

Altri contributi

Cure palliative e medicina narrativa: verso una sociologia delle emozioni?

Narratives medicine in palliative care: towards a sociology of emotions?

Giovanna Vicarelli

Facoltà di Economia Giorgio Fuà, Università Politecnica delle Marche

Parole chiave: fine vita, cure palliative, medicina narrativa, sociologia delle emozioni

RIASSUNTO

Obiettivo: ci si è interrogati sulle relazioni di cura nei riguardi dei malati terminali per evidenziare i processi sociali che vanno, oggi, costruendosi attorno al fine vita e per individuarne gli strumenti operativi necessari.

Metodologia: è stata svolta una ricerca-azione in una regione italiana all'interno di un progetto nazionale sulle cure palliative rivolte a pazienti non oncologici e curati a domicilio. Nello specifico, sono state raccolte 10 storie di malattia di pazienti e 10 di familiari con l'intento di sperimentare uno strumento di medicina narrativa da introdurre nella pratica clinica.

Risultati: l'analisi delle storie di malattia ha contribuito a identificare i bisogni dei malati in fine vita e dei loro familiari; individuare il raccordo necessario tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere e il necessario miglioramento nell'accompagnamento alla morte, enfatizzandone la dimensione intersoggettiva.

Conclusioni: la sociologia delle emozioni sembra costituire un campo di analisi che può contribuire a studiare e a migliorare l'accompagnamento alla morte nell'ambito delle cure palliative. In tal senso, la medicina narrativa può rivelarsi come uno strumento che permette di cogliere e interpretare i sentimenti e i bisogni dei morenti e delle loro famiglie, andando a modificare un sistema sanitario che spesso lascia i pazienti e i familiari ignorati nella loro sofferenza e i medici isolati nelle loro pratiche.

Key words: end of life, palliative care, narrative medicine, sociology of emotions

Autore per corrispondenza: Giovanna Vicarelli, Facoltà di Economia Giorgio Fuà, Università Politecnica delle Marche, P.zza Martelli 8, 60100 Ancona, m.g.vicarelli@univpm.it

SUMMARY

Objectives: the care relationships of terminally ill persons have been questioned in order to outline the social practices and meanings which are being built nowadays around the end of life and the related operating necessary instruments.

Methods: a research-action has been carried out in one Italian region within the scope of a national project on palliative cares for house-cared, non-oncological patients. In particular, the illness narratives of 10 patients and 10 caregivers have been gathered with the purpose of introducing an alternative instrument in clinical practice.

Results: the analysis of the illness narratives shows the needs of terminally ill persons and of their family as well as to understand which is the necessary link between home, local and hospital treatments and any possible improvement in the path towards death by enhancing the interpersonal dimension.

Conclusions: emotions' sociology is deemed to represent a field of analysis able to study and enhance the path towards death within the framework of palliative cares. In this regard, narrative medicine can represent an instrument for gathering and interpreting dying people and their family feelings and needs. This is a way for improving the health care system that often leaves patients and their family alone in their sufferance and the doctors isolated in their practices.

Vivere di morte, morire di vita
Eraclito

1. Introduzione

Il fine vita costituisce una situazione estrema nelle relazioni di cura. Si tratta, infatti, di una tappa del processo terapeutico in cui la medicina dimostra la sua incapacità a raggiungere gli obiettivi di guarigione che le sono propri nelle società contemporanee. È in tale fase che essa lascia il posto a quell'area assistenziale che è andata di recente costruendosi attorno alla morte e che viene identificata con il termine "cure palliative". Create in Gran Bretagna negli anni 1960 e presto sviluppatesi in Canada e negli Stati Uniti (1, 2, 3), le cure palliative, negli ultimi decenni, hanno fatto la loro comparsa anche nei paesi dell'Europa centrale e meridionale. Esse tentano di trasformare lo sguardo medico di fronte al fine vita, chiamando in causa nuovi attori e nuove competenze per prendere in carico una categoria di malati giudicata fino ad oggi "poco degna di interesse da parte dell'istituzione ospedaliera" (4, p4). I promotori della disciplina sostengono la necessità di accompagnare i malati verso una "buona morte" in termini tanto sociali quanto clinici. Se, nel primo caso, si tratta di passare da un atteggiamento tradizionale di *cure* (curare) ad uno di *care* (prendersi cura) in un contesto di risocializzazione della morte, dall'altro occorre assicurare un trapasso possibilmente privo di dolore fisico.

