

Conclusioni della ricerca

L'objectivation est soumise dans son principe à une loi de méconnaissance qui régit le sujet, non seulement comme observé, mais comme observateur.
(Jacques Lacan, "Écrits", p.419)

La place où est mis le sujet mourant atteste d'une carence radicale de symbolisation de la mort qui, à son tour, renvoie à un «malaise dans la symbolisation » beaucoup plus général.
(R. W. Higgins, "L'invention du mourant", p.164)

La verità di un rimedio, oltre ad essere biochimica, fisica, materiale, è anche un atto linguistico.
(I. Cavicchi, "Il rimedio e la cura", p. 119)

L' esplorazione della complessità: un'esperienza.

A partire dalla panoramica del contesto socio-culturale che il primo studio ha inteso fornire, si può notare come la rappresentazione delle di cure palliative sia ancora fortemente connotata da scarsa informazione, in specie fra la popolazione comune: piuttosto vaghi sono infatti i concetti relativi all'essenza di tale approccio terapeutico, e molto limitata è la rappresentazione della loro effettiva disponibilità e diffusione. L'appartenenza al mondo sanitario corregge in parte – ma solo in parte – tale visione.

In sintesi, i soggetti che hanno partecipato a questa ricerca hanno dimostrato una certa favorevolezza rispetto alle opzioni eutanasiche, coerente con le recenti indagini demografiche nel nostro Paese (EURISPES, 2007; Eurisko, 2006); analizzando più nel dettaglio il campione, si è potuto notare come gli operatori sanitari siano meno favorevoli all'interruzione attiva della vita e più favorevoli ai trattamenti palliativi (anche ai più eticamente controversi) rispetto alla popolazione comune, che sembra discriminare in misura minore tra le varie opzioni. Il concetto di eutanasia pare dunque apparentemente più accessibile ed immediato per il campione non sanitario, ed è forse a questa limitata possibilità di differenziazione concettuale che si può ricondurre l'andamento delle opinioni espresse dal pubblico; tale ipotesi potrebbe essere utilmente approfondita in studi successivi. Segmentando il gruppo degli operatori sanitari, i palliativisti sono risultati più favorevoli a quelle pratiche di fine vita (sedazione, analgesia, sospensione di trattamenti...) che fanno parte del loro bagaglio di esperienza, e - contestualmente - decisamente meno disposti, rispetto ai colleghi, ad accettare opzioni eutanasiche, concordemente a quanto evidenziato dalla letteratura internazionale (cfr. più sopra, p. 46 e segg.); si è pertanto verificata l'ipotesi di ricerca inizialmente formulata.

Per quanto riguarda le opinioni circa l'opportunità o meno di una normativa sul testamento biologico, il campione appare globalmente a favore di tale possibilità, pur esprimendo una certa sfiducia nei confronti del Parlamento come legislatore istituzionale su tali materie.

La ricerca fa escludere alcuni fattori di incidenza su tali opinioni che si potevano a priori ipotizzare: esperienza professionale, livello di istruzione, ruolo professionale. Solo la religiosità autoattribuita e, per i sanitari, la pratica in reparti palliativi sono risultati parziali predittori degli atteggiamenti espressi. Si è evidenziato pertanto che la presa di decisione rispetto a certi temi passa per vie inesplorate e non perfettamente consapevoli ai soggetti. Tali opinioni, peraltro, hanno una scarsa stabilità legata alla difficoltà di mantenersi coerenti nel passaggio dall'analisi teorica alle scelte operative su casi clinici. Questa difficoltà pare, come prevedibile, toccare maggiormente i soggetti che dispongono di una formazione più limitata, sia sul piano professionale che su quello culturale in genere. Se, da un lato, un alto livello di scolarità garantisce un miglior livello di comprensione e categorizzazione delle situazioni cliniche, dall'altro, però, anche la pratica clinica, soprattutto se esercitata in ambito palliativo, mette i soggetti in grado di interpretare le situazioni reali proposte in modo più corretto e coerente rispetto alle idee precedentemente espresse. Il grande sforzo che il campione compie, non sempre con successo, nell'ambito definitorio, riflette a nostro avviso la vacillazione, la difficoltà di una presa di responsabilità etica di fronte a trattamenti per certi aspetti sovrapponibili o assimilabili. Il soggetto sembra connettere questi concetti non tanto con informazioni acquisite e consolidate, quanto piuttosto con altri costrutti che hanno a che fare con i suoi ideali, con le sue esperienze esistenziali, nonché con quegli usi cognitivi o con quelle "abitudini della mente" su cui

si è soliti contare in maniera irriflessa ed emotiva per fondare i propri comportamenti, le scelte e gli stessi ragionamenti.

