Questo percorso viene così proposto come un modo differente di assistere i malati, di strutturare le relazioni tra gli utenti, sia malati che caregiver, e di intendere il sistema sociosanitario.

L'operazione di framing, così, diviene uno strumento consapevolmente impiegato per marcare la differenza: definire diversamente può ristrutturare il campo di azioni possibili e fornire una più chiara identità all'organizzazione.

All'interno e lungo i confini della medicina la competizione tra approcci differenti ha prodotto definizioni che spaziano dalla medicina allopatrica, alla medicina alternativa, all'agopuntura, alla medicina ayurvedica, al recupero e sviluppo dell'omeopatia.

Le chiavi di lettura di questi fenomeni sono molteplici e comprendono sia processi di progressiva specializzazione e divisione sociale del lavoro, sia processi di professionalizzazione, con i relativi conflitti intra- ed inter-professionali [Freidson, 2002], così come fenomeni connessi all'applicazione di ideologie differenti [Hart et al., 1998].

La definizione di cosa costituisca un "buon paziente", "una buona famiglia" e una "buona morte" gioca un ruolo fondamentale nell'incorniciare la situazione di un servizio di Cure Palliative, nel definire la realtà per l'équipe, i malati e le loro famiglie.

I contorni sembrano definire così uno spazio alternativo ad un modello biomedico dominante, il frutto cioè di un processo di differenziazione rispetto alla cornice prevalente [Lanzalaco, 1995], sia nel definire cosa significa "morire bene", "dignitosamente", sia cosa significa "dolore". Fornisce "lenti" alternative per interpretare la realtà, per dare un senso a ciò che viene svolto all'interno di questa realtà.

Queste operazioni effettuate all'interno dei setting di Cure Palliative si possono scontrare con vocabolari, pratiche, obiettivi e definizioni fornite dal modello biomedico, a cui spesso malati e familiari sono stati socializzati nel percorso di malattia [Williams, Padgett, 2001].

Prendere in considerazione il vocabolario impiegato all'interno di un'organizzazione è un'operazione fondamentale, perché attraverso di esso vengono espressi e si creano i significati che orientano le interazioni fra i suoi membri [Bifulco, 2002] e che consentono un confronto con le altre organizzazioni.

La differenziazione, che si può declinare anche nell'azione del nominare in modo differente le cose, costituisce una delle principali operazioni associate all'*institution building*. La differenziazione dei comportamenti sociali, sia che si considerino le Cure Palliative come regole che vincolano l'azione entro rigide prescrizioni, sia che invece le si considerino come norme che guidano l'azione, fornendo loro un senso (nel duplice significato di direzione e contenuto di significato) si realizza in un processo di tipizzazione di alcune pratiche sociali, in grado di accrescere il senso di omogeneità interna al gruppo [Simmel, 1989]. Il processo di caratterizzazione delle azioni viene sviluppato, nel caso delle Cure Palliative, attraverso la differenziazione di particolari comportamenti, sia per contrapposizione nei confronti di condotte non prescritte, sia qualificandoli rispetto ad altri comportamenti riconducibili a differenti istituzioni, come ad esempio l'Oncologia Medica.

A prescindere dal fatto che queste differenze nell'approccio siano riconducibili ad un confronto posto sul piano scientifico, oppure siano interpretate come "strategie" per la costituzione di un corpus di conoscenze necessarie alla professionalizzazione [Scott, 1998; Freidson, 2002], è importante sottolineare come operatori e familiari svolgano un ruolo attivo, per quanto non necessariamente consapevole, nella definizione della situazione, proprio attraverso un processo di differenziazione rispetto ad altre realtà simili: tra i principali strumenti impiegati dai professionisti vi sono infatti le idee, attraverso cui esercitano controllo definendo la realtà, inventando schemi ontologici, proponendo distinzioni, creando tipizzazioni, principi o regole, fondamentali per guidare l'azione.

Gli operatori si autodefiniscono spesso per differenza ed in contrapposizione rispetto alle cure mediche ospedaliere per acuti: questa discordanza può venire esplicitata in modo netto nei contesti di interazione, come ad esempio dal medico nei colloqui di ingresso in hospice, nell'illustrazione delle norme che regolano visite ed ingressi, nella somministrazione di cibo, nella personalizzazione della camera: "*noi qui non siamo in ospedale!*" DIR_MD_H.

Il primo ambito rispetto al quale viene costituita un'identità organizzativa è infatti quello ospedaliero. Questo lavoro di definizione delle differenze può essere declinato secondo diverse accezioni, e ciò è vero sia per gli operatori che lavorano all'interno del servizio residenziale, sia per quelli impegnati nel servizio domiciliare.

"Indipendentemente dalla terminologia utilizzata, istituzionalizzare significa innanzitutto differenziare, tipizzare, 'mettere dei paletti' che delimitano il territorio di una istituzione (*institutional domain*), che definiscono chi si colloca al suo interno e chi invece ne è esterno. Il grado di istituzionalizzazione sarà tanto maggiore quanto più netta ed esplicita è questa distinzione" [Lanzalaco, 1995:61]

Un medico di lungo corso, impegnato per diversi anni nelle corsie di un reparto di medicina interna e sul versante della formazione infermieristica, così sottolinea questa discontinuità rispetto a quanto avviene nei contesti ospedalieri, rifacendosi ad un'efficace metafora:

“La cosa che ho sempre detto e che dico ancora è che la prima impressione che ho avuto, il primo mese diciamo, è stato come la prima volta che sono andato in un paese... non so, come l'Irlanda, dove c'è la guida dalla parte opposta: tu sai guidare, però è tutto diverso” MD2_D

Esplicitare la differenza nei comportamenti può essere considerata come una dichiarazione di adesione alle norme e alle prescrizioni, andando così a sostenere la produzione di una particolare concezione: lavorare in un servizio di Cure Palliative richiede che ci si continui a comportare da medici, all'interno però di un paradigma differente, che porta gli operatori a modificare pratiche ed obiettivi.

Nell'ambito della teoria dell'organizzazione il processo di istituzionalizzazione implica per un'organizzazione o un campo organizzativo la distinzione da altre organizzazioni, anche simili [Lanzalaco, 1995]. Avere a che fare con malati terminali tra le corsie delle organizzazioni studiate fa di questi ambiti organizzativi luoghi in cui vengono costruite e riprodotte quelle anomalie (particolari andamenti di malattia, stati di vicinanza tra medico e paziente, luoghi fisici differenti, multidisciplinarietà dell'approccio, de-individualizzazione delle cure) che contribuiscono a mettere in discussione l'impostazione medica prevalente, ma che al contempo riconducono parzialmente l'organizzazione stessa all'ambito sanitario. Questa apparente aporia è dovuta anzitutto al fatto che i medici che arrivano alle Cure Palliative hanno alle spalle spesso una “carriera”, formativa o lavorativa, sviluppata prevalentemente nei tradizionali ambiti sanitari.

L'organizzazione del morire si configura come un territorio di confine, che non rende completamente assimilabile quello che avviene alle cure mediche tradizionali, ma che non permette nemmeno una sua assimilazione ad altri contesti con cui, al limite, potrebbe condividere alcune pratiche. Prelevare del sangue, ad esempio, è un'operazione che può essere condotta anche presso un setting di Cure Palliative, di cui può beneficiare anche un malato terminale e, tuttavia, il senso di quel prelievo viene presentato come qualcosa di differente. Il cambiamento è relativo prioritariamente al significato di quello che si fa, al come lo si fa, al pensiero che guida queste azioni, ai modi di nominare quello che avviene e di riconnettere ciò che avviene ad un'impostazione istituzionale più ampia.

La medicina, intesa come disciplina, è già di per sé un'istituzione. Divenire medici non significa solamente imparare a compiere operazioni sui corpi dei malati. Può significare, ad esempio, imparare nuovi termini e quindi un vocabolario operativo, simile a quello di una lingua straniera [Good, 2006]. La competenza di un medico, la sua professionalità, infatti, dipende sì dal saper parlare e leggere questa lingua e, tuttavia, “non significa solo imparare nuove parole che valgono nel mondo del senso comune, ma significa addirittura costruire un nuovo mondo” [Good, 1999:115] entro cui vigono norme specifiche, differenti da quelle che potremmo incontrare altrove.

Le Cure Palliative, pur venendo erogate da medici ed infermieri, non sono completamente assimilabili alle cure mediche nel senso canonico del termine e fanno di questa differenza un elemento in grado di caratterizzare un nuovo modo di pensare: *“è stato difficile all'inizio*

pensare in senso palliativo e non curativo” MD2_D. Questo mutamento appartiene a quei processi di costruzione, ricostruzione e distruzione di significati che caratterizzano ciò che viene definito “cultura” [Piccardo, Benozzo, 1996] e, nello specifico, cultura organizzativa. In questo senso non ha una sua esistenza tangibile, esterna alle menti degli attori che contribuiscono a crearla, anche se si sedimenta in artefatti, simboli e termini.

“Poi in realtà andando avanti a lavorare in questo senso ti accorgi che molto spesso, pur lavorando in medicina con malati, chiaramente malati come questi che anche noi abbiamo, ovviamente non terminale-terminale, ma nelle fasi iniziali li vedevamo anche noi in Medicina” MD2_D

Prendersi cura di malati terminali può essere un obiettivo previsto anche all'interno di reparti ospedalieri, un reparto di Medicina, ad esempio, appartenente alla medesima Azienda Sanitaria.

Organizzare cure per un malato “*terminale – terminale*” viene riconosciuto, però, come qualcosa di differente. Questo richiede un cambiamento di pensiero, che avviene attraverso le relazioni ed il confronto con coloro che già detengono questo modo di pensare, vedere e parlare.

IO: “Ad esempio, la Sig.ra F.C., dove l’obiettivo è ‘l’accompagnamento alla morte’... Ma tu la vedi come una malata terminale?”

INF1_D: “Come terminalità a breve termine no. È una paziente che ha una patologia comunque grave, perché comunque ha una pancia che fa paura... però da qui a dirti che la Francesca (la paziente) tra 15 giorni muore, adesso come adesso non te lo so dire. Magari vado lunedì e ti dico: ‘questa qua sta andando’.

Anche se oggi le ho rivelato che la sua pancia ha delle cose che non c’erano prima: si scarica un po’ meno. Già qualcosa mi ha dato da pensare che sta peggiorando, però non da morire. Poi magari tra 15 giorni ti ripeto, muore. Però ci sono dei gradini sempre di discesa. Ogni tanto trovi il gradino di discesa del paziente che tu vedi e ti dici: ‘ecco, stiamo scendendo’. Anche se lei ci tiene tantissimo a vivere, c’è stata solo una volta che lei mi ha detto: ‘INF1_D non è più vita questa, io voglio morire e non voglio più far chemioterapie e non voglio più far niente perché se io devo star così male...’ era una chemioterapia molto forte: ‘se mi fa così male io non la voglio fare più, voglio avere due mesi di riposo’ Allora ha scelto per due mesi di non far più chemioterapie.”

Tematizzare la presenza di momenti di confronto, parlare di non sovrapposibilità dei *malati terminali* a quelli *terminali – terminali* segnala proprio questa differenza, il confine verso un territorio rispetto al quale occorre essere stati socializzati.

“Quando la segnalazione alle Cure Palliative arriva, c’è un significato forte derivato dal fatto che la medicina, è la definizione di Cure Palliative in qualche modo, la medicina non è in grado di offrire delle soluzioni alla guarigione della malattia” PSI

Un confine ancora più netto, una definizione per contrapposizione è segnalata proprio in relazione ai “significati”: fuoriuscire da un servizio organizzato dalla medicina ai fini della guarigione ed entrare in un servizio pensato per non guarire dalla malattia. Vi è in questo passaggio, nell’ingresso, un cambiamento di status sia per chi compie questo transito, sia per chi questo transito lo organizza e lo governa (*si veda paragrafo 5.3*).

Ciò che potrebbe essere considerato paradossale ma che costituisce una declinazione di una caratteristica più generale della modernità [Czarniawska, 2000], è che le Cure Palliative intrattengono con la medicina orientata alle cure attive un rapporto ambivalente.

L’esperienza maturata all’interno di contesti organizzati secondo il modello di cure per acuti risulta necessaria per abbracciare un altro paradigma: occorre imparare a fare cure attive per essere in grado, poi, di operare secondo cure esplicitamente “non attive”. Utilizzo il termine “esplicitamente” perché, se come sottolinea MD2_D, all’inizio si ha l’impressione di avere a che fare con un approccio completamente differente, ci si può rendere conto che, anche in altri setting di cura riconducibili ai contesti ospedalieri si trova qualcosa che è stato fatto proprio dalle Cure Palliative.

Ottiene così ulteriore fondamento la metafora utilizzata: si tratta sempre di guidare e per imparare a guidare mantenendo la sinistra occorre aver maturato una solida esperienza nel mantenere la destra. Chi varca i confini di una nuova istituzione è chiamato a re-imparare a “guidare”, modificando le regole di guida e i propri riferimenti cognitivi, le proprie routine.

“Però comunque i primi mesi li ho vissuti... il primo paziente che muore... sentivi comunque che è tutto ok, ma con un retrogusto che non piace” MD2_D

L’auto-definizione che viene veicolata contestualmente ad un servizio domiciliare, che pure è fondata sulla difformità rispetto all’approccio ospedaliero, richiama di quest’ultimo alcuni elementi. Come si è infatti mostrato altrove (*si veda paragrafo 5.2*) la similarità nella differenza rappresenta una caratteristica cruciale per queste organizzazioni che operano sul confine tra “sociale” e “sanitario”, ma anche tra la vita e la morte, o tra diverse discipline. Tuttavia, semplificando, si potrebbe sostenere che per esperire il disaccordo deve esistere un accordo sull’ambito di conflitto: le Cure Palliative sono considerate prevalentemente cure di tipo sanitario, anche se differenti da quelle offerte oggi dagli altri reparti dell’Ospedale di Rateme.

Ciò che però interessa qui sottolineare sono gli elementi descritti dagli operatori come evidentemente contrapposti ad altre culture organizzative e professionali contigue. Anzitutto l’obiettivo, che nel caso delle Cure Palliative è:

“il maggior benessere possibile in quel momento per quel paziente, dato il contesto, sganciandosi un po’ dalla patologia e curando più la persona. Questo in parte è abbastanza vero anche in geriatria, anche se più dilatato, anche se ci sono delle pressioni diverse da parte della famiglia. Perché anche quelli che hanno una negazione o una sorta di rifiuto nei confronti delle Cure Palliative però ce l’hanno proprio perché sanno qual è il percorso. Invece, nella parte geriatrica o comunque degenerativa progressiva dove i tempi sono dilatati, il trend è in discesa, però ci sono dei recuperi... noi stessi non abbiamo chiaro se valga la pena essere ancora interventisti o no. Per quanto riguarda invece l’interno del servizio, sicuramente l’area a maggior tutela, dove vengono convogliate maggiori risorse, dove c’è una metodologia di lavoro più strutturata è quella delle Cure Palliative” MD4_D

Alcuni elementi della differenziazione vengono presentati come radicali, profondi e sembrano emergere in relazione agli obiettivi veri e propri delle cure: i sintomi sono uno degli ambiti in cui è maggiormente visibile questa contrapposizione.

Il trattamento di un sintomo può ad esempio venir presentato come uno degli ambiti entro cui segnalare un cambiamento di paradigma. Nelle pratiche del dire, del fare, del vedere e del sentire.

“Bisogna cambiare prospettiva: il concetto è che non è più importante l’aspetto fisiopatologico e del trattamento della causa. Il trattamento della causa, anche quando è possibile, richiede tempo: se uno respira male perché ha la broncopolmonite, in una situazione di neoplasia avanzata, certo che posso trattare la broncopolmonite e, se questo migliora, dopo un po’ di giorni respira meglio, ma intanto c’è questa fase in cui respira male. Un malato morente non ha questo tempo! È sbagliato anche nell’acuto, ma nel morente...”
DIR_MD_HOS

In altri termini viene spiegato che fare Cure Palliative è differente dalla cura ospedaliera perché è differente il rapporto con il fenomeno “sintomo”⁷² e questa differenza è tale in funzione del fatto che il fenomeno ha luogo nel corpo di un malato particolare, di un malato morente. È un cambiamento degli schemi interpretativi, dei modi tipizzati con cui gli attori producono e riproducono l’interazione, gli stessi grazie ai quali sono in grado di dare spiegazioni e fornire le proprie ragioni di un comportamento [Giddens, 1990].

Le Cure Palliative si propongono anzitutto come la principale alternativa ai servizi canonici per una categoria visibile e ben identificabile: i malati inguaribili di cancro [James, Field, 1992]. Cancro e ospedale, d’altro canto, costituiscono una coppia di termini che richiamano percorsi di cura sviluppati prevalentemente nel moderno ambito sanitario, nell’oncologia. Sembrerebbe essere proprio sui caratteri di eccezionalità di una fase specifica dell’esistenza

⁷² In ambito medico il “sintomo” costituisce già di per sé un elemento che, contrapposto all’oggettività del “segno”, sussume in sé il carattere personale ed insindacabile della manifestazione individuale di un fenomeno. Il dolore, che non può essere accertato senza la mediazione dell’interessato, rappresenta per le sue caratteristiche uno dei più noti esempi di sintomi.

che si radicano le Cure Palliative. Se, ad esempio, in un momento della vita il trattamento di un sintomo viene connesso prettamente al malfunzionamento fisiologico di un organo, in concomitanza della morte *“tutto assume un significato differente”*. Cambia infatti il modo di confrontarsi con i sintomi, di lavorare per attribuire un significato. Lo stesso avviene per quanto riguarda l'intero processo, la fase della vita a cui, laddove possibile, è importante attribuire un significato e uno specifico modo di comportarsi.

Nel corso della modernità i significati della morte e dei sintomi sono stati cercati anche all'interno della medicina, identificandoli perciò nel discorso scientifico [Prior, 1989]. Le Cure Palliative sembrano inserirsi proprio in questo processo di costruzione del significato sociale del morire e nella definizione di un modo particolare di comportarsi, sentire, vedere, parlare [Reckwitz, 2002].

Il processo di istituzionalizzazione delle Cure Palliative, infatti, interroga e coinvolge gli attori proprio in un'opera di ricerca/produzione di senso rispetto a quello che avviene all'interno del percorso di cura della terminalità.

Coerentemente a quanto già evidenziato all'interno di uno dei capitoli iniziali (*si veda capitolo 1*), quello che sembra venir proposto dalle Cure Palliative in Italia, a differenza di quanto accaduto in altri paesi, è un *“cambiamento dall'interno”* della medicina, una differenziazione che, però, non può essere ricondotta esclusivamente alla genesi dell'ennesima specialità medica, né in una completa de-regolazione e individualizzazione delle pratiche connesse alla morte. Nel contesto anglosassone queste ultime caratteristiche hanno accompagnato lo sviluppo di un rapporto dialettico e di mutua influenza tra movimento hospice e sistema sanitario nazionale, come adattamento, compromesso e progressiva *“routinizzazione”* delle pratiche in un primo tempo radicalmente differenti all'interno degli hospice [James, Field, 1992:1370; Walter, 2011].

“Allora, l'importante non è rimuovere la causa ma incominciare a trattare il sintomo, ridurre l'effetto devastante del sintomo. Anche perché il sintomo nel malato in questa fase ha un significato, un significato esistenziale che è molto diverso da quello che ha nel malato acuto: la dispnea di un malato di broncopolmonite, dal punto di vista fisiopatologico, è uguale all'altra, ma il problema è che quello è un ammalato che ha fondate speranze di sopravvivere, 'sto male tre giorni, ma poi sto bene', rispetto ad un ammalato che invece ha avuto una storia di malattia devastante. Questo è un ulteriore passaggio e quindi è vissuto in una maniera molto diversa, quindi anche con livelli e soglie della sofferenza molto bassi. Va considerato il significato dello stesso sintomo in un malato così. Se uno non tiene conto di queste cose fa delle cose inutili, sbagliate” DIR_MD_HOS

Ciò che si può osservare è, concentrandosi sulle organizzazioni, una declinazione di queste pratiche di differenziazione: ad esempio è interessante notare che il medico descrive come *“fare cose inutili, sbagliate”* azioni che, in altre circostanze, potrebbero essere invece considerate alla stregua di doveri, di obblighi medici nei confronti di un malato gravemente

malato: la somministrazione di antibiotici o la defibrillazione di un muscolo cardiaco che ha cessato la propria attività.

È anzitutto dalla definizione del malato, dalla sua differente caratterizzazione che viene indotto un comportamento particolare da parte dell'operatore: il malato acuto, trattato in un setting per acuti, riceve cure secondo una cultura dove è considerato giusto trattare le cause dei sintomi in vista di una potenziale guarigione, in vista di una risoluzione dell'episodio lungo una traiettoria di progressivo recupero.

Il nuovo contesto, invece, è permeato e caratterizzato dall'applicazione di principi differenti, che si traducono concretamente nella scelta di effettuare o meno una terapia, nell'usufruire o meno di un farmaco, nell'interpretare in modo radicalmente differente il sintomo stesso.

In questo contesto si lavora perciò al processo di istituzionalizzazione, attraverso cui dovrebbe venirsi a creare una nuova ortodossia [Scott, 1998] fondata su nuovi programmi per l'azione "rivoluzionari", i quali possono venir dati per scontati ed entrare a far parte delle norme di comportamento corrette, da tenere nel confronto con un malato terminale.

"Secondo me, a volte, anche avere a che fare con un medico palliativista è un alibi per gli ospedalieri, perché pensano che intanto gli dici tutto tu. Invece per me non è così. Questa mentalità deve essere di tutti: ognuno per sé deve cercare di avere con il paziente il rapporto più sincero possibile in quella situazione lì" DIR_MD_D

Ciò, tuttavia, risponde solo in parte al cambiamento nelle pratiche che sembra palesarsi. Infatti, non è solamente il trattamento del sintomo che cambia. A cambiare è la scelta di considerare il fenomeno stesso in un altro modo ed utilizzare questa scelta per marcare la differenza con le cure per acuti.

"Così per gli altri sintomi: bisogna mettersi dalla parte del paziente. Qual è il sintomo più pesante? Non è quello che penso io, è quello che pensa il paziente: ci sono pazienti che non tollerano un po' di prurito. In quelle condizioni hanno ragione loro. Invece, in un paziente acuto gli effetti collaterali che puoi avere per il trattamento del prurito, che hai per 12 ore, non giustificano il trattamento. Per un paziente in questa fase quel trattamento è giustificato, è doveroso!" DIR_MD_HOS

Questa scelta di considerare in modo differente uno degli elementi chiave del sapere medico, i sintomi di un patologia, risponde alla presentazione di un differente paradigma: il senso attribuito alla cura del sintomo rappresenta così l'articolazione della contrapposizione più generale che viene presentata come fondativa dell'approccio palliativo, declinabile anche rispetto alla relazione instaurata tra operatore e malato, tra gli operatori e la famiglia del malato, che a differenza del modello ospedaliero dovrebbe costituire il centro dell'organizzazione [Marzano, 2002].

Dal momento che l'esperienza personale, in questo contesto, è un elemento centrale del curare, colui che è titolato a definire la situazione è anzitutto il malato stesso.

D'altro canto il morire, come mostrato (*si veda paragrafo 5.3*), viene rappresentato come un ambito entro cui i ruoli sfumano e non trincerarsi dietro il camice è considerato un "buon modo" di costruire una relazione con il malato e i suoi familiari.

"Sai, l'infarto, bene o male, interessa un pezzo di cuore ed è legato all'occlusione di una coronaria, che magari sarà una coronaria congenita e riconoscerò delle basi cliniche che non hai mai visto. Il rapporto con un paziente, che diventa una persona, che ha delle problematiche che sono sue, di quella persona, ti porta a mettere in gioco delle cose che devi avere in te.

Poi magari il lavoro e la cultura ti aiutano a tirarle fuori, però più che in altre situazioni credo che si faccia riferimento a delle risorse proprie" MD1_H

DIR_MD_HOS racconta: "la moglie di M. (un paziente morto da poche ore) era molto arrabbiata perché ha avuto una brutta esperienza con la Medicina. Le solite cose che succedono in Medicina: una dottoressa l'ha accusata di aver fatto andare di traverso una caramella al marito, che aveva un problema respiratorio".

È complesso, però, questo lavoro di definizione di medico o infermiere nelle Cure Palliative. La capacità di essere medici, vestire il camice e, contemporaneamente, prendere la distanza da alcune pratiche che hanno rappresentato gli elementi fondanti di intere biografie professionali e di identità lavorative si configura come il risultato di un cambiamento non semplice, che coinvolge in termini riflessivi la biografia di chi è chiamato ad eseguirlo [Giddens, 1979].

Le difficoltà nel fornire uno statuto autonomo alle Cure Palliative, allo specifico modo di organizzare la terminalità secondo un approccio palliativo, alle pratiche connesse con quello specifico modo di curare [Reckwitz, 2002] risiedono nel contrasto tra la spersonalizzazione richiesta dai processi di istituzionalizzazione [Lanzalaco, 1995] e la necessità invece di costruire un rapporto tra operatori, malato e familiari che sia personalizzato e quindi scarsamente omogeneizzabile. Individuare sistemi di classificazione e tipizzazione validi [Scott, 1998], senza rinunciare all'attenzione per i singoli malati, con cui occorre entrare in una relazione e che devono essere considerati nella loro totalità [James, Field, 1992]: un'oscillazione tra personalizzazione e standardizzazione.

"Noi dedichiamo molto più tempo al paziente. Rispetto ad avere 54 pazienti, averne 12 è sicuramente diverso. Il fatto di conoscere molto bene il paziente: conosci il suo passato, conosci la sua famiglia, instauri proprio una relazione di conoscenza profonda, che può essere anche di pochi giorni, però instauri da subito quella fiducia che il paziente ti dà e che ti permette di conoscere meglio l'ammalato.

L'altro aspetto, da quanto sento dire adesso, è di non avere tutto l'aspetto burocratico che c'è in ospedale e che, a quanto pare, toglie comunque tempo all'assistenza vera e propria dell'ammalato" INF1_H

Le declinazioni del processo di differenziazione tra l'organizzazione proposta dalle Cure Palliative e quella ospedaliera sono molteplici: un ulteriore elemento, che viene presentato come strutturale, riguarda le prassi attraverso cui è gestita la comunicazione. Come per il movimento hospice in Inghilterra [James, Field, 1992:1371] "l'onestà nella comunicazione" costituisce uno dei tratti principali della cultura organizzativa e professionale, ma anche il vettore culturale di una forma istituzionale [Scott, 1998] di organizzazione del morire.

I palliativisti si definiscono sulla base della propria disponibilità nel dare cattive notizie, perché nell'approccio palliativo vi è un grande investimento sugli strumenti che permettono di gestire la risposta alle domande, anche a quelle più difficili.

INF2_H: "A volte ti arriva la richiesta con la prognosi di 30 giorni e al malato gli è stato detto: 'ci vediamo tra 2 mesi'. Si fa fatica a dare brutte notizie"

IO: "Certo"

INF2_H: "È più facile dire: 'ci vediamo tra due mesi' così il malato pensa che tra due mesi ci sarò ancora, anche se sa di essere ammalato. Però pensa: 'intanto ho un appuntamento'.