Interrogarsi, dunque, sulle relazioni di cura nei riguardi dei malati terminali appare, da un lato, interessante per l'emergere di una nuova area di specializzazione medico-sanitaria. Dall'altro, tale studio permette di evidenziare i processi sociali che vanno, oggi, costruendosi attorno al malato terminale e alla sua morte. Ciò appare tanto più importante se si considerano i cambiamenti epidemiologici che hanno condotto alla maggiore cronicità e all'aumento della speranza di vita. In entrambi i casi si tratta di problematiche che interessano sia la sociologia

delle professioni e della salute, sia la sociologia delle emozioni. In questo contributo, il tema delle relazioni di cura nel fine vita verrà affrontato guardando a quest'ultima dimensione, su un versante teorico ed uno empirico.

Con la prima prospettiva (paragrafi 2 e 3) ci si interrogherà sul rapporto medico-paziente nei contesti delle cure palliative. Nello specifico, si cercherà di mettere a fuoco quanto le emozioni possano e debbano entrare in tale rapporto rispetto ai modelli tradizionali di medicina curativa. Come scrive Genard "sembra estremamente interessante analizzare da questo punto di vista l'opposizione tra il modello weberiano della razionalità rispetto allo scopo, che esige l'impersonalità e la negazione dell'affettività, e le pratiche attuali in cui si può individuare l'affiorare di dispositivi secondo i quali l'interazione con gli utenti poggia tanto sulla liberazione della affettività che su finalità definite in termini affettivi" (5, p16). In questa direzione, si proverà a tematizzare l'emergere di nuovi modelli di intersoggettività nelle forme della buona morte.

Con la seconda prospettiva (paragrafi 4 e 5) si tenterà di portare qualche evidenza empirica alle modalità di gestione delle emozioni nei contesti di fine vita. Come ricorda ancora Genard "lo sviluppo di una sociologia delle emozioni richiama un approccio ermeneutico che cerca di individuare sia le risorse espressive degli attori sia le loro capacità di interpretazione" (5, p18). Occorre fare riferimento, cioè, ad una metodologia di carattere etno-antropologico che guardi alla teoria della comunicazione e ai suoi strumenti di analisi. E' in questo contesto che si colloca la Medicina narrativa, sorta negli Stati Uniti e quindi sviluppatasi in Europa (6-7). Essa si propone di superare un approccio basato semplicemente sulle evidenze (Evidence based medicine), sostenendo la soggettivizzazione del paziente in tutti i suoi aspetti. La narrazione della malattia permetterebbe al paziente di non sentirsi isolato, ma al centro delle relazioni di cura e questo offrirebbe agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi. La narrazione, dunque, diventerebbe un mezzo terapeutico, ma al tempo stesso un potente strumento di espressione e gestione delle emozioni sia dal lato dei pazienti che dei professionisti. Seguendo questa prospettiva di analisi, si farà riferimento ai risultati di una ricerca-azione realizzata dal Criss della Università Politecnica delle Marche all'interno di un progetto nazionale sulle cure palliative per malati non oncologici (8).

2. La solitudine del paziente e la neutralità affettiva del professionista

A partire dalla seconda metà del Novecento, nella maggior parte dei paesi europei si assiste ad una diminuzione della mortalità e ad un notevole allungamento della vita (9). Negli anni Cinquanta Morin parla di "un processo di de-senescenza, di incessante rigenerazione dell'essere vivente in tutte le sue facoltà: insomma una de-mortalità che non allontanerà la morte, ma allontanerà la morte naturale e alcune morti accidentali sospingendole verso l'infinito" (10, p14). La morte diviene meno inattesa e più spesso associata ad una malattia cronica di lunga durata. Questo fatto, assieme all'attenzione rivolta alla promozione della salute ed alla preoccupazione per la bellezza del corpo, sembra rendere la morte sempre più difficile da accettare

sul piano sociale (11).

