



UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

MILANO

Dottorato di ricerca in Psicologia Sociale e dello Sviluppo

ciclo XIX

S.S.D: M-PSI/05, M-PSI/08

CURE AL LIMITE, LIMITE DELLE CURE:

OPINIONI “INGENUE” ED “ESPERTE”

RISPETTO ALLE CURE DI FINE VITA,

EFFETTI DI *BURNOUT*.

CONFRONTO FRA OPERATORI SANITARI LOMBARDI

E POPOLAZIONE COMUNE.

Coordinatore: Ch.mo Prof. Cesare Kaneklin

Tesi di Dottorato di : Paola Grifo

Matricola: 3280126

Anno Accademico 2006/2007



Klimt, Tod und Leben, 1908

SOMMARIO

SOMMARIO	I
Abstract	III
Ringraziamenti	V
Parte I	1
Introduzione	3
Analisi della letteratura	5
Il costrutto di rappresentazione, a cavallo tra psicologia sociale e psicoanalisi	6
Principali linee di ricerca sul tema della morte e delle cure di fine vita.....	16
Aspetti metodologici della ricerca nel campo delle cure di fine vita	64
La ricerca: tema, disegno e ipotesi	69
Temi dell'indagine: le opinioni ingenuie ed esperte rispetto alle cure di fine vita, ed alle differenti opzioni cliniche	69
Obiettivi ed ipotesi di ricerca	73
Disegno di ricerca	77
Strumenti e misure	78
Principali variabili	81
Modalità di somministrazione	81
Validazione e pre-test	82
Misure	84
Soggetti	86
Reclutamento del campione sperimentale	86
Reclutamento del gruppo di controllo	87
Descrizione del campione e verifica dell'omogeneità tra i gruppi.....	87
Parte II – Gli Studi	99
Tavola sinottica del piano di ricerca	101
Studio 1: Rappresentazione delle Cure Palliative	107
Quesiti di ricerca.....	109
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	109
Risultati	110
Discussione e conclusioni: quale rappresentazione delle cure palliative?.....	120
Studio 2: Opinioni rispetto alle pratiche di fine vita	123
1° Sezione: Analisi descrittiva e confronto tra sanitari e popolazione comune, nonché tra palliativisti e non palliativisti	125
Quesiti di ricerca.....	125
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	126
Risultati	127
Discussione e conclusioni	146

2° Sezione: Analisi dei possibili predittori incidenti sull'accordo con le diverse pratiche di fine vita.....	151
Quesiti di ricerca.....	151
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	151
Risultati	152
Discussione e conclusioni: una causalità debole.....	157
3° Sezione: Influenza di fattori semantici sulla coerenza delle opinioni di principio espresse	159
Quesiti di ricerca.....	159
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	160
Risultati	161
Discussione e conclusioni: la difficoltà di nominare.....	185
4° Sezione: Valutazione delle Cure Palliative come dissuasore dell'eutanasia	188
Quesiti di ricerca.....	188
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	188
Risultati	190
Conclusioni e discussione	203
<i>Studio 3: La domanda del paziente, la domanda dell'operatore</i>	<i>207</i>
1° Sezione - Quali i bisogni percepiti dal paziente terminale?	209
Quesiti di ricerca.....	209
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	209
Risultati	210
Discussione e conclusioni	220
2° Sezione – Burnout e desiderio dell'operatore.....	224
Quesiti di ricerca.....	224
Metodologia: soggetti, misure, analisi dei dati	225
Risultati	227
Discussione e conclusioni. Il rapporto con la morte: criticità o risorsa?	242
<i>Conclusioni della ricerca.....</i>	<i>249</i>
L' esplorazione della complessità: un'esperienza	251
Limiti alla validità e prospettive di ricerca futura	259
<i>Riferimenti Bibliografici</i>	<i>263</i>
Riferimenti Web e altre pubblicazioni.....	303
<i>Appendice I: Definizioni.....</i>	<i>307</i>
Definizione di cure palliative:	309
Definizione di atti eutanasi.....	310
<i>Appendice II: il questionario</i>	<i>311</i>
<i>Appendice III –Descrizione delle variabili</i>	<i>333</i>
<i>Indice delle figure.....</i>	<i>337</i>
<i>Indice delle tabelle.....</i>	<i>339</i>

Abstract

Cure al limite, limite delle cure: opinioni “ingenue” ed “esperte” rispetto alle cure di fine vita, effetti di *burnout*. Confronto fra operatori sanitari lombardi e popolazione comune.

Parlare di morte è un tabù della nostra società. L'incremento quantitativo di pazienti terminali impone peraltro uno sforzo per il miglioramento della loro qualità di vita. Lo psicologo deve comprendere la domanda sociale su questi temi, per costruire un adeguato intervento clinico-formativo rivolto agli operatori sanitari.

Obiettivi della ricerca sono di individuare: la rappresentazione di disponibilità di Cure Palliative (CP); gli atteggiamenti degli operatori sanitari e del pubblico circa le diverse opzioni di fine vita (*End-Of-Life*, EOL), verificando l'ipotesi che i sanitari – e in particolare i palliativisti – siano meno favorevoli all'eutanasia e più alle CP; i predittori delle opinioni; l'influenza delle difficoltà concettuali sulla stabilità delle opinioni; il rapporto tra le opinioni e la rappresentazione delle CP; le diverse percezioni dei bisogni del paziente terminale; il *burnout* dei palliativisti rispetto agli altri sanitari.

524 soggetti (265 sanitari, di cui 118 palliativisti; 259 non-sanitari) hanno compilato un questionario *self-report*, sviluppato *ad-hoc*. Ai 265 sanitari è stato inoltre somministrato il Maslach Burnout Inventory.

I non-sanitari risultano più favorevoli all'eutanasia e meno alle CP rispetto ai sanitari. Analisi lineari indicano, fra i predittori dell'accordo all'eutanasia, religiosità e lavoro sanitario; le opinioni risultano peraltro instabili.

Il campione presenta livelli di *burnout* significativamente inferiori alla media italiana; i palliativisti segnalano un *burnout* minore dei colleghi nella dimensione EE; il sostegno alla relazione costituisce elemento protettivo.

L'incidenza di fattori non misurabili indica l'opportunità di approfondimenti qualitativo-idiografici. Lo studio suggerisce la necessità di una maggiore conoscenza delle tematiche EOL. Lo psicologo deve sostenere presso i *caregiver* un luogo simbolico per l'elaborazione dell'evento-morte.

Abstract (english)

Boundary cares, limited cares: “naives” vs. expert attitudes toward *End-Of-Life* care, burnout effects. A comparison between health care workers and general public in a district of Northern Italy.

In our society death is a taboo topic. The increase of dying patients calls for an improvement in their quality of life. Psychologists need to understand the social demand on these issues, in order to promote appropriate clinical and training interventions for health workers.

In this research we looked at the representation of availability of Palliative Care (PC) as well as attitudes of health workers and the general public towards different *End-Of-Life* (EOL) options. We tested the hypothesis that health workers – and especially palliative care workers – disagree with euthanasia and agree with PC more than the public. We also investigated attitudes predictors; the influence of conceptual difficulties on attitudes stability; the relationship between attitudes on euthanasia and PC representation; different perceptions of dying patients’ needs; palliative care and other health workers’ burnout.

524 subjects (265 health workers: 118 involved in palliative cares and 147 in other health sectors; 259 from the general public) filled in a self-report questionnaire, created *ad-hoc*. The 265 health workers also filled in the Maslach Burnout Inventory.

The public, compared to health workers, agreed more with euthanasia and less with PC. Linear analysis indicates that religious beliefs and health work are the only significant predictors of this agreement, even if attitudes are quite unstable.

The burnout levels in our sample are significantly lower than Italian mean levels. Palliative care workers show lower levels in EE subscale than their colleagues; supporting relationships are a protective factor.

The incidence of non-measurable factors suggests the opportunity of further qualitative studies.

This research highlights the need for deeper knowledge of EOL issues.

Psychologists should give to all professional carers the opportunity for reflective practice and symbolic work on the event of dying.

Ringraziamenti

Il primo ringraziamento va alla mia Tutor, Prof.ssa Maria Teresa Maiocchi, per avermi consentito di affrontare questa non facile sfida professionale, e per il continuo stimolo intellettuale che ha garantito al mio lavoro.

Un grazie particolarmente sentito al Dott. Marco Farina, che ha garantito un'amichevole ed affettuosa supervisione, fornendomi costantemente il contributo della sua esperienza di ricercatore e di clinico, ed a Roberto Bombacigno, la cui competenza statistico-metodologica è stata preziosa per lo svolgimento dello studio.

La mia riconoscenza va anche alle dottoresse Federica Grosso, Carolina Negri, Anna Pallavera, che hanno collaborato a vario titolo al lavoro di ricerca, nonché alla Prof.ssa Raffaella Iafrate, per i suoi preziosi consigli ed il suo cordiale incoraggiamento.

Questo lavoro, però, è stato realizzato soprattutto grazie alla fattiva collaborazione di tutti i soggetti che vi hanno partecipato: mi riferisco in particolare agli oltre duecentocinquanta sanitari - medici, infermieri, operatori socio-assistenziali... - i quali, nonostante i pressanti carichi di lavoro, hanno riconosciuto la rilevanza dei temi trattati ed hanno scelto con entusiasmo di dedicare tempo ed impegno a rispondere al questionario. Uno speciale riconoscimento va ai numerosi medici e responsabili di strutture di Cure Palliative che hanno messo a mia disposizione la loro esperienza per confrontarsi e discutere con me su questi temi; fra questi, un grazie particolare per l'impegno e la disponibilità al dr. Luca Moroni, dell'Hospice di Abbiategrasso, al prof. Ivano Pellerin dell'U.C.P. dell'Ospedale Civile di Legnano, al Prof. Giovanni Zaninetta, dell' Hospice Domus Salutis di Brescia, nonché alla d.ssa Paola Zinna, dell'Hospice Redaelli di Milano.

Ed infine, la mia gratitudine a mio marito Marco e ai miei figli Paolo e Pietro, che mi hanno supportato – e sopportato... – in questi anni di studio.

Parte I

Introduzione

*Ce qui se passe pour un sujet
a une portée symbolique
pour la communauté humaine.
Que quelqu'un finisse sa vie
relié à la communauté des hommes,
cela change la vie des autres.
(Emmanuel Lévinas)*

I risultati ottenuti dalla scienza medica, in particolare dall'oncologia, negli ultimi anni, con i progressi conseguiti nella diagnosi precoce e nelle terapie antineoplastiche integrate, hanno consentito un incremento della sopravvivenza per tutte le neoplasie a 5 anni: negli Stati Uniti, ad esempio, si è passati dal 50% del 1975 al 58% del 1990. Inoltre, si è assistito, per la prima volta, all'inversione di segno dei tassi standardizzati di mortalità, con una riduzione annua dello 0,8% dal 1990 al 1997.(Amadori, Corli, De Conno, Maltoni & Zucco, 2002) Ciononostante, invecchiamento della popolazione, accresciuta incidenza di alcune neoplasie e accresciuta sopravvivenza di pazienti con patologia diffusa continuano a far aumentare i dati di prevalenza che riguardano, anche, pazienti con malattia in fase attiva e sintomatica. Perciò, all'incremento quantitativo della sopravvivenza è necessario si accompagni uno sforzo sostanziale per il miglioramento della qualità di vita dei pazienti portatori di patologia oncologica, e non solo, in fase avanzata.

In Italia muoiono ogni anno circa 160.000 persone a causa di una malattia neoplastica (ISTAT, 1998) e la maggior parte di esse necessita di un piano personalizzato di cura e assistenza in grado di garantire la migliore qualità di vita residua durante gli ultimi mesi. "Tale fase, definita comunemente fase terminale, è caratterizzata per la persona malata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psichici spesso di difficile e complesso trattamento,

primo fra tutti il dolore, e da una sofferenza globale, che coinvolge anche il nucleo familiare e quello amicale, e tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi cari. La fase terminale non è caratteristica esclusiva della malattia oncologica, ma rappresenta una costante della fase finale di vita di persone affette da malattia ad andamento evolutivo, spesso cronico.” (Comitato per le Cure Palliative - Ministero della salute, 2003, pp. 54-57).

La malattia terminale solleva, da subito, problemi di carattere etico, psicologico e sociologico relativi a temi quali il dolore, l’isolamento, la mutilazione, il consenso informato, l’eutanasia, l’accanimento e i rischi terapeutici e, infine, la morte. La recente diffusione di certi argomenti tramite i mass-media, con le inevitabili semplificazioni e distorsioni di senso, ha avuto senz’altro delle ricadute nella costruzione delle rappresentazioni di curati e curanti, e l’analisi di tali ricadute è senz’altro di pertinenza di uno studio di psicologia sociale.

Si ritiene infatti che la rilevanza di certe decisioni cliniche, stanti le attuali possibilità di intervento terapeutico-rianimatorio consentite dall’evoluzione scientifico-tecnologica, costringano tutti ad un ripensamento della propria posizione rispetto a determinate opzioni di fine vita¹.

La nostra società mette al bando le questioni relative alla morte (Ariès, 1977, 1978; Beaudry & Jeudy, 2001; Elias, 1982; Gorer, 1963, 1996; Morin, 2002; Natoli, 1986; Mantegazza, 2004). In questo rifiuto nei confronti della morte si situa in prima linea il personale sanitario (Le Guay, 2006). La maggioranza delle istituzioni, oggi, sono luoghi di competenza tecnica, ma dove generalmente non c’è spazio per le questioni inerenti alla soggettività dei malati e di chi li cura (Bensaïd, 1981).

¹ *Fine vita*: di seguito anche abbreviato con la sigla EOL (*End-Of-Life*). (N.d.A.)

Le recenti acquisizioni della tecnicità medica impongono peraltro l'apertura di nuove prospettive alla ricerca sociale, fra cui rilevante è l'area di indagine orientata all'analisi degli assetti culturali ed istituzionali assunti dalla pratica medica all'interno dei diversi contesti sociali (Bosio, 1986). La pratica medica non è infatti riassumibile nel derivato del paradigma teorico della scienza medica, ma è sostenuta da ciò che si può definire un "paradigma pragmatico, cioè da un modello di riferimento che è frutto di una composizione più o meno consapevole fra tutte le dimensioni intervenienti in concreto" (Bosio, *ibidem*).

Analisi della letteratura

Si è provveduto ad un esame della letteratura scientifica sull'argomento delle cure di fine vita, delle rappresentazioni e credenze ad esse collegate, degli effetti che la pratica con il paziente morente può determinare sui curanti. Tale disamina ha evidenziato una pluralità di approcci al tema, sia sul piano del contenuto che su quello metodologico. Va subito però evidenziato come limitate siano risultate le pubblicazioni scientifiche che accostassero il tema delle cure di fine vita con quello di rappresentazione (Mannetti, 1990), e quelle poche presenti presentassero non pochi *bias* metodologici (scarsa validità esterna, strumenti non confrontabili). Si è scelto perciò di concentrarsi sul tema a partire dalle opinioni e dagli atteggiamenti espressi dai soggetti: mentre infatti opinione ed atteggiamento implicano, rispetto alla relazione tra soggetto e oggetto, un riferimento prevalente all'esterno, la rappresentazione va riferita alla relazione stessa: per un verso la istituisce e per l'altro la controlla (Quaglino, 1982). Di seguito si darà conto della *survey* effettuata, evidenziando sia la complessità che il tema implica a livello intrinseco, per i differenti livelli di lettura a cui si presta,

sia le differenti opzioni metodologiche che i ricercatori hanno scelto per trattare l'argomento.

Preliminarmente, comunque, si è scelto di effettuare una breve panoramica sul costrutto di “rappresentazione” come singolare modalità di costruire la conoscenza, definendo una cornice teorica che, per quanto ampia, restasse sullo sfondo del lavoro ad illuminarne la complessità e a stimolare ulteriori piani di lettura.

Il costrutto di rappresentazione, a cavallo tra psicologia sociale e psicoanalisi

Il concetto di rappresentazione, nella sua complessità, apre a molteplici piani di lettura: si cercherà pertanto di confrontare dialetticamente il concetto di rappresentazione così come espresso dalla psicologia sociale (Durkheim, 1898; Lévy-Bruhl, 1910), che si occupa della coscienza dell'uomo, soggetto ed attore sociale all'interno di differenti universi discorsivi, e dalla psicoanalisi, che nelle sue declinazioni più interessanti studia i processi inconsci ma a partire dal loro generarsi e modificarsi all'interno di legami sociali.