I medici di base... io non ho tanti... non è che li conosca, però penso che più o meno si accontentino un pochino, o forse hanno paura di esporsi, perché quando dici una brutta notizia non puoi scappare via subito, devi stare lì. Non lo so."

"Io credo fondamentalmente che per loro sia molto difficile dire 'STOP', soprattutto perché lo STOP implica un parlare con il paziente, spiegare perché ti fermi, affrontare determinate tematiche. Secondo me l'oncologo ha poco idea di cosa vuole dire morire: è tutto molto medicalizzato, molto protocollato, secondo me. Il fatto di dire: 'no, mi fermo' devi giustificarlo con i famigliari (...) Spesso quando interrompono la chemio non ti dicono: 'interrompo la chemio perché non c'è più l'obiettivo'; ti dicono: 'per adesso si riprenda un attimino e poi vediamo' e non sono chiari nella comunicazione! Io ho una paziente giovane che continua ad andare avanti e indietro dall'ospedale e adesso è ricoverata in ospedale"

MD3_D

All'interno del processo di istituzionalizzazione delle pratiche legate alle Cure Palliative la costruzione delle regole e dei principi che guidano l'azione dei professionisti non è semplice. Infatti, anche rispetto a quella che in gergo viene chiamata "la comunicazione delle cattive notizie" emerge come vi sia una difficoltà, forse per il contenuto particolare delle Cure Palliative, nel procedere ad una loro reale istituzionalizzazione [Mercadante, Vitrano, 2010].

Lavorando con malati terminali che aprono il campo, per le loro condizioni e per la loro definizione data dai professionisti, a questioni su cui esiste una forte resistenza culturale, la dissimulazione della propria identità organizzativa diviene paradossalmente un compito istituzionale: sebbene importanti segnali di cambiamento stiano sfidando le pratiche tradizionali, i comportamenti connessi alla dissimulazione della diagnosi e della prognosi sono frequentemente messi in atto in chi è ammalato di cancro [Gordon, Paci, 1997].

La “congiura del silenzio” nei contesti sanitari viene spesso organizzata con l’avallo di parenti e operatori, che considerano questa scelta come auspicabile anche dal punto di vista del malato stesso, replicando un modello, quello mediterraneo, dell’organizzazione del morire. L’approccio a cui si rifanno i palliativisti proviene da un contesto sociale storico in cui la buona morte prevede la consapevolezza da parte del malato [Walter, 1994], ed in parte sembrano rispondere a questo assunto normativo.

“Loro non pensano che io vada a chiacchierare e poi per fargli fare la chemio. Nella maggior parte dei pazienti secondo me c’è alla fine una consapevolezza di dire: ‘eh, sì, sto morendo e questi qui vengono qui perché mi aiutano’, secondo me sì. Su cento, un buon novanta c’è una forma di consapevolezza” MD3_D

Gli stessi palliativisti, sia che operino a domicilio sia che lo facciano in hospice, sottolineano come la “comunicazione delle cattive notizie” costituisca un tratto identitario e culturale cruciale nei servizi di Cure Palliative, che sembra poter essere letto anche nelle quote di pazienti che transitano verso condizioni di maggiore consapevolezza, sia della prognosi infausta, sia della diagnosi di cancro (*tabella 10*).

Gli operatori si trovano così in una condizione di ambivalenza: da un lato lavorano per una “protezione” del malato dalla consapevolezza, mentre dall’altro sono chiamati a perseguire obiettivi istituzionali di trasparenza, cristallizzati ad esempio nella pratica del consenso informato.

Tabella 10 - Comparazione livelli consapevolezza

		Consapevolezza paziente fine									
		non rilevato fine ma rilevato inizio	no consapevolezza	sa di avere avuto un cancro ma pensa che i suoi problemi siano dovuti ad altro	sa di avere avuto un cancro e che i suoi problemi dipendono da questo	sa di dover morire	sa di dover morire di cancro	pensa di avere un'altra malattia	Totale		
Consapevolezza paziente inizio	non è possibile dare un giudizio	1,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,0	63,5	
	nessuna consapevolezza	2,8	3,1	0,0	0,0	6,5	0,0	0,0	12,4		
	sa di avere avuto un cancro ma pensa che i suoi problemi siano dovuti ad altro	0,3	1,0	5,6	1,3	0,3	1,0	0,0	9,5		
	sa di avere avuto un cancro e che i suoi problemi dipendono da questo	4,1	0,0	0,0	9,2	3,8	24,5	0,0	41,6		
	sa di dover morire	6,5	0,0	1,1	0,8	1,1	0,3	0,3	10,3		18,7
	sa di dover morire di cancro	1,6	0,0	0,0	0,0	0,8	5,9	0,0	8,3		
	pensa di avere un'altra malattia	1,3	0,3	0,0	1,1	5,2	2,8	6,1	16,9		
	Totale	17,7	4,4	6,7	12,4	17,8	34,5	6,4	N = 611		
		23,6				52,4					
Rilevata almeno inizio	N = 611										
Non rilevato, né inizio, né fine	137										
Totale pazienti rilevati 2009	748										

Fonte: elaborazione su dati secondari del servizio domiciliare

Ancorché non tutti conoscano il contenuto specifico del lavoro di un servizio di Cure Palliative (*si veda capitolo 1*), l'esplicitazione dell'appartenenza a questo ambito può costituire già di per sé una dichiarazione di terminalità nei confronti del paziente.

FAM5_mog_D: "C'è stata una sua cugina che ha scelto di andare all'hospice, negli ultimi giorni. Ha quarant'anni ed è morta. Quest'anno? No, l'anno scorso. Ad Ottobre, però lei lo ha chiesto negli ultimi due giorni, lo ha chiesto forse per non farsi vedere dai figli."

IO: "Gli ultimi due giorni. Ed era stata assistita anche lei a casa?"

FAM5_mog_D: "Era stata fatta anche per lei l'assistenza domiciliare, poi gli ultimi due giorni, che anche i familiari volevano che stesse a casa, ha chiesto proprio lei."

Lo stesso si può dire proprio rispetto all'omissione cui si è accennato: astenersi dal praticare terapie ed esami può costituire già di per sé un'indicazione di quanto sta accadendo. Dal momento che l'ospedale e le pratiche terapeutiche connesse hanno raggiunto un livello di istituzionalizzazione tale da non richiedere un'esplicitazione, è scontato che in ospedale si facciano delle cose che si chiamano "terapie", "esami", "accertamenti". È il non farle, piuttosto, che diviene un'eccezione e il fatto che vi siano medici ed infermieri che "non si comportano da medici ed infermieri" rappresenta di per sé un "elemento sospetto". L'omissione già di per sé si configura come una comunicazione. La nota constatazione di Watzlawick [Watzlawick et al., 1971] circa l'impossibilità di non comunicare è qui più che mai pertinente.

L'organizzare che viene proposto dalle Cure Palliative in termini astratti e dai professionisti in termini operativi rimanda ad un cambiamento che, come spesso suggeriscono gli intervistati, è di tipo culturale, perché contrappone diversi "schemi codificati di significati e sistemi di regole" [Scott, 1998:78]. Il cambiamento culturale, la proposta di un "nuovo approccio culturale al problema della morte" viene identificato come vero e proprio tratto caratterizzante: non più combattuta, anche rispetto alla possibilità di nominarla, ma accettata a priori come inevitabile [De Conno et al, 1996; Corli, 1988].

La capacità di gestire le interazioni in cui la posta in gioco è rappresentata dai gradi di consapevolezza è uno degli elementi impiegati per definire il proprio lavoro.

MD3_D: "Secondo me non è necessario che un paziente ti dica: 'lo so, sto morendo'. Secondo me c'è proprio... dagli atteggiamenti, da quello che dicono, da come ti guardano spesso tu ti accorgi che sanno benissimo quello che gli sta succedendo, accettano che tu vada perché è tutto un non detto."

IO: "Non verbalmente detto?"

MD3_D: "Non è un verbalmente detto, ma è una cosa che si sa. Loro non pensano che io vada a chiacchierare e poi fargli fare la chemio."

Nella maggior parte dei pazienti secondo me c'è alla fine una consapevolezza: 'eh, sì, sto morendo e questi qui vengono qui perché mi aiutano', secondo me sì. Su cento, in un buon novanta c'è una forma di consapevolezza."

IO: *“Rispetto alle decisioni, e questo mi stupiva un po’, molto spesso la famiglia ha un ruolo preponderante. Un conto se verbalmente uno non dice nulla e diventa artefice del proprio percorso di cura, sceglie. Mi sembra però un po’ strano che una persona, senza dire nulla rispetto al morire sia in grado di scegliere... entrerebbe in contraddizione: ‘dove preferisce morire? Nel suo letto, in un hospice, in un ospedale o in una casa di riposo?’. Davanti ad una scelta del genere viene esplicitato il fatto che sta morendo. Invece molto spesso accade, da quello che ho capito, che sono i famigliari...”*

MD3_D: *“Secondo me non è che uno deve esplicitare per forza: ‘io voglio morire in hospice’. Secondo me se tu questo paziente lo conosci da un po’ riesci ad avere dei messaggi che ti dicono quello che vuole. Cioè, ieri un paziente mi ha fatto spostare il letto che era in sala perché guardava la parete. Mi ha fatto spostare il letto e ha guardato fuori dalla finestra e mi dice: ‘sono contento, perché riesco a vedere il mio giardino, anche se c’è brutto tempo, però vede che pian pianino’: questo mi fa capire che lui non è morente, che lui è contento di essere a casa, di poter guardare il suo giardino.”*

IO: *“A prescindere dalla situazione in cui è?”*

MD3_D: *“Mi ha detto ieri: ‘lo la aspettavo, perché quando viene lei io sono contento’. Mi ha mandato due messaggi: mi ha detto che è tranquillo sapendo che c’è l’assistenza ed è contento che può vedere il suo giardino. Adesso è da poco che lo seguo, però già mi ha dato dei messaggi che mi dicono: a me questa situazione, tutto sommato, mi va bene. Non è che mi deve esplicitare per forza.”*

L’esplicitazione del contenuto del proprio lavoro viene gestita dagli operatori attraverso interazioni a “geometria variabile”, che spaziano dalla disponibilità a comunicare il contenuto del proprio lavoro a seguito di una domanda chiara da parte del malato, all’esplicitare solo una parte dei compiti che caratterizzano la professione, quelli non direttamente riconducibili alla situazione di terminalità (ad esempio il monitoraggio continuo dei sintomi o le medicazioni), fino alla possibilità di dichiarare in modo più preciso la propria competenza e gli obiettivi a quelle persone che dimostrano evidentemente di essere consapevoli della propria terminalità. Ciononostante l’omissione non è esclusa dai comportamenti che è possibile adottare.

“Secondo me se un paziente non vuole affrontare una determinata cosa io lo devo rispettare, no? Secondo me sarebbe l’opposto del non comunicare. La comunicazione a tutti i costi comunque non è auspicabile. Se un paziente chiede: ‘dimmi che cosa ho!’ è logico che io devo dire le cose come stanno.

Se un paziente ha capito cosa faccio, perché sono lì, cosa gli sta succedendo, ma non mi esplicita questa cosa... secondo me non è neanche giusto andare lì e dire: ‘hai capito che sono delle Cure Palliative’. Bisogna rispettare i silenzi e questo modo un po’ contorto di tirar fuori le cose. Sarebbe più facile...” MD3_D

“No, no, non c’è: non siamo preparati culturalmente; non sono preparati nemmeno i medici di base. I medici di base vanno lì dall’ammalato che sta morendo e dicono: ‘su, su, dai che ti riprendi’. Capisci che invece noi, quando sentiamo dire così, ci cade tutto: è la cultura.

Poi dico: se il malato non è consapevole (della patologia ndr), come fai a parlare di morte”

MD1_D

Anche nell’uso della tecnologia, o meglio, nel suo scarso uso viene sancita una differenza sostanziale.

La problematizzazione della neutralità della tecnologia è stata evidenziata in relazione a comportamenti che, come l’aborto, chiamano in causa questioni oltremodo sociali e politiche [Bury, 1986]. Come si è mostrato (*si veda paragrafo 2.2*), d’altro canto, l’impiego della tecnologia di per sé non implica necessariamente la de-umanizzazione delle cure né tantomeno, in termini generali, il fatto che il suo impiego determini in ultima istanza l’organizzazione delle cure. È soprattutto nel corso del processo di significazione che alla tecnologia può venir attribuita una determinata funzione o nel modo di rapportarsi ad essa e alle sue cristallizzazioni che posso venir esaltati alcuni aspetti della relazione con il malato [Timmermans, 1998]. La messa in discussione della supposta imparzialità della tecnologia ha a che vedere con i significati che possono venir attribuiti a scelte sviluppate in ambito tecnologico e alle conseguenze che queste scelte possono implicare.

La limitazione nell’impiego della tecnologia nei processi di cura dei malati terminali può rappresentare un elemento decisivo rispetto alla costruzione di una cultura organizzativa e, tramite questa, di un approccio alla cura ed al morire.

La definizione di cosa siano le Cure Palliative e soprattutto di cosa significhi fare Cure Palliative trova una propria sedimentazione proprio nella negazione, nell’opposizione rispetto a quegli aspetti che riguardano l’impiego massiccio di tecnologia e che vengono considerati prevalenti nei contesti orientati alla gestione delle acuzie, descritti come diffusi nell’ambito della medicina e, in particolare, in contesti ospedalieri che si confrontano con i cosiddetti “pazienti acuti” [Scherillo, 2007].

Questi elementi riguardano in particolare le pratiche diagnostiche e terapeutiche ad alto contenuto tecnologico, che secondo chi lavora nell’ambito della medicina palliativa richiederebbero una maggiore “umanizzazione”.

“Non c’è dubbio, le Cure Palliative in tecnologia non investono praticamente nulla.

Non hanno bisogno, non dovrebbero avere bisogno di investire in tecnologia. C’è una certa tendenza in alcuni ambienti a recuperare anche un aspetto di tipo tecnologico, che può anche essere utile perché è chiaro che se c’è un interesse dietro, c’è anche un maggiore investimento. Però l’idea è quella di tornare ad essere... di cambiare prospettiva ed obiettivo”

DIR_MD_HOS

Anche laddove viene riconosciuta la possibilità di un maggiore impiego della tecnologia, questa operazione viene considerata alla stregua di una strategia per attrarre l’attenzione

delle case farmaceutiche su un settore strutturalmente “povero” in termini di investimenti, da parte di industrie medicali e farmaceutiche.

In alcuni casi lo scarso livello di sviluppo tecnologico è rinvenibile anche tra i fornitori di alcuni dei principali strumenti di lavoro (ad esempio i produttori di pompe ad infusione portatili), che operano spesso su scala ridotta e non sono certo paragonabili alle imprese che producono i macchinari utilizzati nei reparti di radiologia o di chirurgia.

Parimenti, la tipologia di farmaci impiegati è semplice, ridotta, e per questo tale da non alimentare un mercato complesso quanto quello generato dall’applicazione di altre discipline mediche come l’oncologia, la cardiologia o la neurochirurgia.

“Nel malato morente tu ti focalizzi sul controllo dei sintomi al 100%, sul benessere da tutti i punti di vista: lasci il momento tecnico-medico vero e proprio, anche se un sottofondo deve sempre esserci, però tutto il resto dell’assistenza... Anche perché sei fuori, non sei in ospedale dove puoi avere tutta la diagnostica, in qualsiasi momento, quando vuoi: esami, radiografie, eccetera. Fuori, a casa del paziente, sei tu con la tua esperienza” MD2_D

“Cure palliative vuole anche dire usare risorse limitate per dare comunque parecchio. Perché fare Cure Palliative... si sa che sono cure a bassa tecnologia” COORD_INF_H

“Considera che noi siamo un hospice extra ospedaliero. Di per sé questo, oltre alla scelta di un certo tipo di collocazione, di quello che ci sta intorno, di essere cioè entrati in un paese, o anche di essere lontani dall’ospedale vuol dire essere lontani dalle strutture dell’ospedale. Per certi versi credo senz’altro sia una sottolineatura. Sai, avere la radiologia due piani più sotto, piuttosto che avere il neurologo al piano di sotto, di per sé credo che comunque cambi il tipo di lavoro che stai facendo. Perché sei più incentivato... qui invece credo che l’aspetto sia più clinico, quello della vecchia medicina, clinico e relazionale” MD1_H

Il richiamo alla vecchia medicina, quella più concentrata sugli aspetti clinici, rimanda ad un elemento che attiene al cambiamento culturale che avviene nella componente prescrittiva delle istituzioni, intesa come insieme di modelli e principi di comportamento [Lanzalaco, 1995] a cui aspirare nell’organizzare le cure delle persone morenti.

La discontinuità rispetto al setting ospedaliero è declinata anche in altri termini, il processo di definizione per differenza avviene anche rispetto alle condizioni di solitudine attribuite ai contesti ospedalieri, archetipi di un’organizzazione moderna della morte [Elias, 1985]. I malati lì vengono rappresentati come soli, i parenti non accolti e, in un certo senso, privati di un supporto nel percorso di assistenza, che non termina con le dimissioni del malato, frequentemente per decesso: l’organizzazione del morire all’interno di un servizio di Cure Palliative si contrappone, quantomeno da un punto di vista retorico, a tutto ciò, proponendo un contesto accogliente, che enfatizza l’importanza delle relazioni sociali e della lotta contro l’isolamento del malato (*si veda paragrafo 5.3*).

Anche in termini epistemologici viene sancito un confine rispetto al modo di intendere la patologia e all'obiettivo che le Cure Palliative si prefiggono di raggiungere: "nella prospettiva palliativa si verifica una sorta di rivoluzione copernicana: al centro dell'attenzione non c'è più la malattia, ma il malato, anzi l'uomo nella sua interezza. La persona da oggetto passivo di cure diventa soggetto attivo, protagonista: solo lui, infatti, può dire cosa può rendere migliore la qualità della sua vita" [Gordon, Peruselli, 2001:9].

La possibilità di un rapporto empatico e la capacità di stare in questo rapporto costituiscono la chiave d'accesso ai significati attribuiti dal malato ai propri sintomi. Non basta più, infatti, curare il sintomo. È la componente cognitiva del processo di istituzionalizzazione che viene qui enfatizzata ed è in relazione ad essa che vengono prodotte le basi per un cambiamento nella definizione del "modo corretto di fare le cose", il corretto programma d'azione [Scott, 1998] da seguire all'interno di un determinato processo.

"Quale è l'obiettivo del curare? È sconfiggere un'astrazione, una malattia o è fare quello che è meglio per il paziente? È la guarigione curare l'ammalato? Oppure è fare in modo che il malato abbia una relazione con la propria patologia?" DIR_MD_HOS

Le Cure Palliative si pongono più o meno direttamente all'interno della svolta ermeneutica che ha interessato la cosiddetta medicina narrativa, che postula un'unione tra conoscenza teorica e vissuto personale: "conoscere l'esperienza di sofferenza che vive un paziente significa – certamente – saper rispondere a dei fondamentali, perché dal punto di vista fisiopatologico (spiegazione), ai quali fanno seguito, auspicabilmente, delle risposte farmacologiche adeguate. Ma non possiamo dire sicuramente che scoprire il perché fisiopatologico del dolore possa esaurirne la conoscenza (che include anche la comprensione). L'esperienza del dolore, infatti, pone degli altri interrogativi, relativi nel suo senso, non solo al paziente" [Zannini, 2008:12]

È sulla base di queste differenze e sulla diffusione di queste differenze che viene ricercata la legittimità delle organizzazioni osservate e delle Cure Palliative in senso più ampio.

In particolare, rispetto alle componenti normative dell'azione vengono proposti alcuni principi che si distaccano dai requisiti e dalle regole di tipo burocratico, che hanno piuttosto a che fare con ordini superiori, di tipo morale [Scott, 1998].

"Un palliativista non si comporterebbe così", oppure, "è completamente diverso" sono frasi che rimandano proprio a questa differenza sostanziale, laddove il termine di paragone a cui è applicata coincide con contesti formalmente contigui, come quelli sanitari e socio-sanitari.

Tra le declinazioni di questa "rivoluzione copernicana" proposta dall'approccio palliativo vi sono differenze che riguardano anche il rapporto tra le diverse professionalità, inquadrato nel più volte richiamato lavoro d'équipe.

Questa peculiarità si declina sia nei termini di una differente composizione della gerarchia organizzativa, sia come applicazione dei principi di multidisciplinarietà proprio del paradigma palliativo.

Le asserzioni circa la differenziazione nell'identità organizzativa e istituzionale possono essere rinvenute, infatti, nella variazione del rigido ordine gerarchico (dominanza gerarchica) che caratterizza l'istituzione sanitaria e, quindi, nella messa in discussione della divisione del lavoro secondo cui la società attribuisce al medico un prestigio superiore a quello attribuito agli infermieri o ad altre figure implicate. Questo processo può essere inscritto, per altro, in un più ampio mutamento che ha investito le professioni mediche, nella perdita di definizione della netta struttura piramidale che caratterizzava alcuni anni fa la stratificazione in ambito sanitario e che andava a costituire una delle principali declinazioni del fenomeno della dominanza medica [Freidson, 2002].

All'interno delle strutture osservate questa peculiarità organizzativa viene evidenziata dagli operatori nei termini di un cambiamento dei rapporti tra medico ed infermiere, declinandolo ad esempio nella possibilità, altrove impraticabile, della dichiarazione della diagnosi al paziente (dominanza funzionale): a differenza di quanto accade in ospedale, infatti, viene spiegato come la diagnosi possa comunicarla lo stesso infermiere:

“Diversamente da un ospedale, qui la diagnosi può darla anche l'infermiere, nel senso che non ci sono proprio le categorie standard medico/infermiere: i ruoli sono proprio, non dico pari, nei ruoli definiti, ma si gioca molto. Quindi, se il paziente fa domande particolari e l'infermiere se la sente, può rispondere” INF1_H

Ciò è ancora più enfatizzato all'interno del servizio domiciliare, dove a differenza di quello residenziale non solo è consentita ma viene perfino richiesta, anche a causa di una differente organizzazione del lavoro, una maggiore autonomia della figura dell'infermiere rispetto a quella del medico.

Pur riconoscendo formalmente il ruolo del medico nell'impostazione e nella prescrizione delle terapie⁷³, l'individuazione dei sintomi e la correzione di eventuali terapie sono oggetto di discussioni all'interno delle riunioni di équipe tra medici ed infermieri, dove vengono aperti alcuni spazi per una negoziazione dei confini professionali.

La dominanza medica sembra sfumare anche nella partecipazione delle figure infermieristiche alla valutazione delle condizioni del malato, delle possibili soluzioni, che solo in parte possono essere ricondotte ad operazioni di carattere medico.

“E' completamente diverso: non dico che qui si lavora su un binario di parità, perché ognuno ha i suoi compiti, però sicuramente molto più complementari, anche perché in un setting come il nostro, sul domicilio, non puoi pensare di fare il giro con le infermiere, per motivi di costi e anche di tempo. Deve andare molto l'infermiere, anche se l'infermiere ha le sue

⁷³ Oltre a dichiarare che medici ed infermieri sono in alcuni frangenti interscambiabili, viene spiegato che, per evitare la presenza necessaria del medico, quest'ultimo annota in cartella la posologia e le condizioni in cui può essere necessario impiegare un determinato farmaco, in modo che l'infermiere possa essere pressoché autonomo nel somministrare terapie. Anche questo comportamento sembra configurarsi come un elemento impiegato per distinguere le Cure Palliative dalle pratiche ospedaliere.

professionalità e i suoi compiti, però interviene anche molto di più sul processo decisionale terapeutico, tecnico e medico rispetto a quello che fanno negli ospedali.

Io l'ho vissuta bene e anche quei momenti di conflitto che ho vissuto in quest'anno, ce ne è stato uno importante l'anno scorso tra una collega e un'infermiera, è stata vissuta come una cosa pesante... in ospedale ci sono invece ogni giorno: noi la chiamiamo la Striscia di Gaza, questo è prendersi a carezze. Qui c'è un'armonia anche tra i colleghi, è completamente diverso il clima lavorativo rispetto all'ospedale: c'è molta più disponibilità. (...) In ospedale succede l'opposto: ci si incontra senza quasi salutare l'altro. Probabilmente anche il tipo di lavoro, il tipo di malati che vedi. Non conosco altre esperienze, però ho visto l'hospice e sono realtà sovrapponibili" MD2_D

Facendo sempre riferimento alle declinazioni del concetto di dominanza introdotte da Freidson [1970], sembra che il processo di differenziazione interessi anche la componente scientifica (dominanza scientifica). Con l'importanza attribuita agli aspetti più prettamente assistenziali, psicologici, sociali e spirituali si apre uno spazio di confronto tra le differenti professioni che sono chiamate a lavorare nelle équipes per sviluppare diagnosi e definire eventuali soluzioni attingendo da saperi solo parzialmente riconducibili alla medicina.

Ancorché solamente in alcuni specifici frangenti, figure non mediche come lo psicologo e l'infermiere partecipano alla costruzione del piano assistenziale e possono contribuirvi proprio in qualità di portatori di un sapere di cura specifico, legittimato tanto quanto quello medico. Inoltre, anche quando l'intervento viene ricondotto solamente ad un controllo dei sintomi fisici, l'impiego di concetti multidimensionali come quello di dolore totale contribuisce a sottolineare il peso assunto da aspetti che non ricadono propriamente sotto il solo controllo del sapere medico.

Il processo di differenziazione non viene attivato esclusivamente in rapporto all'ambito ospedaliero. Esistono anche altri contesti, impiegati come termini di paragone per definire e istituzionalizzare l'approccio palliativo. Le case di riposo sono uno di questi.

Vi sono alcune similarità nei pazienti che vengono assistiti: l'età, le patologie e, soprattutto, il fatto che nei servizi le persone ricoverate trascorrono spesso gli ultimi momenti della propria vita. Questo elemento, che può essere reso in termini statistici, è invece rilevabile con un colpo d'occhio agli archivi che, come si è detto, riempiono le stanze della Centrale di Rateme: delle decine di faldoni contenenti le cartelle cliniche dei malati, solo uno riporta l'etichetta "CP dimessi".

Anche per quanto attiene il personale vi sono delle similarità: alcuni degli operatori che ora lavorano all'interno delle équipes osservate hanno nella propria biografia periodi brevi o lunghi passati nelle case di riposo della provincia ed utilizzano quelle esperienze, le narrazioni di quelle esperienze, per definire il proprio lavoro attuale o, altrimenti, sottolineano semplicemente le differenze abissali che sussistono tra i due contesti.

"Ci sono anche le case di riposo per le persone che hanno anche un problema tumorale, non solo gli hospice" ASSSOC_D

“La differenza principale tra il morire a domicilio o il morire in una struttura grossa è proprio dal punto di vista dell’accompagnamento. Non solo negli ultimi momenti dove dici: ‘qui c’è di fianco qualcuno e là invece no’. Mi ricordo che in certe situazioni, pur avendo avvisato i parenti, non si faceva vedere nessuno e allora magari andavi lì tu e stavi mezz’ora come infermiera o come operatore. Perché ti dici: ‘non è giusto che in questo momento stia completamente sola’. Però hai duecentomila altre cose da fare e non sempre hai questa possibilità.