Un dato interessante è stato la conferma dell'ipotesi circa il forte legame tra la domanda di eutanasia e l'assenza di cure palliative. In particolare i sanitari, anche una larga maggioranza di coloro che avevano espresso posizioni di relativa favorevolezza all'eutanasia, si mostrano molto fiduciosi nel potere dissuasivo di efficaci trattamenti palliativi contro eventuali richieste di interruzione attiva della vita. Per quanto riguarda la popolazione comune, l'ampia percentuale di dubbiosità circa l'effettiva efficacia terapeutica delle CP (21%) lascia presumere che una maggiore consapevolezza delle reali potenzialità di tali cure potrebbe spostare tale area di incertezza, come per i sanitari, nel senso di un rifiuto delle pratiche eutanasiche. Questa ipotesi andrebbe utilmente approfondita in ulteriori ricerche.

I soggetti sembrano dunque collegare la domanda di eutanasia e suicidio assistito non tanto a un'opzione di autonomia, di libera scelta (Bittel *et al.*, 2002), quanto piuttosto alle concrete difficoltà operative nel ridurre le sofferenze del paziente. Ma se entrambi i campioni concordano nel far risiedere nell'Altro (un "Altro" sociale, religioso, politico...) le cause del limitato avanzamento delle terapie palliative, quando si pone in questione l'aspetto delle *impasses* formative – e dunque della qualità – del discorso medico, i due gruppi assumono posizioni speculari e contrapposte: i sanitari si schierano in una sorta di autodifesa, negando i limiti della formazione medica in materia, mentre è proprio su questo punto che la popolazione comune esprime un parere fortemente critico.

Approfondendo la questione delle modalità di riduzione delle sofferenze del morente, l'importanza rivestita dagli aspetti multidisciplinari della cura, in specie degli interventi sul piano psicologico-relazionale, è più sentita dai palliativisti (Lin, Bauer & Wu, 2003): essi ritengono un adeguato intervento sul piano psicosociale un fattore di sollievo al "dolore totale" del paziente morente assolutamente essenziale, mentre la larga maggioranza dei sanitari non direttamente coinvolti in tali cure tende ancora a privilegiare una visione più organicistica del dolore. Ciò conferma che l'approccio olistico delle cure palliative resta a tutt'oggi, purtroppo, patrimonio di una ristretta cerchia di operatori esperti.

L'analisi della domanda del paziente terminale, nella rappresentazione dei soggetti intervistati, evidenzia una peculiarità dei palliativisti, rispetto al resto dei soggetti, nel rappresentarsi i bisogni del paziente: essi segnalano come temi prioritari 1) quello della scelta soggettiva, 2) quello della relazione aconflittuale e 3) quello della minimizzazione del dolore, anche a costo di rinunciare ad uno stato di coscienza vigile. Gli altri intervistati esprimono, invece, desideri più inerenti il controllo – di sé e del proprio mondo – e la presenza della famiglia. Un altro aspetto cruciale appare essere quello di dare un senso della vita, indicato dai sanitari come terza priorità per il morente: se la medicina fornisce gli strumenti – e dunque il potere – di intervenire sul corso delle cose (lottare contro la malattia e il dolore), essa sembra tralasciare inevitabilmente, nella sua prassi, la questione del senso, della vita e della morte. (Mehta, Ezer, 2003; Frontz, Farrell & Trolley, 2001; Goisis, 2003; Herzlich, 1984, 1994). La morte, perdendo di senso, non trova più uno spazio mentale che la possa contenere, un sentimento che la possa sentire e "patire", un linguaggio, un dialetto, un sistema di segni che la possa "dire" (Campione, in: Di Mola, 1988, p. 20). Poter dare

una valenza discorsiva ai temi della morte, della cura possibile alla fine della vita, dei limiti - dell'esistenza e dell'intervento tecnico della medicina -, si rivela dunque un obiettivo senz'altro arduo, ma assai importante da perseguire, poiché il contesto (culturale, scientifico ed economico) non sempre mette a nostra disposizione i mediatori simbolici per rispondervi. Le sfide simboliche legate alla morte sono dunque di due ordini: da un lato un versante simbolizzante, nel senso in cui Baudry (2001) ha potuto dire che "la morte provoca la cultura", o nella prospettiva di un Marcel Mauss (2002) che riferiva l'origine del linguaggio alla comunicazione con Dio e i morti, piuttosto che a una necessità utilitarista; dall'altro, vi è anche un aspetto di simbolizzazione, di rappresentazione della morte nella e per la collettività (Higgins, cit.).