La prospettiva della psicologia sociale

Da tempo la ricerca psicologica ha concentrato la propria attenzione sui sistemi di conoscenza mutuati dal senso comune: rappresentazioni sociali (Moscovici, 1976; Abric, 1987; Jodelet, 1989; Herzlich & Adame, 1994; Zani, 1995; Markova & Farr, 1995), folk science (Lau & Hartman, 1983), lay theories (Williams, 1983), lay beliefs (Murray, 1990; Pill & Stott, 1982), è stato particolarmente indagato, nell'ambito medico (Bosio, 1994), il ruolo che tali sistemi di pensiero hanno nella costruzione presso la popolazione comune di diagnosi, prognosi e pratiche terapeutiche naive.

Simili sistemi, peraltro, appaiono anche influire sulla costruzione della domanda d'aiuto (Bosio & Margola, 2002; Furnham, 1996).

Moscovici (1981) definisce rappresentazioni sociali una serie di concetti, asseriti e spiegazioni che nascono nella vita di tutti i giorni, nel corso delle comunicazioni interpersonali. Farr (1984) rileva un intero insieme di interconnessioni tra il modo con cui la gente spiega le cose e il modo in cui essa crea le proprie rappresentazioni. Si tratta di universi simbolici socialmente condivisi, di carattere eminentemente pragmatico, che oltre ad avere una funzione cognitiva e motivazionale, guidano il comportamento dei gruppi sociali che le condividono. Esse infine non sono neutre rispetto alla connotazione valutativa, poiché soggette ai codici morali ed ideologici vigenti in una data società (Abric, 1987).

Afferma Moscovici:

Ci sentiamo sfidati a trovare una spiegazione ogni volta che qualcosa o qualcuno non si conforma più alle nostre rappresentazioni, o non corrisponde più a un prototipo (...). Da una parte vi è una incapacità di riconoscimento, dall'altra una mancanza di identità, una nota di non-identità. (...) La nostra comprensione è messa a dura prova, e noi diciamo a noi stessi: «Io non capisco perché questa persona o cosa agisca così.» (Moscovici, 1981, p. 181).

Pensare ad un trattamento medico non volto al ripristino della salute del paziente, ma “semplicemente” all'alleviamento dei sintomi e all'accompagnamento alla morte, è qualcosa che senz'altro sfida i nostri normali prototipi, costringendoci a confrontarci con qualcosa che non riconosciamo come noto. Per questo motivo si è ritenuto particolarmente pregnante tenere sullo sfondo il costruito di rappresentazione

sociale dovendosi occupare di pratiche cliniche così “al limite” (Oliveira, Amancio, 1998; 1999).

Riferendosi a come si costruiscono le rappresentazioni di salute e malattia, Herzlich (1984, 1994) cerca di dimostrare l'esistenza, riguardo alle nozioni stesse di salute e malattia, di concezioni indipendenti dal sapere medico, nel tentativo di cogliere attraverso quali nozioni e quali valori i membri della nostra società danno forma e senso alle loro esperienze organiche individuali per poi capire come, su questa base, si elabori una realtà sociale collettivamente condivisa. Lo studio dell'Autrice mostra che il linguaggio con cui ci si esprime non è un linguaggio del corpo: è un linguaggio del rapporto dell'individuo con la società, in cui la malattia avrebbe la funzione di oggettivare un rapporto conflittuale con il sociale:

... ciò che B. Good chiama “la rete semantica” della malattia definisce la malattia meglio dello stesso stato del corpo. Il discorso collettivo non è dunque uno stampo (...) del discorso medico, una enumerazione di sintomi o di processi corporei. Al contrario, i sintomi, le disfunzioni si organizzano in “malattia” solo nella misura in cui introducono una modificazione della vita del malato e della sua identità sociale (Herzlich & Adame, 1994, p. 73).

La malattia sarà allora “distruttrice” (Fasol, 1999) nella misura in cui priverà il soggetto delle sue capacità e del suo ruolo sociale, determinando la dissoluzione dei suoi rapporti con gli altri, mentre potrà avere una valenza addirittura salvifica se il malato percepisce in essa l'occasione di sfuggire a un ruolo sociale che soffoca la sua individualità. Per interpretare i fenomeni del corpo, le persone, dunque, si basano su nozioni, simboli e schemi di riferimento, interiorizzati anche a partire dalle loro appartenenze sociali e culturali.

Prevalentemente nella civiltà occidentale la malattia viene rappresentata come un'entità dotata di una propria esistenza autonoma (ontologica), che assale la persona dall'esterno (esogena) e che svolge un ruolo dannoso (malefica). La biomedicina ufficiale si può dire che alimenti questa visione (Casalone, 1999). Ma circola anche un'altra rappresentazione, secondo cui la malattia viene considerata come un'alterazione quantitativa di una funzione già esistente (funzionale), nella cui produzione il soggetto stesso ha un ruolo attivo (endogena) e non necessariamente negativa, se non addirittura positiva, nella biografia della persona (benefica). Si può qui richiamare la psicoanalisi per avere un esempio di questa seconda rappresentazione della malattia, in quanto esito di un conflitto pulsionale tra spinte che tutti abbiamo dentro di noi (endogeno) e che, non trovando un loro equilibrio (problema di regolazione, cioè funzionale), lanciano un messaggio attraverso il sintomo, che quindi costituisce un segnale benefico. Se, infatti, la persona lo ascolta e lo interpreta potrà raggiungere un livello di vita più autentico. A questi diversi modi di rappresentare la malattia corrispondono poi diverse concezioni della terapia.

L'esperienza di malattia e di guarigione risuona, quindi, per il soggetto concreto, secondo una gamma ben più ampia di significati rispetto a quelli che gli strumenti conoscitivi del ricercatore sono grado di rilevare. Emerge allora come il discorso medico non sia che una fra le possibili modalità secondo cui la malattia è messa in prospettiva, e qualora esso ignori questa molteplicità, ergendosi ad unico detentore della verità sull'evento patologico, rischi di diventare ideologia e di mettere a tacere ciò che di propriamente umano si esprime nell'esperienza di malattia (Good, 1999).

Nel caso di malattie ben presenti nell'immaginario collettivo, gli insiemi di senso costituiti socialmente hanno una forza specifica e si impongono in maniera particolare. Susan Sontag (1980), per descrivere questo fenomeno a proposito del cancro, ha utilizzato l'espressione "malattia come metafora": il tumore è spesso visto come l'espressione corporea del rifiuto delle pulsioni e della loro repressione in persone in cui l'energia vitale è insufficiente.

Tuttavia, nella maggioranza dei casi, non bisogna vedere, nelle rappresentazioni della malattia o della salute, la semplice ripetizione da parte dei malati di un discorso collettivo (Petrillo & Gambardella, 1997). L'elaborazione si basa sì su risorse collettive, ma utilizzate e modulate diversamente in funzione delle esperienze di ciascuno e dei contesti nei quali si effettua tale lavoro interpretativo. Denise Jodelet (1989, cit.) mostra anche come il lavoro interpretativo dipende dal sistema delle relazioni che esso contribuisce a produrre nel momento in cui si esprime, collocando la nozione di rappresentazione al punto di contatto tra sociale e psicologico (Jodelet, 1984; in Moscovici, 1989).

La social cognition ha messo in evidenza il continuum esistente tra "astrazioni cognitive" e "pensiero sociale". Ma si può, concordemente con quanto proposto da Carli (1990b), operare una distinzione diversa da quella posta tra scienza e senso comune, optando piuttosto per un'analisi della funzione del pensiero nella relazione sociale, e dell'agito emozionale quale by-pass della funzione mentale di pensiero. Categorizzare, dare un nome, è un processo che "rende impossibile la neutralità, richiede che ad ogni individuo, ad ogni cosa sia assegnato un valore, positivo o negativo, e gli sia data una posizione in un ordine gerarchico" (Moscovici, 1988, p. 267). Carli (1990a) contribuisce dunque a riconnettere la teorizzazione della psicologia

sociale circa le rappresentazioni con l'universo teoretico della psicoanalisi, introducendo il costrutto di collusione, ovvero della simbolizzazione affettiva – inconscia (Matte Blanco, 1975) – del contesto, da parte di chi a quel contesto partecipa. La collusione, quindi, è un processo di socializzazione delle emozioni, che proviene dalla condivisione emozionale di situazioni contestuali, ed è il tramite emozionale che fonda ed organizza la costruzione delle relazioni sociali, grazie alle emozioni condivise. Carli, evidenziando la relazione tra dinamica collusiva e processo delle rappresentazioni sociali, ci consente di dire che le simbolizzazioni inconse contestualmente condivise della malattia e della morte influenzano le rappresentazioni e le opinioni che il soggetto può agire.

La prospettiva psicoanalitica: la rappresentazione in psicoanalisi

Anche per la psicoanalisi il concetto di rappresentazione è fondante. Per Freud la rappresentazione non è, come classicamente nel lessico filosofico, il contenuto concreto di un atto di pensiero, bensì ciò che viene rimosso quando un avvenimento o una percezione si rivelano inassimilabili. Il concetto di rappresentanza ideativa compare nei testi metapsicologici in cui Freud definisce la relazione tra il somatico e lo psichico, e quella tra la pulsione e le sue rappresentanze; la rappresentanza è l'espressione psichica delle eccitazioni somatiche (Laplanche & Pontalis, 1967; tr.it. 1993). In questo caso l'affetto legato a tale evento si traduce in energia somatica (sintomo), e la rappresentazione si iscrive nell'inconscio come traccia mnestica. Egli pone la rappresentazione, accanto all'affetto, come elemento costitutivo della pulsione ed al centro della vita psichica del soggetto. Freud utilizza il termine rappresentanza (*Repräsentanz*) per illustrare il lavoro psichico della pulsione, intesa come “rappresentanza psichica” (*Tre saggi sulla teoria sessuale*, 1905) o come

rappresentante psichico degli eccitamenti usciti dall'interno del corpo (*Pulsioni e loro destini*, 1915). Successivamente esplicita tale concetto in alcuni testi contenuti nella *Metapsicologia* (1915-17): “*Sulla Rimozione*” (1915) e “*L’Inconscio*” (1915), sostenendo che la rimozione, lungi dall’annientare la rappresentazione, la rivela come rappresentanza di rappresentazione:

La rimozione originaria consiste nel fatto che la *psychischen (Vorstellungs-) Repräsentanz des Triebes*² si vede interdetto l’accesso alla coscienza (Chemama, 2004).

La rappresentazione (*Vorstellung*), che Freud distingue in rappresentazione di parola (*Wortvorstellung*) e di cosa (*Dingvorstellung*) non è dunque l’unico elemento della rappresentanza, essendo l’altro elemento la pulsione, ovvero il quantitativo di affetto legato alla rappresentazione. La rappresentanza è dunque “moto di desiderio”, che sussiste nei vari sistemi psichici come traccia mnestica, organizzando dunque l’inconscio come una sorta di sistema di scrittura.

Il concetto di rappresentazione può dunque essere considerato uno dei cardini nella teoria psicanalitica: esso viene inteso come modo attraverso cui il soggetto organizza e costruisce, con processi di introiezione ed identificazione, immagini mentali di sé e dell’altro. Si tratta cioè di rappresentazioni dinamiche, di costruzioni attive che operano al di fuori della consapevolezza e che non costituiscono solo dei semplici schemi cognitivi di interpretazione della realtà.

Bion dimostra che la conoscenza è un processo che scaturisce dal senso comune. Nel parlare di senso comune, Bion si avvale di mediazioni culturali molto sofisticate. Il senso comune di Bion è il common sense, il “comune modo d’intendere”,

² traducibile con “il rappresentante della rappresentazione delle pulsioni”. Cfr. Chemama, 2004.

che porta appunto alle inferences, alle inferenze, alle induzioni (Hume, 1739). La conoscenza per Bion è dunque, in senso lato, un fatto eminentemente politico, nel senso che se il processo conoscitivo è un processo che nasce effettivamente nella dimensione intrapsichica, esso si evidenzia e diventa chiaro soltanto a livello interpersonale, cioè quando si viene a costituire il senso comune (Voltaggio, 2000). Kaës (1992), relativamente al processo di organizzazione della rappresentazione, evidenzia come essa richieda, ad un certo livello della sua formazione, non soltanto il lavoro psichico dell'altro, ma anche, e per ciò stesso, la condizione dell'organizzazione sociale:

Il lavoro della mentalizzazione si stabilisce (...) come *lavoro del legame* tra la rappresentazione psichica, in quanto assenza rappresentata, e la codificazione gruppale, insieme di procedure e di contenuti predisposti e utilizzabili potenzialmente per la formazione della rappresentazione. (...) Il lavoro della rappresentazione stabilisce un legame tra questi tre ordini: fra il corpo e la psiche, tra le formazioni psichiche e le formazioni gruppali. Queste rappresentazioni “collettive”³ sono rappresentazioni nel senso in cui la psicoanalisi le intende: dei *modi propri degli uomini di ri-presentare un'assenza*, di dare una formula disponibile e permanente ad una causa, (...) *di rappresentarsi e di rappresentarsi all'altro attraverso la rappresentazione*. (...) Ma, nella loro diversità di struttura e di funzionamento (sogni, fantasmi, teorie sessuali infantili, “romanzi familiari”), le rappresentazioni sarebbero delle rappresentazioni concordate, risultato del contributo psichico al lavoro sociale e culturale della rappresentazione; è allora il senso di questo lavoro per la psiche che conviene analizzare (R. Kaës, p. 111 e segg.; corsivi nostri, N.d.A.).

Wilma Bucci (1997), nota per il suo tentativo di integrare psicoanalisi e neuroscienze cognitive attraverso il modello denominato teoria del codice multiplo,

³ miti, ideologie, idee religiose, concezioni del mondo...(N.d.A.).

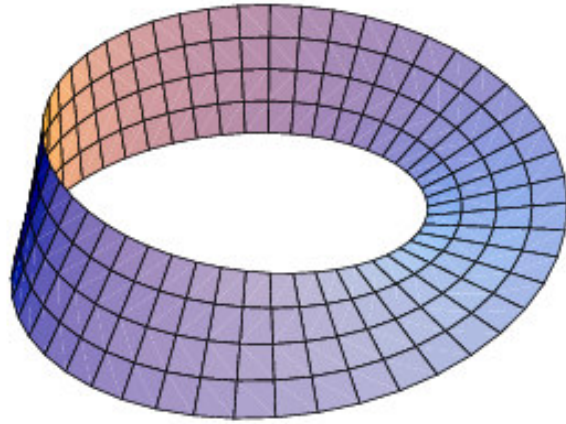
differenzia tre modalità fondamentali in cui gli esseri umani elaborano le informazioni, comprese quelle emotive, e formano rappresentazioni interne: il modo sub-simbolico non-verbale, il modo simbolico non-verbale ed il modo simbolico verbale.

Secondo Imbasciati (1990) per rappresentazione s'intende la funzione, anche rudimentale, per cui nella memoria vengono ad essere strutturati aspetti trasformati, anche parziali ed in modo distorto, del mondo col quale si entra in interazione, nonché aspetti del proprio Sé che con tale mondo entrano in relazione. In altri termini la rappresentazione è in quest'ottica considerata la possibile unità operativa elementare di ogni "interazione adattativa del sistema mente", che costituisce la cognizione, intesa in senso lato. La rappresentazione è dunque intesa come la chiave per interpretare come avvenga l'inizio delle funzioni mentali e il successivo sviluppo della mente, nella relazione col mondo e con le persone significative che lo costituiscono.

La psicoanalisi non si esaurisce però nello studio del cosiddetto mondo "intrapichico" e della relazione cliente-terapeuta: esistono prospettive all'interno del movimento psicoanalitico che hanno esplicitamente ribaltato l'idea post-freudiana, bidimensionale e dicotomica, di "mondo interno" (di competenza dell'analista) versus "mondo esterno" (interessante solo in quanto riflesso del mondo interno fantasmatico). Questa operazione di ribaltamento del rapporto interno <> esterno, e dunque inconscio <> conscio, ha la sua estrinsecazione nella rilettura che Jacques Lacan fa di Freud, quando cita la "striscia di Möbius" (cfr. più sotto, Figura 1) per definire la struttura topologica dell'inconscio. Si tratta di una figura che sfida le leggi dimensionali, un ciclo ricurvo di una pellicola con un lato continuo, costruito prendendo una striscia di carta – che ha quindi due superfici – e congiungendone le estremità dopo aver fatto compiere ad una delle due un giro di 180 gradi. Le superfici ordinarie, intese come le

superfici che nella vita quotidiana siamo abituati ad osservare, hanno sempre due “facce”, per cui è sempre possibile percorrerne idealmente una senza mai raggiungere la seconda, salvo attraversando una possibile linea di demarcazione costituita da uno spigolo (“bordo”): per queste superfici è possibile stabilire convenzionalmente un lato “superiore” o “inferiore”, oppure “interno” o “esterno”. Nel caso del nastro di Möbius, invece, tale principio viene a mancare: esiste un solo lato e un solo bordo. Dopo aver percorso un giro, ci si trova dalla parte opposta. Questo esempio topologico dà visivamente l'idea di un correre sulla superficie passando dall'esterno all'interno o dall'interno all'esterno senza bisogno di presupporre né un sotto né un sopra, anzi neutralizzando questa verticalità. Lacan supera dunque decisamente la pretesa dicotomia fra inconscio e conscio, fra oggettivo e soggettivo, fra Self (costrutto caro, invece, alla psicoanalisi post-freudiana) e Altro, ponendo questi termini in un rapporto di continuità. Tale prospettiva di ricerca, di sicuro interesse per le scienze sociali, evidenzia quanto il discorso psicoanalitico sia un modo per leggere la relazione, e dunque i diversi tipi di legame sociale. Vi è perciò, in particolare fra questo specifico approccio psicoanalitico e la prospettiva psico-sociale, nella sua declinazione simbolico-relazionale (Scabini & Cigoli, 2000), almeno una possibile afferenza comune in termini di unità di analisi, ovvero il legame, la relazione che si situa in un contesto discorsivo. Il “discorso” per Lacan è, infatti, l'insieme di forme simboliche che concorrono a dare forma all'esperienza, alla soggettività e a particolari visioni del mondo e di legame sociale.