Ma è proprio tutta la fase che al domicilio acquista un sapore diverso. Invece là, forse, non si è neanche aiutati a realizzare, oppure se si realizza non si ha nessun confronto, nessun modo per tirar fuori le cose. Secondo me è molto diverso” COORD_INF2_D

“Il tempo e l’assistenza che dedichi all’ammalato. Io ho fatto un tirocinio nel nucleo Alzheimer. In casa di riposo i numeri sono elevati, quindi sicuramente il tempo che hai è poco” INF1_H

Quello che sembra importante qui sottolineare non è lo stato in cui versa una casa di riposo o, tantomeno, sviluppare una critica circa il modello organizzativo impiegato nelle numerose case di riposo, che pur meriterebbero una considerazione specifica. Coerentemente con lo spirito di questo lavoro e di questa sezione in particolare, è interessante piuttosto evidenziare come l’operatrice OSS1_H faccia riferimento alla mancanza di un ruolo e di un dialogo. Le ragioni di queste differenze (*si veda paragrafo 5.1*) possono essere ricercate anche negli elementi strutturali, dove possono essere rinvenute le matrici della possibilità di un atteggiamento che può essere definito come: *“non lavorare e basta”*.

OSS1_H: “Noi non avevamo nessun ruolo, noi eravamo lì solamente come operatori sociosanitari, lavoravamo e basta, senza avere un dialogo. Neanche di notte, ripeto, perché di notte avevo 3 piani da fare, da cambiare, con la collega, con 90 pazienti”

IO: “Cambiare i pannoloni, pulire il letto, mettere a posto le camere...”

OSS1_H: “Preparare i carrelli, preparare le colazioni, quindi si lavorava solamente, quindi non c’era un dialogo”

La differenziazione, in questo caso rispetto ad una casa di riposo, passa perciò attraverso un diverso dimensionamento degli spazi, dei carichi di lavoro e dell’organizzazione generale del lavoro.

Le Cure Palliative fondano anche in questo senso una sorta di “nuova ortodossia”, che riconduce uno specifico modo di lavorare alle componenti strutturali ed organizzative. D’altro canto, il governo degli spazi non è indifferente rispetto al contenuto del lavoro e, quindi, all’organizzazione dei processi. Basti pensare alle analisi condotte da teorici come Foucault [2005b] o Goffman [2003a] rispetto al rapporto tutt’altro che neutrale tra lo spazio e l’organizzazione della vita dei carcerati, dei malati, degli internati.

Benché case di riposo e servizi di Cure Palliative assistano malati simili, in una fase dell'esistenza analoga, gli ultimi mesi della vita, nella definizione del principale oggetto di lavoro può essere ricercato uno degli elementi su cui si basa il processo di differenziazione.

“Io ne ho visti di ogni genere, davvero. Forse quella standard è però la persona piuttosto anziana, che ha la moglie anziana e che viene seguita dai figli, perché la maggior parte della tipologia di malato è questa” INF1_H

“La persona è un costrutto culturale, è un modo complesso e culturalmente dato di esperire se stessi e gli altri, e per ricostruire la persona quale oggetto dell'attenzione medica è richiesto un «lavoro» culturale” [Good, 1999:114].

Parafrasando Good si potrebbe sostenere che anche il malato, in quanto persona e in quanto oggetto delle cure, sia un costrutto culturale. È a partire da questa strutturazione che avviene il processo di generazione della propria specificità.

Il lavoro di caratterizzazione e di tipizzazione vanno di pari passo con il processo di istituzionalizzazione dello specifico modo di organizzare il morire. Come già sottolineato nel capitolo relativo ai rituali, nel passaggio dall'ospedale ai servizi domiciliari o residenziali di Cure Palliative, vengono prese in considerazione alcune sue caratteristiche che “trasformano” il malato. L'operazione di definizione dei malati è cruciale perché permette di comprendere come gli operatori considerino il proprio oggetto di lavoro. Inoltre, definendo i malati, quali sono i malati che devono stare all'interno di un luogo di cura e quali invece non dovrebbero starci, è possibile comprendere il significato attribuito al lavoro svolto all'interno di quello specifico contesto organizzativo.

Il malato oncologico è un malato per definizione “imbarazzante”, perché non responsivo [Andreoni, 2000], non suscettibile come il malato acuto alle terapie impiegate in altri frangenti. Il passaggio da un ospedale all'altro avviene ed è giustificabile per una mancanza di soluzioni guaritive, tipiche dei contesti ospedalieri: le cure “causali” non possono avere effetto su di lui e, quindi, apparentemente non sono conciliabili con un modello improntato a criteri aziendali, basati su gruppi omogenei di patologie. Il malato terminale assistito da Cure Palliative, in questo senso, è un malato sui generis e, per alcune caratteristiche, “residuale”, prodotto cioè dall'incapacità di guarire della medicina.

Ciò che pare ancor più interessante è la coesistenza, nelle pratiche, di una pluralità di criteri per la definizione del malato ed una tipologia di malati che risultano da essa.

“Tieni conto che le Cure Palliative, in teoria, si rivolgono a malati terminali, a malati terminali di cancro in fase terminale: quindi 3 mesi, 6 mesi, di aspettativa di vita” MD3_D

IO: “Le strutture, gli hospice, hanno dei vincoli temporali: per un malato terminale un hospice ha mediamente un mese, due mesi di degenza massima, più o meno, poi c'è chi sta di più. Però è anche vero che i malati terminali sopravvivono per più tempo”

ASSSOC_D: "Allora non sono terminali! Per terminale si da un massimo... si da una prognosi massima di 90 giorni. Quindi, nei 90 giorni, dipende come è la situazione familiare, ovviamente".

COORD_INF2_D: "Palliativa perché è la cura del fine vita, quando non c'è più possibilità di altre soluzioni, anche se è difficile determinare il quando... Su questa cosa credo ci sarà sempre da discutere, perché: 'Quando?'"

IO: "Quando inizia la fine della vita?"

COORD_INF2_D: "Eh! Diventa difficile. Per lo meno però c'è questo tentativo di cura della persona"

Se da un punto di vista burocratico esistono alcuni elementi "oggettivi" per la presa in carico di un malato terminale (prognosi e valutazione dello stato bio-psico-sociale), esistono anche criteri molto più fini e dettagliati, che vengono quotidianamente impiegati dalle équipe. I registri in questo caso coesistono, anche se talvolta possono entrare in contraddizione.

Il grado di consapevolezza è solo uno di questi, importante, ma rappresenta solo una delle dimensioni che vengono abitualmente utilizzate per stabilire con quale tipo di malato si sta avendo a che fare.

L'aver o meno una famiglia che assiste è un altro criterio fondamentale per strutturare il profilo del malato. D'altro canto, le definizioni dei criteri sfuggono e gli operatori sottolineano spesso quanto sia provvisoria ed aleatoria una definizione di terminalità.

Come per altri aspetti del lavoro di ricerca in questo ambito, sembra che gli operatori abbiano la consapevolezza della natura sociale e provvisoria della definizione di terminalità che loro stessi contribuiscono a generare.

IO: "Quale ruolo ha la prognosi che stabilisce l'oncologo, quello che dice l'oncologo? Che impatto ha sul vostro lavoro?"

MD3_D: "Nessuno... no, non nessuno, però comunque noi vediamo che spesso sbagliano, spesso l'oncologo prende le cantonate, ma le prendiamo anche noi: ripeto, sembra che un paziente all'inizio sia bruttissimo, leggi le carte e dici: 'mamma mia, come fa a vivere ancora con questi valori di creatinina, non è possibile' e invece... quando i familiari ci chiedono: 'secondo lei, quanto tempo rimane?' io solitamente non mi sbilancio, ma non perché non voglia, ma perché le variabili sono talmente tante che tu gli dici un mese, poi succede il patatrac e ti chiedono: 'ma te cosa gli hai detto?'. Quindi devi stare un po' sul vago, perché secondo me non ci sono dei criteri definiti."

Sebbene il corpo malato abbia una sua ineliminabile concretezza, abbia cioè una componente materiale che alcuni autori pongono come ontologicamente superiore ad ogni forma socialmente creata di realtà [Searle, 1996; Good, 2006], la terminalità ha una componente fortemente convenzionale, sociale [Twaddle, 1994; Brown, 1995], particolarmente connotata dalla definizione che danno gli attori coinvolti, professionisti e

non, alla condizione della persona malata, persino nell'ambito della prognosi e, quindi, dell'andamento della malattia. La categoria stessa è un prodotto prettamente sociale:

“Ci sono pazienti che non diventano mai terminali, perché non te ne accorgi, eppure lo sono o lo sono stati, ma lo sai dopo. Diciamo che forse... ma neanche le Cure Palliative iniziano nel momento in cui la medicina non può più interferire con la prognosi, non è vero neanche questo. Io credo che non ci sia un limite né nella definizione di terminalità, né nella definizione proprio di quanto intervenire con le Cure Palliative. Dovrebbe essere un'applicazione quasi impercettibile, per un'esigenza che naturalmente e fisiopatologicamente si rivolge ad una branca della medicina piuttosto che a quell'altra. Più una si riduce, più l'altra s'allarga, perché più determinate esigenze si rivolgono dall'una o dall'altra parte” MD1_H

Un altro esempio di queste pratiche di definizione/classificazione dei malati può essere ricavata indirettamente dai colloqui telefonici che avvengono tra la coordinatrice e l'operatrice che svolge il compito di individuazione dei potenziali malati per l'hospice all'interno dei reparti ospedalieri. Il malato deve essere “terminale”, ma deve poter restare alcuni giorni all'interno del servizio: il malato adatto alle Cure Palliative non deve restare in carico solo tre giorni, deve cioè poter compiere un percorso all'interno del servizio. Un servizio di Cure Palliative in questo differisce profondamente da un Pronto Soccorso: pur avendo a che fare con persone in fin di vita, l'immediatezza dell'intervento non è contemplata tra le caratteristiche dell'organizzazione e, laddove questa avvenga, comunque, viene riletta come un imprevisto rispetto alla normalità delle pratiche. È proprio in opposizione al modello del pronto intervento che viene sviluppato l'approccio del curare alla fine della vita, che richiede un malato in grado di essere socializzato all'interno di un percorso. Uno dei criteri per la presa in carico, infatti, è relativo al fatto che i malati *“siano terminali, non necessariamente oncologici. Ma non terminali degli ultimi 3 giorni! L'importante è che non vogliano fare, medici e familiari, ulteriori indagini e terapie per la malattia, per quella malattia specifica”* COORD_INF_H.

D'altro canto, un'altra fonte di informazioni rispetto alle caratteristiche che deve possedere un malato affinché possa essere considerato “da Cure Palliative” può essere ricercata tra gli elementi che vengono utilizzati per stabilire quando un malato non è più da Cure Palliative.

Il paziente non è più da Cure Palliative, ad esempio, quando inizia ad essere stabile, quando cioè inizia a non verificarsi un peggioramento sostanziale del quadro generale.

Un principio presente nella determinazione del proprio oggetto di lavoro, perciò, attiene sicuramente al tempo, di per sé neutro. Questo viene riempito con le relazioni, con il processo di cura, ma dall'altro con un percorso discendente, che viene spesso ritenuto indispensabile, soprattutto nell'hospice, ai fini di una permanenza all'interno dei servizi stessi. Tutto viene giocato, perciò, in un processo di definizione e ridefinizione del quadro: ciò che si è fatto, in quanto tempo, fino a quando. Il tempo astratto delle definizioni

amministrative è qui così riempito ed il contenuto rischia di straripare rispetto al contenitore o, per converso, il contenitore risulta essere troppo piccolo per ciò che si vorrebbe inserire. La definizione del proprio servizio e della propria professione viene espressa anche per differenza tra i due servizi: benché all'interno dello stesso paradigma, talvolta viene evidenziata una sorta di rivalità, un antagonismo, la convinzione che il servizio offerto all'interno dell'assistenza domiciliare – o dell'hospice dato che entrambe le équipes impiegano lo stesso principio di differenziazione – presenti vantaggi che lo dovrebbero far preferire in determinate situazioni familiari, in vista di particolari quadri clinici o a seguito di esplicite scelte dei familiari o del malato.

“Sono malati a cui è stata fatta una diagnosi di malattia infausta e quindi sai che il punto di arrivo prima o poi è quello. Non si sa mai il tempo, però nella mente comunque ce l’hai che il tuo punto di arrivo è quello.

Sono malati complessi: complessi sia dal punto di vista fisico, perché comunque hanno sintomi importanti. Però l’altro aspetto che maggiormente si nota è anche il problema dal punto di vista sociale: nel senso che se un paziente viene in hospice è perché ha una famiglia che comunque ha difficoltà, per vari motivi. Sia perché è da solo, e quindi magari il compagno è anziano e non è in grado di gestirlo, o anche perché proprio hanno familiari con problemi, molte volte anche psichiatrici.

Io l’ho notato negli anni, lavorando qui, che ci sono parecchie famiglie con problemi psichiatrici.

Oppure capita che ci siano bambini piccoli ed è il paziente stesso che ti chiede di venire in hospice per proteggere il nucleo familiare.

Nel caso in cui c’è una famiglia solida, generalmente, stanno comunque al domicilio e preferiscono perché qui, pur cercando di mantenere un ambiente familiare, è comunque una struttura”. INF1_H

L’espansione dei servizi domiciliari è uno dei cambiamenti che sta attraversando il campo sanitario e socio-sanitario italiano. Questo mutamento, che può essere iscritto in un generale mutamento del sistema del welfare, ha portato alcune “categorie” di malati a non essere più considerate adatte a determinati luoghi o, al contrario, alcuni luoghi a non essere più compatibili con determinati malati. “Così, gli ospedali che hanno enfatizzato gli aspetti tecnologici del loro operare a detrimento di una umanizzazione dell’intervento sanitario che è sempre più soffertamente richiesta, hanno potuto ottenere una giustificazione inoppugnabile (le diarie ospedaliere erano di ingente entità!) per tendere a divenire sempre più luogo per la cura delle fasi iniziali ed acute delle malattie e sempre meno il luogo dell’assistenza di malati cronici e di lunga degenza” [Andreoni, 2000] I malati oncologici in fase avanzata sono così divenuti candidati ideali, anche nella letteratura medica, per i servizi di assistenza domiciliare.

Sono però sempre la letteratura e la pratica mediche ad individuare alcune caratteristiche che rendono un malato inadatto all'ospedale, definendolo al contempo incompatibile con il proprio domicilio e, quindi, indirizzabile verso un hospice.

Essere da hospice significa, ad esempio, avere "problemi sociali", che possono costituire un elemento discriminante tale da rendere derogabili alcuni dei criteri principali per l'ammissione, come la prognosi infausta nel breve periodo. Una persona è da hospice se lo sceglie, se non ha nessuno in termini assoluti o se non ha nessuno in termini relativi, se non ha cioè nessuno che possa seguirlo, perché ha una famiglia che non è più o non è mai stata in grado di farlo.

A differenza dell'ospedale *"l'hospice è pieno di sociale"*. Con questa espressione alcuni operatori sembrano riferirsi al fatto che se nei contesti ospedalieri quelli che vengono rappresentati come problemi sociali, seppur presenti, tendono ad essere considerati come un elemento disturbante, al punto da rendere in alcuni casi inadatto il ricovero stesso, all'interno dell'hospice questi possono finanche divenire criteri per accedervi e, indirettamente, ragion d'essere dei servizi stessi.

Come Sankar [1988] fa notare, infatti, anche nelle analisi sociologiche le interazioni medico-paziente sono state tradizionalmente considerate, soprattutto, nei termini di diadi localizzate all'interno di ambiti ospedalieri dove il "sociale" tende a scomparire.

"Quando ero in domiciliare ero fiero quando il 95% degli ammalati moriva a casa. Allora, l'alternativa che avevo era: o muore a casa o muore in ospedale. In ospedale sapevo che era una sconfitta, perché morivano nel letto o in una barella, dove gli facevano delle cose che non servivano a un cacchio... oppure non lo guardavano proprio e moriva male. Quindi il morire a casa, se non altro, era il fatto del rispettare il suo essere, il suo ambiente. Se poi riuscivo anche a dargli qualcosa, era il massimo" DIR_MD_HOS

All'interno delle organizzazioni l'esistenza di alternative e la scelta tra queste possibilità viene presentata dagli operatori come un elemento in grado di definire il proprio lavoro e la propria identità organizzativa. Coerentemente ad un cambiamento che ha coinvolto soprattutto i paesi anglosassoni, l'abitazione del malato è stata sempre più spesso indicata come l'ambito preferibile entro cui assistere il malato [Exley, Allen, 2007], sia nei termini di una scelta auspicata dal paziente, ma complessa da rispettare, sia nei termini di una scelta preferibile per la qualità dell'assistenza vista dallo sguardo degli operatori. Questo orientamento, nei paesi anglosassoni, è ormai divenuto parte dell'etica professionale degli specialisti in malattie terminali, che sempre più frequentemente si riconoscono nella preferenza per una morte supportata al domicilio piuttosto che organizzata all'interno del setting ospedaliero [Seale, 2000].

Le argomentazioni che stanno alla base di questa valutazione sono molteplici e possono essere rinvenute tanto nella letteratura specialistica in Cure Palliative [Thorpe, 1993; Grande et al., 1998] quanto all'interno delle analisi di carattere storico [Ariés, 1998].

Anche la nascita dell'hospice viene raccontata dagli operatori che vi lavorano come un'evoluzione della rete o, altrimenti, una risposta ai bisogni che sono andati emergendo (o che sono stati progressivamente identificati) nel corso dell'esperienza di assistenza maturata all'interno del primo nucleo di assistenza domiciliare. Il servizio domiciliare ha costituito anche il primo modello di riferimento nell'esperienza italiana, con il modello Floriani (*si veda paragrafo 1.2 e paragrafo 2.2*).

La differenza tra i due setting, riprendendo in parte le argomentazioni sviluppate nell'ambito della letteratura scientifica del settore, viene raccontata sia dal punto di vista del paziente nei termini di una preferibilità del contesto domiciliare per poter restare nel proprio luogo di vita, sia dal punto di vista dei familiari rispetto al differente e migliore supporto assistenziale che può essere fornito al domicilio.

“Secondo me per un paziente puoi così dirgli che è come casa sua. Però, se uno ha vergogna perché ha fatto la pipì addosso non ti chiama: non sei a casa tua, non sei libero. Puoi mettere lì le foto dei nipotini, ma non è casa tua. Quindi la cosa positiva dell'hospice è che per i famigliari c'è un grosso scarico dell'assistenza, assolutamente, su quello non ci piove”
MD3_D

“Si tratta di due ambiti che ti fanno coprire due ruoli un po' diversi. Sei più un tecnico in hospice, sei più coinvolto al domicilio. Al domicilio c'è meno divisione nel ruolo medico/paziente. Sei più solo, anzitutto; e sei tu in mezzo alla famiglia, 'nel suo campo'. Invece in hospice, al di là del camice, che di per sé è una distanza, hai l'équipe, che hai sì anche al domicilio, però in realtà non c'è... per cui, forse, è un ruolo che ti giochi più direttamente, dove sei più solo” MD1_H

“Molto spesso, laddove non è possibile operare e attuare una cura al domicilio, l'hospice diventa una struttura che, diciamo così, si integra all'offerta delle Cure Palliative” PSI

D'altro canto, l'assistenza al domicilio, anche se più dura da un punto di vista organizzativo, sia per i familiari che per gli operatori che devono garantire l'assistenza sanitaria al pari dell'hospice, permette ai primi di non vivere il senso di colpa che può nascere dall'aver abdicato all'assistenza del proprio parente, ai malati di permanere in un contesto che viene assunto come implicitamente preferibile, salvo casi eccezionali, e, non marginale, agli operatori di poter contare sull'assistenza dei familiari.

Nel preferire l'assetto domiciliare vi è una forte carica normativa rispetto all'assunto secondo cui è dovere del familiare assistere il proprio parente, fino all'ultimo, garantendogli la possibilità di stare a casa propria, nell'ambiente “normale”.

Come già sottolineato in altri passaggi di questo lavoro, l'istituzione familiare viene strutturata e ribadita e, indirettamente, il servizio, in grado di garantire il rispetto dell'istituzione stessa, viene ad assumere una funzione di riproduzione sociale e di conservazione di alcune pratiche proprie di uno specifico modello familiare.

“A casa non c’è nessun senso di colpa e tu sei lì e stai accudendo il tuo parente fino in fondo. Hai un po’ più a che fare con la disperazione. Io penso che nel momento in cui vieni in hospice... chi viene in hospice: o i pazienti che non hanno nessuno, e quindi sono sempre problemi sociali, oppure quelli che hanno dei parenti che non ce la fanno, non vogliono, ma non tocca a noi giudicare le cose.” MD2_H_DOM

Al domicilio la personalizzazione delle cure avviene “naturalmente”, perché il setting, l’ambiente viene considerato di per sé come estensione naturale della persona assistita e quindi peculiare.

Per quanto l’hospice possa produrre una struttura organizzativa attenta alle caratteristiche del singolo malato, per quanto le stanze possano venir personalizzate, per quanto le cure siano in grado di plasmarsi e adattarsi al singolo caso, il riferimento alla “casa” si rivela essere quello più efficace e più impiegato nel fare riferimento a cure adattate al paziente [ten Have, Janssens, 2001]. La personalizzazione delle cure, l’attenzione per le peculiarità dei singoli rappresenta un elemento costantemente sottolineato nella definizione del modo di lavorare, della cultura organizzativa. Le pratiche della cura sembrano operare declassificando culturalmente il malato e la famiglia e, al contempo, riclassificandoli da un punto di vista istituzionale [Sassatelli, 2002].

I processi di differenziazione, così, nascondono una complessità che altrove ha portato autori come Walter [2010:75] a sostenere che, “nonostante i tentativi dei fautori della rinascita di riscoprire le radici nelle culture tradizionali della morte, il loro approccio può esistere solo in simbiosi con la morte moderna e le sue istituzioni”.

5.5 MANTELLI SU MISURA

“Dobbiamo imparare a produrre mantelli su misura”

Psicologo

La morte rappresenta un elemento che di per sé non ha significato. Se interpretata da un punto di vista biologico, in termini evuzionistici, può essere al limite ritenuta necessaria per un progressivo adattamento della specie umana al proprio ambiente. Tuttavia, attorno al morire sono stati costruiti importanti rituali e a questa fase è stata attribuita un'importanza cruciale.

D'altro canto, terminalità e morire possono essere considerate come modi d'agire, programmi d'azione per alcuni agenti che vengono così definiti e si definiscono all'interno di una cornice, all'interno di un'istituzione [Rowe, 1989]. Sono pratiche attraverso cui vengono attribuiti significati a parole ed azioni che vengono dette e compiute in contesti specifici. Non vi è nessuna caratteristica strutturale, fisica della morte e di alcuni giorni prima della morte che sia sufficiente in sé per fornire loro una funzione peculiare. La funzione, in questo senso, è attribuita socialmente [Searle, 1996], così come lo sono i programmi di azione e i significati ad essa connessi.

Non esistono due mondi, uno fisico e l'altro sociale. Secondo un approccio che si potrebbe definire sinteticamente “costruzionista”, il mondo può essere interpretato come privo di un'essenza da indovinare, di un senso da scoprire. Da questo punto di vista la *costruzione del significato* è sempre sociale [Czarniawska, 2000], come ha sostenuto con forza la tradizione fenomenologica [Schutz 1953, 1973; Berger e Luckmann, 1969].

Le Cure Palliative possono essere considerate, nelle pratiche, come dispositivi di organizzazione sociale, di attribuzione di senso e di funzione a parti dell'esistenza delle persone. Il procedimento di formazione del care giver, l'enfasi sulla “buona morte”, sul “buon malato”, sul “buon care giver” sono modalità con cui, formulando giudizi, imponendo una direzione ai comportamenti, assumendo in prima persona un determinato modo di agire, sentire, parlare, vengono stabiliti, comunicati, condivisi, veicolati significati contestuali, che assumono un senso all'interno della cornice specifica.

La scelta di rivolgersi, rimanere, lasciare un percorso di Cure Palliative “non sono solo opzioni comportamentali: esse tendono a essere riflessive e a sviluppare la narrazione del sé. La decisione di seguire la medicina convenzionale o *hi-tech*, per esempio, è probabilmente solo in parte una questione di medicina: di solito ‘dice qualcosa’ anche sullo stile di vita di una persona. Ciò può significare che un individuo sta seguendo uno schema di comportamento prestabilito” [Giddens, 1999:184].

Questa operazione di co-costruzione e di attribuzione dei significati e delle funzioni non è confinata solamente alla terminalità in quanto episodio. Poter vivere effettivamente questa ‘esperienza’, tornare a vivere questa ‘esperienza’, dal momento che spesso si fa riferimento ad un vecchio modo di morire contrapposto ad un modo di morire ospedaliero e moderno, richiede di partecipare attivamente al processo di cura, ricongiungendosi con il malato,

accudendolo, esaudendo per quanto possibile i suoi ultimi desideri. Il malato deve partecipare, per quanto gli è consentito dalle sue condizioni psico-fisiche a questo momento “*straordinario*” della sua vita, alla costruzione della propria biografia, contribuendo a quella che Walter [2010] definisce essere l’istituzionalizzazione della morte romantica.

Le organizzazioni o i processi organizzativi che ne possono derivare non sono affatto persone, né tantomeno aggregati di individui: sono piuttosto “*reti di azioni collettive*” intraprese nello sforzo di dare forma al mondo e alle vite umane. Questa definizione cerca di seguire l’ignorato suggerimento linguistico della parola stessa (*organizzazione*), che evidenzia che l’organizzazione è un’attività e non l’<oggetto> che ne risulta” [Czarniawska, 2000:60].

I significati condivisi nel corso delle interazioni tra operatori e malati, familiari o altri operatori concorrono alla costruzione della cultura di alcune delle organizzazioni coinvolte nella cura dei malati terminali e possono essere rilette ed interpretate come pratiche sociali connesse ai processi di istituzionalizzazione.

Artefatti, credenze di base, valori e assunti non espliciti costituiscono i diversi livelli entro cui è possibile ricercare elementi della cultura organizzativa. Il corretto modo di fare le cose, il comune sentire, il giusto termine con cui nominare gli elementi che compongono la realtà fanno parte di quell’insieme di assunti di base, imparati e riprodotti da un gruppo come modi per risolvere i problemi di adattamento esterno e gli obiettivi di integrazione interna, che operano abbastanza correttamente da essere considerati validi e perciò insegnati ai nuovi componenti, così che essi possano confrontarsi con i problemi stessi, avendo a disposizione così un problema e la relativa soluzione [Schein, 2010].

Lavorare in questi ambienti richiede una messa in discussione di sé stessi, come operatore e come essere umano, fino a venir configurato, addirittura, come una vera e propria scelta vocazionale. La scelta di divenire palliatore, così come quella di farsi curare da un palliatore, può essere letta come parte di un percorso biografico e non solo come un’opzione tra le molte possibili.