Date le caratteristiche costitutive – scarsa conoscenza, forte incidenza di fattori inconsapevoli... – della rappresentazione delle cure palliative emersa in questo studio, si possono ipotizzare le conseguenti ricadute che ciò può avere nell'ambito dell'offerta che di esse si sta organizzando nel nostro Paese: emerge forte l'esigenza di stimolare una sempre maggiore circolazione discorsiva sulla questione della fine della vita. Le decisioni etiche di fine vita infatti, come sostiene Doka (2005) hanno altri effetti, oltre all'interruzione od al prolungamento di una vita. Queste decisioni possono infatti incidere sui sopravvissuti per molto tempo dopo che la morte è avvenuta, possono complicarne il processo del lutto, creare conflitti familiari, incrementare l'ambivalenza circa le circostanze della morte. In altri casi, possono invece facilitare l'elaborazione della perdita, permettendo a chi sopravvive di costruire un senso alla fine dell'esistenza del proprio caro, avendo la sensazione di avere seguito i desideri di chi è mancato, di avere fatto la cosa giusta. Se è vero che conoscenza è cultura, il livello attuale di

conoscenza – di cultura – sulla fine della vita si dimostra, anche in questo studio, poco adeguato alla complessità dell'esperienza. Pertanto, si rendono indispensabili ulteriori indagini sui vissuti ed i bisogni di malati e *caregiver* riguardo a questi argomenti.

Se la medicina, come sostiene Lebrun (1993) è in se stessa asoggettiva, è solo in un movimento di rettifica che il medico, il singolo medico, agente della medicina scientifica, può prendere in carico la *soggettività* del paziente. La “prova” dell'efficacia di una cura è infatti, secondo Cavicchi (1999) fornita soprattutto dalla valutazione soggettiva del paziente, per il quale questo Autore ha ripetutamente proposto come più appropriata la qualifica di “esigente”. Ma se questo movimento di rettifica, messo in atto dall'operatore, può determinare effetti molto positivi in termini di umanizzazione delle cure, esso può implicare per lo stesso, qualora non adeguatamente sostenuto, anche pesanti effetti di logoramento. Rispetto alla rappresentazione degli operatori circa la propria professione, il nostro campione ha peraltro riportato punteggi di *burnout* significativamente inferiori ai dati normativi della popolazione sanitaria nel nostro Paese. In particolare, i palliativisti risultano essere la popolazione meno vulnerabile all'esaurimento emotivo. Nessun'altra variabile (sociodemografica o di ruolo) è risultata incidere sul grado di *burnout*, così come non è risultata esistere una relazione fra logoramento professionale e adesione a istanze eutanasiche.

Nell'analisi del contenuto delle risposte dei soggetti circa gli aspetti negativi e positivi della professione, il *contatto con la morte* è ritenuto da alcuni un fattore negativo, mentre per altri il contatto con il morente può costituire un momento di costruzione di senso personale, e dunque un'esperienza motivazionale rilevante. Anche la *dimensione relazionale* ha una sua ambivalenza: essa può essere vissuta come elemento protettivo, ma anche come forte elemento di crisi. La presente ricerca

conferma, altresì, la forte enfasi che la cultura palliativista dà alla relazione e alla comunicazione: il costante lavoro di gruppo, l'istituzione di momenti di ascolto e condivisione delle emozioni sostenuti da personale professionalmente qualificato, la possibilità di istituire legami positivi e personalizzati con gli utenti e i loro familiari, costituiscono effettivamente dei punti protettivi che distinguono questi operatori dai colleghi, consentendo loro di controllare le conseguenze del *burnout* più controproducenti per la relazione di aiuto. Il rapporto tra le opinioni, gli atteggiamenti, le rappresentazioni e la capacità di resistere al logoramento professionale potrà costituire un'ulteriore area di indagine, da cogliere attraverso un approccio qualitativo, per garantire – assieme ad una generalizzabilità dei dati derivante dallo studio quantitativo – anche un possibile affondo clinico sulle specificità soggettive a proposito di temi che così profondamente inerenti l'ambito esistenziale di ciascuno. Per questo, successivamente a questo momento di analisi descrittivo/quantitativa, sarebbe quanto mai opportuno ed auspicabile spostare il *focus* dell'analisi su aspetti più latenti, passibili di interpretazione, coglibili attraverso una indagine di tipo qualitativo-idiografico.