Figura 1- Il nastro di Möbius



Principali linee di ricerca sul tema della morte e delle cure di fine vita

Le cure di fine vita (definite anche cure EOL: *End-Of-Life*) sono trattate in letteratura a partire da diverse chiavi di lettura, in funzione del livello da cui si sceglie di esaminarle. La questione del fine vita si pone infatti oggi principalmente su due piani sempre più strettamente interconnessi: quello medico e quello, più generale, che si può definire antropologico, al cui interno trova spazio anche tutta l'analisi dei correlati psicologici del lutto. La complessità dei temi (Munday, Johnson & Griffiths, 2003), coinvolge evidentemente più piani di lettura: quello medico, quello legislativo, quello etico, e quello più specificatamente soggettivo. Perciò si è deciso di strutturare questo capitolo di analisi della letteratura secondo uno schema che seguisse gli assi principali della ricerca sul tema.

In generale, si può dire che il dibattito scientifico-culturale sull'argomento si muova su alcune direttrici principali:

- a. Studi sulla morte e sulla malattia di taglio storico-antropologico (Ariès, 1977, 1978; Augé & Herzlich, 1984; Baudry & Jeudy, 2001; Beaudrillard, 2000; Bensaid, 1981; Canguilhem, 1966; De Martino, 1975; Di Nola, 2000; Elias, 1982; Fasol, 1999; Foucault, 1963; Gorer, 1963, 1996; Illich, 1976; Jodelet, 1984; Kübler-Ross, 1969, 1974; Lebrun, 1993; Mantegazza, 2004; Morin, 2002; Natoli, 1986; Vovelle, 1986.).
- b. Riflessioni sulla morte e il lutto sul piano psicologico e psico-sociale, sia con un approccio teorico (Bowlby, 1973, 1980; Freud, 1905, 1914, 1915, 1917, 1919, 1920, 1923, 1929, 1932-33; Galimberti, 1997; Green, 1983; Higgins, 2003; Lacan, 1949, 1958-59, 1960-61, 1966, 1972; Laplanche, 1970; Klein, 1932, 1935, 1940, 1957; Mannoni, 1999; Parkes, 1980, 1986; Petrillo, 1996; Poissonnier, 1998; Turneheim, 1998; Yankelevich, 2001), che applicativo (Boeri, Borreani e Bosisio, 2003; Bon, 1994; Campione, 1986, 2002; Carotenuto, 1996, 1997; Coyne *et al.*, 2006; Frontz *et al.*, 2001; Garfield, 1987; Gelcer, 1983; Leoni, 1992; Morasso & Di Leo, 2002; Parkes, 1986; Sauzet, 2005; Scabini, 1994; Vannotti, 1991; Worden, 1991).
- c. Analisi del problema sul piano etico-filosofico (Botturi, 2001; Casalone, 1999; Fornero, 2005; Jacquemin, 2004; Küng & Jens, 1996; Mori, 2002; ten Have, 2001; Hermsen & ten Have, 2003; Scarpelli, 1998; Sgreccia, 1999; Spinsanti 1995, 1999; Viafora, 1986).
- d. Descrizioni normativo-legali sul tema delle pratiche di fine vita (Aramini, 2003; Godlovich *et al.*, 2005; Nilstun, Melltorp & Hermeren, 2000).

Nei paragrafi successivi (p. 20 e segg.) si darà dunque conto di come le questioni inerenti la fine della vita siano state trattate sul piano socio-culturale.

Per quanto concerne gli studi sulle pratiche di fine vita in ambito medico, si è proceduto ad una ricognizione dei principali Data Base bibliografici disponibili: PSYCHINFO, Medline, Cancerlit, Cinahl, fornendo come principali criteri di ricerca le

parole “*death*”, “*End of life*”, “*euthanasia*”, “*palliative care*”. Si è poi affinata la ricerca negli ambiti specifici che il presente studio intendeva indagare (*i.e.*: effetti sui *caregiver*). Si sono inoltre visitati alcuni siti specifici con *Data Base* dedicati alle cure palliative⁴ (JALMALV, Palliatif.org, EAPC, SFAP, Centro Madera, Fondazione Floriani, Centre Francois-Xavier Bagnoud). In questo modo si sono potute identificare alcune aree principali di ricerca, fra cui:

1. I cosiddetti “*death studies*”, ovvero gli studi e gli approfondimenti teorici sul tema della morte. Si sono presi in considerazione in particolare: gli studi che si occupano di eutanasia e suicidio assistito, con *survey* fra operatori, malati, familiari, gente comune, nonché le ricerche inerenti le difficoltà definitorie delle pratiche di fine vita. All’interno della consistente bibliografia reperita circa le opinioni sulle pratiche EOL si sono in particolare approfonditi:
 - in area italiana: gli studi di Grassi, Magnani ed Ercolani (1999), Di Mola, Borsellino *et al.* (1996), Miccinesi (2005)
 - a livello internazionale: le ricerche di Dickinson, Clark *et al.* (2005), Emanuel, Fairclough *et al.* (1996), Morita, Akechi, Sugawara *et al.* (2002), consorzio EURELD (2005).

Hanno altresì costituito un’importante base concettuale gli studi di Materstvedt e Kaasa (2002) e di Devettere (1990) sulle ambiguità semantiche correlate ai concetti e alle pratiche di fine vita, nonché la review di Hermsen e Ten Have (2002) sulla rappresentazione dell’eutanasia all’interno delle principali riviste di cure palliative.

2. Le ricerche sugli effetti, le potenzialità e i limiti delle cure palliative; si è analizzata in particolare la ricerca di Curry, Schwartz, Gruman e Blank (2002) sulla relazione fra cure palliative e richieste di eutanasia e suicidio assistito.

⁴ *Cure Palliative*: di seguito anche abbreviato con la sigla CP. (N.d.A.)

3. Le ricerche sui bisogni dei paziente in fine vita; fra queste, particolare attenzione è stata dedicata allo studio di Steinhauser, Christakis *et al.* (2000).
4. Gli studi sull'effetto che il contatto con la morte ha sui *caregiver*. In quest'ambito, ci si è limitati all'analisi della letteratura inerente i *caregiver* professionali, analizzando in particolare le ricerche di Belloni Sonzogni *et al.* (1997) sul *burnout* negli operatori di cure palliative, di Grassi & Magnani (2000) su morbilità psichiatrica e *burnout* nei medici italiani, e gli studi di Vachon (1995, 1997) e di Ramirez *et al.* (1995, 1996, 1998) sullo stress negli operatori in oncologia e nelle cure palliative; è stata esclusa dalla *review* la letteratura inerente i familiari e i volontari.

Nel prossimo paragrafo si darà brevemente conto di come la cultura occidentale e, al suo interno, la medicina moderna, abbiano variamente articolato la questione della morte e del morire; indi, (p. 25) si tratteggerà lo stato dell'arte del dibattito fra eutanasia e cure palliative, che verrà ripreso poi maggiormente nel dettaglio (p. 30 e p. 41). Si è concluso questo capitolo di approfondimento teorico con una carrellata sulle principali normative europee ed extraeuropee in materia di fine vita (p. 33), sulle posizioni della bioetica occidentale (p.37), nonché sui fattori individuali e professionali che possono incidere sulla rappresentazione della morte e dell'atto del morire (p.49).

Il costrutto di cure di fine vita nel discorso sociale, psicologico, scientifico e le sue declinazioni nella legislazione, nel dibattito bioetico, nella prassi clinica.

*In verità, siete sospesi come bilance
tra la gioia e il dolore
(K. Gibran)*

Morte e società

L'idea che, prima l'uomo primitivo e poi quello antico e medievale, fossero esenti dall'angoscia di morte e dalla necessità di costruire una serie di formazioni reattivo-difensive di fronte a questo evento, appare poco credibile sia da un punto di vista antropologico che storico. Infatti, in ogni cultura e società, allo stesso modo delle principali esperienze esistenziali e alle diverse fasi del ciclo vitale (nascita, pubertà, accoppiamento, maturità, invecchiamento), la morte è sempre stata oggetto di regolamentazioni e prescrizioni. Tuttavia, la sostanziale immutabilità, circa la necessità di contenere, di “legare”, attraverso codici di comportamento ben definiti (rituali, sistemi di credenze ecc.), le emozioni suscitate da una minaccia così radicale, tende ad assumere, in ogni epoca storica, forme e manifestazioni cangianti ed aderenti allo spirito del tempo (*Zeitgeist*). In altre parole, ciò che muta nel corso dei secoli è la rappresentazione della morte e la risposta dell'uomo a questo evento. La morte, o meglio la sua rappresentazione collettiva ed individuale, appare dunque un evento essenzialmente culturale, allo stesso modo delle malattie, che sono influenzate, a loro volta, dagli stimoli sociali e culturali all'interno dei quali si sviluppano (Shorter, 1993).

Nella cultura pre-capitalistica, dunque, la morte trovava i suoi luoghi, i suoi tempi, i suoi segni, le sue cerimonie, i suoi miti, i suoi riti. C'era un'idea di “buona morte”, ovvero della morte “naturale” (da anziani, nel proprio letto, circondati da

parenti, dopo aver “messo ordine” nelle proprie cose terrene ed essersi predisposti all’incontro con Dio), ma il progredire della civiltà industriale ha gradatamente indebolito e ridotto gli spazi di presenza della morte. Le *artes moriendi* del XV e XVI secolo erano una sorta di momento comunitario e corale di riflessione su quell’ultimo “compito evolutivo” che la morte rappresenta per il soggetto.

Oggi invece sembra venir meno un luogo, uno spazio culturale per pensare al morire, e per dare parola alla sofferenza che la morte implica: nella nostra società post-capitalistica la rappresentazione della morte tende infatti ad opporsi radicalmente a qualsiasi modello precedente (Ariès, 1977, 1978; Brim, 1970; Di Nola, 2000; Gorer, 1963; Mantegazza, 2004), in un movimento di diffusa negazione. Gli interventi in campo sociale, sanitario, politico ed economico sono principalmente atti a cancellare od a eliminare l’idea della morte, tanto da nasconderla allo stesso morente. Il malato, e ancor di più il morente, appare “estraneo, alieno, già abitatore di una realtà di cui l’uomo laico, privo di vita simbolica, non riesce a decifrare nulla” (Elias, 1982; tr.it. 2005, p. 57). La società pare voler esorcizzare, nel modello che Ariès (1978) definisce della morte capovolta, un evento che nell’inconscio collettivo è vissuto non come un fatto naturale, ma come conseguenza di violenza, incapacità o inefficienza dell’intervento sanitario (Toscani, 1994). Una dimostrazione è quella fornita dagli atteggiamenti odierni nel confronto del lutto, un tempo tradizionalmente accettati e rispondenti a precise regole, oggi considerati quasi elementi di un comportamento sociale deviante: imbarazzo, ansia, rarefazione dei rapporti sociali, circondano frequentemente i sopravvissuti che mostrino pubblicamente il dolore per la perdita del congiunto. Questo implica però che si stia perdendo la dimensione “genealogica” che, ad esempio, si concretizza nella messa in scena dei funerali, con la compresenza di colui che se ne va e di coloro che restano, il sottofondo dell’invocazione nei confronti

di coloro che ci hanno preceduto e l'appello a coloro che seguiranno, come al Terzo che presiede al rito, e che si trova così re-istituito nella sua funzione simbolica (Higgins, 2003).

Morte e psicologia

La psicoanalisi ha variamente interrogato la questione della perdita, della morte e del lutto nell'esistenza umana. (Abraham, 1911; Bowlby, 1973, 1980; Dolto, 1998; Freud, 1905, 1914, 1915, 1917, 1919, 1920, 1923, 1929, 1932; Green, 1983; Klein, 1932, 1935, 1940, 1957; Lacan, 1958-69, 1960-61; Lagache, 1939; Laplanche, 1970; Mannoni, 1999; Schur, 1975; Maiocchi, 1997; Poissonnier, 1998; Turnheim, 1998.).

Freud (L'Io e l'Es, 1923) sostiene che l'inconscio non può concepire l'idea della propria morte: fintanto che siamo in vita, ci è impossibile pensare al nostro annientamento, che è appunto irrepresentabile (*unvorstellbar*). La morte dell'altro, al contrario, per quanto dolorosa, è naturalmente pensabile, proprio in quanto noi stessi e l'universo continuiamo ad esistere. È la necessità di difendersi dalla non rappresentabilità del nulla, dalla separazione assoluta e definitiva, che dà il via al lavoro del lutto, quella lenta elaborazione che consentirà di alleviare il dolore della perdita e di accettare l'inevitabile. Il lavoro del lutto, se portato a termine, dovrebbe concludersi attraverso la messa al riparo dell'oggetto perduto nella memoria del sopravvissuto, secondo il modello kleiniano dell'introyezione. La Klein (1935) indica uno dei principali conflitti che deve risolvere il lavoro del lutto: si tratta infatti di internalizzare un oggetto ambivalente, da un lato pericoloso – capace cioè di mettere in atto ritorsioni contro il cannibalismo del soggetto – ma al tempo stesso elemento vitale, essenziale, in quanto alleato e protettore del soggetto in lutto contro gli attacchi dei suoi persecutori

interni. Ella sottolinea inoltre (1940) che esiste un legame tra la prova di realtà richiesta nel normale processo del lutto e certi meccanismi psichici della prima infanzia.

Se la Klein sottolinea la funzione maturativa del distacco dall'oggetto amato, Bion (1970) considera il dolore una situazione invivibile, non sperimentabile dall'apparato percettivo e mentale. La sofferenza però può prendere forma nel rapporto, in quanto c'è qualcuno (l'analista) che comprende la sofferenza, e ciò instaura quello scambio affettivo che genera una crescita della vita emotiva, all'interno del legame.

Jacques Lacan, nella sua rilettura freudiana, struttura intorno al concetto di mancanza originaria e di castrazione simbolica tutto il suo apparato concettuale. La morte ha un luogo privilegiato sia nella topica freudiana, sia nella logica lacaniana: "il riconoscimento ripudiato della propria morte dona ad essa una parentela strutturale con la differenza dei sessi e la castrazione, ma anche con l'enigmatica traccia del padre morto" (Yankelevich, 2001). Se la morte è correlata alla sessualità, la pulsione di morte sorge, per Lacan, con il linguaggio. Il soggetto umano si trova così al centro di un paradosso: il passaggio dall'ordine biologico all'ordine significante determina una perdita vitale e una traccia mortifera, ma d'altro canto il suo assoggettarsi al linguaggio gli assegna un posto simbolico, aprendogli una possibilità di sopravvivenza. Se la parola può dispiegarsi, l'insistenza della pulsione di morte resta impercettibile, ma quando la parola è impedita – nella coazione a ripetere, o nell'agito – "Thanatos si scatena" (Poissonnier, 1998). Riguardo al lutto, Lacan ricorda che la difficoltà della sua elaborazione risiede "nella funzione metaforica dei tratti conferiti all'oggetto d'amore, in quanto privilegi narcisistici" (Lacan, Sem. VIII, p. 458).