Elias coglie con originalità “la solitudine” come qualità peculiare della nuova condizione umana. La sua tesi è che l’infermità separa l’individuo morente dalla cerchia dei viventi. Essa provoca un progressivo raffreddamento dei rapporti e l’affievolimento dell’intensità dei sentimenti. Il moribondo rappresenta anticipatamente il dolore e l’angoscia per la finitezza umana e per questo viene abbandonato. Elias sottolinea come l’imbarazzo nel compatire, cioè nel patire con chi soffre, fa parte di una incapacità più vasta dell’uomo moderno nella partecipazione emozionale con i suoi simili. “Oggi giorno - scrive – gli uomini che sono a contatto con i moribondi non sono più in grado di confortarli con la manifestazione del loro affetto e della loro tenerezza. Fanno fatica a stringere o accarezzare la mano di una persona che muore, perché capisca che né devozione né protezione sono venute meno. L’esagerato tabù dettato dalla civilizzazione contro l’espressione di sentimenti intensi e spontanei spesso paralizza la lingua e la mano di queste persone” (12, p47). D’altro canto, la capacità di esprimere la propria emotività e intimità non è più mediata da rituali e pratiche sociali un tempo diffuse. L’unica forma sociale che assume la morte è quella conferitale dalla routine istituzionalizzata degli ospedali, dove l’asetticità dei luoghi contribuisce ancor più a isolare il morente (13).

In questi stessi anni, il modello che si impone all’interno della professione medica esige l’impersonalità e il rifiuto dell’affettività nei riguardi del malato (14). Secondo Parsons la situazione del malato e quella della sua famiglia sono caratterizzate da fattori fortemente emotivi e da grandi aspettative per il ristabilimento della salute; il medico, dal canto suo, lavora in contesti che sono fortemente carichi di significanza emotiva (15). La gravità di questi problemi richiede “lo sviluppo di un’intera serie di meccanismi specifici, i quali possono essere interpretati come modi di affrontare le tensioni e di superare gli ostacoli posti alla pratica effettiva della medicina scientifica” (15, p462). Questi meccanismi che caratterizzano la professione medica sono: l’universalismo della prestazione medica, la specificità funzionale, la neutralità affettiva e l’orientamento in vista della collettività. In altri termini, poiché i circoli viziosi che possono crearsi nelle situazioni di cura sono notevoli, il medico deve trovare “un punto fermo” sul quale basarsi per esprimere il proprio ruolo al di fuori dei rapporti di reciprocità tipici delle relazioni sociali ordinarie (15).

3. Verso l’intersoggettività della morte: la gestione delle emozioni nelle cure palliative

A partire dagli anni Novanta, tuttavia, numerosi fattori sembrano spingere verso una nuova considerazione della morte e della professione medica. L’aumento progressivo dei malati affetti da patologie croniche e degenerative, l’attenzione rivolta alla qualità dell’assistenza e a tematiche di umanizzazione della medicina, la spinta delle organizzazioni non profit e la necessità di razionalizzare la spesa sanitaria sembrano condurre verso una nuova modalità sociale nella gestione del “fine vita”. Accanimento terapeutico, consenso informato, direttive anticipate,

eutanasia sono esempi di come il processo del morire sollecita, negli ultimi decenni del secolo, il dibattito pubblico spingendo i *policy makers* ad assumere nuove iniziative legislative. L'istituzionalizzazione della morte diviene, così, un orizzonte problematico che coinvolge medici, famiglie, associazioni, norme legislative e non ultimo il morente stesso.