In conclusione, la scarsa conoscenza delle opzioni di fine vita, e il conseguente rischio di logoramento degli operatori, sostengono la necessità di un intervento formativo generalizzato. Fare formazione implica anche un'adeguata costruzione del ruolo dello psicologo all'interno delle Cure Palliative. Come suggerisce Kleespies (2004), il dolore psicologico e la sofferenza psicosociale sono fra i più importanti fattori che inducono i soggetti malati a individuare nell'eutanasia o nel suicidio assistito le loro opzioni preferenziali, e il ruolo dello psicologo si rivela essenziale – oltre che

nei momenti critici pre- e post-lutto – anche all’interno dei *care-team* e dei vari comitati etici.

Il paradigma relazionale definisce la comunicazione come costruzione di senso, costituzione e rafforzamento di un legame, testimonianza e ricostruzione di un’unità sociale a partire da individui singoli: pertanto la conoscenza umana è solo quella che si sedimenta nel corso dell’esperienza di relazione, attraverso la comunicazione. La comunicazione rende possibile la circolazione dell’esperienza fra individui diversi, in quanto – in certa misura – stabilizza i modi con i quali interpretarla, e dunque viverla. Passato il momento pionieristico delle Cure Palliative, in cui il problema era di diffondere un sapere anche operativo, sul “fare”, oggi sembra arrivato il tempo opportuno non di un “fare tecnico”, ma di un “lasciar essere”, salvaguardando lo spazio di cui ogni soggetto ha bisogno: quello dell’incontro. Lo psicologo deve quindi sostenere un luogo che consenta l’elaborazione e lo scambio simbolico circa l’evento reale della malattia (che sia essa dell’ospite, della famiglia, dell’organizzazione lavorativa), per non lasciare che sia la malattia stessa a costituirsi come il muto e doloroso interprete di tutto quello che angoschia e logora il soggetto e che, forse, insegue una parola che egli non sa, non riesce a trovare e a dire. Comunicare è qualcosa di più di una sterile consolazione; quando la parola del soggetto trova un ascolto avvertito, può mobilitare la verità di ciascuno: allora la comunicazione rivela insospettite virtù terapeutiche (Lepore, Ragan & Jones, 2000). Il benessere comporta che la parola circoli, che si faccia strumento di un’enunciazione in cui una persona possa ritrovarsi, talvolta anche solo per denunciare i suoi limiti, le sue titubanze, le sue delusioni. O, invece, i suoi sogni, i suoi desideri.

Se le cure palliative sono dunque portatrici di un ideale professionale forte, ci si deve però chiedere a quali condizioni offrono uno spazio critico per la medicina contemporanea (Jacquemin, 2004): questa ricerca lascia intravedere come, in certa misura, la loro missione risulti ancora troppo interna al discorso medico, non riuscendo così ancora a situarsi pienamente, attraverso una riflessione che prenda le mosse dalla questione del soggetto e dei suoi legami sociali, nel contesto dei rapporti che la nostra società intrattiene con la morte.

Limiti alla validità e prospettive di ricerca futura

Se nei precedenti paragrafi si sono sottolineati alcuni aspetti che hanno reso questo studio rilevante, in particolare per il suo tentativo di leggere la realtà delle cure di fine vita accogliendone la imprescindibile complessità per il ricercatore (Munday *et al.*, 2003), è indispensabile peraltro sottolineare anche i diversi limiti di questo lavoro, per consentire al lettore di considerarlo alla luce delle sue caratteristiche metodologiche e delle difficoltà etiche sollevate da questi temi.

Per quanto riguarda il campione, le procedure di reperimento, a causa delle limitate risorse disponibili, non hanno potuto seguire criteri rigorosi di randomizzazione e *matching*.

Nonostante si sia cercato di usare ove possibile degli strumenti validati (es.: MBI), non si sono reperite procedure e misurazioni standardizzate che potessero misurare con sufficiente sensibilità temi così complessi come gli atteggiamenti e le opinioni sul fine vita, evocanti reazioni fortemente soggettive alla morte. L'utilizzo di scale non validate – stante che la validazione di tali strumenti avrebbe richiesto uno studio di complessità molto maggiore – non garantisce pienamente la validità esterna

dello studio. La scelta di effettuare le analisi a livello di singoli *item*, senza operare dei punteggi medi per scala/costrutto che, in tali condizioni, sarebbero risultati metodologicamente poco rigorosi e concettualmente fuorvianti, può aver reso complessa la lettura e l'interpretazione dei dati. Superata questa fase esplorativa, in cui è stato necessario salvaguardare la multiformità della realtà in esame, si potrà procedere con ulteriori studi – sia di validazione e standardizzazione delle scale, sia di tipo confermativo – miranti ad una verifica della tenuta del modello descrittivo attraverso una maggiore sintesi dei costrutti.