In tutte le teorie psicologiche e psicodinamiche comunque, pur nelle diversità delle varie cornici teoriche, una delle cose più importanti per realizzare una vita

sufficientemente felice appare la strutturazione della capacità di elaborare il lutto, il dolore mentale (Racalbuto *et al.*, 2001). Perché essa venga acquisita, strutturata e, soprattutto, consolidata, è necessario un lungo e complesso lavoro, che durerà tutta la vita, ma le cui radici vengono già poste nelle relazioni fondanti di base, in quelle relazioni originarie, cioè, altamente dinamiche e intensamente interattive con gli adulti che si occupano di noi nei primi tempi della nostra vita. Per questo la psicoanalisi parla di “lavoro del lutto” (Freud, 1905): è solo attraverso la messa in parola che si può ridare alla morte quegli “aspetti di ‘accomunamento’ che solo ne rendono sopportabile il pensiero e affrontabile l’evento.” (Scabini, 1994, p.83). La stessa psicologia sociale ha peraltro variamente evidenziato come lutti non risolti possano propagarsi tra le generazioni (Jacobs, Mature & Prigerson, 2000), sia sull’asse verticale che su quello orizzontale, creando inciampi e difficoltà, particolarmente nelle transizioni fra le diverse fasi del ciclo di vita (BrintzenhofeSzoc *et al.*, 1999; Bowen, 1976; Gelcer, 1983; Koop & Strang, 1997; Stroebe *et al.*, 2001; Vannotti, 1991).

Allo sviluppo scientifico e culturale sulle problematiche psicologiche del cordoglio e dell’elaborazione del lutto contribuirono Colin Murray Parkes (1964; tr.it.: 1980), psichiatra inglese di formazione bowlbiana, nonché le ricerche e gli studi di tanatologia, disciplina di cui fu fondatrice Elisabeth Kübler Ross (1969, 1974). Specifici lavori sull’accompagnamento psicologico ai pazienti morenti e ai loro *caregiver* si sono poi moltiplicati nella letteratura internazionale: fra essi, si ricordano i lavori di Bautheac (2002), Brun & Zittouin (1996), De Broca (2002), Garfield (1987), de Hennezel (1991, 1998), Kebers, (1999), Le Guay (2006), Mannoni (1999), Renault (2000), Richard (2001), Ruzniewski, (1999), Rubin, (1998), Zisook (1987); in Italia, Campione (1986, 2002), Carotenuto, (1996; 1997), De Santi, Gallucci & Rigliano

(1999), Galimberti (1997), Leoni (1992), Morasso (2002), Morelli (1999), Soldati (2002), Zapparoli & Adler Segre (1997).

Se l'esperienza della perdita è una costante del vivere, "emblematicamente e radicalmente espressa nel traguardo/passaggio della morte" (Scabini, 1994, p.82), l'attuale società è in difficoltà su un discorso culturale e collettivo su di essa. Nell'ideale produttivistico dominante, finemente descritto da Lacan nel suo "Discorso del capitalista" (Lacan, 1972)⁵, non c'è mancanza, è come se la morte non dovesse mai giungere, attraverso un meccanismo discorsivo che della negazione del limite e della perdita fa il proprio scopo primario.

Morte e medicina

*La medicina moderna è stata la
beneficiaria della fede nel progresso
e della volontà di perdonare i
fallimenti della tecnologia (...),
forse perché abbiamo lasciato che
la nostra fede e la nostra speranza
si allontanassero dal senso comune.
È ancora tempo di fermarsi e di
capire che siamo ancora creature
finite e limitate
(Callahan, 1994, p. 85).*

L'avvento delle tecniche e delle scienze galileiane ha operato uno stravolgimento, anche etico, nell'approccio alla vita e alla morte. Scienza e tecnica cessano di riferirsi alla tradizione del passato, e tanto più a quell' "altrove" rappresentato del mito, per giustificare i loro interventi: esse si applicano a misurare la natura per scoprirvi delle leggi che permettano di intervenire sul corso degli avvenimenti. La scienza medica si iscrive in questa logica sperimentale. Claude

⁵ Qual era per Lacan la caratteristica principale del legame sociale strutturato dal discorso del capitalista? Che «tutto si consuma». A significare che l'illusione provocata da questo discorso risiede nel promettere una soddisfazione generalizzata, la soppressione di ogni mancanza, che però produce l'apertura continua di nuove mancanze e, di conseguenza, di nuovi oggetti immaginari capaci, illusoriamente, di colmarle.

Bernard, fondatore della medicina moderna, ne formula con chiarezza i limiti: “determinare una legge, è definire il rapporto numerico fra effetto e causa” (Bernard, 1865; tr. it.: 1994). Il protocollo medico derivante dalle scoperte scientifiche prende il posto del rituale racchiuso nel mito, e questo cambiamento determina una modifica completa nell’attitudine esistenziale dell’uomo, il quale sempre più sente di padroneggiare la natura, attraverso la sua spiegazione razionale. In questa prospettiva, i problemi posti dagli ultimi momenti di vita rischiano di non trovare che risposte tecniche, sostenute da un sapere sempre più preciso e normalizzante, nonché da apparecchiature sempre più sofisticate (Sauzet, 2005). In opere come *Storia della follia* (1961) o *Nascita della clinica* (1963) Foucault radicalizzerà la tensione fra il potere di esclusione che possiede un sapere nel momento in cui si fa “normale” e ciò che tale sapere-potere esclude. Si tratta di un’estremizzazione teorica che ha, peraltro, origine nell’insegnamento di Canguilhem (1943-1966). Il progressivo processo di medicalizzazione della malattia e della vecchiaia ha dunque posto un illusorio iato fra il soggetto e la morte, alimentando la fantasia di controllo su di essa, e contribuendo ad impedirne, di fatto, la pensabilità (Bensaïd, 1981).

Sul piano medico, anche se può apparire paradossale, il concetto diagnostico di morte e/o di fase terminale è dunque ormai molto più complesso e incerto di quanto non fosse solo poche decine di anni fa. Le nuove terapie di mantenimento in vita, i farmaci contro il dolore, le tecniche di rianimazione, i trapianti, pongono in modo inedito il rapporto fra il discorso medico e il malato terminale.

A metà degli anni ’70, Ivan Illich ha lanciato un imponente attacco alla medicalizzazione della società e della morte: “Il monopolio radicale sulla cura della salute che il medico oggi rivendica lo costringe a riassumere funzioni sacerdotali e

regali che i suoi predecessori avevano abbandonato”, sostiene Illich (1976; tr.it: 2004, p. 127). Nelle stesse pagine l’Autore afferma polemicamente come la funzione delle cure terminali arrivi ad essere una sorte di medicalizzazione del “miracolo medico”, liturgia che alimenta le illusioni che la salute sia qualcosa che il discorso medico costruisce tecnologicamente. La critica che Illich muove all’eccesso di medicalizzazione della morte fa perno su quattro punti principali:

- La perdita della capacità di accettare la morte e la sofferenza come aspetti che danno significato alla vita (cfr. anche: Neimayer, 2001; Frontz, Farrell & Trolley, 2001).
- Il sentirsi in una sorta di stato di “guerra permanente” alla morte durante l’intero ciclo di vita.
- Una paralisi della cura individuale e familiare, e una svalutazione dei rituali tradizionali relativi alla morte e al morire.
- Una sorta di controllo sociale (cfr. anche: Zola, 1975) per cui il rifiuto dello stato di “paziente” da parte del morente o della persona in lutto è etichettato come una forma di devianza.

Ancora oggi, un’ampia fascia del sistema medico continua peraltro a guardare alla morte come qualcosa a cui resistere, da posporre, da evitare (Clark, 2002). I pericoli insiti in una certa ideologia del sapere scientifico, inteso come una strategia difensiva del mondo medico per tenersi lontano dalla complessità del reale (Bensaïd, cit.; McKeown, 1979), sono stati peraltro colti e denunciati anche da Viktor von Weizsäcker, il fondatore del movimento della "Medicina antropologica", in un passo che anticipa con precisione lo scollamento che si sta creando tra la scienza medica più rigorosa – foss’anche *evidence-based...* – e la domanda di cura della popolazione:

Se si va avanti così per un certo tempo, potrà succedere un giorno che un'intera corporazione ("*Stand*"), la corporazione dei medici e degli scienziati, diventerà l'oggetto ("*Gegenstand*") di una grave aggressione; non mi meraviglierei se, come la rivoluzione francese ha ucciso gli aristocratici e i preti, un giorno fossero uccisi medici e professori, e non benché si siano irrigiditi mettendosi dietro alla scienza impersonale, bensì proprio per questo motivo (Weizsäcker, 1956, p. 344).

In questo eccesso saturante di sapere – e di “fare” – tecnico, si delineano in tutta la loro problematicità le questioni dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia. L'accanimento terapeutico è, di fatto, una risposta tecnica ad un problema che non è più di ordine tecnico, e nasconde l'impotenza dell'uomo moderno dietro a protocolli inutili e ad apparecchiature complesse (Sauzet, cit.). Nell'eutanasia, la risposta è ugualmente tecnica, o – più precisamente – chimica: si resta comunque sul piano dell'operatività, ovvero nell'ambito del fare e della potenza.

Se ci si riferisce all'etimologia greca della parola, eutanasia significa una buona morte, una morte facile e dolce. Si è cercato nelle pagine precedenti di dar conto della complessità e della mutevolezza del concetto di “buona morte” nel dispiegarsi della civiltà. Ma a tutt'oggi, sia le varie legislazioni internazionali, sia le numerose pubblicazioni scientifiche al proposito, intendono per “eutanasia” la gestione della morte da parte del morente (Roy, 2000). L'Associazione Medica Mondiale definisce l'eutanasia come l'atto “con cui si pone deliberatamente fine alla vita di un paziente”.

I criteri attuali di una “buona morte”, invece, secondo Clark (2002, p. 907) sono: una morte senza dolore; la piena consapevolezza della sua imminenza; il morire a casa, circondati da parenti e amici; una morte “cosciente”, nella quale i conflitti personali e gli affari in sospeso possano essere risolti; una morte che sia occasione di

crescita personale; una morte che abbia luogo nel rispetto delle scelte soggettive e in un modo sintonico all'individualità della persona.

Da parte sua Marie De Hennezel (1991) contesta ogni ipersemplicificazione e ogni norma sociale di buona morte, o di morte perfetta, che sia la morte rapida e incosciente dell'eutanasia o la sua ideologia contraria di accompagnamento. Non c'è una buona morte normativa, stereotipata, una buona morte può sussistere solo a livello individuale, differente per ciascuno, e consiste nell'autorizzarsi a “vivere la propria morte così come si desidera profondamente viverla, con la sicurezza di essere e amato e accettato qualsiasi cosa accada” (Bon, 1994, p. 50).

Se oggi la comune definizione di “buona morte” è passata dalla morte in casa, circondati dai familiari, a una morte – magari solitaria – ma in un ospedale (Bon, cit.), la paura moderna di una morte sguarnita di presidi sanitari ha, secondo Feifel, “spezzato in maniera unica la fiducia delle persone in se stesse” (1967, pp. 201-202), inducendo l'uomo a credere “di aver perso la capacità autonoma di riconoscere quando è arrivata la sua ora e di farsi carico della propria morte, (...) la forma estrema che la salute può assumere, e ha fatto un grosso problema del diritto di essere ammazzato in forma professionale” (Illich, p.114.). Illich evidenzia quindi come sia proprio l'eccesso di medicalizzazione nelle fasi finali della vita ad aver reso cogente il problema dell'eutanasia, ovvero dell'interruzione della vita tramite un intervento medico. La riflessione sull'eutanasia è stata dunque amplificata da una serie di questioni che la tecnicizzazione della medicina ha determinato: oggi le persone non muoiono, così come descrive Solzhenitsyn (1969) nel romanzo *Divisione Cancro*, “tranquillamente, come se stessero traslocando in un'altra casa”, ma in istituzioni, in luoghi estranei e sterili, privi di memoria, forniti di tecnologia in grado di supportare e prolungare la

vita, spesso solo la vita biologica, quando una terapia e un ritorno alla salute e alla vita normale non è più possibile.

Scienza e tecnica mostrano così un limite inatteso e sconcertante: marginalizzando in modo radicale il mito, è la dimensione a cui esso dava corpo che si è andata disintegrando: la dimensione simbolica (Baudrillard, 2000; Scabini, Cigoli, 2000), attraverso la quale il mondo prende senso, i riferimenti trovano una loro consistenza, il tempo le sue scansioni. La morte rischia allora di ridursi a un semplice fenomeno naturale o, peggio, ad un avvenimento assurdo e angosciante: non è più un evento storicizzabile, che riunisce una comunità intorno a una gestualità significativa, liturgica (De Martino, 1975).

Le cure palliative: una sfida reale alla “medicina della guarigione”?

La prospettiva moderna della morte, con la sua traiettoria prolungata e – a volte – indirizzata dalla tecnologia, determina il sorgere di preoccupazioni non solo circa il modo e il tempo del morire, ma anche rispetto alle cure di fine vita (Kleespies, 2004), determinando dunque un’attenzione più acuta alla qualità della vita ed alla sofferenza di chi sta per morire.

Il movimento delle cure palliative, che si situa peraltro essenzialmente nell’ambito medico, si oppone all’eutanasia e intende al contrario “accompagnare il morente”. Ha per obiettivo di modificare le pratiche, soprattutto mediche e ospedaliere, nei confronti dei pazienti terminali, attraverso la creazione di luoghi e strutture specializzate. Questa missione di accompagnamento, di carattere essenzialmente medico, ha peraltro un forte accento sulla dimensione psicologica della cura (Higgins, 2003).

Come riporta Spinanti (1998), “la medicina delle cure palliative è e rimane un servizio alla salute. Non dunque una medicina per il morente e per aiutare a morire, ma una medicina per l’uomo, che rimane un vivente fino alla morte”. Le cure palliative costituiscono dunque le terapie rivolte al trattamento dei sintomi fisici e delle problematiche psicosociali ed esistenziali dei pazienti affetti da patologia inguaribile e dei loro familiari (Amadori & De Conno, 2002; Di Mola, 1988); il loro obiettivo è quello di migliorare quanto più possibile la qualità di vita del paziente, ed esse trovano quindi una loro collocazione “tra il vuoto dell’abbandono terapeutico e dell’eutanasia da un lato e l’eccesso dell’accanimento terapeutico dall’altro”. (Bodi, 2002). La crescita delle cure palliative intende rappresentare una risposta possibile alla domanda di maggiore dignità alla fine della vita (Clark, 2002), consentendo alle persone giunte alla fine della vita e ai loro cari di disporre di un luogo – simbolico, oltre che fisico – di costruzione di senso e di condivisione del dolore.

Cicely Saunders, un’infermiera inglese, poi divenuta medico, la cui biografia è recentemente stata pubblicata in Italia (du Boulay, 2004) viene unanimemente considerata l’ispiratrice e la fondatrice della moderna assistenza ai malati terminali. A lei si deve il prototipo dell’*Hospice*, quel St. Christopher’s Hospice di Londra da lei reso funzionante nel 1967. In questo tipo di strutture grande attenzione viene prestata al malato, che abbisogna di cure personalizzate fornite da un adeguato numero di infermieri qualificati. L’obiettivo è liberare la persona ammalata dalla sofferenza e dal dolore, con la consapevolezza che il dolore non ha soltanto una dimensione fisica, bensì emotiva, sociale e spirituale. I farmaci vanno somministrati prima che il dolore si acuisca, ma è contestualmente necessario creare un ambiente ricco di calore umano e di comprensione psicologica, in quanto contenendo con svariati interventi assistenziali l’ansia del malato se ne riduce spesso anche il dolore. La filosofia *Hospice* definisce

inoltre necessario fornire assistenza alle famiglie dei ricoverati e aiutare chi resta ad elaborare il lutto. Bisogna, in definitiva, creare attorno al paziente e ad i suoi cari una “comunità accogliente” che appaghi il loro bisogno di sentirsi importanti per qualcuno, e le loro necessità di rassicurazione in un momento così difficile.

Da ricordare anche il contributo di Elisabeth Kübler Ross, medico, psichiatra, docente di medicina comportamentale, fondatrice della psico-tanatologia, ed uno dei più noti esponenti dei *death studies*. Dalle sue esperienze con i malati terminali ha tratto il libro *La morte e il morire*, pubblicato nel 1969 (trad.it.: 1990), che ha fatto di lei una vera autorità sull'argomento. Celebre la sua definizione dei cinque stadi di reazione alla prognosi mortale: diniego, rabbia, negoziazione, depressione, accettazione. Chiave del suo lavoro è la ricerca del modo corretto di affrontare la sofferenza psichica, oltre che quella fisica.

La medicina palliativa rappresenta la parte più tecnico-professionale delle cure palliative, dalle cui varie componenti non può, comunque, essere considerata avulsa. La peculiarità della medicina palliativa è dunque il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l'antagonista da combattere, ma accettata a priori come evento inevitabile. Da questa premessa teorica nasce una pratica clinica che pone al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità (Corli, 1988).