La scelta sembra essere radicale, caratterizzata da un forte investimento emotivo. Se l’istituzione ospedaliera presupponeva, in termini idealtipici, un notevole distacco degli operatori dall’oggetto di lavoro, gli infermieri che operano nelle Cure Palliative possono invece sentirsi liberi od essere incoraggiati nel mostrare i propri sentimenti, anche di fronte ai parenti [Walter, 2011].

D’altro canto, le Cure Palliative e il cosiddetto movimento hospice si sono presentati, certamente nelle espressioni iniziali e soprattutto all’interno dei contesti anglosassoni, come un’alternativa culturale [James, Field, 1992; Abel, 1986] al modo prevalente di lavorare con i malati, proponendosi così come portatrici di un cambiamento radicale nella cultura sanitaria ma anche nel più ampio contesto sociale (*si veda capitolo 1*).

Come mostrato, le Cure Palliative rappresentano un ambito entro cui assistendo come *care giver* malato terminale si ha l’occasione per chiarire fraintendimenti, per dimostrargli affetto, per ribadire l’istituzione familiare e i vincoli di solidarietà che esistono all’interno dei gruppi sociali. Nel corso del processo di strutturazione delle pratiche connesse alle Cure

Palliative, infatti, vengono ricostituite e confermate alcune altre istituzioni che popolano la realtà.

Lo studio e la produzione scritta di questa stessa ricerca contribuisce, a suo modo, all'istituzionalizzazione delle pratiche legate alla terminalità: narrando, partecipando alla diffusione di un insieme di pratiche discorsive che possono venir impiegate quando ci si trova ad avere a che fare con un malato terminale, si partecipa più o meno consapevolmente all'affermazione ed alla riproduzione di specifiche pratiche sociali orientate nello spazio e nel tempo [Giddens, 1990]. Assieme ad altri lavori potrebbe contribuire a promuovere un cambiamento, quantomeno nei modi di intendere (nominare e comprendere) ciò che accade in prossimità della morte o, parallelamente, a mantenere lo *status quo* ribadendo il funzionamento delle pratiche di cura dei malati terminali.

Coloro che fanno Cure Palliative ritengono auspicabile un tentativo di riflessione sul sé, sull'identità, sulla progettazione di un proprio percorso biografico [Giddens, 1990]. Sono questi infatti i comportamenti che più di altri vengono sottolineati dalla letteratura come appropriati rispetto al morire in hospice o all'interno di un percorso di Cure Palliative [Abel, 1986; McNamara, Waddel, Colvin, 1995]. La consapevolezza della propria morte e la conseguente possibilità di scegliere liberamente il modo in cui esperire il proprio morire, con cui organizzare la propria terminalità, per coloro che possono, "che reggono alla prova", viene rappresentato come una conquista. Parimenti, morire dignitosamente costituisce un diritto che chi appartiene alla comunità epistemica costituita attorno alle Cure Palliative ritiene vada garantito attraverso specifiche forme di cura. La forma di morte neomoderna è una forma di crescita personale ma condivisa, luogo di incontro tra la morte sociale e la morte fisica [Walter, 2011]. Tutti questi episodi vanno a costituire una parte di quello che gli operatori e chi viene socializzato alle Cure Palliative definisce "morire bene" e che in termini sociologici possono essere definite come pratiche sociali connesse al morire all'interno di organizzazioni che operano nell'ambito delle Cure Palliative. È intorno al "morire bene", a questi due termini, che occorre sviluppare l'analisi, così da poter prendere in considerazione l'importanza ricoperta dalle parole impiegate per descrivere e coordinare le azioni compiute dagli operatori che lavorano all'interno della rete oggetto di questa ricerca.

Affrontare lo studio delle culture organizzative e dei processi di istituzionalizzazione richiede di considerare, tra gli altri elementi, il linguaggio impiegato per conferire significato alle differenti scelte [Lanzalaco, 1995], per attribuire senso a ciò che accade e per raccontare agli interlocutori (il ricercatore, i familiari, il malato, i colleghi) ciò che sta accadendo o ciò che è accaduto.

Il linguaggio rappresenta un indispensabile strumento per la costruzione della realtà, che già in altre parti di questo lavoro è stato valutato come segnalatore di uno specifico modo di costruire ordini di priorità, una specifica forma di conoscenza in grado di prescrivere i comportamenti corretti da adottare, i programmi d'azione ritenuti consoni ad uno specifico ambito di lavoro e ad una peculiare forma di relazioni sociali, una forma di controllo delle azioni e degli attori [Sacks, 2010].

Il linguaggio può essere considerato così come una forma di ordine che si oppone all'entropia [Czarniawska, 2000], rendendo prevedibili alcuni comportamenti e attivando alcune caratteristiche delle scelte che possono essere compiute. È infatti nella prevedibilità e nella possibilità di ordinare ciò che accade che si gioca una parte consistente del lavoro delle équipe.

La connessione tra la conoscenza, le forme impiegate per costituirle e gli artefatti in cui si cristallizza trovano nell'approccio fenomenologico una loro importante declinazione. Impiegando un noto esempio, apparentemente distante da quanto affrontato in questo lavoro, Berger e Luckmann danno prova di una declinazione di questo processo di istituzionalizzazione.

“Nel corso della divisione del lavoro viene sviluppato un corpo di conoscenze che si riferisce alle particolari attività implicate. Nella sua base linguistica questa conoscenza è già indispensabile per la <programmazione> istituzionale di queste attività economiche. Ci sarà, diciamo, un vocabolario che designa i vari modi di andare a caccia, le armi che si devono impiegare, gli animali che servono come preda, eccetera; ci sarà inoltre una serie di prescrizioni che devono essere apprese da chi vuole cacciare correttamente. Questa conoscenza funziona come forza in se stessa incanalante e controllante, un ingrediente indispensabile dell'istituzionalizzazione di questa area di condotta. Quando l'istituzione della caccia è cristallizzata e persiste nel tempo, lo stesso corpo di conoscenze funziona come una descrizione oggettiva di essa, e, fra parentesi, empiricamente verificabile. Un intero segmento del mondo sociale viene oggettivato da questa conoscenza. Ci sarà un'oggettiva <scienza della caccia> corrispondente alla realtà oggettiva dell'economia fondata sulla caccia” [Berger, Luckmann, 1966].

Il gergo viene utilizzato per descrivere le condizioni del malato, l'andamento della malattia e per prevedere lo sviluppo della stessa, per controllare quello che potrebbe accadere [Sacks, 2010]. In questi termini lo stesso processo di socializzazione secondaria a cui si partecipa in qualità di ricercatori costituisce già di per sé un interessante ambito di analisi. Il linguaggio, infatti, rappresenta uno dei primi elementi che colpiscono lo straniero e che consentono, una volta condiviso il significato, di capire ciò che sta accadendo. La sensazione di capire quello che sta avvenendo può essere avvertita anzitutto attraverso la comprensione di ciò che viene detto e dal rendersi conto di saper parlare come gli indigeni.

Il gergo individua uno specifico ambito in cui viene utilizzato. È poco plausibile, ad esempio, che una persona in cura presso un reparto di dermatologia venga “messa in pompa”, per quanto comunque il movimento di Cure Palliative stia favorendo l'implementazione dei protocolli di controllo del dolore anche all'interno dei “tradizionali” reparti ospedalieri⁷⁴. Essere messi in pompa è una pratica tipicamente attivata presso specifici contesti, caratterizzati dalla presenza di pompe ad infusione per la somministrazione prolungata di analgesici.

⁷⁴ Sembra pertinente sottolineare come, nel processo di istituzionalizzazione delle Cure Palliative e di legittimazione delle stesse nell'ambito delle pratiche di cura, il progetto “ospedale-territorio senza dolore” sia incluso all'interno della legge nazionale sulle Cure Palliative e la terapia del dolore [Art. 6, legge 38/2010].

Fare riferimento allo stesso strumento, utilizzato in altri ambiti, ad esempio per la somministrazione di sostanze differenti dagli oppioidi, non sortisce il medesimo effetto: “mettere in pompa” è qualcosa che fanno i palliativisti ed essere messi in pompa accade ai malati terminali o, ad esempio, ai malati ricoverati in rianimazione, contesti organizzativi che, però, possono risultare molto distanti da un reparto di Cure Palliative. Essere messi in pompa significa che le condizioni complessive sono “brutte” e che la morte, probabilmente, è imminente.

FAM3_D riporta la conversazione avuta con il medico del servizio negli ultimi giorni di malattia della suocera: *“Proprio il giorno che è venuta e che ha visto che... proprio il venerdì. Aveva detto: ‘no, le dobbiamo mettere la pompa’ anche l’ossigenazione del sangue era... ‘dobbiamo metterle la pompa e vediamo’. Però ci aveva già detto che la situazione non era per niente bella”*

“Non posso mettere in pompa un paziente se lui cammina!” MD3_D

Le discussioni tra gli operatori rispetto al mettere o meno in pompa un malato, la gestione della pompa ad infusione, le difficoltà che si incontrano nel reperire questi strumenti, la preferenza delle pompe a batteria rispetto a quelle ad elastico, il rapporto con il malato che deve abituarsi a questo nuovo strumento a cui è costantemente collegato e che è parte di un percorso di presa di coscienza della morte imminente rappresentano una sorta di corollario di pratiche legate alle Cure Palliative, programmi di azione corretti per una specifica categoria di persone. Il linguaggio che viene impiegato contribuisce a definire cosa sta accadendo e quale è la realtà con cui i malati, gli operatori, i familiari, gli amici ed eventualmente anche il ricercatore devono fare i conti. È la componente cognitiva che viene qui stressata. I sociologi che hanno analizzato questa dimensione ne hanno enfatizzato la centralità per la vita delle istituzioni e “in particolare si sono concentrati sulle regole che costituiscono una determinata realtà e sugli schemi mentali attraverso i quali si attribuisce un significato. (...) I simboli – come parole, segni e gesti – sono capaci di influenzare il significato che noi attribuiamo agli oggetti e alle attività. I significati nascono dall’interazione fra gli individui e sono mantenuti – e trasformati – via via che vengono impiegati per interpretare un flusso sempre costante di avvenimenti” [Scott, 1998:63].

È nel corso del processo di istituzionalizzazione che schemi cognitivi, relazioni sociali e modelli di comportamento subiscono un processo di tipizzazione [Lanzalaco, 1995] e che i significati condivisi vengono riprodotti e trasformati.

Questo processo può ad esempio venir strutturato facendo ricorso all’individuazione di “percorsi tipici”. Le traiettorie del morire connesse al cancro sono considerate più prevedibili di quelle connesse ad altre patologie [Glaser, Strauss, 1968]: le Cure Palliative, che potenzialmente si potrebbero associare ad altre forme patologiche vengono nella maggior parte dei casi ricondotte alle neoplasie [Field, 1996; Seale, Addington-Hall, McCarthy, 1997]. Al variare del quadro complessivo di un malato, ad esempio, può variare l’intensità

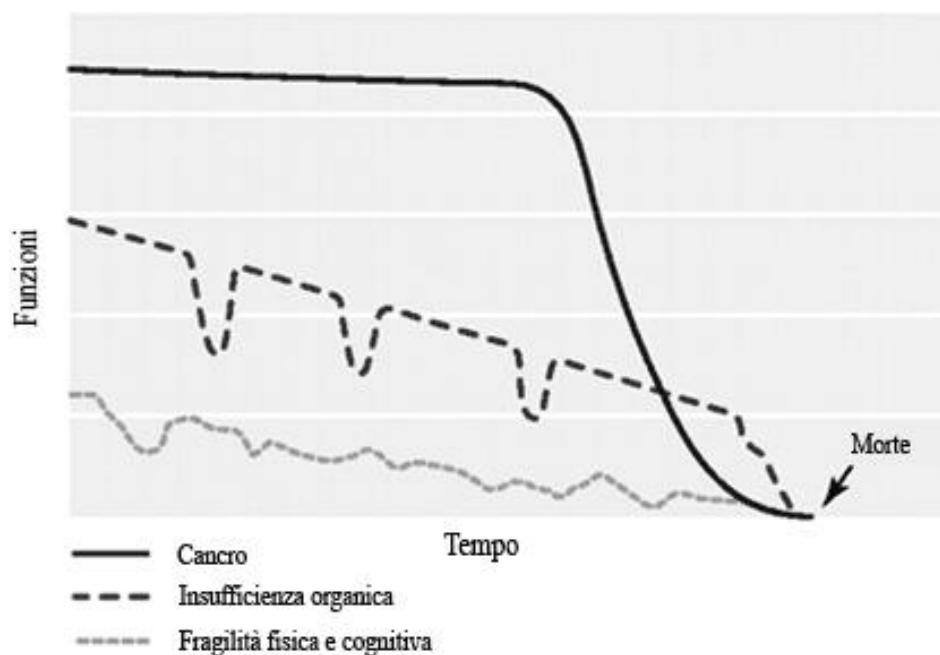
assistenziale, le figure coinvolte nell'assistenza, quello che viene "fatto" e "detto" nel corso dell'assistenza. Oppure, ad una specifica patologia può essere associato un andamento caratteristico che viene poi impiegato per organizzare le cure e il processo del morire.

I manuali di terapia del dolore e di Cure Palliative spesso riportano i modelli di andamento dello stato complessivo del malato terminale a seconda delle differenti patologie.

Nei congressi di Cure Palliative e all'interno dei siti web di alcune società scientifiche (figura 2) vengono utilizzati schemi per descrivere le cure di "fine vita", impiegati come giustificazioni per particolari scelte terapeutiche.

*"un decorso da cancro, con una progressione costante e una fase terminale netta; un decorso da insufficienza d'organo con un declino graduale punteggiato da episodi di deterioramento acuto e in ultimo una morte apparentemente inattesa; un decorso di declino protratto e graduale, tipico della fragilità organica o cognitiva"*⁷⁵

Figura 2 – Tre modelli di declino alla fine della vita per tre diverse condizioni patologiche



Fonte: Società Italiana di Medicina Generale

Più o meno implicitamente questi strumenti segnalano uno "spazio di lavoro" per i palliativisti, il territorio della terminalità e la particolare conformazione che assume in concomitanza di malattie oncologiche e del loro sviluppo.

Come sulle carte geografiche, vengono segnati i confini al limite della vita e viene descritta la morfologia dei territori compresi, indicando alcune delle direzioni da seguire, i termini da utilizzare per nominare gli oggetti che si possono incontrare sulla strada e le strategie da

⁷⁵ www.simg.it

impiegare per muoversi correttamente sui vari tipi di terreno. La mappa non è il territorio che rappresenta [Korzybski, 1994:498] e, perciò, come per la tipizzazione delle traiettorie di fine vita, anche le storie di malattia possono seguire un andamento tipico o, piuttosto, atipico, inaspettato (*si veda paragrafo 5.4*).

Le storie consistono in concatenazioni di episodi connessi tra loro in modo causale, che possono poi sfociare nella soluzione di un problema [Czarniawska, 2000]. Saper raccontare la storia di un paziente, al pari del saperlo operare e del saperlo visitare, costituisce una pratica essenziale per la medicina [Good, 1999]. Hanno una struttura cronologica riconoscibile, con un inizio, caratterizzato ad esempio dal contatto con l'équipe a seguito di una segnalazione, oppure dalla presa in carico del malato e della famiglia ed una conclusione, spesso coincidente con il cosiddetto "post mortem", la visita che le famiglie ricevono dall'infermiera o dal medico che hanno assistito il malato al domicilio.

Una storia tipica nel servizio domiciliare prevede ad esempio una "signora", che abita nella propria casa con il marito e con altre persone. Se la durata della "presa in carico" nella fase di terminalità lo permetterà, alcune di queste potranno diventare parte integrante del percorso d'assistenza, venendo ad esempio individuate come "care giver" o come figure che popolano le routine quotidiane della vita e del lavoro svolto al domicilio.

La "signora", in un momento della propria vita, scopre di avere un tumore. Insieme al tumore, tipicamente, giungono anche le cure, spesso sottoforma di cicli di chemioterapia o radioterapia, ma, in alcuni casi, anche le cure sperimentali e i trial clinici di nuovi farmaci, ancora in fase di sviluppo. Alcune volte le cure sortiscono gli effetti voluti, altre invece no.

È in questo secondo caso che, tipicamente, vengono "attivate" le Cure Palliative, dal medico oncologo, oppure dal "medico di famiglia", oppure direttamente da un familiare che telefona in "Centrale" oppure che vi si reca fisicamente. Non ricordo che nell'anno trascorso all'interno delle organizzazioni si siano dati casi in cui il malato abbia attivato di sua spontanea volontà, direttamente, il servizio.

È comunque con l'attivazione che, tipicamente, arrivano i palliativisti e le Cure Palliative, che negoziano la loro presenza al domicilio. Gli operatori possono venir accolti e diventare "parte della famiglia", oppure possono anche dover negoziare i rapporti con i familiari, che solo in un secondo momento "accettano" questa presenza o che, in alcuni casi, oppongono una certa resistenza sino alla fine.

Con il loro arrivo, per un breve periodo, solitamente, la situazione complessiva può subire un miglioramento, dando vita ad una specie di punto di flesso nella curva discendente del grafico.

Quella della ripresa, generalmente, è però solo un'impressione. La signora, infatti, inizia ad "allettarsi", non ha più voglia di mangiare. Le cose, quindi, "iniziano ad andare male" e la signora "viene messa in pompa", anche i suoi dolori sono aumentati e i parenti si trovano in crisi nel gestire ciò che sta accadendo. I parenti ed il caregiver in particolare, però, "sono bravi" e l'assistono nelle cure. Poi, nuovamente, i peggioramenti. Infine, la morte.

"Allettersi", "mettere in pompa", "iniziare ad andare male" sono alcuni degli elementi che costituiscono il linguaggio organizzativo comune alle due realtà osservate.

La lunga permanenza all'interno di un'organizzazione e la routinizzazione dei comportamenti che in essa vengono riprodotti può portare all'impiego di alcuni elementi che divengono ridondanti, di cui un esempio sono le classificazioni, che contribuiscono a generare una sorta di "elaborazione standard degli eventi in un repertorio limitato di storie" [Czarniawska, 2000]. Nel caso delle Cure Palliative, ad esempio, la dimissione è rara e, salvo alcuni cambiamenti auspicati dalla società scientifica, il cancro continua a rappresentare la patologia che più frequentemente caratterizza i malati [Agenas, 2010; Zucco, 2010].

La signora della storia non è però una generica signora X: è la signora Colombo, Beretta, Belvedere, Tosi, X. La signora X ha un nome e un cognome, perché gli operatori chiamano quasi sempre per nome i protagonisti delle storie.

Un tratto comune, tuttavia, è proprio quello di non utilizzare identificativi numerici o i nomi delle patologie di cui sono affetti i malati. È in un certo senso tipico non tipizzare e ricordare periodicamente che *"ogni caso è diverso dagli altri"*, ribadendo come in realtà convivano due differenti registri (*si veda paragrafo 5.4*), quello della "standardizzazione" e quello invece della "personalizzazione".

Lo fanno in particolare quei palliativisti che lavorano presso il domicilio dei malati, perché è consuetudine impiegare il nome dei malati: non vi sono stanze, non esiste il "paziente nella due", che invece si può trovare in hospice; e non ci sono nemmeno le regole della privacy che vincolano i medici e gli infermieri alla protezione delle generalità dei malati, perché parlano tra operatori. È sì considerato, dalla direzione soprattutto, alla stregua di un reparto ospedaliero ma, a differenza di questo, non ci sono "intrusi" nei confronti dei quali occorre proteggere i "dati sensibili" e non ci sono nemmeno gli altri pazienti che non devono ascoltare la diagnosi del vicino di letto.

È nel corso delle riunioni settimanali, degli incontri quotidiani e nel corso delle telefonate tra operatori che vengono ribadite queste regole, attraverso il loro uso e la loro riproduzione.

A prescindere dalla persona coinvolta, pur oscillando tra specifico e generale, sembrano esservi alcuni termini, alcuni modi di chiamare le cose e comportarsi, che non variano al variare delle persone.

"L'istituzionalizzazione di relazioni sociali e di modelli di comportamento fa sì che questi vengano resi indipendenti dalla discrezionalità e dalla soggettività degli specifici esseri umani che ne fanno parte" [Lanzalaco, 1995: 63].

Mi pare significativo sottolineare che, sebbene i modi con cui si entra, si sta e si cambia all'interno di un percorso di Cure Palliative possano variare grandemente: esistono elementi codificati all'interno dei manuali di Cure Palliative, insegnati nei corsi di formazione, riprodotti all'interno dei servizi, che costituiscono una realtà esterna ai singoli individui, con cui occorre confrontarsi.

Vi sono alcune spiegazioni date per scontate, alcuni modi di pensare che non richiedono più di venir giustificati, perché sono stati oggetto di discussione anni prima.

IO: "Rispetto ai significati di quello che fate: mi pare che parliate soprattutto di coordinamento all'interno delle supervisioni e delle équipe"

COORDINF_D: “è vero, però siamo un’équipe vecchia e i primi anni abbiamo lavorato molto su queste cose. Ora basta uno sguardo e due parole per capire se un’assistenza è andata male, e in quel caso si approfondisce”

Il grado di istituzionalizzazione che viene esperito all’interno dell’organizzazione è tale per cui alcuni comportamenti sono ritenuti routinari e dati-per-scontati, non richiedendo una loro formalizzazione o spiegazione.

Così, ad esempio, quando MD1_D arriva *“in Centrale”*, prima di partire per il suo *“giro visite”*, le visite presso il domicilio dei malati sul territorio, aggiorna la COORD_INF_D rispetto a quanto accaduto durante la notte di guardia, nel corso della quale la signora X ha avuto una crisi epilettica:

MD1_D: “Ho fatto il discorso ai familiari: hanno deciso di tenerla a casa”

COORDINF_H: “L’avrebbero probabilmente intubata...”

MD1_D: “Era stuporosa. Straparlava. Ho detto: ‘se volete l’ossigeno – che non serve a nulla – vi faccio la ricetta per la farmacia. Stavano mangiano e ad un certo punto ha girato gli occhi indietro e ha iniziato a delirare. Secondo me non avrebbe superato la notte. Aveva un respiro superficiale con lunghe pause. Non rispondeva agli stimoli, però ha detto ‘ahi!!’ quando le ho fatto l’iniezione”. COORDINF_H: “Oggi sicuramente deve andare la dottoressa DIRMD_D”

MD1_D: “Tra l’altro la figlia si è spaventata perché la signora era scoagulata e ha perso un sacco di sangue. L’ho messa in pompa con 30 di morfina.... Alla fine son tornata alle 10.30, ho provato a montare la bombola di ossigeno...”.

La coordinatrice, nonostante la signora X sia stata *“messa in pompa con 30 di morfina”*, nonostante l’impiego di farmaci, non sembra aspettarsi la guarigione della malata. Viene raccontato che sono state compiuti atti terapeutici, sono state fatte cose pur sapendo che, comunque, *“non servono a nulla”*, in una situazione che potrebbe implicare, all’interno di un altro frame, ancorché assistenziale, il fare tutto quello che è nelle facoltà di un medico per salvare la vita al paziente moribondo. Il fatto che vengano fatte cose che non servono a niente non significa che non abbiano una loro funzione, benché socialmente attribuita. Questa, piuttosto, coincide con una sorta di *“palliativo”* per i famigliari che, vedendo la bombola d’ossigeno, si convincono di stare facendo tutto il possibile per il proprio caro, nonostante le terapie siano state interrotte e le prospettive di guarigione siano praticamente nulle.

Il fatto che anche di fronte a emorragie massive, anziché chiamare un’ambulanza venga raccontato da MD1_D di aver *“fatto il discorso ai familiari”* che poi *“hanno deciso di tenerla a casa”*; il fatto che la coordinatrice commenti positivamente la scelta, perché altrimenti *“l’avrebbero intubata”*, presuppone alcuni significati condivisi di fondo [Schein, 2010], routine e programmi per l’azione che non devono essere giustificati a posteriori e, soprattutto, non devono esserlo nonostante entrino in palese contraddizione con quanto un medico non palliativista probabilmente sentirebbe di dover fare. Esiste una condivisione del

corretto modo di fare le cose di fondo che permette di identificare, con quel tipo di paziente, alcune pratiche congrue, che devono essere normalmente e normativamente impiegate.

L'uso delle tipizzazioni è una strategia fondamentale impiegata per la costituzione di una cultura organizzativa, ed è interessante considerare le situazioni in cui gli stereotipi, connessi ai termini impiegati, vengono messi in crisi. È infatti nella crisi delle routine che possono emergere le loro caratteristiche, rendendole comprensibili, sia nel contenuto, sia nella portata. L'andamento della malattia, si è detto, è un esempio di queste forme di tipizzazioni.

“Io ho una signora. Il 16 Dicembre hanno chiamato la mia collega per metterla in pompa, per cui io ho detto: ‘no, è bruttissima, la signora è morente’. E’ una signora anzianissima, nel senso che ha 90 e più anni. Oggi però è il 23 febbraio e lei è tranquilla, nel suo lettino. Non è bellissima, ma sono passati 3 mesi. Non avrei scommesso 50 centesimi a Dicembre. Probabilmente adesso ha trovato il suo equilibrio e quindi le prognosi sono state cannate completamente” MD3_D

Qui vi sono almeno tre “segnaposti” [Searle, 1996] che stanno ad indicare alcuni percorsi di attività. Il primo è “l’essere messi in pompa”. Questo primo segnalatore può essere considerato nei termini di uno strumento di organizzazione del tempo e del percorso.

Essere messi in pompa è sia un’azione diretta alla riduzione del dolore, un modo per rendere sopportabile una condizione di malattia ormai drammatica, sia il segnale che la “malata è bruttissima” e che presto o tardi morirà.

Ricorrere ad una pompa ad infusione non rappresenta perciò solamente la soluzione tecnicamente favorevole da impiegare per ridurre il dolore, lo strumento non ha cioè una funzione solamente in relazione alla sue caratteristiche fisiche. All’interno di una condizione di terminalità la pompa ad infusione assume un significato aggiuntivo, è un segnaposto. Nominare un oggetto equivale a richiamare perciò un immaginario, una serie di altri elementi che non sono direttamente deducibili dalle caratteristiche esterne dell’oggetto.

Il camice bianco costituisce un esempio in questo senso paradigmatico: il camice bianco non ha in sé un valore e, sebbene possa in alcuni casi servire, ad esempio, a riparare il corpo del medico dai liquidi organici del malato, a fungere come una sorta di barriera, è diventato nel tempo un chiaro simbolo di autorità di una figura, quella del medico, nei confronti del paziente. Se poi a questo camice è abbinato uno stetoscopio, allora diventa evidente che ci si trova di fronte ad un medico, che qualcuno probabilmente sta male, che chiederà a qualcun’altro “come si sente?”, che forse il medico estrarrà un ricettario e che alla fine dell’incontro proveremo un senso di sollievo o di intensa preoccupazione in funzione delle parole che la persona con il camice ha pronunciato, ecc...

Essere bruttissimi significa spesso non “durare” molto, non sopravvivere a lungo e avvicinarsi al momento in cui si verrà “messi via”.

Gli operatori prevedono e controllano così l’andamento del malato e si preparano ad affrontare alcuni cambiamenti che, se tutto seguisse un andamento normale/corretto, dopo un breve lasso di tempo potrebbe coinvolgere il/la malata e i familiari.