La modalità di somministrazione forzosamente non omogenea, nonostante gli sforzi fatti per garantire dei *setting* di somministrazione il più possibile protetti da *bias*, non ha garantito che - all'atto della compilazione - i soggetti non potessero essere in taluni casi influenzati da fattori esterni non controllabili.

I temi particolarmente delicati, che coinvolgono scelte ed esperienze soggettive molto private - oltre che fortemente connotate emozionalmente – possono inoltre aver determinato alcuni effetti di disturbo alla validità interna dello studio. Certe variabili indipendenti (età, sesso, scolarità, religiosità...) sono composite, e non scindibili nei singoli, ipotetici, componenti: ciascuna di esse trascina fatalmente con sé altre variabili quali modelli culturali, tipo di esperienze etc.. Non si possono sottovalutare, inoltre, gli effetti di variabili intervenienti quali, ad es., la desiderabilità sociale (cfr.: risultati alla scala del *burnout*), o il fatto che la ricerca fosse condotta da un'Istituzione fortemente connotata da un punto di vista etico-morale (Università Cattolica).

I persistenti tabù sulla morte e sull'atto del morire agiscono senz'altro come barriera a che si progettino e conducano ricerche sul fine vita. (Kendall, Harris, Boyd *et*

al., 2007). In alcuni casi si è potuta infatti constatare direttamente, nei soggetti, una sorta di “reticenza” alla compilazione, in altri una certa difficoltà a sostare col pensiero sugli interrogativi proposti (il che può aver determinato alcuni effetti di incoerenza / confusione nelle risposte). Le verbalizzazioni dei soggetti, all’atto della compilazione del questionario, hanno sovente messo in luce la difficoltà che essi percepivano, e una serie di impedimenti nel reperimento del campione sperimentale (rifiuti espressi, o agiti, da parte di intere strutture sanitarie) hanno lasciato intendere quanto ancora il dibattito su temi così delicati stenti a decollare nel nostro Paese.

Molti aspetti potranno essere meglio elucidati attraverso successive ricerche che facciano uso di metodologie di tipo qualitativo. Uno studio dall’orientamento idiografico, che confronti i dati ricavati in questa ricerca con altri derivanti da strumenti più clinici, garantirà un approccio ai temi più completo e in grado di fornire una migliore comprensione della realtà. La problematica di ordine metodologico è, peraltro, innanzitutto una problematica connessa all’oggetto. L’oggetto, la sua riconoscibilità, la sua definizione, è tanto importante quanto il tema della misurazione e della matematizzazione dei fenomeni rilevabili, questi ultimi frequentemente assunti come “metodologia forte” e anzi, addirittura li precede (Cigoli, 1995). Se dunque nell’impostazione neo-positivista, che caratterizza comunque la grande parte dell’indagine in psicologia e in medicina, la finalità della conoscenza è di addivenire ad una qualche forma di spiegazione, di previsione e di controllo dei fenomeni studiati, non bisogna dimenticare come il paradigma critico identifichi altri motori che sottendono la produzione di conoscenza scientifica (Habermas, 1968), ovvero un interesse empirico-analitico per il controllo della realtà, un interesse ermeneutico-storico

per l'interpretazione e la comprensione, nonché un interesse critico-emancipatorio per la trasformazione individuale e collettiva.

Il presente lavoro, pur qualificandosi per un metodo sostanzialmente quantitativo, coerente con gli standard di ricerca in vigore, intende dunque gettare un ponte nei confronti di ricerche più idiografiche, per non cadere nella desueta dicotomia "oggettivo vs. soggettivo" e per cercare di non perdere di vista anche gli obiettivi suggeriti da Habermas. L'auspicio del ricercatore è che il *plus* di conoscenza fornito da questo studio possa costituire un ulteriore elemento di interpretazione e comprensione di tematiche tanto complesse, nonché un possibile spunto per favorire una trasformazione culturale, in particolare per quanto riguarda l'universo discorsivo della medicina, nel senso di una sua maggiore umanizzazione.