Il concetto originale che guida le cure palliative e la cura negli *hospice*, ovvero il tentativo di ricomporre la scissione fra organismo e soggetto, rappresenta dunque una delle sfide più importanti della modernità. La medicina moderna, marcata - come si è visto - da una specializzazione e da una complessità tecnologica sempre più spinte, è stata l'arena di questa sfida. La nozione olistica di cura della persona nella sua totalità

si è ampliata, contrapponendosi alla distinzione fra “*to cure*” e “*to care*”, fra paziente e famiglia, fra obiettività clinica e compassione umana. L’idea fondante delle cure palliative è stata l’implementazione dell’umanizzazione al di là di ogni tendenza a ridurre la persona sofferente a un sistema organico mal funzionante (Kleespies, 2004). L’attenzione agli aspetti psicologici, sociali e spirituali del soggetto malato è parte integrante delle cure prestate (Agell, 2003), il cui carattere di multidisciplinarietà costituisce uno degli aspetti fondanti dell’approccio palliativo.

Le cure palliative sono un invito fatto alla medicina a riflettere di più sulla portata etica, e religiosa, delle decisioni che si prendono (Jacquemin, 2004). Un’etica delle cure palliative non può quindi non confrontarsi con la controversa questione della legalizzazione o meno dell’eutanasia.

La questione legislativa

Le differenti letture della questione della salute e della fine della vita – determinate dall’evolversi del discorso scientifico unitamente ai diversi universi culturali – hanno influenzato ed influenzano anche le prassi legislative in vigore nei diversi Paesi a cui le ricerche fanno riferimento. Si è pertanto scelto di indicare brevemente lo stato dell’arte della legislazione dei principali Paesi mondiali rispetto alla questione dell’eutanasia e del c.d. “testamento biologico”, temi che appaiono in primo piano nel dibattito.

L’eutanasia attiva non è normata dai codici del nostro Paese: ragion per cui essa è assimilabile all’omicidio volontario (articolo 575 del codice penale). Nel caso si riesca a dimostrare il consenso del malato, le pene sono previste dall’articolo 579 (omicidio del consenziente), e vanno comunque dai sei ai quindici anni. Anche il suicidio assistito è considerato un reato, ai sensi dell’articolo 580. Allo stato attuale

(2007) esistono diversi disegni di legge sulle direttive anticipate all'esame del Parlamento Italiano, ma il dibattito – sia politico che culturale – è ancora estremamente aperto, e non c'è una normativa specifica, anche se il Comitato nazionale per la Bioetica, organo consultivo della Presidenza del Consiglio, nel dicembre 2003, ha accolto i principi espressi dalla Convenzione di Oviedo sui diritti umani e la biomedicina (1997; G.U. n° 95, 2001) e ha ricordato la necessità, già specificata dall'art. 24 del codice deontologico del medico (1998), che questi tenga conto delle volontà precedentemente espresse da un paziente, attualmente non in grado di esprimersi, in caso di grave pericolo di vita. Anche la Società Italiana di Cure Palliative ha preso posizione sulla questione. (SICP, 2006; Orsi, 2007)

In Europa, appare significativa la differenza di collocazione della disciplina in materia di direttive anticipate nei Paesi che hanno scelto di regolamentare attraverso norme giuridiche le manifestazioni di volontà anticipata del paziente: se in alcuni Paesi (ad esempio, Belgio e Olanda) le direttive anticipate – disciplinate nell'ambito della legislazione sull'eutanasia – si configurano come una modalità di richiesta anticipata e scritta di un comportamento eutanasi da parte del medico, da attuarsi in determinate situazioni, in altre nazioni (Spagna, Ungheria...) il riferimento al testamento biologico è inserito all'interno di una normativa di più ampio respiro, relativa ai diritti del paziente e, in particolare, alla sua autonomia decisionale in materia di cura della salute. Molti, tra i Paesi europei che non hanno emanato apposite norme in materia, risultano peraltro interessati al problema, di complessa risoluzione, di una armonizzazione delle legislazioni europee sull'argomento.

Rispetto alle direttive anticipate, oltre alla questione della garanzia di revocabilità delle stesse, uno dei punti più problematici è la loro vincolatività: in quale

misura cioè le indicazioni in esse contenute debbano essere accolte dagli operatori. (Commiss. Bioetica SIIARTI, 2006; Orsi, 2005). Il medico ha il dovere di attuarle o mantiene la libertà di valutare se rispettarle o meno a seconda della situazione in cui si trova il malato in quel momento. L'orientamento legislativo anglosassone è quello di valorizzare al massimo le scelte individuali: in tale contesto, il medico ha l'obbligo di adeguare i suoi comportamenti alle volontà espresse dal malato precedentemente. Quello francese lascia invece al curante un più ampio margine di manovra.

Per quanto concerne la legislazione in vigore nei principali paesi, si elencano alcuni casi significativi:

- **AUSTRALIA:** in alcuni stati le direttive anticipate hanno valore legale. I Territori del Nord avevano nel 1996 legalizzato l'eutanasia attiva volontaria, provvedimento annullato due anni dopo dal parlamento federale.
- **BELGIO:** Legge 28/5/2002 che norma eutanasia e direttive anticipate.
- **CANADA:** negli stati di Manitoba e Ontario le direttive anticipate hanno valore legale.
- **CINA:** una legge del '98 autorizza gli ospedali a praticare l'eutanasia ai malati terminali.
- **COLOMBIA:** la pratica è consentita in seguito ad un pronunciamento della Corte Costituzionale, ma una legge non è stata mai varata.
- **DANIMARCA:** le direttive anticipate hanno valore legale dal 1998. I parenti del malato possono autorizzare l'interruzione delle cure.
- **FRANCIA:** la legge Leonetti del 12/4/2005 norma il rifiuto dell'eutanasia, ma anche della cosiddetta "ostinazione terapeutica irragionevole", inserendo la possibilità di interrompere o di non intraprendere dei trattamenti terapeutici futuri, assicurando contemporaneamente la qualità di vita del malato. Il medico è

obbligato a tenere conto di tali disposizioni – ma non a rispettarle incondizionatamente – solo se sono state redatte al massimo tre anni prima della comparsa dello stato di incapacità. Tale normativa prevede dunque l’affermazione del principio del diritto per ciascun malato (non necessariamente in fine vita) all’astensione o all’interruzione di ogni trattamento, anche qualora ciò rischi di provocare la sua morte, garantendogli contestualmente l’accesso a cure palliative fino all’*exitus*.

- **GERMANIA:** il suicidio assistito non è reato, purché il malato sia cosciente delle proprie azioni. Le direttive anticipate, seppure non ancora normate, sono sostenute da diversi documenti del Collegio dei Medici (1999) e della Corte Suprema (1994).
- **GRAN BRETAGNA:** è recente il varo della norma sulle direttive anticipate “*Advance Decision to Refuse Treatment*”; si tratta di una disposizione espressa in forma scritta, da un soggetto maggiorenne e capace, circa il rifiuto di un trattamento che potrebbe essere messo in atto qualora non fosse più cosciente. Tale volontà deve essere sottoscritta da un testimone, e chi la redige deve dichiararsi consapevole che il rifiuto di quel trattamento potrà compromettere la sua sopravvivenza.
- **PAESI BASSI:** è forse il caso più famoso in Europa. Dal 1994 l’eutanasia è stata depenalizzata: rimaneva un reato, tuttavia era possibile non procedere penalmente nei confronti del medico che dimostrava di aver agito su richiesta del paziente. Il 28 novembre 2000 il Parlamento ha approvato (prima nazione al mondo) la legalizzazione vera e propria dell’eutanasia. Con la legge del 10/4/2001, entrata effettivamente in vigore nell’aprile 2002, si autorizzano tali prassi dando contemporaneamente valore alle dichiarazioni anticipate Aramini, 2003).
- **SPAGNA:** La legge 41 del 2002 in materia di autonomia del paziente e di diritti ed obblighi in ambito di informazione e documentazione clinica.
- **SVIZZERA:** ammesso il suicidio assistito. Il medico deve limitarsi a fornire i farmaci al malato.

- STATI UNITI: la normativa varia da stato a stato. Le direttive anticipate hanno generalmente valore legale. Nello stato dell'Oregon il malato può richiedere dei farmaci letali, ma la relativa legge è bloccata per l'opposizione di un tribunale federale.
- SVEZIA: l'eutanasia è depenalizzata.
- UNGHERIA: la legge sulla salute n° CLIV del 1997 prevede il diritto a rifiutare le cure e la sottoscrizione di un testamento di vita.

Ma se l'operatore può in alcune circostanze fare appello alla legge per rispondere a situazioni che rimandano ai principi etico-deontologici in questi campi, resta il fatto che la complessità e la pluralità delle circostanze che si possono venire a creare evidenziano la limitatezza di una presa di decisione basata sulla mera indicazione normativa, che non potrà mai essere esaustiva delle diverse contingenze in cui il curante potrebbe essere chiamato a decidere come operare. Si può verificare, quindi, come resti ineliminabile una quota di soggettività in ciascuna di queste scelte.

La questione etica

Interrogarsi sugli scopi della medicina e della sua prassi è di estrema importanza. Infatti ogni domanda, ancora prima che rendere possibile delle risposte, apre una prospettiva di ricerca. In questo studio, dato il tema particolare di cui si tratta, la prospettiva che si spalanca davanti al ricercatore è quella di uscire dalla sola impostazione scientifico-tecnologica dei problemi riguardanti i sistemi di cura. La tecnica infatti concentra la sua attenzione sui *mezzi*, cercando quali siano i più efficaci e i più efficienti per raggiungere dei *fini*, che però raramente vengono discussi e, ancor meno, chiariti. Entrare nel "regno dei fini" significa invece approfondire le implicazioni antropologiche ed etiche della medicina (Casalone, 1999).

Il problema etico sollevato nei curanti dalla richiesta di morire da parte di un paziente è di enorme portata, al di là delle differenze legislative presenti nei vari paesi. Pratiche eutanasiche e cure palliative possono essere lette come su un continuum o come prassi opposte, in funzione della teoria bioetica di riferimento (Howard, Fairclough, Daniels *et al.*, 1997). Al concetto di principi etici è infatti implicitamente collegato quello di bioetica, termine che designa la disciplina che studia i problemi morali e normativi nell'ambito biomedico, inteso in senso lato; Sgreccia (1999) definisce la bioetica lo "studio sistematico del comportamento umano nel campo delle scienze della vita e della salute, in quanto questo comportamento è esaminato alla luce di valori e principi morali". Ma su questa stessa definizione esistono delle differenti posizioni: "Nella realtà, non esiste la bioetica, ma peculiari forme di bioetica [...] qualificate da una specifica struttura teorica e da una determinata matrice culturale" (Fornero, 2005, p. 17). La letteratura pone in evidenza questa discrasia nei diversi contributi, segnalando un ineliminabile iato fra diverse teorie antropologiche, ovvero – come indica Fornero – fra teoria della sacralità della vita e teoria della qualità della vita.

Bioetica cattolica

La teoria della sacralità della vita rappresenta la più autorevole⁶ proposta bioetica del mondo cattolico, professata dalla Chiesa di Roma e dagli studiosi che, a vario titolo, ne condividono le posizioni di fondo. Il paradigma a cui essa rimanda è appunto costituito dalla teoria della "sacralità" della vita (Sgreccia, 1999), e scorge nella vita della persona (senza distinzione fra questi due termini: per l'uomo vivere ed esistere come persona sono, per la Chiesa, la stessa cosa) una realtà ontologico-

⁶ Esistono peraltro bioetiche di matrice religiosa più vicine alle c.d. bioetiche laiche. Si faccia riferimento ad es. alle posizioni di Hans Küng (1996).

assiologica meritevole di assoluto rispetto. Essa si articola intorno ai tre principi interconnessi di creaturalità, non disponibilità e inviolabilità di quel bene fondamentale che è la vita. In base a tali principi, “esistono delle azioni che sono proibite sempre e comunque (...) degli assoluti morali negativi, che indipendentemente dalle circostanze e quindi in qualunque caso vietano di compiere determinate azioni” (Botturi, 2001, p. 114), riferendosi in specie al rispetto della vita, all’aborto e all’eutanasia (*Evangelium Vitae*, 1995, pp. 57, 62,65).

Il catechismo della Chiesa cattolica (1992) approvato da Giovanni Paolo II, e scritto da una commissione di vescovi ed esperti presieduta dall’allora cardinale Joseph Ratzinger, fu pubblicato in edizione ufficiale nel 1992. All’interno di tale documento non si usa la parola “testamento biologico”, ma si parla di decisioni che devono essere prese dal paziente o da altre competenze che devono sempre rispettare la volontà e gli interessi del paziente. Così pure, rispetto al ricorso alle cure palliative per alleviare il dolore, questo non solo viene incoraggiato, ma tali cure vengono definite “una forma privilegiata di carità disinteressata”. In particolare, “l’interruzione di procedure mediche *onerose, pericolose, straordinarie e sproporzionate*⁷ rispetto ai risultati attesi”, si legge nel paragrafo 2278, “può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all’accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente”. Sempre riguardo a determinate prassi palliative, quali l’interruzione di trattamenti o l’uso di analgesici anche se a rischio di accelerare involontariamente il processo del morire del paziente, nel successivo paragrafo 2279 si afferma:

⁷ Corsivi nostri. [N.d.A.]

Anche se la morte è considerata imminente, *le cure che d'ordinario sono dovute ad una persona ammalata, non possono essere legittimamente interrotte*. L'uso di analgesici per alleviare le sofferenze del moribondo, anche con il rischio di abbreviare i suoi giorni, può essere moralmente conforme alla dignità umana, se la morte non è voluta né come fine né come mezzo, ma è soltanto prevista e tollerata come inevitabile. Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate. (Catechismo Chiesa Cattolica, *ibidem*, parr.2278-2279).

Bioetica laica

La bioetica laica⁸ (Scarpelli,1998) si può inquadrare come una bioetica “della qualità della vita”, facendo propria una tesi aristotelica, ripresa da Seneca, secondo cui “non è un bene il vivere, ma il vivere bene” (Seneca, *Lettere a Lucilio*, libro 8°, lett.70. Tr. it.: 1997). Il paradigma condiviso, al di là del pluralismo degli approcci, (Mori, 2002) individua alcuni principi di fondo, fra cui:

- L'idea che la morale sia una costruzione totalmente umana (non c'è “fonte esterna” dei valori);
- Il rifiuto dell'equazione legge naturale = legge divina, e più in generale del criterio di “natura”; per i laici la fonte del bene non è il “vero” come realtà oggettiva preesistente (natura o legge eterna) bensì la libertà e l'intelligenza degli uomini;
- Il principio di autonomia ;
- La “disponibilità” della vita;

⁸ Allo scopo di caratterizzare la bioetica laica da quella cattolica Scarpelli ricorre alla formula di Ugo Grozio (1625): “procederò dunque nel mio ragionamento *etsi Deus non daretur*, cioè da laico. Laico, infatti, non è il negatore di Dio (la negazione di Dio è essa stessa una proposizione su Dio, un parlare dell'ineffabile) ma di chi ragiona fuor dall'ipotesi di Dio, accettando i limiti invalicabili dell'esistenza e della conoscenza umana.”

- La conoscenza come strumento di progresso;
- La non accettazione del soffrire;
- Il diverso valore “qualitativo” delle vite;
- Il concetto funzionalista di persona;
- L’opzione “pluralistica”, “liberale”, “antiassolutistica”: teleologia e deontologia *prima facie*, “per cui, quando un dovere deve essere violato, è ragionevole preferire il dovere che diminuisce i danni”(Mori, 2002, p.17).

Nell’ambito di questa impostazione teorica, Beauchamp e Childress (tr.it.: 1999) individuano quattro gruppi di principi: rispetto dell’autonomia, non maleficenza, beneficenza, giustizia (Viafora, 1986). Umberto Galimberti (2004) definisce l’etica laica come “etica del viandante”, cioè di quell’individuo che, non disponendo di mappe, affronta gli ostacoli del percorso di volta in volta, a seconda di come essi si presentano e con i mezzi al momento a disposizione. Si tratterebbe, a detta di Fornero, di un relativismo in senso “debole”, nel senso che i laici – pur non negando l’universalità dei giudizi morali – ne rifiutano l’assolutizzazione.

Le cure palliative, luogo di incontro e di confronto fra diverse bioetiche?

Si è brevemente descritto nel paragrafo precedente come la realtà del contrasto fra laici e cattolici romani in campo bioetica sia un dato di fatto, anche se questa dicotomia – a parere di Fornero – non deve divenire una sorta di “a priori conflittuale” (p. 138), ma va piuttosto definita come una situazione storico-contingente di manifesta diversità. In qualità di storico, egli mette in luce l’esistenza di altre prospettive di matrice religiosa in cui la spaccatura fra laici e credenti tende progressivamente a ridursi.