Il processo di istituzionalizzazione della terminalità avviene in un contesto sociale preconstituito e i morenti sono inseriti all'interno di strutture sociali preesistenti rispetto alla loro terminalità. Queste strutture posseggono un proprio linguaggio "decifrabile" da coloro che ne fanno parte e, quindi, difficilmente condivisibile dai profani. Anche altri operatori che pur condividono l'uso di alcuni termini, perché socializzati in un ambiente simile, potrebbero incontrare alcune difficoltà nel collegare l'uso dei termini a determinate azioni.

L'uso di farmaci off label può essere un buon esempio di una distorsione del significato associato ad alcune espressioni dotate abitualmente di un particolare senso e che tendono ad assumere una diversa accezione se applicati all'interno di un'organizzazione che eroga Cure Palliative. In un contesto sanitario tradizionale un operatore all'espressione "*gli abbiamo fatto il Buscopan*"⁷⁶ sarebbe portato ad associare il pensiero "siamo in presenza di un malato affetto da dolori addominali che hanno richiesto la somministrazione di una dose di l'-N-butilbromuro di joscina, per via orale", che non viene considerata perciò indice di una situazione pericolosamente grave. Nell'ambito delle Cure Palliative "*gli abbiamo aggiunto il Buscopan (nella terapia)*" è invece generalmente riferito ad un malato con una produzione di secrezioni bronchiali tali da limitare la capacità respiratoria residua, il che può significare che le sue condizioni sono tali da rendere difficile l'espettorazione, il che a sua volta implica che il malato potrebbe essere, ad esempio, "*molto soporoso*" ed essere vicino alla morte. Non solo, anche la somministrazione del farmaco potrebbe avvenire per vie che abitualmente non sono impiegate per quel tipo particolare di medicinale.

Anche la specifica declinazione che possono assumere aspetti prettamente tecnici concorre nel caratterizzare un modo particolare di curare: è nell'interpretazione delle pratiche legate alla tecnologia che possono essere affermate alcune peculiarità dell'approccio [Timmermans, 1998].

Le riunioni di équipe sono uno dei momenti nella vita organizzativa dove è possibile rendersi conto dell'esistenza di un vero e proprio codice, condiviso tra i componenti dell'équipe stessa, che presuppone, ad esempio, l'inquadramento della situazione familiare, del profilo clinico, della possibile evoluzione in relazione alla patologia ed in relazione ai sintomi. Questo avviene anche in riferimento al quadro assistenziale più generale, che riguarda l'attivazione di servizi collaterali, come la fornitura di presidi attraverso la richiesta di invalidità.

"Ha un K Polmone e problemi con la pompa. C'è stato un episodio di vomito. Molto astenico. La moglie è un'insegnante di educazione fisica. Ha fatto domanda per l'invalidità. Vedo però che le cose vanno rapidamente. Il figlio, che vive in Trentino, è anche lui insegnante di educazione fisica. L'attacco della parenterale lo fanno loro, lo stacco, però, il figlio vorrebbe lo facessimo noi. Mi ha anche detto: 'se impariamo a farlo, poi voi non vi fate più vedere!'"

INF4_D

⁷⁶ Il Buscopan è un farmaco che contiene un principio attivo, l'-N-butilbromuro di joscina, normalmente indicato, come da foglietto illustrativo del farmaco, per il "trattamento sintomatico delle manifestazioni spastico-dolorose del tratto gastroenterico e genito-urinario".

I fatti istituzionali non esistono come entità isolate da altri fatti istituzionali ed il linguaggio è uno di questi, forse il principale. La programmazione dei percorsi di cura, le attività di diagnosi e prognosi, intese come individuazione delle cause e possibilità di prevedere la morte, insieme all'appropriazione della possibilità di costruire la dimensione temporale, l'interesse per ciò che avviene e le questioni che attengono più specificamente alle risorse impiegate fanno parte delle responsabilità riconosciute ai medici [Walter, 1994] e sono alcuni degli elementi che vanno a comporre le pratiche connesse alla terminalità.

“Essere brutti” non significa solo avere un brutto aspetto (elemento per altro impiegato dai medici e dagli infermieri per individuare le condizioni del malato) e, soprattutto, non attiene all'aspetto esteriore per come lo potrebbe intendere uno “straniero”: il medico e l'infermiere leggono nell'essere brutti alcuni elementi che un profano non vedrebbe. Il colore della pelle, la forma del viso, lo stato di dimagrimento, l'astenia, il respiro, l'espressione degli occhi sono elementi che un buon palliativista impara a conoscere, così da essere in grado di fornire una risposta verosimile a coloro i quali, spesso familiari, domandano informazioni circa il tempo che li separa dalla morte, il livello di peggioramento, i possibili miglioramenti.

È un'espressione dotata di un valore predittivo e, in quanto tale, fa parte di quei costrutti che contribuiscono a segnalare alcune caratteristiche assegnate dai componenti dell'équipe ai fenomeni che compongono la realtà. Essere “brutti” nell'équipe di Cure Palliative ha un significato nei termini dell'attivazione di alcune pratiche specifiche, riservate ai morenti, ai *“quelli che non ce la fanno fino a domattina”*. Il solo fatto che alcune espressioni vengano pronunciate da un operatore ha il potere di strutturare un ventaglio di specifici corsi di azione. Collettivamente viene assegnato un nuovo status a qualche fenomeno, laddove ha una funzione di accompagnamento che non può realizzarsi solamente in virtù della caratteristiche fisiche intrinseche del fenomeno in questione. Questa operazione di assegnazione crea un fatto nuovo, un fatto istituzionale generato grazie all'accordo umano [Searle, 1996].

Per chi è stato socializzato in questo contesto non è necessario accompagnare l'espressione “è bruttissima” con la spiegazione di tutto ciò che vi è da fare o da non fare (iniziare la sedazione, affrontare il discorso con i parenti, interrompere alcune terapie oppure modificare l'atteggiamento nei confronti del morente e dei familiari stessi).

È proprio nell'agire determinati comportamenti che viene costruito quello che è corretto fare in concomitanza di un malato terminale. Se anche si dovrà discutere in merito a ciò che vi è da fare, questo sarà fatto mantenendo sullo sfondo alcuni principi connessi alla morte imminente, che dovrà avvenire limitando quanto più possibile la sofferenza, con dignità, garantendo la possibilità di esprimere gli ultimi bisogni e con il minimo livello di medicalizzazione possibile.

I parenti, invece, molto probabilmente, non socializzati a questo tipo di cure, si potranno spaventare, avere ad esempio la tentazione di chiamare il 118 per provare la rianimazione

del paziente, che non dovrebbe essere oggetto di tentativi di ristabilimento delle funzioni vitali: operazioni, queste, considerate come una forma di prolungamento delle sofferenze.

I neofiti, come un giovane ricercatore, potranno persino domandare se non sia il caso di *“discutere di più di queste scelte”*, se non sia forse opportuno interrogarsi di più sul significato di quello che si sta facendo. La risposta potrà essere, però, *“di queste cose ne abbiamo parlato già tanto, e basta uno sguardo per capirci”*. Che la si chiami cultura, affiatamento, spirito di squadra, istinto o in altri modi, questi complessi programmi di azione, i significati non detti ma intesi, rappresentano qualcosa di implicito nei termini della spiegazione, ma esplicito negli effetti sui corsi d'azione.

Come si è detto, però, la tipizzazione trova un suo complemento all'interno delle pratiche osservate nell'astenersi dal tipizzare. Le Cure Palliative in questo paradosso strutturano una loro specificità irriducibile.

“Sebbene io abbia conosciuto molte persone morenti, questa persona muore per la prima volta e io non conosco i suoi bisogni: ognuno ha bisogni differenti. Devi attenuare l'importanza attribuita all'esperienza di andamento della terminalità precedente, così, se si dimostra scorretto per la persona che sta morendo, puoi modificarlo rapidamente.” F. Ostaseski, Amministratore, Zen Hospice Project, San Francisco, Intervista, 1992

Nell'organizzare Cure Palliative vengono fatti convivere più registri, che si traducono spesso in termini e vocaboli che riflettono questa ambivalenza. La personalizzazione delle cure, l'adattamento del servizio ai bisogni del malato da un lato, la prevedibilità e la standardizzazione dei processi di cura dall'altro.

Le Cure Palliative sono un modo per programmare e inquadrare la morte e il morire e lo sono nella misura in cui, ad esempio, è possibile individuare alcuni segnaposto che consentono una predizione dei possibili sviluppi.

MD3_D: “Io ho una paziente giovane che continua ad andare avanti e indietro dall'ospedale e adesso è ricoverata in ospedale”

IO: “Per fare un altro ciclo di chemio?”

MD3_D: “No, perché aveva febbre. L'hanno messa in malattie infettive: una cosa fuori di testa. Ho sentito il marito l'altro giorno e mi ha detto che le hanno proposto di andare in hospice, a Milano, per tirarsi su, per fare qualche trattamento...”

IO: “Glielo ha proposto l'oncologo?”

MD3_D: “Sì. Quando lei gli ha detto: ‘ma questo è un hospice, vanno anche i malati terminali’ lui ha risposto: ‘sì, signora, ma non è il suo caso’”

Uno dei contributi principali della sociologia è l'aver sottolineato come gli individui partecipino alle interazioni con alcune aspettative rispetto a sé stessi e agli altri [Walter, 1994]. In questo senso, l'esperienza cui fa riferimento Ostaseski può difficilmente venir messa completamente tra parentesi: astenersi dal tipizzare è quanto mai difficile per chi è

stato educato a riconoscere alcune caratteristiche utili a costruire insieme omogenei di persone. Non solo. L'accumulazione di esperienza è elemento costitutivo del sapere medico-scientifico e nei contesti dove la conoscenza viene considerata come una risorsa preziosa, l'esperienza clinica, personalmente costruita o istituzionalmente trasmessa, questo sapere cumulato assumerà un valore cruciale per il "saper andare avanti" nel modo corretto [Giddens, 1999] e per il saper ricondurre una serie di segni ad alcuni significati, facendone seguire azioni consone.

Il fatto che i palliativisti, infermieri e medici, si trovino in un contesto marginale li rende detentori della capacità di "traduzione". Ciò è vero in una duplice accezione: da un lato tradurre significa anzitutto trasporre, condurre le persone da un luogo ad un altro, suggerendo modelli di azione per spostarsi da una condizione ad un'altra, da uno stato di malattia allo stato di terminalità e, poi, alla morte. Dall'altro lato, però, tradurre significa anche interpretare, decifrare parole, espressioni e atteggiamenti in significati trasmissibili.

Il "K fegato" per un oncologo è una patologia che deve essere possibilmente guarita attraverso alcuni degli strumenti che la tecnologia medica mette a sua disposizione. Il palliativista associa al "K fegato", termine che sta ad indicare un carcinoma epatico, un percorso di altro tipo, caratterizzato ad esempio da una durata prevedibile, da alcune complicazioni associate e da una serie di soluzioni possibili per accompagnare il malato e i familiari in un percorso, che non è solamente legato agli aspetti clinici, allacciati perciò alla malattia in questione. In particolare, il K fegato rimanda ad un percorso breve, ad un malato che "durerà poco", associato ad una probabilmente scarsa "elaborazione" delle condizioni di terminalità e, quindi, ad una morte che giungerà in modo più rapido di un tumore ad una mammella. Ci si può quindi aspettare un "presa in carico troppo breve" per pervenire ad una preparazione del malato e, forse, anche della famiglia: il tempo, in questo caso, sarà poco e questo si ripercuoterà sulle possibilità di coinvolgimento dei familiari.

"Noi sappiamo già dalla patologia quale sarà il percorso: cioè, per un tumore alla mammella è facile che sia un percorso molto lungo. Per cui quando arriva magari con metastasi ossee cominciano ad avere deficit motori... però, da quel momento può essere che anche la nostra presenza sia per un periodo lungo. Se invece ti arriva un altro, non so, se ti arriva una persona con un K del fegato, con un ittero, sai che sarà un percorso breve. Noi più o meno sappiamo già come sarà, anche da come si presenta il paziente.

Poi dipende, anche lì, dal tipo di luogo in cui il paziente ha scelto di essere curato: noi sappiamo anche che in quel posto l'oncologo, ad esempio, non li molla finché non c'è... poveretti, fino allo stremo... quindi andranno in oncologia fino alla fine. Per cui, poveretti, avranno poco tempo per elaborare" INF3_D

Ciò che può avvenire è un cambiamento nel significato associato ad alcuni termini e, soprattutto, un mutamento nelle azioni che questi termini sono capaci di innescare nella condotta degli attori: è anche su questo versante "culturale" che si innesta il processo di istituzionalizzazione. Questa constatazione rimanda ad una questione più generale, che

concerne il grado a cui è pervenuto questo processo di strutturazione delle pratiche sociali associate alla terminalità e alle Cure Palliative.

Arriva presso la Centrale la MD2_H_DOM

MD2_H_DOM: "Mi ha chiamato il dr I (n.d.r. Medico di Medicina Generale): ha visto gli esami, ha detto che non c'è più niente da fare..."

COORD_INF_D: "Noi invece abbiamo da fare!"

Per un medico internista, ad esempio, la morte di un suo paziente può rappresentare, generalmente, una deviazione dalla norma, un fallimento delle proprie capacità, il che può implicare anzitutto un senso di sconfitta e, eventualmente, un comportamento ripartivo nei confronti dei famigliari, che può perfino prevedere una procedura di tipo legale per riconoscere a questi ultimi i danni per azioni ritenute scorrette, clinicamente avventate o superficiali. Nel caso di un palliativista, invece, il morire di un malato, della signora X, è all'ordine del giorno e il nodo cruciale non è se il/la paziente siano morti o meno, ma, piuttosto, "quanto bene" siano morte le persone, quanto vicini siano stati i famigliari, quanto i sintomi siano stati controllati. È attorno al tempo a disposizione per affrontare determinate questioni esistenziali, per porre rimedio a stati sintomatici che possono influire sulla qualità della vita, per cercare il sostegno dei famigliari che si concentrano le operazioni di cura.

"Molte volte capita che per un mese un paziente continui ad essere brutto, oppure può accadere che un paziente bello poi vada a casa e muoia una settimana dopo. In ospedale un paziente che muore, per qualsiasi motivo, anche uno solo, è sempre un fallimento, comunque. Per un internista, un cardiologo, un chirurgo, chiunque tu intervisti, un paziente che muore è qualcosa che è andato male, mentre qui è all'ordine del giorno" MD2_D

"Come è possibile, in 45 giorni, creare una situazione in cui poi dopo, alla fine, accade che nella valutazione post mortem il malato si dice in gergo: 'è morto bene'? Che i famigliari sono contenti rispetto all'assistenza e che sono soddisfatti? Come si può arrivare?" PSI

La definizione di malato "terminale" è particolarmente evocativa e già di per sé implica un atteggiamento differente negli operatori e nei familiari [Sudnow, 1967]. La terminalità ha un suo contenuto predittivo e permette di associare una cornice interpretativa ad una persona e ad una situazione. Qualcosa di simile accade anche per altre etichette che vengono abitualmente utilizzate e che parzialmente si configurano come declinazioni di un tema principale. "Respirare con le orecchie", avere "le marezzature", avere il "rantolo", avere la "mascherina": sono tutti termini che fanno parte del gergo e che vengono impiegati dagli operatori quando le condizioni preludono ad una morte imminente.

Sono impiegati sia dall'équipe del servizio domiciliare sia all'interno dell'hospice per riconoscere e segnalare il peggioramento del malato. Per chi conosce il gergo, la comparsa

delle marezzature costituisce un segnale, più o meno affidabile⁷⁷, utile per preparare una serie di attività.

“Fare il post mortem” è un’altra espressione che caratterizza l’organizzazione. Formalmente il “post mortem” è la visita che gli operatori dell’équipe domiciliare prestano presso l’abitazione del malato dopo il suo decesso. Il livello di istituzionalizzazione delle Cure Palliative è tale per cui alcuni passaggi sono ormai diventati parte di una routine che non viene messa in questione nella sua applicabilità e che in alcuni casi è riconosciuta anche da un punto di vista istituzionale. Il post mortem è parte integrante di un percorso di Cure Palliative e, in un certo senso, sono considerati eccezionali i casi in cui non viene compiuto. Questo passaggio segnala la chiusura di un percorso, ma spesso anche di una storia.

Il post mortem può venir d’altro canto interpretato anche come un modo istituzionalizzato per sancire l’importanza attribuita alla famiglia nell’assistenza al malato terminale, per verificare la stabilità del nucleo familiare, per ribadire il legame che c’è stato tra operatori e familiari, per sottolineare che le Cure Palliative non sono solamente la prestazione per il controllo dei sintomi.

Il senso di continuità che può essere fornito attraverso questa pratica si oppone al senso di rottura delle routine quotidiane ingenerato dalla morte che, come sostengono Berger e Luckmann [1969], ha l’impatto maggiore proprio sul dato per scontato, sul senso di prevedibilità preziosamente conservato nella vita di tutti i giorni.

Non solo, però. *“Fare il post mortem”* costituisce anche un’azione che viene compiuta in concomitanza di assistenze che seguono un percorso “corretto”.

Il post mortem può avere contenuti differenti e questi variano a seconda del fatto che nel corso dell’assistenza si sia costruito un “rapporto di complicità” o meno, che il rappresentante dell’équipe sia stato considerato “uno di famiglia” o meno. Vi sono, in un certo senso, diverse varianti della storia.

“C’è a volte un rapporto di complicità, nel senso che collaboriamo. Io ad esempio una cosa che mi sento di fare alla fine, quando vado a fare il post mortem, è ringraziare per come sono stata accolta. Perché se è stata una cosa positiva lo dico. Non lo devo dire per forza. Se è stata una cosa positiva io la rimando perché secondo me è bello: come loro ringraziano me, io ringrazio loro: ‘veramente, non ho fatto fatica nel rapporto, in questa casa’.

Quando è così si compie proprio... si chiude il cerchio, perché tu sei entrato in casa di un altro, sei riuscito a lavorare in armonia, a collaborare, ad accompagnare.

Poi invece succede che tutto ciò non avviene, per cui ne prendi atto e lì ovviamente non dici niente” INF2_D

In hospice la presenza di un gergo è altrettanto importante e lo stesso, sia come impiego di termini sia per i significati associati, è per molti aspetti simile a quello impiegato nel contesto domiciliare.

⁷⁷ L’attendibilità di alcuni segni è discussa e messa in gioco nel corso delle interazioni tra colleghi. La capacità predittiva, gli eventuali errori costituiscono un argomento di confronto e una capacità caricata positivamente.

Tuttavia, l'omogeneità non è completa e l'elemento della residenzialità ha delle ripercussioni non indifferenti sulla costruzione dei significati all'interno dell'hospice.

A differenza di quanto accade presso il domicilio, ad esempio, l'accesso all'hospice, se non il termine "hospice" stesso, può essere implicitamente evocativo di una sequenza di azioni che non chiedono di essere spiegate.

Con il passare del tempo il termine, associato a quello di terminalità e quindi al morire, attiva in molte persone significati che potrebbero essere dati per scontati dentro e fuori l'organizzazione [Lanzalaco, 1995].

Gli operatori propongono questa interpretazione sia quando criticano l'assimilazione dell'hospice alla morte, perché *"non è vero che tutti quelli che entrano qui poi muoiono"*, sia quando spiegano come a volte non occorra dichiarare le prognosi ai malati, perché lo intuiscono per il fatto stesso di essere ricoverati in un posto *"dove non fanno niente"*.

Se in altri contesti, nazionali e soprattutto internazionali, l'ormai consolidata diffusione di questo tipo di strutture e la loro apertura alla popolazione ha contribuito a creare una consapevolezza rispetto a ciò che accade al loro interno, quantomeno in termini generici, nel paese di Monte la struttura esiste dal 2002 e, perciò, è da quell'anno che sono iniziati a comparire i cartelli per il paese, gli articoli sui giornali e, soprattutto, è da quell'anno che hanno iniziato ad essere accolti i primi malati all'interno della struttura.

Questa lettura del potere informativo del termine hospice può essere associata ad una delle letture che vengono proposte all'interno della struttura, due interpretazioni che vengono esplicitate dagli operatori⁷⁸ e anche da altri attori del territorio.

"Non è verbalmente detto, ma è una cosa che si sa: loro non pensano che io vada a chiacchierare e per fargli fare la chemio. Nella maggior parte dei pazienti, secondo me, c'è alla fine una consapevolezza tale da dire: 'eh sì, sto morendo e questi qui vengono qui perché mi aiutano', secondo me sì" MD3_D

Vi è una oscillazione tra due posizioni, anche confrontandosi con la medesima persona. Da un lato viene sostenuto che esiste un significato implicito nel ricovero in hospice: l'istituzionalizzazione delle pratiche connesse alle Cure Palliative in questo caso sembrerebbe compiuta, al punto da aver diffuso tra le persone l'equivalenza tra l'essere morenti e l'essere ricoverati in hospice. Dall'altro lato, però, si ritiene che le persone che giungono in hospice non siano nella maggioranza dei casi consapevoli della propria prognosi, credendo piuttosto di essere in quel luogo "peculiare" per altri motivi, come la riabilitazione⁷⁹.

⁷⁸ Non si tratta di un esercizio di statistica descrittiva quanto, piuttosto, di una valutazione elaborata sulla base dei colloqui e delle interviste effettuate nel corso della ricerca, che non vuole perciò avere una rappresentatività delle proporzioni con cui si presenta la diffusione delle opinioni. Ciò anche perché, come mostrato altrove, vi è un'ambivalenza, una oscillazione nelle posizioni degli stessi operatori rispetto alla questione della consapevolezza dei malati e dei famigliari.

⁷⁹ Sebbene siano stati fatti importanti passi avanti in relazione alle competenze degli operatori sanitari nel "dare cattive notizie", è altresì vero che esiste una considerevole mole di evidenze che testimoniano la

Da un lato viene sostenuto che non è necessario esplicitare la condizione di terminalità, perché le persone capiscono quello che sta loro accadendo. In questo caso sono gli stessi operatori ad impiegare il processo di istituzionalizzazione, così da non dover esplicitare la condizione di terminalità nei confronti del malato.

Tuttavia, questo “*non verbalmente detto*” può essere interpretato in due differenti modi: da un lato, come il retaggio di un tabù, di una fondamentale incapacità di affrontare determinate questioni. Il morire, secondo questa prima interpretazione, verrebbe quindi rimosso nella maggior parte dei casi e resterebbe implicito nelle scelte e nelle interazioni tra malato, familiari e operatori. L’Italia, in un modello che postula una convergenza [Inglehart, 1998] verso valori come l’autodeterminazione, anche rispetto alle scelte connesse al morire, in termini di costruzione riflessiva della propria biografia [Giddens, 1999; Walter, 1994] farebbe registrare un ritardo, se paragonato a paesi come quelli anglosassoni.

L’espressione da parte del malato delle eventuali preferenze resta così sommersa e non viene costruito un contesto di confronto tra il morente e chi lo assiste. L’autorità dei sanitari e dei familiari “che sanno” e che conoscono la condizione prevarrebbe sulla libera scelta del malato, ribadendo in ciò il paternalismo e la pressione che l’istituzione della famiglia ha sul singolo componente.

D’altro canto, la legittimità delle organizzazioni “si riferisce al grado di sostegno culturale di cui esse godono – alla misura in cui la serie di spiegazioni culturali disponibili offre giustificazioni della loro esistenza” [Scott, 2000:201] e per quanto riguarda le Cure Palliative, gli hospice e la terminalità, le spiegazioni culturali sono in fase di costruzione e possono non essere ancora date sufficientemente per scontate, soprattutto in un contesto in cui si intersecano differenti culture della morte: tradizionale, moderna e neomoderna [Walter, 2011].

La diffusione della pratica di cura dei malati terminali al di fuori dei reparti ospedalieri (differenti anche in termini morfologici), con il supporto di alcuni strumenti propri delle Cure Palliative può comunque venir considerata in sé un segnaposto [Searle, 1996], un elemento che, sebbene in via di istituzionalizzazione, possiede già il potere d’essere indicante di qualcosa d’altro.

Nei processi di istituzionalizzazione alcune forme di relazioni sociali, alcuni modelli di comportamento, l’omissione di atti terapeutici ritenuti sproporzionati, ad esempio, assumono valore intrinseco e non richiedono spiegazioni perché ritenuti auto-evidenti, in quanto differenti da quelli assunti in altri contesti sanitari [Lanzalaco, 1995].

Il fatto che un medico, con un atteggiamento differente da quello utilizzato dall’oncologo con cui il malato ha fino a quel momento avuto a che fare, spieghi che verranno interrotti i cicli di chemioterapia, senza collegare l’interruzione delle terapie ad una possibile guarigione può implicitamente portare il malato ad un’assunzione di consapevolezza. Attraverso una macchina che dovrà tenere collegata al corpo, giorno e notte, gli viene esplicitato che sarà

persistenza di una congiura del silenzio costruita attorno ai malati di cancro in Italia [Mercadante, Vitrano, 2010]. Questo elemento rappresenta una delle principali differenze tra la realtà italiana e l’idealtipo di morte neomoderna descritto da Walter [2010].

aiutato nel ricevere sollievo dal dolore. Il potere della parola è tale per cui operatori esterni considerano la notizia del ricovero in hospice come una sorta di socializzazione anticipata alla morte e giustificano l'omissione delle informazioni quale migliore strategia, salvo rari casi, da impiegare nei confronti di malati terminali.

“Io cerco di mandarli quando non sono quasi coscienti di andarci, di andare all'hospice, perché io sono un po' contrario: sono contrario perché quando uno sa di entrare lì, lo sa che deve morire.

Io sono dell'idea che al paziente bisogna (rac)contargli più balle possibili, ma non dirgli mai che lui ha un tumore o che deve morire.

È chiaro, lui non è scemo, lo capisce. Però, finché non glielo dici chiaro, ha sempre la speranza.

I parenti devono sapere tutto, però il paziente... io sono di quell'idea lì; perché quando a uno dici: 'guardi che ha un tumore, ha poco da vivere', basta, quello lì ha finito di vivere da quando glielo dici” MMG1

Viene fatto spesso riferimento alla presenza di cartellini fissati sui camici e alle brochure distribuite all'interno dell'organizzazione, che espliciterebbero al malato dove si trova, perché, come dice il dr R, *“qui non si raccontano bugie”*.

Quello che sembrerebbe essere sostenuto è che le etichette e gli enunciati come dichiarazioni performative possano venir impiegate per creare i fatti istituzionali stessi [Searle, 1996]: dichiarando il ricovero in hospice è come se venisse detto che il malato dovrà affrontare i suoi ultimi giorni di vita, perderà progressivamente la coscienza, probabilmente presenterà alcuni sintomi che richiederanno l'assunzione di alcuni farmaci, dovrà congedarsi dai suoi cari, i suoi cari auspicabilmente si stringeranno attorno a lui e così via.