E' all'interno di questo processo che si inscrivono le cure palliative che prendono avvio nel 1967 con l'apertura dell'Hospice Saint Christopher nel sud di Londra (3, 16-17). La fondatrice, Cicely Saunders trova ispirazione per il suo lavoro nell'accompagnamento alla morte di un giovane paziente, David Tasma. Questi le lascia come testamento il mandato di creare un luogo "dedicato all'apertura e all'equilibrio tra lo spirito e il cuore, così come all'equilibrio tra la competenza e l'amicizia" (18, p4). Cicely dirige il Saint Christopher per 18 anni. Molti dei suoi scritti sono basati sullo studio di casi clinici e sulla regolare trascrizione delle interviste fatte ai propri pazienti per riflettere sulla descrizione del dolore fisico e sulla loro esperienza di trovarsi di fronte alla morte. In questa prospettiva, le cure palliative assumono una doppia veste: clinica e socio-assistenziale. Né gli hospice possono essere considerati semplicemente come dei muri di mattoni, ma "come i luoghi di una nuova filosofia della cura" (18, p5).

All'interno della cultura medica tradizionale, basata sul paradigma della guarigione, il termine palliativo assume una connotazione negativa, come di qualcosa di poco utile ed inefficace (19). Tuttavia, esso rappresenta quell'approccio alla cura di fine vita inteso come prendersi cura della persona nella sua interezza. Il termine palliativo deriva, infatti, dal latino *pallium*, che significa «mantello», e sta ad indicare, attraverso la metafora del mantello, il modo in cui l'approccio palliativo ha lo scopo di proteggere il più possibile il malato ricercando la migliore qualità di vita possibile, fino ad arrivare alla migliore qualità di morte, occupandosi anche della migliore qualità di vita della famiglia del morente.

L'approccio palliativo implica l'intervento di un'équipe professionale multidimensionale formata da medici, infermieri, psicologici, assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari. Dal punto di vista degli attori (medici e non medici) è l'importanza accordata alla relazione con la malattia che distingue le cure palliative dalle cure tradizionali. La prospettiva di una morte vicina rende inevitabilmente più difficili o più delicati i rapporti con i malati e con i loro parenti, di conseguenza i professionisti mirano ad ascoltare, rassicurare, dare consigli o tentare di attenuare l'angoscia di ciascuno: queste attività costituiscono una parte significativa del lavoro all'interno delle cure palliative (4).

Il lavoro di tipo relazionale implica una precisa divisione dei compiti tra i diversi attori e l'acquisizione di competenze specifiche. Secondo Castra (4) si può osservare una gerarchia nelle relazioni di cura assai vicina alla gerarchia tipica in ambito ospedaliero: l'evoluzione della malattia, la modifica dei trattamenti, l'interpretazione della malattia fanno parte del dominio riservato al medico (o allo psicologo) che dispone della parola legittima dell'Esperto. Al contrario i non medici e il personale volontario non possono entrare su queste tematiche (4). Nello specifico sono gli infermieri (piuttosto che gli operatori socio-sanitari) che esprimono un certo

saper fare in ambito comunicativo. Non spetta però loro la discussione sulla malattia e la morte, quanto piuttosto l'ascolto e la gestione indiretta delle emozioni. Gli operatori socio-sanitari dal canto loro, debbono limitare gli scambi relazionali con i pazienti, ma possono raccogliere in modo spontaneo le loro confidenze. Secondo Castra, dunque, il lavoro sulla persona trova posto nell'organizzazione del lavoro e nei rapporti di potere che lo caratterizzano. In questa direzione, si assisterebbe, però, ad una trasformazione del ruolo medico. Infatti, anziché poggiare sulla neutralità affettiva, esso riconoscerebbe una particolare importanza alla gestione dei sentimenti, realizzata attraverso tecniche comunicative sia verbali che non. L'attitudine dei medici nelle cure palliative si allontanerebbe, dunque, dalle modalità precedenti: le frontiere tra l'empatia e la dimensione terapeutica diventerebbero indistinguibili.