Anche la letteratura scientifica, oltre a quella più squisitamente bioetica, evidenzia peraltro l'influenza degli assunti ideali, quando non ideologici, sottostanti la questione delle istanze di fine vita, in particolare nell'ambito della riflessione sul confronto tra eutanasia e cure palliative.

Il dibattito all'interno del mondo scientifico sul rapporto tra scelte eutanasiche e interventi palliativi è evidentemente permeato dalla questione etica sottostante (Spagnolo, 2004), ed è ben descritto fra l'altro nei lavori di Churchill & King (1997), Feeg & Elebiary (2005), Huxtable & Campbell (2003), Materstvedt *et al.* (2003), Sheldon (2003, 2004).

Quill e Battin (2004), ricercatori che si dichiarano non sfavorevoli a pratiche eutanasiche, sottolineano come una sostanziale maggioranza dei cittadini americani esprima accordo a che i malati cognitivamente competenti, che si trovano a fronteggiare una patologia allo stadio terminale, abbiano l'opzione di ricevere farmaci che si possano auto-somministrare ("suicidio assistito") per addivenire a una "umana e pacifica morte, qualora il dolore e la sofferenza divenga intollerabile".

Una parte rilevante – anche se non la totalità – del movimento delle cure palliative sostiene invece che le cure palliative si pongono in netta contrapposizione con ogni forma di eutanasia attiva (Sheldon, 2003). Una ricerca qualitativa del 2002 di Hermsen e Ten Have, condotta sulle 12 principali riviste di cura palliativa esistenti, evidenzia come dal 1984 al 1999 l'uso del termine eutanasia in tali pubblicazioni sia coerente con le tradizionali distinzioni fra eutanasia attiva e passiva, volontaria e involontaria, e con la questione dell'intenzionalità. La maggioranza degli articoli esaminati non considera l'eutanasia legittima in un contesto di cura palliativa. Lo stesso ten Have (2001) contesta il fatto che l'eutanasia possa essere interpretata, in un

contesto storico, come un modo di protestare nei confronti del potere medico, procurando nel contempo una “buona morte”. Egli identifica due paradossi in seno alla discussione, che rendono conto della complessità dell’argomento e della difficoltà nel regolarne il dibattito. Il primo, risulterebbe a partire dalla relazione dialettica fra autonomia individuale e sollievo della sofferenza, come principale giustificazione dell’eutanasia. Per quanto l’eutanasia rappresenti lo sforzo ultimo di dare al paziente un controllo individuale sulla propria morte, il risultato, a detta dell’Autore, sarebbe proprio un incremento della medicalizzazione di tali scelte. Il secondo paradosso deriverebbe dal fatto che, benché l’eutanasia sia nata dall’impegno a garantire una buona morte, ne risulterebbe de facto una diminuzione delle possibilità di ben morire, per effetto del ridotto interesse sociale a sviluppare cure palliative sempre più efficaci.

Questa è anche la posizione assunta dalla “Ethic Task Force” dell’European Association for Palliative Care (EAPC); tale gruppo ha prodotto un documento (Mattersvedt *et al.*, 2003; tr. it. 2004) che definisce tra loro incompatibili medicina palliativa e abbreviazione della vita con l’assistenza medica (eutanasia, suicidio medicalmente assistito). In tale studio – nel sollecitare la promozione, da parte dei vari governi, di un accesso diffuso a cure palliative di alta qualità – si riconosce peraltro come in Europa stiano emergendo diversi approcci all’eutanasia e al suicidio assistito a fronte dei quali “si deve incoraggiare un vivace dibattito” (Mattersvedt, 2004, p. 46) e si raccomanda quindi un approfondimento degli studi su atteggiamenti di operatori, pazienti e del più vasto pubblico sull’argomento.

Uno studio del 2001 sulle percezioni e le attitudini rispetto alla morte in Italia (Toscani *et al.*) evidenzia come, per quanto nel nostro Paese non sia usuale pensare alla morte, si stia facendo via via più spazio un modello culturale “secolarizzato”, meno

influenzato dalle tradizioni religiose, che sostiene la volontà individuale di essere soggetto di diritto anche rispetto al morire, confermando una tendenza al passaggio dalla relazione medica tradizionale, di tipo paternalistico (“*doctor-driven*”), ad una relazione più “*patient-driven*”, implicante il diritto ad un’informazione ampia e alla libera scelta di sottoporsi o meno a determinate terapie.

Nel mondo dei palliativisti si è raggiunto un diffuso consenso (Caraceni, 2006; Gruppo di Studio SICP, 2006) sull’accettabilità di pratiche quali l’interruzione o la sospensione di trattamenti che prolunghino artificialmente la vita. Si può notare peraltro che la questione di come qualificare un trattamento – se sanitario o “cura ordinaria” – apre uno iato che pone la posizione laica e quella cattolica in aperta discussione: come si può considerare una nutrizione parenterale, o una ventilazione artificiale, o un’idratazione endovenosa? Si tratta di un “intervento sanitario oneroso” o di cure ordinarie? (Orsi, 2007; Miller, Fins, Snyder, 2000).

Il codice di deontologia dei Medici italiani (art. 36, capo V) sancisce che il medico, anche su richiesta del malato, “non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte” e nell’articolo successivo (“assistenza al malato inguaribile”) prescrive al medico di “*limitare la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita*. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale *finché ritenuta ragionevolmente utile*”.⁹

Esiste una certa concordanza in letteratura anche sull’opportunità di somministrare oppioidi e sedativi, per alleviare le sofferenze, pure qualora questi

⁹ Corsivi nostri. (N.d.A.)

farmaci potessero contribuire, inintenzionalmente, ad accelerare la morte (Billings & Brock, 1996; Billings, 2000). Si tratta della cosiddetta “Dottrina del Doppio Effetto” (DDE), un concetto complesso dal punto di vista psicologico e filosofico, che enfatizza in particolare il ruolo dell'*intenzionalità* al fine di determinare se un'azione sia eticamente giusta o sbagliata. Rispetto alla somministrazione di sedativi ed analgesici in fine vita, essa richiede che il clinico intenda unicamente ridurre la sofferenza e il dolore del paziente, e non causarne direttamente la morte, anche nel caso in cui si possa ipotizzare che il farmaco possa avere come effetto collaterale l'accorciamento della vita del paziente (Quill, 1997a,b). Il principio tomista di risoluzione delle situazioni di “doppio effetto” fa dunque appello di fatto ad – almeno – tre condizioni (Fondras, 2002):

- la *proporzionalità* (rapporto beneficio/rischio accettabile: la possibilità di dare sollievo senza che questo implichi la morte è ragionevole);
- la *non-condizionalità* dell'effetto positivo alla realizzazione dell'effetto negativo (l'ottenimento del sollievo non è conseguenza obbligata del sopravvenire della morte);
- l'*intenzionalità* (l'intenzione è di ottenere l'effetto positivo – il sollievo dalla sofferenza – e non l'effetto negativo – la morte).

Anche la pratica della cosiddetta “sedazione terminale”¹⁰ per alcuni tipi di sofferenza non altrimenti trattabile nei pazienti terminali (Rousseau, 2001; Wein, 2000), è generalmente considerata parte integrante delle cure palliative (Beel, McClement & Harlos, 2002; Lassaunière & Lespes, 2002; Stone, Phillips *et al.*, 1997; Krakauer *et al.*, 2000; Chater, Viola *et al.*, 1998; Morita, Akechi Sugawara, *et al.*,

¹⁰ Tale definizione è stata recentemente sostituita, in letteratura, da quella più corretta di “sedazione palliativa” o “sedazione profonda”.

2002), pur essendo anch'essa oggetto di dibattito, a partire da differenti prese di posizione etiche (Morita, Tsuneto, Shima, 2001).

Altri autori (Garrard & Wilkinson, 2005; Quill, 1997b) si pongono criticamente rispetto al documento della Task Force EAPC, dichiarandosi più propensi a interpretare le summenzionate pratiche palliative – come ad esempio la sedazione terminale, l'interruzione di trattamenti vitali inutili, o l'analgesia in presenza di possibili effetti collaterali – quali esempi di “eutanasia passiva”, e ponendo dunque le varie pratiche (palliazione/eutanasia) *in continuità* fra loro, anziché in contrapposizione.

La differenza etica fra atto e omissione, e dunque fra eutanasia attiva e passiva, è analogamente contestata peraltro anche da alcuni settori della bioetica cattolica (Begley, 1998).

In sintesi: se si verificano profonde differenze - etiche e pratiche - fra cure palliative e pratiche “attive” di eutanasia o suicidio assistito, si può constatare come nel contempo esistano anche alcune zone “grigie”, di confine, nelle quali a un trattamento clinico simile si possono ascrivere propositi di palliazione o, invece, di intenzionale interruzione di una vita.

In Appendice (p. 307) si fornisce una sintesi delle definizioni maggiormente condivise dalla comunità scientifica delle varie pratiche palliative ed eutanasiche.

La complessità di definizione dei vari costrutti nell'universo “cure di fine vita”, nella prassi medica e nel discorso comune

Il tema delle cure di fine vita, per la sua pregnanza emotiva, per i suoi richiami etici e per il particolare clima culturale attorno alla rappresentazione della morte (cfr. fra gli altri: Toscani *et al.*, 1991), risulta difficilmente trattato/trattabile sia fra i

professionisti del mondo sanitario sia – soprattutto - fra la popolazione normale (Di Mola, Ventafridda *et al.*, 2001): questo determina ambiguità, confusione, attribuzioni di senso poco stabili e fortemente connotate emotivamente relativamente alle varie pratiche in esame. Significativa a proposito la già citata *survey* condotta da Materstvedt e colleghi (2002), nonché il lavoro di Wolfe, Fairclough *et al.* (1999). Anche una *survey* del 2003 fra medici francesi (Peretti-Watel *et al.*) indica come un significativo numero degli intervistati, specialmente fra i medici di medicina generale e i neurologi, consideri la sedazione palliativa e l'interruzione di trattamenti analoghi ad un intervento eutanasi. L'analisi multivariata condotta evidenzia come i medici particolarmente formati in cure palliative, e coloro i quali operano una distinzione fra il costruito di eutanasi e quelli di sedazione palliativa o di interruzione di trattamenti inutili, si dichiarano più sfavorevoli ad un'eventuale legalizzazione dell'eutanasi. Uno studio successivo (2005) degli stessi Autori, che ha coinvolto più di 800 medici, sottolinea come le diverse attitudini verso le cure palliative paiano strettamente correlate con le modalità di categorizzare certe pratiche mediche come eutanasi, e che, di conseguenza, anche le opinioni circa una sua possibile legalizzazione siano intimamente connesse a tali concettualizzazioni. Gli autori suggeriscono dunque che il rapporto tra cure palliative ed eutanasi sia frutto di un mix di aspetti semantici e strategici, oltre a quelli cognitivi e conativi.

Si considera che la confusione semantica ancora esistente fra diverse modalità di trattamento sanitario in fine vita possa determinare un ostacolo per lo sviluppo delle cure palliative: a tal proposito la ricognizione effettuata in letteratura ha evidenziato la necessità di chiare definizioni delle cure palliative, ivi comprendendo alcune specifiche pratiche di sedazione (Devettere, 1990; Beel, McClement, Harlos, 2002; Morita *et al.*, 2001; Chater, Viola, Paterson, Jarvis, 1998), rispetto ad altri tipi di interventi (PAS,

eutanasia). La nozione stessa di eutanasia all'interno delle riviste internazionali che si occupano di cure palliative non è uniforme (Hermsen, ten Have, 2002) , e si rilevano differenze su diversi argomenti, fra cui:

- il consenso del soggetto, coinvolto nel determinare la propria morte (Di Mola, 1993),
- i mezzi per indurla (Tuohey, 1987),
- le intenzioni del medico, ovvero se la scelta per un trattamento avvenga con l'intenzione di porre direttamente fine alla vita del paziente, ovvero senza questo intendimento – ma con la morte come conseguenza.

E le pur diverse pratiche, inoltre, possono – nell'opinione comune, ma anche nelle rappresentazioni “esperte” degli operatori sanitari – essere riferite a universi semantici coincidenti, proprio a causa di questi sottili confini etici e della scarsa conoscenza della materia (Walker, 1997).

Anche tra i propositi dichiarati, o “dichiarazioni anticipate” (“*living wills*”), e le probabili effettive pratiche di eutanasia e PAS possono, inoltre, sorgere dei conflitti (Jezewski, Brown, Wu, *et al.*, 2005); lo studio di Feeg e Elebiary (2005), ad esempio, sottolinea l'importanza delle direttive anticipate come parte integrante della decisioni di un paziente di intraprendere un trattamento palliativo, evidenziando fra gli ostacoli all'accesso alle cure palliative anche diverse remore culturali.

Il panorama concettuale correlato al fenomeno appare dunque ancora piuttosto confuso, e necessitante di una maggior concordanza definitoria (Emanuel, Fairclough, 1996; Materstvedt & Kaasa, 2002).

Opinioni sulle opzioni di fine vita (*EOL issues*) e fattori di influenza.

Da oscure sorgenti e per vie sconosciute tali “pensieri” si insinuano nella mente e diventano, senza che ce ne accorgiamo, parte del nostro equipaggiamento mentale. Ne sono responsabili la tradizione, l’istruzione, l’imitazione, ognuna delle quali cose o dipende da una qualche autorevole fonte, o fa appello ad un nostro personale vantaggio, o coincide con qualche forte nostra passione.
(Dewey 1910, 1933)

La costruzione della conoscenza, sia essa di senso comune o di tipo più tecnico, è un processo sociale (Moscovici, 1984), oltre che individuale, e l’ampia messe di teorie prodotte dalle scienze sociali concordano su come esso sia influenzato, in larga misura, da aspetti impliciti, non consapevoli. Si tratta di usi cognitivi o abitudini della mente su cui siamo soliti contare in maniera automatica ed emotiva per fondare i nostri comportamenti, le scelte e gli stessi ragionamenti. Le credenze (definite dalle scienze sociali come le “conoscenze dell’intimità socializzata”) si stratificano, nel corso dell’esperienza che ne è portatrice, entro *cluster* di usi sociali consolidati in cui si è inseriti con forte coinvolgimento emotivo (Elias, 1983). Non è un tutto coerente né, tanto meno, una struttura statica, poiché vi sono sempre legami di presa diretta con le pratiche correnti. L’esperienza ne mantiene, però, alcune più stabili (*core*), mentre altre restano sullo sfondo. Quando alcune credenze emergono alla consapevolezza, esse traslano dal sapere preriflessivo al sapere tematizzato, assumendo la forma di idee. Un’idea veicola sempre delle credenze, ma in modo tacito e non univoco. Come sostiene Boudon (1995), le nostre idee sono sostenute da quelle che, sulla base delle

nostre credenze, riteniamo buone ragioni. Il *cluster* di credenze che è a fondamento delle nostre idee, può acquisire nuove credenze entranti, con le quali, a un certo punto, il corpus può essere scoperto in dissonanza cognitiva (Festinger, 1957). È questa la ragione per cui una formazione culturale rappresenta di fatto un complesso interattivo, semi-strutturato, flessibile, embodied.

Le opinioni di un soggetto dipendono dunque da un complesso multidimensionale di aspetti: le sue dimensioni cognitive, motivazionali, relazionali, sociali, il suo modo di affrontare la malattia, le sue aspettative, ecc. (Grencavage e Norcross, 1990). La psicoanalisi, inoltre (cfr. *supra*, p.11) fornisce un importante contributo nell'illuminare la complessità del pensiero umano, in cui aspetti consci e aspetti inconsci si intersecano e influenzano reciprocamente, secondo la già citata metafora della striscia di Möbius.

Una disamina sul tema della costruzione delle credenze e sui fattori che le influenzano esula dal presente studio, ma quanto sopra enunciato può utilmente chiarire come – a maggior ragione in un ambito complesso e fortemente connotato emotivamente come quello dell'esperienza esistenziale della morte – i fattori incidenti possano essere molteplici, legati a caratteristiche personologiche, e in gran parte latenti (Blevins, Preston & Werth, 2005; Mebane, Oman, Kroonen & Goldstein, 1999). Si è pertanto effettuata una recensione dei principali studi circa le opinioni, le rappresentazioni e gli atteggiamenti rispetto alle istanze EOL in diverse popolazioni. Dalla *survey* effettuata appare come la ricerca reperisca dei fattori incidenti sullo stabilirsi di opinioni e convincimenti in materia in grado di dar conto solo di percentuali abbastanza ridotte di varianza (10-15%). Si sono però rilevate alcune concordanze circa determinati predittori, che di seguito sintetizziamo.