D'altro canto, come si è detto, all'interno dell'organizzazione residenziale vengono proposte anche altre interpretazioni, che sembrerebbero in parte contraddire l'idea che l'hospice e le Cure Palliative possano essere considerate istituzioni a tal punto strutturate da veicolare di per sé principi chiari e univoci, del tipo: *“se vieni ricoverato in hospice significa che stai morendo”*.

“C'è anche da dire che comunque un'alta percentuale di pazienti non sono consapevoli, un 80% se non di più. Perché comunque non vengono preparati nel percorso prima. Comunque l'oncologo parla ancora di terapie, propongono di venire qui per riabilitazioni, per tirarsi su, per poi tornare a fare le chemioterapie e non prendono il coraggio di dire la diagnosi. È anche vero che dovrebbero farla loro e non tanto noi, perché noi ci troviamo comunque in una posizione di quasi arrivo all'evento. Quindi avrebbero dovuto avere più tempo per prepararsi. Però, sì, anche secondo me i pazienti sono poco consapevoli” INF1_H

Vi è appunto un'oscillazione, una compresenza di più interpretazioni rispetto a quello che accade, anche rispetto a questioni cruciali come la consapevolezza, il consenso informato e

le corrette modalità di comunicazione tra operatore e malato. Contestualmente vengono fornite anche le definizioni di quello che potrebbe accadere se le cose andassero in un altro modo, se l'ambiente fosse diverso, se i medici non palliativisti, ad esempio, fossero preparati e formati per parlare con il paziente, ad esempio.

È anche questa compresenza di significati e interpretazioni che va a costituire una struttura di pensiero, della cui esistenza è però difficile (se non impossibile) fornire una prova inconfutabile, una misura. Parimenti, all'interno dell'approccio interpretativo abbracciato in questo lavoro, l'insieme di assunti di base o norme ha un valore centrale. È fondamentale perché sono gli attori stessi nel campo ad evocarlo spesso, direttamente o indirettamente, soprattutto quando si esamina il corso di un'azione o il comportamento da tenere, o che andrebbe tenuto, in una determinata situazione.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

La recente traduzione in italiano dell'opera di T. Walter "The revival of death", diciassette anni dopo l'edizione originale, può essere considerata come indizio di un progressivo e crescente interesse per gli argomenti affrontati nella ricerca qui presentata.

Alcuni degli elementi che l'autore riconduce al fenomeno sociale e culturale nominato "rinascita" mi pare possano essere rinvenuti anche nel contesto italiano. Tra questi, anzitutto, una consistente diffusione delle Cure Palliative, nei termini della numerosità dei servizi che le erogano [Scaccabarozzi et al., 2010; Zucco, 2010], ma anche nel senso di una crescente attenzione alle questioni che la cura del morire può sollevare. D'altro canto, ulteriori sintomi di questo interesse sembrano rinvenibili nel progressivo riconoscimento legislativo di quello che ho tentato di definire come campo organizzativo, così come nello sviluppo di percorsi formativi ed informativi dedicati, nonché nella visibilità mediatica tributata alle strutture simbolo delle Cure Palliative, gli hospice⁸⁰.

Sebbene siano state sviluppate in relazione ad un contesto non poco dissimile da quello italiano⁸¹, alcune delle argomentazioni avanzate dallo studioso sembrano utili per interpretare quanto sta accadendo anche nella nostra realtà nazionale.

Una delle tesi centrali del volume postula l'esistenza di due direttrici lungo cui correrebbe la rinascita della morte, due forme di controllo ed organizzazione di questo processo: quella tardo-moderna, da un lato, si concretizzerebbe nella trasformazione delle modalità di regolazione sociale del morire, nel senso di una crescente pressione alla condivisione delle emozioni private connesse alla terminalità e al lutto; quella post-moderna, invece, comporterebbe un'indipendenza delle singole persone nell'effettuare una scelta libera rispetto al governo della morte e di alcune delle attività connesse, come l'organizzazione del funerale o l'elaborazione del lutto [Walter, 2011].

L'opera è ricca di riferimenti al mondo delle Cure Palliative, uno dei vettori di cambiamento che hanno contribuito, soprattutto nel contesto anglosassone, ad una trasformazione nei modi attraverso cui semplici cittadini e professionisti esperti organizzano la terminalità, anzitutto per i malati affetti da patologie neoplastiche.

I contributi di C. Saunders e delle altre figure carismatiche, come E. Kubler-Ross, a cui viene frequentemente ricondotto il *primum movens* dell'evoluzione delle Cure Palliative, sono stati considerati come veri e propri fattori di innovazione sociale [Kearney, 1992].

Il lavoro qui presentato, anzitutto in ragione dell'approccio impiegato, non ha la velleità di valutare definitivamente la presenza di entrambe le correnti o di determinare quale delle due stia prevalendo o prevarrà in futuro; né tantomeno persegue l'obiettivo di corroborare una specifica teoria della modernizzazione. Ho tentato piuttosto di rispondere ad alcuni interrogativi in merito al *come* [Cardano, 2011] vengono organizzate le Cure Palliative in

⁸⁰ Tra i contributi principali che possono essere citati, mi sembra importante ricordare il recente lungometraggio di P. Virzì, *La prima cosa bella*.

⁸¹ Un approfondimento specifico alle peculiarità dei contesti nazionali è presente nel capitolo 1.

contesti di azione e al *come* il morire e la terminalità possano essere influenzati da questo approccio.

Per tracciare un profilo generale di questo fenomeno ho ritenuto necessario considerare alcuni dati statistici secondari. Ho scelto poi di condurre un'osservazione partecipante in due organizzazioni concrete, dove vengono messe effettivamente in atto le Cure Palliative: un servizio domiciliare ed un centro residenziale per le Cure Palliative (*hospice*), nel contesto di una Rete Locale di Cure Palliative.

Considerando il morire alla stregua di un'istituzione e le "strutture" studiate come parte di un ben più ampio campo organizzativo, il lavoro ha richiesto la partecipazione ad alcune della attività della società scientifica di riferimento (Società Italiana di Cure Palliative), lo studio di una parte della letteratura prodotta in questo campo, nonché il coinvolgimento in tre ampi progetti di ricerca in ambito organizzativo.

Nel lavoro di ricerca ho affrontato anzitutto il modo in cui, come suggerirebbero Berger e Luckmann [2006], una visione, quella delle Cure Palliative, contribuisce a porre le basi per la costruzione di una *weltanschauung* coerente con quella medica, ancorché non completamente sovrapponibile ad essa.

Ho quindi analizzato il processo, *in fieri*, di istituzionalizzazione di una cornice interpretativa, la strutturazione di un modo di comportarsi e sentire che può essere appreso e riprodotto dai morenti e dalle persone coinvolte a vario titolo nel processo di cura dei malati terminali ed inguaribili.

Il costrutto concettuale di "dolore totale" è stato identificato come uno degli elementi, utilizzato talvolta in modo retorico, alla base delle successive elaborazioni teoriche fatte proprie dal mondo delle Cure Palliative. Sono giunto a questa valutazione sviluppando una sorta di genealogia del "dolore" e, nello specifico, del concetto di "dolore totale". Ciò è stato ottenuto prendendo in considerazione soprattutto il contributo della Saunders che, più di Kubler-Ross, sembra venir riconosciuta come punto di riferimento in ambito europeo [Walter, 2010]. Un percorso simile è stato riservato ad un'altra delle istanze che sembrerebbero cruciali per questa "nuova" disciplina: il rapporto tra tecnologia e cura. Soprattutto in ambito anglosassone, questa complessa relazione è stata oggetto di specifiche ricerche etnografiche, articolate proprio in relazione alle cure di fine vita [Hewa, 1994; Timmermans, 1998; Seymour, 1999, 2001].

La costruzione di un campo organizzativo e il connesso processo di professionalizzazione sembrerebbero essere risultati auspicati⁸², modalità attraverso cui gli esperti di Cure Palliative riescono ad annodare la produzione e la riproduzione di un sapere con la trasformazione delle forme organizzative, con la legittimazione di nuove pratiche, mantenendo inalterati alcuni dei presupposti propri della medicina allopatrica. Questa sfida, quanto mai ambiziosa, sembrerebbe scontrarsi con alcune caratteristiche interne al sapere medico.

⁸² La consapevolezza di perseguire un obiettivo condiviso è uno degli elementi centrali nella nascita di nuovi campi organizzativi [DiMaggio, 2000].

Le conseguenze derivanti dall'applicazione del paradigma biomedico ai malati terminali, sullo sfondo dei cambiamenti demografici che hanno investito le società occidentali, sono state considerate come i principali limiti di un sapere sviluppato con l'obiettivo primario di portare il malato alla guarigione [Kearney, 1992], de-socializzando il paziente, incentrando gli interventi prioritariamente (quando non esclusivamente) sulla dimensione fisiologica [Callahan, 2000], producendo con ciò un'impressionante crescita delle spese in ambito oncologico [Sullivan et al., 2011].

La supremazia della disciplina medica rispetto ad altri saperi, ritenuti ancillari, sembra aver condotto ad un'organizzazione del processo di accompagnamento secondo un modello gerarchico, che vede nelle posizioni apicali la figura del medico: è proprio su questa faglia che i "palliativisti" sembrerebbero edificare un sapere esperto, un nuovo modo di curare i malati non più guaribili.

Grazie ad un artificio logico [Cardano, 2011] si può tentare di isolare alcune delle caratteristiche indicate come proprie del "fare Cure Palliative", provando ad individuare così i tratti essenziali, ciò che rende unico il lavoro di questi professionisti.

Buona parte delle figure coinvolte nell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria si interrogano su questioni fatte proprie dalla riflessione bioetica (basti pensare alle scelte che vengono compiute nelle Terapie Intensive), molti professionisti, non solo sanitari, lavorano in équipe, così come tanti di essi hanno tra i malati assistiti persone che versano in condizioni di inguaribilità e terminalità.

I palliativisti sembrerebbero richiamarsi ad un approccio improntato ad agire non, o almeno non prioritariamente, con il fine di debellare una malattia, di salvare il malato da un peggioramento del proprio stato fisiologico quanto, piuttosto, di perseguire l'obiettivo di contrasto dei sintomi, aprendo alla soggettività del malato, alle dimensioni sociali e, quindi, non prettamente fisiche, che caratterizzano un particolare tipo di malato. È proprio nell'interrogarsi sul significato attribuito soggettivamente alla malattia, ai sintomi, alla vita e alla morte che possono essere individuate le caratteristiche salienti di queste cure.

Come hanno fatto notare diversi studiosi richiamati nel corso di questo lavoro, la medicina intensiva non sembrerebbe avere in sé la capacità di fornire risposta alle domande di senso che, in società secolarizzate, possono solo parzialmente venir ricercate nelle religioni. Le Cure Palliative ovviano a questa incapacità intraprendendo un processo che può essere definito di de-specializzazione e ri-specializzazione: il sapere medico viene ibridato da altre forme di conoscenza, esponendolo con ciò ad una possibile "diluizione" nella sua originaria validità scientifica, ad una trasformazione degli equilibri tra le diverse professioni socio-sanitarie, così come tra queste ultime e i profani.

Se il processo di diffusione delle Cure Palliative può essere ricompreso nel più ampio percorso di medicalizzazione delle società e di razionalizzazione della modernità, dall'altro lato sembrerebbe essere questo stesso fenomeno a retroagire sulla medicina, chiamandola ad un confronto con i propri limiti epistemologici, tracciando quella non linearità che alcuni riconducono in parte alla dicotomia "medicina dell'evidenza" e "medicina della complessità" [Salvioli, Foroni, 2006].

Come si è cercato di mostrare nel lavoro qui presentato, l'insegnamento di nuovi modelli di comportamento connessi al morire, nuovi rituali si potrebbe sostenere, sembra essere interpretabile come una forma di costruzione e diffusione di un particolare universo simbolico. Assistere, più o meno attivamente, all'esperienza di una "buona morte" ricorda anzitutto che la "buona morte" sarà possibile anche per chi sopravvive. Accompagnare le persone in un percorso di assistenza, prioritariamente i familiari dei malati, consente ad essi di vivere, anche se non da protagonisti, questa particolare situazione liminale, collaborando attivamente alla sua costruzione, formandosi e partecipando alla diffusione di pratiche e significati specifici, alla riproduzione di forme istituzionali. D'altro canto, lo stesso studio di queste pratiche, la stesura di un rapporto di ricerca e la sua eventuale diffusione partecipano indirettamente a questo processo.

Al pari di ogni altra disciplina, le Cure Palliative sviluppano dispositivi di controllo delle azioni e delle relazioni tra esseri umani e gruppi sociali. In questo senso, "curare" e "governare" possono essere interpretati come movimenti contemporanei, difficilmente distinguibili. Come mostrato nelle pagine precedenti, ciò che apparentemente viene proposto come movimento per la de-medicalizzazione della morte potrebbe essere compreso, attraverso un'operazione di capovolgimento [Cardano, 2011], nei termini di una nuova forma di controllo del morire da parte della medicina, modificata sì in alcuni suoi tratti ma, paradossalmente, rafforzata nel potere di controllare il comportamento umano, anche attraverso la produzione di una particolare "specie" di malato, quello terminale ed inguaribile. Le pratiche connesse alle Cure Palliative contribuiscono, in un'ottica neo-istituzionalista, alla riproduzione e alla trasformazione di altre istituzioni correlate: ad esempio quella del morire, la famiglia, l'identità individuale, l'ospedale.

A differenza di quanto avviene negli altri paesi "occidentali", dove amici e vicini di casa partecipano in modo consistente alle attività di cura dei malati terminali ed inguaribili, in Italia il ruolo di *caregiver* è principalmente ricoperto dai familiari del malato, perpetuando con ciò la riproduzione delle disuguaglianze sociali. Comportamenti sociali e orientamenti culturali della famiglia di appartenenza si riverberano perciò in modo più consistente che altrove sui percorsi di cura dei familiari [Mercadante, Vitrano, 2010].

Il fenomeno della riproduzione istituzionale presenta anzitutto un aspetto normativo, fondato sull'esistenza di forme sanzionatorie. Pur sussistendo alcuni doveri che impongono forme di solidarietà intra-familiare [art. 570, Codice Penale], il vincolo all'assistenza sanitaria tra familiari non riposa su di una normativa particolarmente stringente, né tantomeno quello di assistenza di un conoscente. L'obbligo di provvedere assistenza sanitaria, infatti, è delegato in Italia al sistema sanitario. Questo "dovere" tra familiari viene ribadito attraverso alcuni circuiti di rinforzo morale e culturale, che le pratiche connesse ai servizi di Cure Palliative possono concorrere a veicolare, riprodurre e modificare.

La letteratura di riferimento sottolinea le numerose differenze che sussistono tra queste realtà e i reparti di rianimazione: diversità che attengono agli obiettivi, differenze nell'uso della tecnologia, differenze nell'organizzazione del personale, discontinuità nel tracciare i confini dell'assistenza, che da individuale diviene familiare. Questo si traduce in una diversa

strutturazione della liminarietà, rivendicata come elemento identitario, trasmessa contestualmente ai percorsi formativi che divengono così ambiti cruciali entro cui costruire e veicolare un sapere esperto, una cultura professionale, un modo di guardare e di stare con i malati inguaribili e terminali.

Come ho già sottolineato, nel paragone con la biomedicina, uno degli elementi rivendicati spesso esplicitamente dagli operatori è il modo di considerare l'impiego della tecnologia. Le Cure Palliative non rinunciano alla tecnologia ma, piuttosto, come in altre sperimentazioni in ambito medico [Seymour, 2001], propongono un differente rapporto con essa, chiamando i professionisti anzitutto ad interrogarsi circa il senso del suo uso, tentando di coinvolgere il fruitore nella scelta. Così intese, le organizzazioni di Cure Palliative e le relative comunità epistemiche divengono vettori per la diffusione di rituali, categorie e modi di rapportarsi anche con la tecnologia.

L'espressione secondo cui le Cure Palliative sarebbero "*low tech, high touch*" ben sintetizza l'approccio che si vorrebbe veicolare ma, al contempo, nasconde alcuni aspetti che porterebbero a considerare il campo in modo differente. Se per tecnologia si intende l'impiego di macchinari che sostituiscono l'azione dell'essere umano, come i complessi dispositivi che si possono trovare nei reparti di Terapia Intensiva, nelle Neurochirurgie e nelle Cardiochirurgie, effettivamente le Cure Palliative mostrano di essere un contesto tecnologicamente "povero", dove si possono incontrare al più respiratori artificiali, che sostituiscono la presenza di un operatore provvisto di un pallone Ambu. Tuttavia, la componente tecnologica presente in questo ambito sembra tradursi soprattutto in modelli organizzativi, in protocolli e linee guida che stanno facendo avvertire sempre più la loro pervasività. La produzione massiccia di informazioni attraverso l'impiego di cartelle cliniche e scale di valutazione, l'introduzione di sistemi di monitoraggio della qualità o la formalizzazione dei processi di assistenza e cura rappresentano esempi di un particolare impiego dell'approccio tecnico-scientifico alla cura e all'assistenza, così come una sorta di eredità dell'ambito sanitario in cui si sono sviluppate.

Attraverso il concetto di standardizzazione ho tentato di mostrare come, sviluppandosi a stretto contatto con le realtà sanitarie già esistenti, quando non all'interno di esse [Scaccabarozzi et al., 2010; Zucco, 2010], i servizi di Cure Palliative sembrerebbero ricercare una legittimazione adottando alcune delle pratiche, miti organizzativi e funzionamenti propri di questi ambiti più strutturati. Pur definendosi per differenza (*si veda capitolo 5*) rispetto all'ambito ospedaliero tradizionale, la cultura organizzativa delle realtà prese in esame risente profondamente del più ampio contesto sanitario entro cui vengono ricondotte. Ciò indica come i servizi di Cure Palliative, in particolare modo quelli residenziali (hospice), corrano il rischio di essere considerate "agenzie pubbliche specializzate nel trattamento dei malati, soprattutto di cancro, le cui aspettative di vita non superano le poche settimane" [Marzano, 2004:203].

Organizzare Cure Palliative domiciliari sembra chiamare tutti i professionisti coinvolti ad una maggiore flessibilità, consentendo un minor spazio dove esercitare il controllo derivante dal loro sapere esperto, creando i presupposti per una sensibile riduzione nella possibilità di

standardizzazione delle pratiche, così come un mutamento nella riproduzione dei rapporti di potere tra operatore sanitario, malato e familiari.

La scelta di adottare un approccio etnografico come strumento esplorativo è stata giustificata anche da una scarsa produzione di contributi in ambito sociologico rispetto all'oggetto di studio e dal processo di strutturazione del campo. L'incremento delle esperienze di ricerca in questo settore e l'identificazione all'interno dei dispositivi normativi di requisiti minimi organizzativi sembrerebbero porre le basi per una maggiore possibilità d'integrazione tra i contributi derivanti dall'applicazione di strumenti quantitativi e quelli prodotti attraverso tecniche qualitative.

Il contesto sembrerebbe garantire i presupposti per lo sviluppo di nuove linee di ricerca, che potrebbero concentrarsi su almeno cinque differenti ambiti.

Il primo attiene alle pratiche connesse all'impiego della tecnologia nel campo delle Cure Palliative: comprendere *come* la tecnologia contribuisca a strutturare le interazioni tra i diversi attori coinvolti dai processi di cura e, viceversa, come questi retroagiscano sulla tecnologia stessa, eventualmente sviluppando una comparazione con i contesti ospedalieri chiamati quotidianamente a confrontarsi con la terminalità e il morire.

Il secondo filone di ricerca può essere sviluppato sia comparando i processi organizzativi attivati in realtà riconducibili alle Cure Palliative e altri contesti sanitari o socio-sanitari, tipicamente le RSA, assimilabili lungo alcune importanti dimensioni analitiche, sia ponendo a confronto due o più differenti modalità di interpretazione dei dispositivi normativi e la loro conseguente traduzione in processi organizzativi. Come sottolineano alcuni autori [Mercadante, Vitrano, 2010; Scaccabarozzi et al., 2010], l'Italia si caratterizza per la coesistenza di diversi modelli organizzativi nel campo in questione e per consistenti differenze territoriali, sia nelle dotazione quantitativa di strutture eroganti, sia nei termini di qualità delle cure prodotte.

Un terzo interessante focus di ricerca potrebbe concentrarsi sui processi che, con gradienti diversi, contribuiscono alla formazione delle figure professionali coinvolte nelle Cure Palliative. I nuovi Master Universitari di secondo livello in Medicina Palliativa, che vanno ad ampliare i programmi formativi già esistenti, possono essere considerati come interessanti oggetti di studio, luoghi dove la medicina clinica costruisce persone, i pazienti, i corpi e le malattie [Good, 1999].

Come quarto potenziale ambito di approfondimento, ritengo possa essere messo a tema il processo di professionalizzazione, delineato nei suoi contorni anche all'interno di questo lavoro (*si veda il paragrafo 2.1*). In particolare, ritengo siano meritevoli di attenzione sia i rapporti tra le diverse professioni chiamate ad interagire all'interno delle équipes multidisciplinari, sia tra operatori omologhi impegnati in campi differenti.

Infine, ad integrazione del complesso quadro già delineato, richiamando la già accennata carenza rispetto all'analisi del contesto europeo, una ricerca comparativa potrebbe prendere in considerazione alcuni dei principali paesi europei, sviluppando gli aspetti solo accennati nella recente "mappatura" compiuta da M. Wright e colleghi [2008] sull'intero panorama mondiale.

BIBLIOGRAFIA

E. K. Abel (1986) *The hospice movement: institutionalizing innovation*, International journal of health service, 16, 1.

R. Abrams, B. Jameson, M. Poehlman, S. Snyder (1945) *Terminal care in cancer: a study of two hundred patients attending Boston clinics*, New England Journal of Medicine, 232, 25, pp. 726-727.

Ad Hoc Committee (1968) *A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death*, JAMA, 205, pp. 337-340.

Agenas (2010) *Le Cure Palliative domiciliari in Italia*, Monitor, 2010.

S.H. Ahmedzai, A. Costa, C. Blengini, A. Bosch, J. Sanz-Ortiz, V. Ventafridda, S. C. Verhagen on behalf of the international working group convened by the European School of Oncology (2004) *A new International framework for palliative care. Position paper*, European Journal of Cancer, 40, pp. 2192-2200.

J. Aitken-Swan (1959) *Nursing the late cancer patient at home. The family's impressions*, Practitioner, 183, 64.

J. Aitken-Swan, E. C. Easson (1959) *Reactions of cancer patients on being told their diagnosis*, British Medical Journal, i, 779.

D. Amadori, O. Corli, F. De Conno, M. Maltoni, F. Zucco (2007) *Libro italiano di Cure Palliative*, II edizione, Poletto Editore.

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

R. Anderson, M. R. Bury, a cura di, (1988) *Living Chronic Illness. The experience of patients and their families*, Unwin Hyman.

B. Andreoni, a cura di (2000) *Assistenza domiciliare integrata*, Masson.

P. Ariés (1978) *Il malato, la famiglia, il medico*, articolo edito nell'edizione del 1978, a cura di P. Ariés, *Storia della morte in occidente*, Rizzoli.

P. Ariés (1998) *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Biblioteca Universale Rizzoli.

P. Barbetta (1997) *L'analisi di contesto nella ricerca sociale, un approccio socio-costruzionista*, in F. Neresini, a cura di, *Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nel processo di ricerca*, Quattroventi.

F. Battistelli, a cura di (2002) *La cultura delle amministrazioni fra retorica e innovazione*, Franco Angeli.

K. D. Bailey (1995) *Metodi della ricerca qualitativa*, Il Mulino.

B. Barber (1963) *Some problems in the sociology of professions*, Daedalus, 92.

L. Baudrillard (1996) *Il delitto perfetto. La televisione ha ucciso la realtà?* Raffaello Cortina.

Z. Bauman (1995) *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*, Polity.

K. Beecher (1959) *Measurement of subjective responses: quantitative effects of drugs*, Oxford University Press.

U. Beck, A. Giddens, S. Lash (1999) *Modernizzazione riflessiva. Politica, tradizione ed estetica nell'ordine sociale della modernità*, Asterios.

U. Beck (2000) *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci.

H. S. Becker (2007) *I trucchi del mestiere. Come fare ricerca sociale*, Il Mulino.

G. A. Bendelow, S. L. Williams (1995) *Transcending the dualisms: towards a sociology of pain*, *Sociology of Health and Illness*, 17, 2, pp. 139-165.

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

P. L. Berger (1990) *The Sacred Canopy. Elements of a sociological theory of religion*, Anchor Books.

P. L. Berger, T. Luckmann (2006) *La realtà come costruzione sociale*, il Mulino.

C. Bernard (1994) *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*, Piccin – Nuova Libreria.

J. L. Bernat (2005) *The concept and practice of brain death*, in S. Laureys, a cura di, *Progress in Brain Research*, Elsevier, Volume 150, The Boundaries.

G. Bert (2007) *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico editore.

P.G. Berthelsen, M. Cronqvist (2003) *The first intensive care unit in the world: Copenhagen 1953*, *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 47, pp. 1190-1195.

R. Bichi (2002) *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero.

L. Bifulco (2002) *Che cos'è una organizzazione*, Carocci.

L. Bifulco, O. de Leonardis (2005) *Sulle tracce dell'azione pubblica*, in L. Bifulco, a cura di, *Le politiche sociali. Temi e prospettive emergenti*, Carocci.

J. A. Billings (2006) *Definitions and models of palliative care*, in A. Berger, J. L. Shuster, J. H. Von Roenn, *Principle and Practice of palliative care and supportive oncology*, 3rd Edition, Lippincott Williams & Wilkins.

H. Blumer, *What is wrong with social theory?*, *American Sociological Review*, 19, 1, 1954, pp. 3-10.

G. Bonazzi (2006) *Come studiare le organizzazioni*, Il Mulino.

J. J. Bonica (1953) *The Management of Pain*, Kimpton.

J. J. Bonica (1960) *The choice of drugs for the relief of pain*, in W. Modell, a cura di, *Drugs of Choice*, Mosby.

M. Bontempi, A. Maturò (2010) *I confini mobili tra sfere della vita*, Salute e Società, Franco Angeli.

P. Bourdieu (1983) *La distinzione. Critica sociale del gusto*, Il Mulino.

A. Bovero, R. Torta (2010) *Consapevolezza di prognosi in pazienti oncologici terminali a domicilio: analisi dei risultati*, *La rivista italiana di Cure Palliative*, 4, pp. 40-45.

H. E. Brandt (2006) *Palliative care in Dutch nursing home*, Gildeprint.

M. Brennan, G. Pearson, F. Worthington (2007) *Ethnographies of work and the work of ethnography*, *Ethnography* 2007, 8, 395.

A. M. Brighenti (2008) *Visuale, visibile, etnografico*, *Etnografia e Ricerca Qualitativa*, 1, pp. 91-113.

B. Broeckaert (1999) *Le Cure Palliative in Belgio*, *Bioetica e Cultura*, VIII, 1, pp. 45-56.

P. Brown (1995) *Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness*, *Journal of Health and Social Behavior*, 35, pp. 34-52.

R. Brucher and A. Strauss (1961) *Professions in Process*, *The American Journal of Sociology*, Vol. 66, No. 4, pp. 325-334.