Un simile lavoro, emozionale e biografico, mira a modificare la coscienza che il malato ha della propria situazione (20). Attraverso l'evocazione di momenti particolari della vita del paziente, si tratta di attirarne l'attenzione sulla morte, dando senso e significato a quello che sta accadendo. Il morente è portato in tal modo ad esprimere la sua individualità e la sua soggettività anche rispetto al fine vita. Questa prospettiva, secondo Castra iscrive le cure palliative in un nuovo rapporto con la morte: le emozioni ad esse associate non sono più allontanate o rifiutate come Elias constatava all'inizio degli anni Ottanta, al contrario diventano l'oggetto di una attenzione particolare in un quadro propizio alla loro esternalizzazione: "cette mise en forme individualisée de la fin de la vie doit faciliter la maîtrise des situations critiques qui entourent l'agonie et la forte part d'émotion qui en découle" (4, p. 245).

Secondo Déchaux, se si legge in modo critico l'opera di Elias si può affermare che tutte le società (e non solo quella presente) hanno la necessità di neutralizzare la paura della morte; ciò che cambia sono le forme di tale processo. Alcune fanno leva sul gruppo sociale ricorrendo a pratiche prestabilite che incarnano e attualizzano ciò che Elias chiama "fantasmi collettivi", altre procedono in modo diverso non ricorrendo al sostegno degli altri se non a partire dal riconoscimento della esperienza personale o soggettiva (21). In tal senso, si può parlare, per le società contemporanee, non di solitudine ma di intimizzazione della morte. Questo termine sta a significare che la morte riguarda sempre di più la soggettività di ciascuno. Se la solitudine nega il legame sociale ed evoca l'isolamento, l'intimizzazione può essere all'origine di una altra forma di legame sociale, fondata sull'affinità e il raccordo tra più soggettività. Questa aspirazione a « vivere la propria morte da protagonisti » porta, infatti, a riabilitare l'espressività, ma in modo del tutto diverso da quanto previsto dai riti collettivi. Ciò che si chiede a coloro che accompagnano un malato verso la morte è essenzialmente una presenza compassionevole fatta di ascolto e di empatia (21). E' questo, dunque, il ruolo di cui si farebbero carico le cure palliative e tutti i soggetti che ne entrano a far parte a vario titolo.

4. Le storie di malattia come strumento di risocializzazione della morte

Sulla base di quanto fin qui detto, è evidente che per raggiungere l'eccellenza nelle cure pallia-

tive risulta essenziale una buona comunicazione. In alcuni paesi europei, soprattutto in Gran Bretagna, sono state emanate direttive specifiche affinché l'insegnamento di "tecniche di comunicazione avanzate" faccia parte del programma di formazione di tutti coloro che si occupano della lotta contro il cancro (NHS Cancer Plan) o delle cure palliative (22). Tuttavia, come ricorda Genard (5) ogni atto comunicativo contiene tre dimensioni: quella propriamente comunicativa basata sul rapporto con l'altro, quella cognitiva inerente il rapporto con le cose e i fatti, quella performativa ed espressiva che porta in gioco il sé. Nelle relazioni di tipo affettivo, sono la prima e la terza dimensione ad essere accentuate, mentre la dimensione cognitiva viene posta in secondo piano. E' per questo motivo che all'interno delle cure palliative trovano un buon utilizzo le tecniche della Narrative-Based Medicine (NBM) creata negli USA ad opera della Harvard Medical School. Essa nasce dagli studi di uno psichiatra (23) e di un antropologo (6). Entrambi considerano la salute, la malattia e la medicina come sistemi simbolici costituiti da significati, valori e norme comportamentali che strutturano differentemente l'esperienza del paziente in ogni società. Va così distinta la malattia intesa in senso biomedico (disease) dalla esperienza soggettiva dello star male (illness), dai significati attribuitigli dalla società (sickness). La narrazione, dunque, permetterebbe al paziente, ma anche al professionista, di ricostruire ed organizzare, al di là della dimensione biomedica, l'esperienza soggettiva della malattia, entro una struttura temporale e di significato che fa luce sui condizionamenti culturali e sociali cui entrambi (malato e professionista) appartengono. Le storie non si limitano, infatti, a descrivere i sintomi, ma a raccontare vicende la cui ricostruzione esprime il significato che la malattia assume in ogni specifico contesto soggettivo e culturale. Se l'esperienza è sempre più ricca della narrazione, quest'ultima ne costituisce l'elemento ordinatore e strutturante che diventa mezzo di comprensione sia della propria che dell'altrui vicenda. Si tratta di uno strumento che va al di là della incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza e che diventa mezzo di relazione e di intersoggettività.