Fattori di influenza sulle opinioni: religione, pratica professionale, effetti di logoramento

Al di là delle diverse sfumature di senso che i ricercatori hanno impresso ai propri lavori, in un tema di così ampia portata etica¹¹, si è potuto constatare un certo consenso relativamente ad alcuni temi. Le principali ricerche ipotizzano la presenza di un'interazione fra fattori ascritti strutturalmente al soggetto (quali, primariamente, il grado di religiosità) e fattori più specificatamente di ruolo (tipologia professionale, esperienza) nella formazione delle opinioni. Mortier et al (2003), in un'analisi dei fattori di influenza sulle decisioni EOL fra i medici belgi, evidenziano fra i vari predittori – oltre al sesso e agli anni di esperienza – l'atteggiamento rispetto al ruolo professionale e l'impegnarsi per il sostegno alla vita. La questione etica, assieme alla pratica professionale, risultano pertanto in primo piano per comprendere su che basi le opinioni si formano e si consolidano.

Per quanto riguarda l'influenza della visione religiosa su certe opinioni (Beaume *et al.*, 1995; Di Mola *et al.*, 1996) si rimanda altresì a quanto descritto *supra*, (p.38) nel paragrafo “Bioetica cattolica”.

Per quanto riguarda il confronto fra popolazione “comune” e “addetti ai lavori”, indicando così gli operatori professionali coinvolti nelle cure di fine vita, gli studi in letteratura segnalano una significativa differenza fra queste due popolazioni. Tali differenze andrebbero nel senso di un minor accordo dei sanitari rispetto agli atti eutanasi attivi¹² e una loro maggiore propensione per le pratiche palliative di analgesia, sedazione ed interruzione di trattamenti vitali, rispetto alla popolazione

¹¹ Il tema dell'ambiguità semantica nel suo rapporto con la complessità etica delle scelte è trattato, in questa sede, nel paragrafo: “La complessità di definizione dei vari costrutti nell'universo “cure di fine vita”, nella prassi medica e nel discorso comune”, p. 46 e segg.

¹² *i.e.*: eutanasia volontaria, suicidio assistito. (N.d.A.)

normale. Questa ipotesi è sostenuta in numerosi studi (a Hong Kong: Chong & Fok , 2005. In Australia: Waddel *et al.*, 1996. Negli Stati Uniti e in Canada: Curry, Schwartz, Gruman, Blank, 2000-2002; Emanuel, 2002; Lee, Ganzini *et al.*, 1996; Meier *et al.*, 1998; Mesler & Miller, 2000; Mitchell & Glynn Owens, 2003; Quill, Lo & Brock, 1997b. In Europa: EURELD Consortium, 2005; Peretti-Watel *et al.*, 2003 e 2005; Grassi *et al.* 1999; Müller-Busch, Oduncu, *et al.*, 2004; Ward, Tate, 1994). Nella *survey* di Emanuel, Fairclough *et al.* (1996), risulta che in Canada più del 75% della popolazione sarebbe favorevole all'eutanasia e/o al suicidio assistito nel caso di pazienti inguaribili, mentre circa il 50% dei medici canadesi si dichiara propenso a una legalizzazione dell'eutanasia e il 24% degli stessi esprime la volontà di praticare l'eutanasia se fosse legale.

Il motivo di questa differenza risiederebbe, secondo Walker (1997), nel diverso grado di competenza dei soggetti: egli suggerisce che le diverse opinioni tra operatori e popolazione normale derivino da una maggiore conoscenza dei primi rispetto alla natura dei trattamenti medici e della gamma di opzioni disponibili ad un paziente terminale. Anche Morita, Hirai, Akechi e Uchitomi (2003), nell'evidenziare le controversie e le confusioni semantiche esistenti fra le varie pratiche palliative, sottolineano come per gli operatori giapponesi la rappresentazione della sedazione profonda continua sia prossima a quella degli altri tipi di sedazione più leggera, mentre nel pubblico essa venga assimilata al suicidio assistito e/o all'eutanasia attiva.

In Italia, il dibattito su eutanasia e suicidio assistito negli anni scorsi è stato forse meno pronunciato, e quindi disponiamo di un minor numero di dati in proposito. Si segnalano le ricerche di Di Mola *et al.* (1996) fra i medici membri della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e quella, già citata, di Grassi, Magnani ed Ercolani

(1999) sui medici di medicina generale. Nello studio di Di Mola su 359 medici il 35% si dichiara contrario all'eutanasia in ogni circostanza, mentre il 32% pensa che possano darsi situazioni in cui l'eutanasia sia una scelta etica accettabile; ben il 52% pensa che la richiesta di eutanasia sarebbe superata se si disponesse di un migliore servizio di cure palliative, mentre il 30% pensa che il problema sussisterebbe anche in quel caso. Nel rimarcare che soprattutto la religione costituisce un fattore di incidenza nella costruzione del convincimento pro o contro eutanasia, gli autori sottolineano che la cultura dominante nelle cure palliative risulta essere generalmente "anti-eutanasia". All'interno dello studio di Grassi e colleghi si è evidenziato invece che solo il 15% dei soggetti intervistati si dichiara favorevole all'eutanasia, anche se la complessità (e contraddittorietà) dell'argomento emerge da una lettura più analitica dei singoli *item*. Infatti, circa il 40% dei medici ammette che un malato inguaribile ha diritto di porre fine alla propria vita, e il 25-30% concorda che la legislazione dovrebbe normare l'eutanasia e il suicidio assistito. Appare quindi un certo consenso sul principio teorico dell'auto-determinazione, ma una maggiore riluttanza quando tale principio si traduce in realtà, coinvolgendo l'operatore nell'eventuale pratica. Inoltre, tale ricerca ha indicato come il tema dell'eutanasia in Italia risulti particolarmente complesso, includendo fra i fattori che influenzano la posizione soggettiva sul tema sia aspetti culturali (specificatamente: l'adesione alla religione cattolica) che personali, compresi elementi correlati al logoramento percepito nell'attività professionale ("*Burnout*": cfr. più sotto, p.59). Da tale ricerca emerge l'importanza di includere nei prossimi studi diversi "scenari" relativamente alle diverse situazioni che un curante può incontrare nella sua pratica, per cogliere i possibili differenti livelli di consenso relativamente alle varie opzioni di eutanasia.

Per quanto riguarda la popolazione italiana, recentemente l'organizzazione della Chiesa Valdese ha commissionato un sondaggio a GFK Eurisko (2006)¹³ su un campione di 1000 soggetti, rappresentativi della popolazione, all'interno del quale ha trovato spazio anche la questione dell'eutanasia: da tale sondaggio il 23% degli intervistati si dichiara contrario in termini assoluti, il 45% ritiene che solo nei casi che la scienza medica giudica senza speranza si dovrebbe ammettere l'eutanasia e solo previa autorizzazione cosciente e consapevole del malato, mentre il 24% considera accettabile l'eutanasia con il consenso dei parenti.

L'indagine EURELD (*End-Of-Life decisions in six european countries*), pubblicata nel 2005, ha rappresentato un importante tentativo di analizzare le decisioni mediche di fine vita, innanzitutto dal punto di vista dei medici. La prima parte dello studio (condotta nel 2002) ha indagato la pratica effettiva dell'assistenza di fine vita, la seconda (2003) ha analizzato le opinioni dei medici sulle decisioni di fine vita (EOL decisions). Hanno risposto oltre 10.000 medici europei.

Riguardo ai risultati della ricerca EURELD i medici italiani si differenziano dai colleghi europei per modalità di assistenza (minor coinvolgimento di altri attori – operatori di diversa professione, parenti, altri *caregiver* – da parte dei medici del nostro Paese), distribuendosi generalmente su posizioni che sembrano tendere in media a un atteggiamento più conservatore rispetto a quello dei loro colleghi europei. Per quanto riguarda la questione delle direttive anticipate, i medici italiani sembrano non divergere molto dalla posizione presa al riguardo dal Comitato nazionale di bioetica (2003). In

¹³ “Italiani fra religiosità e scelte etiche”, III sondaggio commissionato dalla Chiesa Valdese a GFK Eurisko. I dati sono stati tratti, e gentilmente concessi in visione, dalla Conferenza Stampa del 24/5/2006 organizzata dalla Chiesa Valdese.

particolare, i medici italiani si differenziano dai colleghi europei per tipo e frequenza delle decisioni prese:

- le decisioni mediche di fine vita in Italia sono collegate all'intensificarsi della terapia per alleviare il dolore, e riguardano un po' meno del 20% di tutti i decessi (dal 20 al 25 negli altri paesi);
- le decisioni di non trattamento sono il 4% , circa cinque volte meno rispetto a Olanda, Svizzera, Belgio, Danimarca e Svezia;
- la decisione di aiutare attivamente a morire, con l'uso di farmaci letali, è un evento eccezionale e rarissimo dovunque, salvo in Olanda (3,4%). Italia e Svezia risultano essere i paesi che più raramente fanno ricorso a queste modalità estreme di aiuto medico a morire.

I risultati dello studio EURELD sono interessanti in senso sia assoluto sia comparativo: il contesto europeo permette infatti di mettere in luce l'effetto di sistemi normativi e culturali diversi, a parità di condizioni individuali (quali differenze di sesso, età, esperienza clinica, formazione in cure palliative e convincimenti filosofici o religiosi), sulle opinioni che i medici hanno su questi temi.

Il ruolo delle cure palliative, e della loro percezione, nello stabilirsi di opinioni sull'eutanasia

Si è evidenziata una certa concordanza nelle ricerche nell'evidenziare come il sempre maggiore sviluppo e diffusione delle cure palliative potrebbe permettere una riduzione delle richieste di interruzione volontaria della vita. Le cure palliative hanno infatti senz'altro consentito una migliore gestione del dolore cronico e neuropatico, oltre che di altri sintomi, compresi quelli depressivi. (Billings, 2000). Qualità ed accessibilità a cure palliative riducono il ricorso a pratiche di tipo eutanasi secondo Matersvedt *et al.*(2003) e Curry, Schwartz, Gruman, Blank, (2002). L'esperienza in

Oregon (Ganzini *et al.*, 2000; 2001) dimostra come in realtà, in presenza di cure palliative adeguate, solo pochissime siano state le effettive richieste di suicidio assistito.

Gli studi evidenziano come la diversa percezione della qualità e della fruibilità di cure palliative contribuisca a modificare le opinioni, rendendo meno stabili gli atteggiamenti pro-eutanasici. Sono soprattutto gli operatori che si riconoscono nella cultura palliativista a risultare infatti più contrari alle pratiche eutanasiche e più favorevoli agli interventi palliativi di fine vita (Müller-Busch, Oduncu, *et al.*, 2004; Grassi *et al.* 1999; Abramson *et al.*, 1998). La già citata ricerca EURELD evidenzia come la maggioranza dei medici europei ne sia convinta in tutti i paesi, da poco più del 50% dei medici olandesi fino al 75% dei medici italiani. Le decisioni mediche di fine vita, in specie in Italia, appaiono collegate all'intensificarsi della terapia per alleviare il dolore.

Altri studi segnalano come siano percepite meno accettabili eticamente le richieste eutanasiche motivate da altri fattori, quali ad esempio il carico sulla famiglia o la perdita di senso della propria vita (fra questi: Emanuel, Fairclough *et al.*, 1996).

È un fatto però che la diffusione delle cure palliative, nonostante gli sforzi di questi ultimi anni, sia ancora limitata. La *survey* della società Europea di Oncologia (ESMO) evidenzia come, seppure la maggioranza degli 895 oncologi europei intervistati riconosca l'importanza delle cure palliative per pazienti tumorali in stato avanzato, molti di essi (42%) non siano adeguatamente preparati a questo tipo di interventi (Cherny, Catane, 2003) specialmente nel nostro Paese, e la qualità di tali cure, anche ove sono presenti strutture *ad hoc*, spesso non risulti adeguata, anche in

ragione dell'attuale vuoto legislativo relativamente alla formazione accademica degli specialisti di questa disciplina (Zucco, 2005)¹⁴.

La rappresentazione delle cure palliative resta un ambito di indagine ancora poco esplorato e che meriterebbe studi multimetodologici approfonditi. Si segnala lo studio qualitativo ed esplorativo di Tamanza e Saita (in E.Saita, 2007) che descrive, attraverso l'analisi di focus group, due nuclei semantici entro cui si dispiega, dialetticamente, il discorso degli operatori sanitari a proposito delle cure palliative: esse sono da un lato associate al carattere "sintomatologico" della terapia – il controllo del dolore – accompagnato da un versante affettivo connotato da senso di impotenza e frustrazione; dall'altro, si concentrano in un'area semantica di tipo "non-medico", ovvero come azione di cura orientata al supporto psicologico e spirituale. Tale rappresentazione parrebbe a sua volta declinarsi su due versanti: quello del soggetto malato, e delle sue sofferenze non somatiche, e quello familiare, nel senso di un intervento globale di tipo socio-psicologico rivolto all'intera rete familiare. Questo determina l'istituirsi di una relazione di cura senz'altro inedita, che richiede anche alla famiglie un atteggiamento diverso. Ma gli operatori segnalano come le famiglie arrivino all'incontro con l'équipe di cure palliative con aspettative più "tradizionali", sia sul piano concreto (le residue speranze di guarigione) che su quello della relazione fra medico e paziente. Tale difficoltà viene fatta risalire alla carenza di informazioni e conoscenze che circonda ancor oggi le cure palliative.

¹⁴ *"Se comunque lo sviluppo delle cure palliative in Italia è ormai inarrestabile, vi sono però alcune criticità, dovute innanzitutto alla differente velocità e alla disorganicità dello sviluppo a livello regionale (...) Per ciò che riguarda la formazione (...) gli operatori (...) sono stati sinora lasciati ad un "fai da te" (...) di una formazione spesso autoreferenziale e disomogenea (...) Vi è poi la pressoché inesistenza dei fondi stanziati a livello nazionale per la ricerca in cure palliative. (...) I programmi di informazione alla popolazione, seppur previsti da ciascuna regione sin dal 2000, rimangono sulla carta..."*

Qualità delle cure palliative e bisogni del malato

Per definire la qualità dei servizi di Cure palliative è necessario conoscere quali siano i bisogni percepiti, in fase terminale, dal paziente e dai suoi *caregiver*. I bisogni del morente sono gli stessi di qualsiasi altro essere umano, uniti a quelli più specifici della situazione particolare in cui sta vivendo. Come sottolinea Pezzotta (in: Bellani *et al.*, 2002), è soprattutto la dimensione temporale a rendere pregnanti di forza e di significato i tentativi del malato di far fronte a tali bisogni e gli sforzi dell'ambiente circostante ad assecondarli oppure ad ostacolarli, a seconda delle peculiarità culturali, economiche e relazionali che lo caratterizzano. Lichtenberg (1989) ha descritto i "cinque sistemi motivazionali" tipici dell'uomo, suddividendoli in:

1. bisogni di regolazione fisica delle esigenze fisiologiche,
2. necessità di attaccamento e affiliazione,
3. bisogni esplorativi o assertivi,
4. bisogni di reazione avversiva (attraverso antagonismo o ritiro),
5. bisogni di piacere/eccitazione sessuale.

Da parte sua, Maslow (1954) organizza i bisogni del malato terminale in una "scala di prepotenza relativa" suddividendoli in cinque categorie:

1. bisogni fisiologici – mangiare, dormire, avere attività fisiche, poter mantenere un contatto con gli altri;
2. bisogni di sicurezza – legati ad un'ideale informazione sulla malattia e alla fiducia che il malato ripone in chi si prende cura di lui;
3. bisogni di appartenenza – ovvero di mantenere la propria identità all'interno di un legame di scambio reciproco;

4. bisogni di considerazione – legati alla necessità che il malato ha di essere ascoltato, di poter esprimere i propri pensieri, le proprie paure, le proprie inquietudini, la propria sofferenza;
5. infine, il bisogno di essere accompagnato alla morte con dignità.

I diversi studi recensiti che si occupano specificatamente di bisogni del paziente terminale (fra cui: Tamburini, Gangheri, Brunelli *et al.*, 2003; Morasso, Di Leo, 2002) attestano come, nonostante esistano bisogni universalmente ritenuti rilevanti – quali ad esempio la gestione dei sintomi, la comunicazione col medico, la preparazione alla morte e l'opportunità di dare un senso alla propria vita – altri fattori, reputati importanti per la qualità del fine vita, differiscono, sia in funzione del ruolo dell'intervistato (curante/familiare/paziente: cfr. Mehta & Ezer, 2003; Kristjanson, Leis *et al.*, 1997), sia per aspetti individuali (Steinhauser, Christakis, *et al.*, 2000; Boeri, Borreani, Bosisio, 2003).