A. Bruni (2010) *Etnografia organizzativa*, in T. M. Fabbri, a cura di, *L'organizzazione: concetti e metodi*, Carocci.

N. Brunsson, B. Jacobsson (2000) *A World of Standard*, Oxford University Press.

M. Bucchi, F. Neresini, a cura di (2001) *Sociologia della Salute*, Carocci.

R. Bucher, Anselm L. Strauss (1961) *Professions in Process*, *American Journal of Sociology* 66, 4, pp. 325-334.

M. Bull (1990) *Secularization and Medicalization*, *British Journal of Sociology*, 41, pp. 245-261

M.R. Bury (1982) *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health & Illness*, 4, 2, pp. 167-182.

M. R. Bury (1986) *Social constructionism and the development of medical sociology*, *Sociology of Health and Illness*, 8, 2, pp. 137-169.

M. R. Bury (1988) *Meanings at risk: the experience of arthritis*, in R. Anderson and M. R. Bury, a cura di, *Lining Chronic Illness. The experience of patients and their families*, Unwin Hyman.

M. R. Bury (1991) *The sociology of chronic illness: a review research and prospects*, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, pp. 451-468.

M. Bury (2005) *Health and illness*, Polity Press.

A. Caldarola, F. Guastamacchia (2010) *La famiglia che cura. Interventi sul sistema e sulle relazioni*, Rivista Italiana di Cure Palliative, 2, 2010, pp. 25-28.

D. Callahan (2000) *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Dalai Editore.

J. Cambier, M. Masson, H. Dehen, C. Masson (2008) *Neurologia*, Elsevier-Masson.

T. Campbell (1979) *Do death attitudes of nurses and physicians differ?*, Omega, 9, 4, pp. 43-49.

E. Campelli (2010) *Una ricerca sulle Cure Palliative in Italia*, Sociologia e Ricerca Sociale, 93, pp. 13-15.

G. Canguilhem (1998) *Il normale e il patologico*, Einaudi.

C. Caporale (2000) *I condizionamenti della medicina "medicalizzata"*, Kèiron, Evidence, 4, pp. 14-31.

F. Capra (1990) *Il punto di svolta*, Feltrinelli.

M. Cardano (1997) *L'interpretazione etnografica sui criteri di adozione degli asseriti etnografici*, in F. Neresini, a cura di, *Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nel processo di ricerca*, Quattroventi.

M. Cardano (1998) *La ricerca etnografica*, in L. Ricolfi, a cura di, *La ricerca Qualitativa*, Carocci.

M. Cardano (2001) *Etnografia e riflessività. Le pratiche riflessive costrette nei binari del discorso scientifico*, Rassegna Italiana di Sociologia, XII.II, 2, pp. 173-204.

M. Cardano (2006) *Le narrazioni e la loro analisi*, Rassegna Italiana di Sociologia, 47, 2, 2006.

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

I. Cavicchi (2010) *Medicina e sanità: snodi cruciali*, Dedalo.

C. Centeno, D. Clark, T. Lynch, J. Rocafort, L. A. Flores, A. Greenwood, S. Brasch, D. Prail, A. Giordano, L. de Lima (2007) *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*, IAHCPress.

- C. Centeno, K. S. Heller (2000) *Palliative Care in Spain: An Evolving Model*, *Journal of Palliative Medicine*, 3, 1.
- C. Cereda (2000) *L'anziano, sempre protagonista*, *Politiche sociali e servizi*, 1.
- W. P. Chapman, C. M. Jones (1944) *Variations in cutaneous and visceral pain sensitivity in normal subjects*, *Journal of Clinical Investigation*, 23, pp. 81-91.
- K. Charmaz (1980) *The social reality of death*, Addison-Wesley.
- K. Charmaz (1983) *Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, *Sociology of Health and Illness*, 5, pp. 168-195.
- C. Cipolla, a cura di (2004) *Manuale di sociologia della salute*, Vol. 2, Franco Angeli.
- C. Cipolla, a cura di (2005) *Manuale di sociologia della salute*, Vol. 3, Franco Angeli.
- D. Clark, a cura di (1993) *The Sociology of Death: theory, culture, practice*, Blackwell.
- D. Clark (1994) *Whither the hospices?* In D. Clark, *The future for palliative care: Issues of policy and practice*, Open University Press.
- D. Clark (1998) *Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-67*, *Mortality*, 3, 1, pp. 43-63.
- D. Clark (1999a) *Cradled to the grave? Terminal care in the United Kingdom, 1948-67*, *Mortality*, 4, 3, pp. 225-247.
- D. Clark (1999b) *Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967*, *Social Science and Medicine*, 49, pp. 727-736.
- D. Clark, H. ten Have, R. Janssens (2000) *Common threads? Palliative care service developments in seven European countries*. *Palliative Medicine*, 14, 6, pp. 479-490.
- D. Clark, J. Seymour (1999) *Reflections on palliative care: sociological and policy perspectives*, Open University Press.
- A. E. Clarke, J. K. Shim, L. Mamo, et al. (2003) *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness, and U. S. Biomedicine*, *American Sociological Review*, 68, pp. 161-194.

W. C. Cockerham (2005) *Medical Sociology, 10th edition*, Pearson, Prentice Hall, Upper Saddle River.

R. Cohen-Almagor (2000) *Language and Reality at the End of Life*, *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28, pp. 267–278.

E. Colombo (2001) *Le culture della salute*, in M. Bucchi, F. Neresini, a cura di, *Sociologia della Salute*, Carocci.

J. Comaroff (1985) *Body of power, Spirit of Resistance. The Culture and History of a South African People*, University of Chicago Press.

U. Comite (2006) *Aspetti tecnologici ed efficacia gestionale dell'e-procurement in sanità. Il caso Azienda Ospedaliera San Paolo di Milano*, UNIservice.

P. Conrad (1992) *Medicalization and Social Control*, *Annual Review of Sociology*, 18, pp. 209-232.

P. Conrad (2005) *The Shifting Engines of Medicalization*, *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 3, pp. 3-14.

P. Conrad (2007) *The Medicalization of Society. On the transformation of Human Condition into Treatable Disorders*, John Hopkins University Press.

P. Conrad, J. Schneider (1980) *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, C. V. Mosby.

P. Corbetta (1999) *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, il Mulino.

P. Corbetta, G. Gasperoni, M. Pisati (2001) *Statistica per la ricerca sociale*, il Mulino.

O. Corli (1988) *Che cos'è la medicina palliativa*, in O. Corli, a cura di, *Una medicina per chi muore. Il cammino delle Cure Palliative in Italia*, Città Nuova.

G. Cosmacini, V. A. Sironi (2002) *Il male del secolo. Per una storia del cancro*, Laterza.

F. Crespi (1996) *Manuale di sociologia della cultura*, Laterza.

F. Cruciatti (1999) *Le Cure Palliative: un nuovo paradigma culturale per un nuovo modello di medicina. Implicazioni per il medico di medicina generale*, Université de Montreal,

Departement d'Anthropologie, Faculte des art set des Sciences, Tesi di Dottorato, (Opera non pubblicata).

R. O. Cummins, J. Ornato, W. Thies et al. (1991) *The 'chain of survival' concept*, *Circulation*, 83, pp. 1832-47.

B. Czarniawska (2000) *Narrare l'organizzazione. La costruzione dell'identità istituzionale*, Edizioni di Comunità.

A. Dal Lago (2002) *Un certo sguardo. Introduzione all'etnografia sociale*, Editori Laterza.

G. Damiani, G. Ricciardi (2005) *Manuale di Programmazione e Organizzazione Sanitaria*, Idelson-Gnocchi.

E. Davis, I. J. Higginson (2005) *Migliori Cure Palliative per le persone anziane*, Società Italiana di Gerontologia e Geriatria in collaborazione con Fondazione Floriani.

E. Devers, K. M. Robinson (2002) *The making of a grounded theory: after death communication*, *Death Studies*, 26, 3, pp. 241-53.

F. De Conno, C. Martini, E. Zecca (1996) *Fisiopatologia e terapia del dolore*, Masson.

O. de Leonardis (1996) *I welfare mix. Privatismo e sfera pubblica*, *Stato e Mercato*, 46, pp. 51-75.

O. de Leonardis, L. Bifulco (2006) *Integrazione tra le politiche come opportunità politica*, in C. Donolo, a cura di, *Il futuro delle politiche pubbliche*, Paravia Bruno Mondadori.

M. J. Del Vecchio Good, B. J. Good (2000) *Clinical Narratives and the Study of Contemporary Doctor-Patient Relationship*, in G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick e S. C. Scrimshaw, a cura di, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage.

S. De Simone, I. Bonacci, O. Tamburis (2010) *L'impostazione neoistituzionalista e le organizzazioni sanitarie emergenti*, Workshop dei Docenti e dei Ricercatori di Organizzazione Aziendale, Bologna.

P. J. DiMaggio, W. W. Powell (1983a) *The ironcage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational field*, *American Sociological Review*, XLVIII, pp. 147-160.

P. J. DiMaggio (1983b) *State Expansion and organizational Fields*, in R. H. Hall e R. E. Quinn, a cura di, *Organizational Theory and Public Policy*, Sage.

P. J. DiMaggio (2000) *La costruzione di un campo organizzativo come progetto professionale: i musei d'arte negli USA, 1920-1940*, in W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di, *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.

G. Di Mola (1988) *Il modello dell'«hospice» nei Paesi anglosassoni*, in O. Corli, a cura di, *Una medicina per chi muore*, Città Nuova.

G. Di Mola (1995) *La cultura della morte*, in M. Morretta, R. Tommasi, a cura di, *Il percorso del morire. L'esperienza della fine e la condivisione della sofferenza*, Edizioni Unicopli.

C. J. Doyle, H Post, R. Burney (1987) *Family participation during resuscitation: an option*, *Annals of Emergency Medicine*, 16, 6, pp. 673-675.

P. Donati (1991) *La famiglia tra coinvolgimento e distacco*, in *Identità adulte e relazioni familiari*, Studi interdisciplinari sulla famiglia, Vita e pensiero, 10.

P. Donati, a cura di (2006) *Sociologia. Una introduzione allo studio della società*, CEDAM.

C. Donolo (2005) *Dalle politiche pubbliche alle pratiche sociali nella produzione di beni pubblici? Osservazioni su una nuova generazione di policies*, *Stato e Mercato*, n. 73, pp. 33-65.

C. Donolo, a cura di (2006) *Il futuro delle politiche pubbliche*, Paravia Bruno Mondadori.

M. Douglas (2003) *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, Il Mulino.

E. Durkheim (1973) *Lezioni di sociologia*, ETAS Libri.

N. Elias (1985) *La solitudine del morente*, Il Mulino.

N. Elias (1988a) *Coinvolgimento e distacco. Saggi di sociologia della conoscenza*, Il Mulino.

N. Elias (1988b) *Il processo di civilizzazione*, Il Mulino.

H. T. Engelhardt (1974) *The Disease of Masturbation: values and concept of disease*, *Bullettin of History of Medicine*, 48, pp. 234-248.

- G. Esping-Andersen (1990) *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Princeton University Press.
- M. Evans, D. Greaves (1999) *Exploring the medical humanities*, British Medical Journal, 319, 1216.
- C. Exley (2004) *Review article: the sociology of dying, death and bereavement*, Sociology of Health and Illness, 26, 1, pp. 110-122.
- C. Exley, D. Allen (2007) *A critical examination of home care: End of life care as an illustrative case*, Social Science and Medicine, 65, pp. 2317-2327.
- M. Ewers, D. Schaeffer (2007) *Dying in Germany – Consequences of societal changes for palliative care and the health care system*, Journal of Public Health, 15, pp. 457-465.
- N. Falcitelli, G. F. Gensini, M. Trabucchi, F. Vanara, a cura di, (2010) *Rapporto Sanità 2010. Federalismo e Servizio sanitario nazionale*, il Mulino.
- H. Feifel (1959) *The meaning of death*, McGraw-Hill.
- G. Fele (2002) *Etnometodologia*, Carocci.
- T. Ferrante (2008) *Hospice. Luoghi, spazi, architettura*, Alinea Editrice.
- D. Field (1994) *Palliative medicine and the medicalisation of death*, European Journal of Cancer Care, 3, pp. 58-62.
- D. Field (1996) *Awareness and modern dying*, Mortality, 1, 3, pp. 255-265.
- D. Field, I. Johnson (1993) *Volunteers in British hospice movement*, in D. Clark, a cura di, *The sociology of death*, Blackwell.
- D. Filc (2004) *The medical text: between biomedicine and hegemony*, Social Science and Medicine, 59, pp. 1275-1285.
- R. Finocchi Ghersi (2010) *Gli aspetti giuridico-normativi*, in N. Falcitelli, G. F. Gensini, M. Trabucchi, F. Vanara, a cura di, *Rapporto Sanità 2010. Federalismo e Servizio sanitario nazionale*, il Mulino.

J. Fletcher (1977) *Elective death*, in R. Fulton, a cura di, *Understanding Death and Dying: an Interdisciplinary Approach*, Mc Graw-Hill.

M. Foucault (1969) *Nascita della clinica: una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi.

M. Foucault (1971) *L'archeologia del sapere*, Rizzoli.

M. Foucault (1980) *Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings, 1972-1977*, Pantheon.

M. Foucault (2005a) *La volontà di sapere*, Feltrinelli.

M. Foucault (2005b) *Sorvegliare e punire*, Einaudi.

N. Fox (1993) *Postmodernism, Sociology and Health*, Open University Press.

A. L. Francke, A. Kerkstra (2000) *Palliative care services in The Netherlands: a descriptive study*, *Patient Education and Counseling*, 41, pp. 23-33.

E. Freidson (1970a) *Professional Dominance*, Atherton.

E. Freidson (1970b) *Profession of Medicine*, Dodd & Mead.

E. Freidson (2002) *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, Franco Angeli.

P. E. S. Freund, M. B. McGuire (1999) *Health, illness, and the social body*, 3rd ed., Englewood&Cliffs.

C. J. Fürst (2000) *Perspective on palliative care: Sweden*, *Support Care Cancer*, 8, pp. 441-443.

T. L Galvin (2002) *Examining institutional change: Evidence from the founding dynamics of U.S. Health care interest associations*, *Academy Management Journal*, 45.

F. Garetto (2010) *"Simultaneous care": lusso per pochi o modello riproducibile? Dalla collaborazione fra Ospedale e Onlus, lo sviluppo di un modello organizzativo centrato sul paziente*, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1, pp. 47-53.

C. Geertz (1987) *Interpretazioni di culture*, Il Mulino, ed orig. (1973) *The interpretation of Cultures*, Basic Books.

- G. Giarelli (2003) *Il malessere della medicina*, Franco Angeli.
- G. Giarelli, E. Venneri (2009), *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, FrancoAngeli.
- A. Giddens, (1979) *Central Problems in Social Theory*, Macmillan.
- A. Giddens (1994) *Beyond Left and Right – the future of radical politics*, Cambridge University Press.
- A. Giddens (1990) *La Costituzione della Società – Lineamenti di teoria della strutturazione*, Edizioni di Comunità.
- A. Giddens (1999) *Identità e Società moderna*, Ipermedium.
- B. G. Glaser, A. L. Strauss (1964) *Awareness Contexts and Social Interaction*, American Sociological Review, 29, 5, pp. 669-679.
- B. G. Glaser, A. L. Strauss (1965) *Awareness of Dying*, Aldine.
- B. G. Glaser, A. L. Strauss (1968) *Time for Dying*, Aldine.
- B. G. Glaser, A. L. Strauss, a cura di (2009) *La scoperta della Grounded Theory. Strategie per la ricerca qualitativa*, Armando Editore.
- B. G. Glaser, A. L. Strauss (2010) *Status Passage*, I. B. Tauris.
- E. Goffman (1970) *Strategic Interaction*, Basil Blackwell.
- E. Goffman (1974) *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, Harper and Row.
- E. Goffman (2003a) *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi.
- E. Goffman (2003b) *Stigma. L'identità negata*, Ombre Corte.
- X. Gomez-Batiste, A. Tuca, E. Corrales, J. Porta-Sales, M. Amor, J. Espinosa, J. M. Borrás, I. de la Mata, X. Castellsague (2006) *Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in*

Spain: a Multicenter Prospective Study, Journal of Pain and Symptom Management, 31, 6, pp. 522-532.

B. J. Good (1977) *The Heart of What's the Matter: Semantics and Illness in Iran*. Culture, Medicine and Psychiatry, 1, pp. 25-58.

B. J. Good (1999) *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Edizioni di Comunità.

B. J. Good (2006) *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi.

B. J. Good, M. J. Del Vecchio-Good (1981) *The meaning of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice*, in L. Eisinger e A. Kleinman, a cura di, *The relevance of social science for medicine*, D. Reidel, pp. 165-196.

W. J. Goode (1960) *Encroachment, charlatanism and the emerging professions: psychology, medicine and sociology*, American Sociological Review, 25, pp. 902-914.

J. Gordon (2005) *Medical humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always*, Medical Journal of Australia, 182, 1, pp. 5-8.

D. R. Gordon, E. Paci (1997) *Disclosure practices and cultural narratives*, Social Science and Medicine, 44, 10, pp. 1433-1452.

D. R. Gordon, C. Peruselli (2001) *Narrazioni e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli.

G. Gorer (1965) *The Pornography of Death*, ristampato come Appendice nel volume G. Gorer (1965) *Death, Grief and Mourning*, Garden City.

A. Gouldner (1970) *Modelli di burocrazia industriale*, Etas Libri.

D. Gracia, J. M. Nunez Olarte, (1999) *Le Cure Palliative in Spagna*, Bioetica e Cultura, VIII, 2, pp. 163-172.

G. E. Grande, J. M. Addington-Hall, C. J. Todd (1998) *Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage?* Social Science and Medicine, 47, 5, pp. 565-579.

- D. Greaves (2002) *Reflections on a new medical cosmology*, *Journal of Medical Ethics*, 28, pp. 81–85.
- E. Greenwood (1957) *Attributes of a Profession*, *Social Work*, 2, pp. 45-55.
- P. Haas (2004) *When does power listen to truth? A constructivist approach to the policy process*, *Journal of European Public Policy*, 11, 4, pp. 569-592.
- J. Hallenbeck (2008) *Evidence-Based Medicine and Palliative Care*, *Journal of Palliative Medicine*. January 2008, 11(1), pp. 2-4.
- S. A. Halpern (1990) *Medicalization as professional process: Postwar trends in pediatrics*, *Journal of Health and Social Behaviour* 31, pp. 28-42.
- S. A. Halpern (1992) *Dynamics of Professional Control: Internal Coalitions and Crossprofessional Boundaries*, *The American Journal of Sociology*, Vol. 97, No. 4, pp. 994-1021.
- S. Haack (1987-1988) *Proceedings of the Aristotelian Society New Series*, 88, pp. 293-301.
- C. Hanson, D. Strawser (1992) *Family presence during cardiopulmonary resuscitation: Foote Hospital Emergency Department's nine-year perspective*, *Journal of Emergency Nursing*, 18, 2, pp. 104-106.
- B. Hart, P. Sainsbury, S. Short (1998) *Whose dying? A sociological critique of the 'good death'*, *Mortality*, 3, 1, pp. 65-77.
- W. Heisenberg (1991) *Indeterminazione e realtà*, Edizioni Guida.
- J. B. Henderson (1998) *The construction of orthodoxy and heresy*, State University of New York Press.
- C. Herzlich, J. Pierret (1984) *Malades d'hier, maladies d'aujourd'hui*, Payot.
- M. Hesse (1980) *Revolutions and Reconstructions in the Philosophy of Science*, Indiana University Press.
- S. Hewa (1994) *Medical Technology: a pandora's box?* *The Journal of Medical Humanities*, 15, 3, pp. 171-181.

R. D. Hinshelwood, W. Skogstad (2005) *Osservare le organizzazioni. Ansia, difesa e cultura nei servizi sanitari*, Ananke.

B. Hoffman (2002) *On the Triad Disease, Illness and Sickness*, Journal of Medicine and Philosophy, 6, pp. 651-674.

B. Hofmann (2010) *The concept of disease – vague, complex, or just indefinable?* Medicine Health Care and Philosophy, 13, pp. 3-10.

G. Howart (1993) *Investigative deathwork: a personal account*, in (a cura di) D. Clark, *The Sociology of Death: theory, culture, practice*, Blackwell.

L. Humphreys (1975) *Tearoom Trade: Impersonal Sex in public places*, Aldine.

M. Hunt (1991) *Being friendly and informal: reflected in nurses', terminally-ill patients' and relatives' conversation at home*, Journal of Advanced Nursing, 16, pp. 928-938.

M. Hüpfl, H. F. Selig, P. Nagele (2010) *Chest-compression-only versus standard cardiopulmonary resuscitation: a meta-analysis*, The Lancet, Vol. 376, Issue 9752, pp. 1552-1557.

F. J. Illhardt (1999) *Le Cure Palliative in Germania Bioetica e Cultura*, VIII, 2, pp. 173-182.

I. Illich (1991) *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Red. Edizioni. Edizione originale: (1973) *Limits to Medicine – Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Marion Boyars Publisher Ltd.

R. Inglehart (1998) *La società postmoderna*, Editori Riuniti.

M. Ingrosso (1994) *Ecologia sociale e salute. Scenari e concezioni del benessere nella società complessa*, Franco Angeli.

E. Jaques (1975) *Autorità è partecipazione nell'azienda*, Franco Angeli.

N. James, D. Field (1992) *The routinization of hospice: charisma and bureaucratization*, Social Science and Medicine, 34 (12), pp. 1363-1375.

V. Jankelevitch (2009), *La morte*, Einaudi.

R. Janssens, H. ten Have (1999) *Le Cure Palliative in Olanda*, Bioetica e Cultura, VIII, 1, pp 23-32.

R. L. Jepperson (2010) *Istituzioni, effetti istituzionali e istituzionalismo*, in W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di, *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.

K. Jones (2004) *Schism and heresy in the development of orthodox medicine: The threat to medical Hegemony*, *Social Science and Medicine*, 58, pp. 703-712.

R. Kastenbaum (2001) *Death, Society, and Human Experience*, 7th edition, Allyn & Bacon.

J. Katz (2001) *From How to Why: On luminous Description and Causal Inference in Ethnography (Part I)*, *Ethnography*, 2, pp. 443-473.

P. Kaufert (1988) *Menopause as a process or event: The creation of definitions in biomedicine*, in M. Lock, D. Gordon, a cura di, *Biomedicine examined*, Kluwer Academic Publishers.

M. C. Kearl (1989) *Endings: a Sociology of Death and Dying*, Oxford University Press.

M. Kearney (1992) *Palliative medicine – just another specialty?* *Palliative Medicine*, 6, pp. 39-46.

A. Kellehear (1990) *Dying of cancer: the final year of life*, Harwood Academic Publishers.

A. Kellehear (2008) *Dying as a social relationship: A sociological review of debates in the determination of death*, *Social Science & Medicine*, 66, pp. 1533-1544.

A. Kellehear (2009) *Dying old – and preferably alone? Agency, resistance and dissent at the end of life*, *International Journal of Ageing and Later Life*, 4, 1, pp. 5-21.

D. Kettler, D. Beck, J. Rathgeber (2000) *Palliative- und Intensivmedizin – Unterschiede und Gemeinsamkeiten*, in E. Klaschik, H. Pichlmair, a cura di, *Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Beiträge zur Palliativmedizin*, Shattauer, pp. 253-264.

A. Kleinman (1980) *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, University of California Press.

A. Kleinman (2006) *Alcuni concetti e un modello per la comparazione dei sistemi medici intesi come sistemi culturali*, in I. Quaranta, a cura di, *Antropologia medica*, Cortina.

A. Korzybsky (1994) *Science and Sanity. An introduction to non-Aristotelian system and general semantics*, Institute of General Semantics.

- S. Krislov (1997) *How nations Choose Product Standard and Standards Change Nations*, University of Pittsburgh Press.
- E. Kubler-Ross (1969) *On death and Dying*, Routledge.
- T. Kuhn (1962) *The Structure of Scientific Revolutions*, The University of Chicago Press; trad. it. A. Carugo (1978, 1999) *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi.
- T. Kuhn (1984) *Tempi storici, tempi biologici*, Garzanti.
- W. Laing (1993) *Financing Long-Term Care: the crucial debate, in Age Concern England*, London.
- G. Lakoff, M. Johnson (1998) *Metaphor We Live By*, University of Chicago Press, trad. It. *Metafora e vita quotidiana*, Bompiani.
- L. Lanzalaco (1995) *Istituzioni, organizzazioni, potere. Introduzione all'analisi istituzionale della politica*, La Nuova Italia Scientifica.
- J. Larsen, M. Shultz (2001) *Artifacts in a bureaucratic monastery*, in Gagliardi, P. (a cura di) *Symbols and artifacts: Views of the Corporate Landscape*, Walter de Gruyter.
- M. S. Larson (1977) *The Rise of Professionalism: a Sociological Analysis*, University of California Press.
- P. Lascoumes, P. Le Gales (2007), *Understanding Public Policy through Its Instruments—From the Nature of Instruments to the Sociology of Public Policy Instrumentation*, in *Governance: An International Journal of Policy, Administration, and Institutions*, Vol. 20, No. 1, January, pp. 1–21.
- B. Latour (1997) *La politica della spiegazione: un'alternativa*, in F. Neresini, a cura di, *Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nel processo di ricerca*, Quattroventi.
- S. Laureys (2005) *Death, unconsciousness and the brain*, *Nature reviews Neuroscience*, 6, pp. 899-909.
- J. Lawton (1998) *Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty dying'*, *Sociology of Health and Illness*, 20, 2, pp. 121-143.

- J. Lawton (2000) *The dying process: Patient's experiences of palliative care*, Routledge.
- J. Lawton (2003) *Lay experience of health and illness: past research and future agendas*, *Sociology of Health and Illness*, 25, pp. 23-40.
- C. Leccardi (1999) *Responsabilità e riflessività*, in C. Leccardi, a cura di, *Limiti della modernità, trasformazioni del mondo e della conoscenza*, Carocci.
- R. Leriche (1939) *The Surgery of Pain*, Baillière Tindall.
- J. P. Lizza (1999) *Defining death for persons and human organisms*, *Theoretical Medicine*, 20, pp. 439-453.
- M. Lock, D. Gordon (1988) *Biomedicine examine*, Kluwer Academic Publishers.
- F. Longo, E. Tanzi (2010) *La governance della non autosufficienza*, in F. Longo, E. Tanzi, a cura di, *I costi della vecchiaia. Il settore del long-term care di fronte alle sfide del futuro*, Egea.
- D. Lupton (1994) *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*, Sage.
- D. Lupton (1997) *Psychoanalytic sociology and the medical encounter: Parsons and beyond*, *Sociology of Health and Illness*, 19, pp. 561-579.
- D. Lupton (2000) *The social construction of medicine and the body*, in G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, S.C. Scrimshaw, a cura di, *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage.
- L. Manconi (2010) *Se si può limitare il dolore*, *Sociologia e Ricerca Sociale*, 93, pp. 5-12.
- G. Manella (2009) *L'attualità della scuola ecologica di Chicago*, *Sociologia Urbana e Rurale*, 90, pp. 129-147.
- J. G. March, J. P. Olsen (1992) *Riscoprire le istituzioni. Le basi organizzative della politica*, Il Mulino.
- M. Marzano (2002) *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 2, pp. 267-294.
- M. Marzano (2003) *«Insieme fino alla fine»: le Cure Palliative e il morire di malattia*, *Rassegna Italiana di Sociologia*, 2, pp. 291-302.