In questa direzione, dunque, l'uso delle narrazioni di malattia appare del tutto appropriato all'interno delle cure palliative in quanto si propone come uno strumento di comunicazione particolarmente forte per condurre il paziente (ma anche l'équipe del servizio) a dare senso a ciò che sta avvenendo nella specifica situazione del fine vita. La soggettivizzazione entra, così, effettivamente in gioco poiché è il paziente (od eventualmente uno dei suoi familiari) a ridefinire, attraverso la narrazione, il percorso di malattia e di cura fino alla sua situazione estrema. Una ricostruzione che risocializza il fine vita e di cui si avvantaggiano anche i professionisti per accompagnare il malato terminale ad una buona morte.

5. I risultati di una ricerca-azione

Dedicare attenzione alle storie di malattia all'interno delle cure palliative è prassi abbastanza estesa nel mondo anglosassone (20, 24-27). In Italia, le esperienze sono più rare. Inoltre, gli strumenti utilizzati fanno riferimento quasi esclusivamente agli hospice e all'ambito delle

malattie oncologiche (28-32, 19). Mancano metodologie create appositamente per il sistema sanitario italiano e per i suoi specifici contesti socio-culturali dove la famiglia, a differenza di altri paesi europei, assume un ruolo di rilievo.

È in tal senso che il Criss dell'Università Politecnica delle Marche ha partecipato ad un progetto nazionale di ricerca sulle cure palliative rivolte a pazienti non oncologici e curati a domicilio. All'interno di tale progetto, il Criss si è posto l'obiettivo di sperimentare uno strumento per la raccolta e l'analisi delle narrazioni di malattia da introdurre nella pratica clinica come un mezzo per:

1. identificare i bisogni dei malati in fine vita e dei loro familiari
2. affinare il raccordo tra le cure domiciliari, territoriali e ospedaliere
3. migliorare l'accompagnamento alla morte in tutte le strutture interessate, enfatizzandone la dimensione intersoggettiva

La popolazione oggetto di studio è stata individuata partendo dall'elenco delle persone inserite nel più ampio studio clinico (33) e quindi affette da Scompensazione Cardiaca o da Broncopneumopatia Cronica Ostruttiva in stato avanzato. Sono stati coinvolti 10 pazienti e 10 familiari. I pazienti hanno dapprima firmato il consenso alla ricerca e hanno conosciuto le ricercatrici presso l'Ospedale universitario in cui si erano recati per una visita di controllo. Nell'occasione è stato fissato un appuntamento presso il domicilio del paziente dove è stata raccolta la storia di malattia. Sono stati coinvolti 8 pazienti uomini e 2 pazienti donne con un'età media di 67,3 anni. Tutti risultavano essere pensionati e vivere in coppia, in quattro situazioni vi erano figli conviventi. I 10 familiari avevano un'età media di 66,9 anni, cinque erano pensionati, due in attesa di pensione, due casalinghe ed uno con lavoro agricolo.

Dai risultati della ricerca, la malattia viene descritta dai pazienti come un momento di rottura con la vita precedente, come una perdita del proprio senso di continuità. Le metafore maggiormente utilizzate per descrivere questa situazione vengono mutuare dal linguaggio religioso-cattolico, si parla di Calvario, di Via Crucis, di Croce ecc. I sentimenti prevalenti oscillano fra rabbia-rifiuto, ansia-depressione, ma vengono descritte anche fasi di serenità e adattamento alla situazione. Le paure espresse in maniera più chiara non riguardano unicamente la morte. La paura di dipendere totalmente dagli altri e di perdere ogni autonomia toglie valore alla propria esistenza. Risulta evidente in tutti i racconti il bisogno di creare o meglio ricreare un legame di riferimento sicuro, uno scudo protettivo per la propria vulnerabilità (34-36). Nella maggioranza delle situazioni questa figura di "attaccamento" è il coniuge e quando questo non avviene il senso di solitudine in cui versa la persona malata è angosciante. Il senso di estraniamento e di distanza dal mondo e dalle persone è molto evidente; tuttavia alcuni interessi ed alcuni legami vengono mantenuti e spesso l'incontro con persone che vivono lo stesso "calvario" (magari conosciute in Ospedale) si trasforma in vera e propria amicizia. I pazienti mostrano una buona consapevolezza della propria condizione di salute, così come la capacità di tenere sotto controllo il dolore. L'attenzione a tutti i messaggi del corpo è alta e qualsiasi variazioni ai sintomi