Tra i complessi e svariati bisogni delle persone alla fine della vita, rammenta Paoli (2004), c'è sicuramente il bisogno di un buon controllo del dolore e degli altri sintomi, ma anche il bisogno di rassicurazione, di ascolto e di silenzio, di rafforzare i legami con le persone care e di essere accompagnati fino alla morte. Anche il Codice Deontologico dell'Infermiere (art. 4.15) riconosce l'importanza del conforto ambientale, fisico, psicologico e relazionale. L'équipe di cura deve pertanto prendere in considerazione una serie di parametri, sia oggettivi che soggettivi (McMillan, 1996; McMillan *et al.*, 2000, 2002).

La domanda dell'operatore e il suo logoramento

Per Aristotele, il buon medico è colui che dà al momento opportuno (il *Kairos*) la cura adeguata. Ma qual è il gesto opportuno in questi momenti di fine vita?

Il mondo scientifico, come si è visto, si interroga su quali siano le opinioni degli operatori confrontati con le decisioni di fine vita; su quali fattori spieghino, almeno parzialmente, il costituirsi di tali rappresentazioni; sulla difficoltà di definire “oggettivamente”, anche da un punto di vista semantico, tali prassi “al limite”. Si tratta di temi che implicano fortemente la soggettività dell’operatore e del paziente. Ne consegue che qualsiasi presa di decisione da parte del personale curante comporta un coinvolgimento e un’assunzione di responsabilità personale che può facilitare – in certe condizioni – l’istituirsi di un quadro sintomatologico di logoramento professionale definito in letteratura sotto la sigla di “*burnout*” (fra gli altri: Cherniss, 1980, 1983; Grassi, Magnani, 2000; Purdy, Lemkau *et al.*, 1987).

Il termine *burnout*, che si fa coincidere con una diffusa sensazione di affaticabilità, di esaurimento emotivo, di mancanza di risorse e di distacco che insorge frequentemente in operatori socio-sanitari, è talora utilizzato in letteratura come sinonimo di stress, ovvero di una richiesta fatta alla nostra energia – fisica o mentale – spesso in misura eccessiva (Thompson, 1994), e che perciò può divenire pericolosa. Lo stress è spesso visto come il primo passo di un processo di cronicizzazione e, se specifici interventi non sono implementati, l’individuo può dunque sperimentare uno stato di *burnout*, ovvero uno stato di esaurimento fisico ed emotivo (Freudenberger, 1974).

Farber (1983) sottolinea come il *burnout* non sia tanto il risultato dello stress in sé, che forse è inevitabile nelle professioni di aiuto in ambito sanitario, ma dello stress non mediato, ovvero dell’essere stressato senza via d’uscita, senza elementi di moderazione, senza sostegno. In pratica, è uno stress lavorativo prolungato nel tempo caratterizzato dalla percezione del soggetto di essere in una situazione senza

prospettive. Farber (1983) sottolinea inoltre come alla base del *burnout* siano rintracciabili fattori di rischio raggruppabili in tre grandi variabili:

- *variabili organizzative*, riguardanti cioè l'ambiente lavorativo e le sue modalità di funzionamento (sovraccarico di lavoro, mancanza di controllo, remunerazione insufficiente, assenza di equità, valori contrastanti...);
- *variabili individuali*, ovvero le caratteristiche personali di ciascuno: livello di autostima, di tolleranza alle frustrazioni, sensibilità, sentimenti di inadeguatezza, etc. (Réveillère, Pham *et al.*, 2000);
- *variabili sociali*, individuate principalmente nello sfaldamento progressivo del tessuto sociale specie nelle aree urbane, nel declino della vita comunitaria e nella scomparsa della rete di sostegni informali che in passato era presente.

Anche Maslach mette in evidenza il ruolo degli elementi organizzativi del lavoro come fattori di rischio, e dà una definizione operativa di sindrome di *burnout* identificandone tre diversi profili:

- ***Esaurimento Emotivo (EE)***. Si riferisce alla perdita di energia e alla sensazione di aver esaurito le proprie risorse emozionali per affrontare la quotidianità. La persona si sente svuotata e annullata dal proprio lavoro, e cerca di evitare il coinvolgimento riducendo il contatto con le persone per distaccarsi psicologicamente dalla situazione. Coesiste con sentimenti di frustrazione e di tensione che aumentano nel momento in cui l'operatore percepisce di non poter essere più responsabile degli utenti come una volta. Un sintomo ricorrente è il terrore all'idea di doversi recare al lavoro il giorno dopo.
- ***Depersonalizzazione (DP)*** Si presenta come un'attitudine di allontanamento o di rifiuto nei confronti dei propri utenti; distacco e insensibilità verso i pazienti/clienti, i collaboratori e l'organizzazione sono le manifestazioni più tipiche. I sintomi includono l'uso di un linguaggio denigratorio, risposte comportamentali negative e sgarbate, pause prolungate con i colleghi.

L'operatore tenta di sottrarsi al coinvolgimento limitando la qualità e la quantità dei propri interventi professionali.

- ***Ridotta Realizzazione Personale (PA)***. Si riferisce a un sentimento di fallimento professionale perché l'operatore percepisce la propria inadeguatezza al lavoro. È la tendenza ad autovalutarsi negativamente. Il declino della sensazione di competenza deriva anche dal senso di colpa che l'operatore prova per il proprio disinteresse e la propria intolleranza verso l'altrui sofferenza, nonché per le relazioni disumanizzate instaurate con i colleghi. Ciò determina una caduta dell'autostima e della fiducia nelle proprie capacità professionali e personali.

Vivere in un contesto lavorativo favorente il *burnout* può dunque incidere pesantemente sulla capacità dell'operatore di rispondere efficacemente alle esigenze dei pazienti: le ricerche segnalano, a tale proposito, la tendenza dei medici in *burnout* ad utilizzare con pazienti neoplastici stili di relazione scarsamente empatici (Portenoy *et al.*, 1997; Grassi *et al.*, 1999).

L'approfondimento dei risvolti di logoramento professionale che il lavoro con i morenti comporta è stato oggetto di ampi studi, in Italia e all'estero (fra gli altri: Doublet, Lemaire *et al.*, 2002; Field & Johnson, 2005; Graham, Ramirez *et al.*, 1996; Grandjean & Villadieu, 2005; Kash, Holland *et al.*, 2000; Isikhan, Comez, Danis, 2004; Meier, Back & Morrison, 2001; Réveillère, Pham *et al.*, 2000). La ricerca di Redinbaugh, Sullivan *et al.* (2003) indica come fra i temi più in evidenza nelle narrazioni sulla cura dei pazienti terminali vi siano la tristezza, la perdita, il senso di colpa. I dati longitudinali di tale studio suggeriscono inoltre un maggior rischio di *burnout* in base all'età e al genere dei soggetti, indicando come più esposti a stress psicologico i giovani medici rispetto ai compagni di lavoro più anziani, e le dottoresse rispetto ai colleghi maschi. Per quanto concerne l'esposizione alla terminalità,

Redinbaugh rileva che la quantità di tempo che un operatore trascorre nel prendersi cura di un morente può essere sia fonte di soddisfazione che di maggiore stress.

Anche in uno studio di Boccalon (2001) il lavoro emerge come un'entità complessa e contraddittoria, che incide comunque pesantemente sui profili dell'identità personale e professionale, attraverso meccanismi di gratificazione e di frustrazione. Se medici ed infermieri intervistati mantengono nel tempo, in eguale misura, una forte motivazione ad un lavoro che richiede un'elevata professionalità, che considerano di grande utilità sociale e alle cui richieste si sentono adeguati sul piano sul piano professionale, la discrepanza tra il ruolo ideale atteso, interiorizzato nel processo formativo, e la realtà lavorativa si rivela però allo stesso modo dolorosa per entrambe le categorie.

La prevalenza della sindrome di *burnout* nei medici oncologi è stata rilevata in diverse ricerche, fra cui Lederberg (1989), Whippen e Canellos (1991), Ramirez, Graham *et al.* (1995) e nello studio finlandese di Olkinuora, Asp e Juntunen (1990). Molte ricerche (Sardiwall, 2004; Barnes, 2001; Boyle & Carter, 1998) si sono concentrate anche sul *burnout* nelle cure palliative, evidenziando come tale problema si riveli anche in tali contesti. Graham e Ramirez (1996, cit.) notano, peraltro, come gli oncologi clinici siano maggiormente affetti da *burnout* rispetto ai colleghi specializzati in cure palliative. Vachon (1997) constata che lo stress e il *burnout* sono presenti nelle cure palliative, ma non sono così rilevanti come nelle altre specialità mediche, a causa del fatto che un sistema di sostegno al logoramento è previsto all'interno dei programmi di formazione alle cure palliative. Anche Coulon e Filbet (2004) si occupano della sindrome di *burnout* presso i medici palliativisti, evidenziando le differenze fra questi e i colleghi di altri reparti. La ricerca di Pronost (1997),

comparando il *burnout* tra infermieri di cure palliative e non, sottolinea come, benché morte e degrado fisico dei pazienti siano più frequenti nelle cure palliative, questi operatori siano maggiormente in grado di attuare meccanismi di *coping* positivo (Lazarus, 1984). La ricerca di Belloni Sonzogni *et al.* (1997), inoltre, evidenzia livelli di *burnout* inferiori nel personale di un hospice rispetto a quelli dei colleghi operanti nel medesimo Istituto in altri reparti. Diversi studi circa la rappresentazione della natura del proprio lavoro fra operatori palliativisti (Rasmunssen *et al.*, 1997; Rittman *et al.*, 1997; Taylor *et al.* 1997; Cannaerts *et al.*, 2000) rivelano l'importanza - e il valore protettivo rispetto ai rischi di logoramento - che le infermiere danno al loro rapporto con i pazienti: costruire con essi una relazione, svilupparne la fiducia, aiutarli a vivere pienamente, accompagnarli fino alla fine sono alcuni fra gli *item* ritenuti più qualificanti, in grado di dare significato e valore al proprio operare professionale.

Il “mestiere di curare” è un'entità complessa e contraddittoria, che può influenzare pesantemente l'identità personale e professionale. Spesso la discrepanza fra il ruolo ideale atteso, interiorizzato nel processo di formazione, e la realtà lavorativa, si rivela oltremodo dolorosa per medici e infermieri (Boccalon, 2001).

Aspetti metodologici della ricerca nel campo delle cure di fine vita

Diversi studi concordano nell'identificare un *gap* tra ricerca e pratica nel campo delle cure di fine vita. Si ricorda in particolare lo studio di Sandler e del gruppo “*Bridging the Gap*” (2005), che pone in evidenza come lo iato tra ricerca e prassi clinica sia attribuibile, oltre che a precisi impedimenti metodologici nell'applicare criteri di affidabilità e validità a studi sul lutto, anche a una difficoltà di

“comunicazione cross-culturale” tra mondo della ricerca e operatori delle cure palliative (Sandler, cit., p. 95).

Numerose le ricerche di tipo quantitativo sulle opinioni rispetto all'eutanasia, al suicidio assistito, e alle varie terapie palliative: fra queste, le più rilevanti fanno uso di interviste telefoniche (*i.e.*: Emanuel & Fairclough, 1996) o questionari autosomministrati (*i.e.*: Cohen, Fihn *et al.*, 1994; Chong & Fok, 2005; EURELD, 2005; Grassi *et al.*, 1999; Muller-Busch *et al.*, 2004; Peretti-Watel *et al.*, 2005).

Trattandosi di studi esplorativi, si è in molti casi fatto uso di questionari costruiti *ad-hoc*. Si ricorda ad esempio il succitato studio di Chong e Fok, ove la *survey* è stata messa a punto a partire da alcuni *focus group* con operatori e casalinghe. Le scale di valutazione dell'attitudine all'eutanasia sono state in parte adattate da precedenti scale già validate, come ad esempio la EAS (Eutanasia Attitude Scale) di Tordella e Neutens (1979) validata da Rogers (1996), e in parte costruite *ex-novo*.

È frequente l'uso di scale Lickert per la misurazione di atteggiamenti, che poi possono venire trattate come risposte dicotomiche (Emanuel & Fairclough, 1996).

Per l'analisi dei possibili predittori in letteratura si è utilizzato prevalentemente il metodo della regressione multipla (Chong & Fok, cit.), segnalando peraltro dei risultati (r^2) relativamente deboli dal punto di vista predittivo. Emanuel e Fairclough (1996) analizzano i rapporti fra variabili strutturali e propensioni a pratiche di fine vita tramite calcoli di regressione logistica multivariata, così come questo strumento di misura è stato utilizzato nella ricerca EURELD (2005).

L'analisi fattoriale (Varimax, normalizzazione Kaiser) è stata applicata nello stesso studio EURELD per identificare la struttura fattoriale delle varie dichiarazioni.

Morita, Hirai *et al.* (2003) effettuano un'analisi secondaria su due indagini precedenti (Morita *et al.*, 2002a; 2002b) utilizzando la metodologia della *Multidimensional Scaling Analysis*, per definire dei *cluster* nelle varie opzioni di trattamento preferite dai due campioni.

Matersvet e Kaasa (2002) analizzano e comparano una trentina di ricerche recenti sul tema dell'eutanasia e del suicidio assistito in Scandinavia, evidenziando una serie di difficoltà e di errori metodologici, a partire dalle definizioni delle varie pratiche di fine vita, spesso imprecise quando non errate. Essi evidenziano l'eterogeneità dei disegni di ricerca, non solo sul piano dei diversi setting, ma anche in termini di chiarezza concettuale.

La ricerca qualitativa in questo campo offre alcuni precisi vantaggi quando si occupa dello studio di processi complessi e poco conosciuti, o è utilizzata in una fase esplorativa della ricerca (Denzin & Lincoln, 2000). Esempi possono essere lo studio di Kendall *et al.* (2007) sulle principali sfide per la ricerca qualitativa, in particolare per l'uso di interviste in profondità e *focus group*, negli studi sul fine vita; quello di Myra Bluebond-Langner (1978) sui bambini malati terminali; le ricerche di Dennis Klass (1988; 1999) sui parenti in lutto, quelle di Glaser e Strauss (1965; 1968) su come la morte è gestita in ospedale, lo studio di Georges, Grypdonk e Dierckx (2002) sull'auto-percezione dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative, le ricerche di Good, Lakoma *et al.* (2005) e di Saunderson e Risdale (1999) che esplorano le risposte emotive dei medici alla morte dei pazienti, piuttosto che lo studio di Janice Nadeau (1998) sulla costruzione di senso nelle famiglie.

Le ricerche su stress e *burnout* degli operatori hanno principalmente un disegno quantitativo, basato sui principali strumenti di assessment del logoramento

professionale, fra cui il Maslach Burnout Inventory – MBI (Grunfeld, Whelan *et al.*, 2000; Cathebras *et al.*, 2004, Cocco, Gatti *et al.*, 2003; Chandra Prabha *et al.*, 2004). Esiste però anche una serie di studi multimetodologici sull'argomento, a cui a questionari si sono affiancate indagini più approfondite su un numero limitato di soggetti (*i.e.*: Grunfeld, Zitzelsberger *et al.*, 2002; Gillespie & Melby, 2003). Una meta-analisi della letteratura internazionale effettuata da alcuni ricercatori italiani (Boccalon P., Boccalon R. *et al.*, 1993, 2002a; 2002b), evidenzia peraltro una frequente carenza nella rappresentatività dei campioni presi in esame, e l'utilizzo di strumenti di rilevazione molto diversi, che non sempre consentono di confrontare i risultati. Anche il diffuso utilizzo di un test validato come il MBI, se da un lato soddisfa criteri di validità, dall'altro sovente è applicato senza contestuali indicatori capaci di evidenziare la complessità, sia dell'esperienza soggettiva che dell'organizzazione lavorativa in esame.

L'analisi delle esigenze dei pazienti terminali e dei fattori che ne influenzano la qualità della vita hanno approcci metodologici diversi: si va dal questionario proposto da Paoli (2004) o da Ventafridda (2003a), all'analisi qualitativa di narrazioni (*i.e.*: Metha & Ezer, 2003) o di interviste semi-strutturate (*i.e.*: Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004) e *focus group* (Kendall, Harris *et al.*, 2007).

In definitiva, ci si trova di fronte alla consueta dicotomia fra strumenti di misurazione di tipo quantitativo ed esperienze di ricerca più orientate alla lettura idiografica della realtà. Le ricerche che utilizzano metodi qualitativi mettono senz'altro i ricercatori in grado di comprendere in profondità le percezioni e le motivazioni dei soggetti intervistati. Nello stesso tempo, però, per favorire tale maggiore comprensione,

le ricerche qualitative sacrificano la precisione della misurazione offerta dagli studi quantitativi (Stake, 2000).

L'uso della ricerca qualitativa in cure palliative solleva peraltro anche una serie di questioni etiche, di particolare rilevanza data la crescente enfasi sulla pratica "*evidence-based*" in medicina palliativa. (Seymour & Ingleton, 1999; Dobratz, 2003).