M. Marzano (2004) *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, Il Mulino.

M. Marzano (2006) *Etnografia e ricerca sociale*, Editori Laterza.

M. Marzano, V. Romano (2007) «*lo voglio essere come prima...*» *Cronicità e normalità dei racconti dei malati di cancro*, in *Rassegna Italia di Sociologia*, 1, pp. 57-89.

G. Mascheroni (2007) *Le comunità viaggianti. Socialità reticolare e mobile dei viaggiatori indipendenti*, Franco Angeli.

F. Massimini, P. Inghilleri (1984) "*Evoluzione bio-culturale del comportamento*", Atti del XX Congresso degli Psicologi Italiani, vol.1, pp. 136-140, Unicopli.

A. Maturo (2004) *Narrative-Based Medicine*, in C. Cipolla, a cura di, *Manuale di sociologia della salute*, vol. II, Franco Angeli.

A. Maturo (2007) *Sociologia della malattia*, Salute e Società, Franco Angeli.

A. Maturo (2010) *La medicalizzazione della normalità nella società bionica: quali rischi?* in M. Bontempi, A. Maturo, a cura di, *I confini mobili tra sfere della vita*, Salute e Società, Franco Angeli.

B. McNamara (2001) *Fragile lives: Death, dying and care*, Allen and Unwin.

B. McNamara (2004) *Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care*, *Social Science and Medicine*, 58, pp. 929-938.

McNamara, C. Waddel, M. Colvin (1994) *The institutionalization of the good death*, *Social Science and Medicine*, 39, pp. 1501-1508.

B. McNamara, C. Waddel, M. Colvin (1995) *Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, 2, pp. 222-244.

P. A. Mellor, C. Shilling (1993) *Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death*, *Sociology*, 27, pp. 411-431.

A. Melucci (1994) *Guarire o prendersi cura: la scelta della salute*, in M. Ingrosso, a cura di, *La salute come costruzione sociale*, Franco Angeli.

- R. Melzack, P. Wall (1965) *Pain mechanisms: a new theory*, Science, 150, pp. 971-979.
- R. Melzack, P. Wall (1988) *The Challenge of Pain*, Penguin.
- S. Mercadante et al. (2010) *Raccomandazioni per la gestione del Breakthrough cancer Pain (BTcP)*, Rivista Italiana di Cure Palliative, 1, pp. 17-23.
- S. Mercadante, V. Vitrano (2010) *Palliative care in Italy: problem areas emerging from the literature*, Minerva Anestesiologica, Vol. 76, No. 12, pp. 1060-1071.
- J. W. Meyer, B. Rowan (2000) *Le organizzazioni istituzionalizzate. La struttura formale come mito e cerimonia*, in W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di, *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.
- D. W. Moller (1990) *On death without Dignity: The Human Impact of Technological Dying*, New York: Baywood Publishing Company.
- E. Morin (2002) *L'uomo e la morte*, Meltemi.
- D. Morris (1991) *The Culture of Pain*, University of California Press.
- M. Mulkay (1991) *The sociology of science: A sociological pilgrimage*, Open University Press.
- F. Nauck, E. Klaschik (1998) *The role of health care policy in the development and organization of palliative medicine*, Pallium Project Report.
- G. Navarini (2001) *Etnografia dei confini: dilemma clinico e polisemia*, Rassegna Italiana di Sociologia, 2, pp. 283-308.
- F. Neresini, a cura di (1997) *Interpretazione e ricerca sociologica. La costruzione dei fatti sociali nel processo di ricerca*, Quattroventi.
- F. Neresini (2001) *Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico*, in M. Bucchi, F. Neresini, a cura di, *Sociologia della Salute*, Carocci.
- F. Neresini (2011) *Il nano-mondo che verrà. Verso la società nano-tecnologica*, il Mulino.
- P. Nightingale, P. A. Martin (2004) *The myth of the biotech revolution*, Trends in Biotechnology, vol. 22, 11, pp. 564-569.

J. P. Nolan et al. (2010) *European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010*, Resuscitation, 81, pp. 1219-1276.

L. Nordenfelt (1994) *On the disease, illness and sickness distinction: A commentary on Andrew Twaddle's system of concepts*, in A. Twaddle & L. Nordenfelt, a cura di, *Disease, Illness and Sickness: three central concepts in the theory of health*, Studies on Health and Society, 18.

S. Nordio (1994) *La costruzione del sapere medico*, in M. Ingrosso, a cura di, *La salute come costruzione sociale*, Franco Angeli.

D. H. Novack, R. Plumer, R. L. Smith, H. Ochitill, G. R. Morrow, J. M. Bennett, (1979) *Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient*, Journal of American Medical Association, 241, 9, pp. 897-900.

M. Oakeshott (1991) *The voice of poetry in conversation of mankind*, in *Rationalism in Politics and Other essays*, Liberty Press.

D. Oken, (1961) *What to Tell Cancer Patients. A Study of Medical Attitudes*, Journal of American Medical Association, 175, 13, pp. 1120-1128.

F. Olivetti Manoukian (1998) *Produrre servizi. Lavorare con oggetti immateriali*, Il Mulino.

A. R. Omran (1971) *The Epidemiological Transition: A theory of the Epidemiology of Population Change*, "Milbank Memorial Fund Quarterly", 49, pp. 509-538.

A. Orsenigo (2002) *La costruzione dell'identità lavorativa in un mondo sollecitato dalla flessibilità*, Spunti, 6, pp. 7-26.

L. F. Paradis, S. B. Cummings (1986) *The Evolution of Hospice in America Toward Organizational Homogeneity*, Journal of Health and Social Behavior, 27, 4, pp. 370-386.

T. Parsons (1965) *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità.

T. Parsons (1978) *Death in the Western World*, in T. Parsons, *Action Theory and the Human Condition*, New York: Free Press, pp. 331-351.

T. Parsons, V. Lidz (1967) *Death in American Society*, in E. Schneiderman, a cura di, *Essay in Self-Destruction*, New York: Science House, pp. 133-170.

A. Passerini (2005) *La Carta dei servizi in sanità*, in C. Cipolla, a cura di, *Manuale di sociologia della salute*, vol. 3, Franco Angeli.

C. Piccardo, A. Benozzo (1996) *Etnografia organizzativa. Una proposta per l'analisi delle organizzazioni come culture*, Cortina Editore.

R. Pierantoni (1998) *Il paziente perdonato*, Einaudi.

B. Poggio (2004), *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci.

K. Polanyi (1978) *Traffici e mercati negli antichi imperi: le economie nella storia e nella teoria*, Einaudi.

W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di (2000) *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.

G. P. Prandstraller, a cura di (1980) *Sociologia delle professioni*, Città Nuova.

H. G. Prigerson (1992) *Socialization to Dying: Social Determinants of Death Acknowledgment and Treatment Among Terminally Ill Geriatric Patients*, *Journal of Health and Social Behavior*, 33, 4, pp. 378-395.

L. Prior (1989) *The social organization of death*, Macmillan.

S. G. Priori, E. Aliot, C. Blømstrom-Lundqvist, L. Bossaert, G. Breithardt, P. Brugada, J.A. Camm, R. Cappato, S.M. Cobbe, C. Di Mario, B.J. Maron, W.J. McKenna, A.K. Pedersen, U. Ravens, P.J. Schwartz, M. Trusz-Gluza, P. Vardas, H.J.J. Wellens, D.P. Zipes (2002) *Task Force sulla Morte Cardiaca Improvvisa, Società Europea di Cardiologia. Riassunto delle raccomandazioni*, *Italian Heart Journal Supplement*, 3, 10, pp. 1051-1065.

F. Rahola (2002) *Pratiche etnografiche e sapere antropologico*, in A. Dal Lago, a cura di, *Un certo sguardo. Introduzione all'etnografia sociale*, Editori Laterza.

E. Ranci Ortigosa, A. Rotondo, a cura di (1996) *Assistenza ai malati terminali in ospedale e a domicilio: aspetti relazionali, organizzativi, formativi*, Franco Angeli.

M. R. Rajagopal, D. E. Joranson, (2007) *India: opioid availability - an update*, *Journal of Pain Symptom Management*, 33, 5, pp. 615-622.

A. Reckwitz (2002) *Toward a Theory of Social Practices : A Development in Culturalist Theorizing*, *European Journal of Social Theory*, 5, pp. 243-263.

- H. Reimann (1996) *Introduzione alla sociologia. I concetti fondamentali*, Il Mulino.
- L. Ricolfi, a cura di (1998) *La ricerca Qualitativa*, Carocci.
- J. W. Riley Jr. (1983) *Dying and the Meanings of Death: Sociological Inquiries*, Annual Review of Sociology, 9, pp. 191-216.
- I. Robinson (1988) *Multiple Sclerosis*, Routledge.
- R. Rorty (1992) *The pragmatist's progress*, in Stefan Collini, a cura di, *Interpretation and overinterpretation*, Cambridge University Press, pp. 89-108.
- M. Rosati, A. Santambrogio, a cura di (2002) *Durkheim. Contributi per una rilettura critica*, Meltemi.
- N. Rose (2008) *La politica della vita*, Einaudi.
- D. L. Rosenham (1988) *Essere sani in posti insani*, in P. Watzlawick, a cura di, *La realtà inventata*, il Mulino.
- D. Roy (1994) *Against Entropy in Palliative Care*, Editorial, Journal of Palliative Care, 10, 1, pp. 3-4.
- D. Rueschemeyer (1964) *Doctors and Lawyers: a comment on the theory of the professions*, Canadian review of sociology and anthropology, 1, pp. 17-30.
- N. Rowe (1989) *Rules and Institutions*, Philip Allan.
- H. Sacks (2010) *L'analisi delle categorie*, Armando Editore.
- G. Salvioli (2006) *Forum sulla fragilità dell'anziano*, Giornale di Gerontologia, 54, 2006, pp. 260-270.
- G. Salvioli, M. Foroni (2008) *La Medicina della Complessità, la Medicina Interna e la Geriatria*, Giornale di Gerontologia, 56, pp. 1-10.
- A. Sankar (1988) *Patients, Physicians and context: medical care in the home*, in M. Lock, D. R. Gordon, a cura di, *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers.

J. Sanz Ortíz, X. Gómez-Batiste, M. Gómez Sancho, et al (1993) *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Serie guías y manuales*, Madrid, Spain: Ministerio de Sanidad y Consumo.

C. Saraceno (2009) *Le politiche della famiglia in Europa: tra convergenza e diversificazione*, Stato e Mercato, 1, pp. 3-30.

R. Sassatelli (2002) *Corpi in pratica*, Rassegna Italiana di Sociologia, 3, pp. 429-457.

R. Sassower, M. A. Grodin (1986) *Epistemological questions concerning death*, Death Studies, 10, pp. 341-353.

C. Saunders (1959) *Care of the dying. 3. Control of pain in terminal cancer*, Nursing Times, 23, pp. 1031-1032.

C. Saunders (1962) *Working at St. Joseph's Hospice*, Hackney. Annual Report of St. Vincent's, Dublin, pp. 37-39.

C. Saunders (1963) *The treatment of intractable pain in terminal cancer*, Proceedings of the Royal Society of Medicine 56 (3), pp. 195-197.

C. Saunders (1964a) *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice*, London: Hackney, Nursing Mirror, 14 February, pp. 7-10.

C. Saunders (1964b) *The symptomatic treatment of incurable malignant disease*, Prescribers' Journal, 4, pp. 68-73.

C. Saunders (1966) *The care of the dying. Guy's Hospital*, Gazette, 80, pp. 136-142.

C. Saunders (2001) *Social Work and Palliative Care – The Early History*, British Journal of Social Work, 31, pp. 791-799.

C. Saunders (2006) *Cicely Saunders. Selected writings 1958 – 2004*, Oxford University Press.

G. Scaccabarozzi, P. Lovaglio, F. Limonta, et al. (2006) *La remunerazione delle attività di assistenza domiciliare*, in N. Falcitelli e T. Langiano, a cura di, *La remunerazione delle attività sanitarie: caratteristiche attuali e ipotesi evolutive*, Il Mulino, Collana Fondazione Smith Kline: Management, economia e politica sanitaria.

G. Scaccabarozzi, P. Lora Aprile, P. Lovaglio, M.D. Bellentani, M. Crippa (2010) *L'erogazione delle cure domiciliari*, in Agenas, *Le Cure Palliative domiciliari in Italia*, Monitor.

M. Scherillo, D. Miceli, M. Tubaro, U. Guiducci (2007) *Struttura e organizzazione funzionale delle unità di terapia intensiva cardiologica*, *Giornale Italiano di Cardiologia*, 8, pp. 1-5.

A. Schutz (1979) *Lo straniero: saggio di psicologia sociale*, UTET.

W.R. Scott (1990) *Symbols and Organizations. From Barnard to the Institutionalists*, in O. E. Williams, a cura di, *Organization theory: from Chester Barnard to the present and Beyond*, Oxford University Press, pp. 38-55.

W. R. Scott (1998) *Istituzioni e Organizzazioni*, Il Mulino.

W. R. Scott (2000) *Dipanare la matassa dell'istituzionalismo*, in W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di, *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.

W. R. Scott, E. V. Backman (1990) *Institutional theory and the medical care sector*, in S. S. Mick, a cura di, *Innovation in health care delivery: insight for organization theory*, Jossey-Bass.

W. R. Scott (1987) *The adolescence of Institutional Theory*, *Administrative Science Quarterly*, 32, pp 493-511.

C. Seale (1991) *A comparison of hospice and conventional care*, *Social Science and Medicine* 32, 2, pp. 147-152.

C. Seale (1995) *Dying alone*, *Sociology of Health and Illness*, 17, 3, pp. 376-392.

C. Seale (1996) *Living alone towards the end of life*, *Ageing and Society*, 16, pp 75-91.

C. Seale (1998) *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*, Cambridge University Press.

C. Seale (2000) *Changing patterns of death and dying*, *Social Science and Medicine*, 51, pp. 917-930.

C. Seale (2004) *Media construction of dying alone: a form of a 'bad death'*, *Social Science & Medicine*, 58, pp. 967-974.

C. Seale, J. Addington-Hall, M. Mc Carthy (1997) *Awareness of dying: prevalence, causes and consequences*, *Social Science and Medicine*, 45, 3, pp. 477-484.

J. Searle (1976) *Atti linguistici*, Boringhieri

J. Searle (1996) *La costruzione della realtà sociale*, Edizioni di Comunità.

J. E. Seymour (1999) *Revisiting medicalisation and 'natural' death*, *Social Science & Medicine*, 49, pp. 691-704.

J. E. Seymour (2001) *Critical moments – death and dying in intensive care*, Open University Press.

J. Shadd (2008) *Should palliative care be a specialty? Yes*, *Canadian Family Physician*, 54, 6, pp. 840-842.

G. Simmel (1989) *Sociologia*, Edizioni di Comunità.

S. Simoni (2003) *Le culture organizzative dei servizi. La sociologia dell'organizzazione e i servizi alla persona*, Carocci.

J. V. Singh, D. J. Tucker, A. G. Meinhard (2000) *Mutamento istituzionale e dinamiche ecologiche*, in W. W. Powell, P. J. DiMaggio, a cura di, *Il neoistituzionalismo nell'analisi organizzativa*, Edizioni di Comunità.

W. Smith (2006) *Organizing Death: Remembrance and Re-collection*, *Organization*; 13; pp. 225-244

S. Sontag (1978) *Illness as a metaphor*, Straus and Giroux.

R. Spina, S. Stefanizzi (2007) *L'usura. Un servizio illegale offerto dalla città legale*, Bruno Mondadori.

M. Spizzichino (2010) *Le Cure Palliative nella prospettiva della programmazione nazionale*, in Agenas, *Le Cure Palliative domiciliari in Italia*, Monitor.

R. A. Sternbach, B. Tursky (1965) *Ethnic differences among housewives in psychophysical and skin potential responses to electric shock*, *Psychophysiology*, 1, pp. 241-246.

A. L. Stinchcombe (1965) *Social Structure and Organizations*, in J. G. March, a cura di, *Handbook of Organizations*, Rand McNally & Company.

A. Strati (2009) *La scoperta della Grounded Theory*, in B. Glaser, A. Strauss, a cura di, *La scoperta della Grounded Theory. Strategie per la ricerca qualitativa*, Armando Editore.

D. Sudnow (1967) *Passing on. Social Organization of Dying*, Prentice-Hall.

R. Sullivan et al. (2011) *Delivering affordable cancer care in high-income countries*, *The Lancet Oncology*, 12, 10, pp. 933-980.

D. Sundin-Huard, K. Fahy (2004) *The problems with the validity of the diagnosis of brain death*, *Nursing in Critical Care*, 9, 2, pp. 64-70.

A. Swidler (1986) *Culture in action: symbols and strategies*, *American Sociological Review*, LI, pp. 273-286.

H. ten Have, R. Janssens (2001) *Palliative care in Europe: concepts and policies*, IOS Press.

The Multi-Society Task Force on PVS: *Medical aspects of the persistent vegetative state* (1994), *New England Journal of Medicine*, 330, pp. 1572-1579.

W. I. Thomas, F. Znaniecki (1968) *Il contadino polacco in Europa e in America*, Edizioni di Comunità.

G. Thorpe (1993) *Enabling more dying people to remain at home*, *British Medical Journal*, 307, pp. 315-318.

S. Timmermans, M. Berg, (2003) *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-Based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press.

S. Timmermans (1998) *Resuscitation Technology in the Emergency Department: Towards a Dignified Death*, *Sociology of health and Illness*, 20, 2, pp. 144-167.

S. Tomelleri (2007) «*Ma se ci fosse una specie di fantasma*» *Narrazioni significative nelle pratiche mediche delle terapie intensive italiane*, n. 1, pp. 91-118.

F. Toscani (1988) *L'esperienza in un ospedale di provincia*, in O. Corli, a cura di *Una medicina per chi muore*, Città Nuova.

W. Tousijn (1997) voce *Professioni*, *Enciclopedia delle Scienze Sociali*, Treccani.

W. Tousijn (2000) *Il sistema delle occupazioni sanitarie*, Il Mulino.

M. Trabucchi, F. Vanara, G. F. Gensini (2010) *La riforma federale del SSN: aspetti etici e di giustizia*, in N. Falcitelli, G. F. Gensini, M. Trabucchi, F. Vanara, a cura di, *Rapporto Sanità 2010. Federalismo e Servizio sanitario nazionale*, il Mulino.

V. Turner (2001) *Il processo rituale*, Morcelliana.

B. S. Turner (1996) *The Body and Society*, Sage.

A. Twaddle (1969) *Health decisions and sick role variations: an exploration*, *Journal of Health and Social Behaviour*, 36, pp. 213-229.

A. Twaddle (1979) *Sickness Behavior and Sick Role*, G. K. Hall & Co.

A. Twaddle (1994) *Disease, Illness and Sickness Revisited*, in Twaddle A., L. Nordenfelt, *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, *Studies on Health and Society*, 18, Sweden.

J.-D. Urbain (1980) *Morte*, in *Enciclopedia Einaudi*, X, pp. 519-555.

E. Valverius (1999) *Le Cure Palliative in Olanda*, *Bioetica e Cultura*, VIII, 1, pp. 33-44.

Van Gennep (1981) *Rituali di passaggio*, Bollati Boringhieri.

S. Varani (2010) *Valutazione del benessere psicosociale di un'équipe di assistenza domiciliare oncologica: uno studio longitudinale*, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 2, pp. 29-36.

R. M. Veatch (2008) *The death of whole-brain death: the plague of disaggregators, somaticists, and mentalists*, *Journal of Medicine and Philosophy*, 30, pp. 353-378.

V. Ventafridda (1988) *Il modello dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano*, in O. Corli, a cura di, *Una medicina per chi muore. Il cammino delle Cure Palliative in Italia*, Città Nuova.

P. Vinay (2008) *Should palliative care be a specialty? No*, *Canadian Family Physician*, 54, 6, pp. 841-843.

T. Vitale (2006) *Sussidiarietà: un criterio guida contro il carsismo istituzionale*, *Animazione Sociale*, n. 7-8.

M. Vovelle (2010) *La morte e l'Occidente*, Editore Laterza.

H. Waitzkin (1989) *Social Structures of Medical Oppression: A Marxist View*, in P. Brown, *Perspectives in Medical Sociology*, Wadsworth.

H. Waitzkin, J. D. Stoeckle (1972) *The communication of information about illness: Clinical, sociological, and methodological considerations*, *Advances in Psychosomatic Medicine*, 8, pp. 180-215.

P. D. Wall, S. B. McMahon, M. Koltzenburg (2006) P. Wall and R. Melzack, *Textbook of pain*, Elsevier/Churchill Livingstone.

T. Walter (1994) *The revival of death*, Routledge.

T. Walter (2011) *La rinascita della morte*, UTET.

R. L. Warren, S. M. Rose, A. F. Bergunder (1974) *The structure of urban reform: Community decision organization in stability and change*, D. C. Heath, Lexington Mass.

P. Watzlawick, J. H. Beavin, D. D. Jackson (1971) *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, Astrolabio.

M. Weber (1986) *Economia e Società, I. Teoria delle categorie sociologiche*, Edizioni di Comunità.

M. Weber (2001) *Saggi sul metodo delle scienze storico-sociali*, Edizioni di Comunità.

M. Weber (2004) *La scienza come professione; La politica come professione*, Einaudi.

M. Weber (2009) *L'etica protestante e lo spirito del capitalismo*, Biblioteca Universale Rizzoli.

W. F. Whyte (1968) *Little Italy. Uno slum italo-americano*, Laterza.

H. Wilensky (1964) *La professionalizzazione di tutti?*, in W. Touijn, *Sociologia delle professioni*, il Mulino.

S. J. Williams (2000) *Chronic illness ad biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflection on a core concept*, *Sociology of Health & Illness*, 22, 1.

B. R. Williams, C. G. Padgett (2001) *The emerging role of medical sociologist in palliative care settings*, *Sociological Spectrum*, 21, pp. 265-277.

L. Winter, T. Kron (2009) *Fuzzy thinking in Sociology*, in R. Seising, a cura di, *Views on Fuzzy Sets and Systems*, STUDEFUZZ 243, Springer-Verlag Berlin Heidelberg, pp. 301–320.

A. Witz (1992) *Professions and Patriarchy*, Routledge.

B. B. Wolff, S. Langley (1968) *Cultural Factors and the Response to Pain: A review*, *American Anthropologist*, 70, 3, pp. 494-501.

P. R. Wolpe (1994) *The dynamics of heresy in a profession*, *Social Science & Medicine*, 39, 9.

P. Wright, A. Treacher (1982) *The problem of medical knowledge*, Edinburgh University Press.

M. Wright, J. Wood, T. Lynch, D. Clark (2008) *Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global View*, *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 5.

H. R. Wulff, S. A. Pedersen, R. Rosenberg (1986) *Filosofia della medicina*, Raffaello Cortina.

A. Young (2006) *Antropologie della <illness> e della <sickness>*, in I. Quaranta, a cura di, *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina Editore.

G. Zaninetta (2010) *Habemus legem!*, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1.

G. Zaninetta (2010) *Un triennio breve*, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 3.

L. Zannini (2008) *Medical Humanities e medicina narrative*, Raffaello Cortina Editore.

M. Zborowski (1952) *Cultural components in responses to pain*, *Journal of Social Issues* 8, pp. 16-30.

M. Zborowski (1969) *People in Pain*, Josey-Bass.

I. K. Zola, (1972) *Medicine as an Institution of Social Control*, *Sociological Review*, 20.

P. Zuccaro, I. Palmi, R. Pacifici, R. Da Cas, R. Raschetti (2006) *L'utilizzo dei farmaci analgesici nella terapia del dolore*, *Rivista Italiana di Cure Palliative*, 1.

F. Zucco, a cura di (2010) *Hospice in Italia*, Fondazione Floriani, Fondazione Isabella Seragnoli, Società Italiana di cure Palliative.

NORMATIVA CITATA e ALTRI RIFERIMENTI

European Parliament - Policy Department, Economic and Scientific Policy (2008) *Palliative care in the European Union*

Ministero della Salute, *Piano Sanitario Nazionale 1998 - 2000*

Legge n. 39 del 6 febbraio 1999 – Conversione in legge, con modificazioni, del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000

Raccomandazione (2003) 24 della Commissione dei Ministri degli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative – Adottata dalla Commissione dei Ministri il 12 Novembre 2003 durante l'860° incontro dei vice ministri – Consiglio d'Europa.

Legge n. 38 “Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alle terapie del dolore” pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 19 marzo 2010

Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (CEFF), *Carta dei diritti dei morenti* (1997)

Dichiarazione Alma Ata sull'assistenza sanitaria primaria, 1978

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2003) *Palliative care for terminal patients in The Netherlands*, International publication series Health, Welfare and Sport, No 16

Webster's New World Medical Dictionary (2008), Wiley Publishing.

Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin und DHPV Datenbank, 5/2008,
<http://www.hospiz.net/>

www.alz.ch

www.amobaldogarda.org/scopi.htm

www.salute.gov.it

www.simg.it

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare

Tutti gli operatori e i volontari che hanno partecipato alla ricerca, perchè senza di loro questo lavoro non sarebbe esistito. Un ringraziamento particolare lo rivolgo a Carmen e Ida, per la pazienza con cui mi hanno accompagnato alla scoperta delle organizzazioni dove lavorano.

Il Dr Mauro Marinari che mi ha raccontato come si può guardare diversamente alla realtà.

Il Dr GianLorenzo Scaccabarozzi, perché mi ha aiutato a crescere, non solo professionalmente.

La Prof. Ssa Sonia Stefanizzi, che mi ha consigliato ed ascoltato nei momenti più difficili.

La Dr.ssa Francesca Crippa in Floriani, perché mi ha insegnato quando è bene parlare e quando, invece, è meglio tacere e ascoltare.

Fondazione Floriani e tutti i suoi abitanti, perché hanno aperto le porte ad un sociologo.

Il Dr Furio Zucco, perché è stato un bravo insegnante.

Il Prof. Gianmarco Navarini, per le camminate maieutiche.

Il Sig. Giuseppe Baiguini, per i molti consigli e l'amicizia.

Il Prof. Piergiorgio Lovaglio e il Dr. Ettore Colombo, per avermi ascoltato e rassicurato.

La Prof.ssa Lavinia Bifulco, per i consigli.

I miei genitori, per l'affetto e per la saggezza con cui guardare alla vita.

Mia sorella, per avermi ascoltato, consigliato e ospitato quando ero triste.

Roberto e Francesco, i miei due "fratelli adottivi".

Federica, perché continua a camminare al mio fianco, con amore.

Il dr Luigi Nava, perché cambiare non vuole dire tradire.

Tutti quelli che mi hanno supportato e sopportato nel lungo percorso di ricerca.

Infine, desidero ringraziare il Sig. Imbimbo, perché la passione può nascere dalla rabbia.