più noti genera ansia. Il pensiero sulla morte è, comunque, presente in tutti e diversamente descritto: sembra una salvezza dalla condizione attuale di malattia, un qualcosa di cui è meglio non parlare, un evento da esorcizzare e su cui è possibile scherzare. Un prepararsi vero e proprio alla morte non è riportato da nessuno degli intervistati.

Nei racconti dei familiari emerge una varietà significativa di forme di assistenza al proprio congiunto. Il coinvolgimento non è legato solo al reale bisogno ma anche ad una negoziazione della coppia in merito al tema della dipendenza, dell'affidamento, del riconoscimento dei bisogni legati alla malattia (igiene personale, alimentazione, bisogno di riposo, gestione della giornata e sintomi). Nei casi in cui si raggiunge un accordo soddisfacente per entrambi, l'aiuto del familiare è visto come una risorsa indispensabile, altrimenti è fonte di conflitto e di fraintendimenti reciproci (37). La paura di non riuscire a reggere la situazione è molto diffusa, non sempre le persone si sentono all'altezza del compito o riescono a sopportarlo. Sono segnalati da tutti i familiari momenti di crollo personale, talvolta si innescano veri e propri processi di mutuo-aiuto con il coniuge malato, magari in fasi temporali differenti. È sia la salute fisica che psicologica a risentire dell'accumulo dello stress. Spesso i familiari temono di non saper valutare la gravità dei sintomi accusati dal malato e di conseguenza di non saper agire correttamente. Altre difficoltà riguardano la ricerca della modalità migliore di offrire aiuto al proprio congiunto senza invalidare il suo desiderio di autonomia. Anche i coniugi fanno fatica a mantenere degli interessi personali. Le cose fatte insieme girano tutte all'interno della casa, oppure riguardano il giardino o l'orto. Non manca comunque la volontà di organizzare qualche iniziativa per uscire anche se l'esterno è vissuto sempre più come minaccioso. I figli adulti sono molto attivi nelle attività burocratiche, nelle viste ospedaliere ecc. Spesso sono apprensivi, arrabbiati, ma anche molto premurosi. I nipoti, quando presenti, sono in una certa maniera abbastanza coinvolti passando larga parte del loro tempo con i nonni malati (mentre i genitori lavorano). Relativamente al futuro, i familiari temono molto il momento della morte, piuttosto che la progressione della malattia. La paura di rimanere soli è molto grande ma c'è una grande difficoltà a parlare con il proprio congiunto del futuro imminente.

Nelle storie di malattia si legge, in modo assai evidente, anche il "modello ideale" di relazione tra operatori sanitari, pazienti e familiari nelle fasi di maggiore criticità e di avvicinamento della morte. La reperibilità, l'attenzione, la vicinanza, l'interesse verso la persona, così come la professionalità dimostrata nel rispondere in modo mirato alle richieste sulla malattia, sono fattori considerati determinanti per una buona qualità assistenziale e un adeguato accompagnamento alla morte.

Dal lavoro di ricerca effettuato emerge, dunque, in primo luogo la volontà di narrare che corrisponde ad un bisogno di trasmettere la propria esperienza e dividerne senso e significato. Nasce da qui l'opportunità di prevedere percorsi di formazione del personale impegnato nelle cure palliative basati sulla medicina narrativa. L'uso della narrazione può aiutare chi cura a comprendere il punto di vista del paziente: conoscere quello che è stato importante fino a quel

momento, cosa sarebbe importante per il futuro, in quale situazione sta vivendo la malattia e cosa significa per lui una “buona morte”. In altri termini, la narrazione si propone come un mezzo per meglio identificare i bisogni e i sentimenti dei malati terminali e dei loro familiari, non solo a livello della gestione del dolore e dei sintomi, ma in un’ottica di benessere globale. Altro punto saliente che emerge dalla ricerca riguarda il ruolo cruciale giocato dalle famiglie nell’assistenza ai malati. Le famiglie sono impegnate in gravosi compiti di cura. Dimostrano una forte capacità di coping, ma risentono anche della gravosità del compito. Nelle cure palliative il coinvolgimento delle famiglie è ritenuto universalmente necessario, ma andrebbero messi in atto dei percorsi di affiancamento e di sostegno alle stesse. Ciò appare tanto più necessario, quando, come nei casi analizzati, i malati terminali continuano a vivere nella propria abitazione, seppure con ricorrenti ricoveri ospedalieri.

In questa prospettiva in cui il malato terminale resta nella propria abitazione (caso sempre più frequente in Italia) nella rete delle cure palliative vanno intesi tutti i professionisti a partire dai medici di medicina generale. Il collegamento fra Ospedale e territorio richiede una maggiore organizzazione del lavoro di équipe attraverso una costante integrazione professionale fra i medici di medicina generale, i Medici Specialisti, i Medici di cure palliative, gli infermieri ecc., così come previsto nel documento approvato congiuntamente dagli organismi direttivi della Società Italiana di Cure Palliative e della Società Italiana di Medicina Generale.

Se, dunque, dalle storie di malattia emergono tanto i bisogni dei malati e dei loro familiari (bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali), quanto le loro necessità in termini di organizzazione delle cure, allora esse appaiono come uno strumento particolarmente utile per migliorare la qualità dell’accompagnamento alla morte all’interno delle strutture ospedaliere e domiciliari, non solo negli hospice. Un accompagnamento che non può prescindere dalla dimensione dei sentimenti, dallo loro espressione e dalla loro presa in carico da parte di tutti i soggetti coinvolti: professionisti e profani (14).

6. Conclusioni

L’uso clinico delle narrazioni di malattia all’interno delle cure palliative apre una riflessione sulla applicazione, in ambito sanitario, della sociologia delle emozioni. Quest’ultima costituisce negli Stati Uniti una branca sociologica dotata di autonomia disciplinare e caratterizzata da un dibattito ormai ricco e articolato. In Italia, invece, malgrado lavori sociologici anche autorevoli su singole emozioni e specifici sentimenti (38), non si può certo dire che esista una tradizione di studi di sociologia delle emozioni, intesa come ambito di riflessione teorico-generale su di esse (39). Tuttavia, dopo un lungo periodo di ostracismo è in atto, da alcuni anni, nell’ambito delle scienze umane, una rivalutazione complessiva della dimensione emozionale. Sulla base del contributo rivalutato di autori come Simmel, Weber, Bateson e Girard emergono i tratti di una nuova cultura emozionale, orientata a valorizzare i sentimenti e a far convivere accanto all’*homo faber* e all’*homo sapiens* anche l’*homo sentiens* (40).

Genard distingue tre fasi nello sviluppo delle scienze sociali in termini di emozioni (5). La prima corrisponderebbe ad un periodo (dalla fine del Medio Evo al XVIII° secolo) in cui l'uomo pensa a se stesso a partire da una antropologia della responsabilità. In questo periodo si teorizza molto sull'affettività, sulle passioni e sulle emozioni, ricercandone il raccordo con la volontà e la razionalità. La seconda fase (dal XVIII° secolo fino agli ultimi decenni del XX° secolo) corrisponde alla nascita delle scienze umane e nello specifico della sociologia. Qui il tema degli affetti si trova in qualche modo diviso tra una dimensione corporea – essenziale nella prima modernità, ma non più all'interno della sociologia del Novecento– e una dimensione sociale, collettiva, che occupa il centro della riflessione. L'orizzonte sotto il quale l'affettività viene considerata è duplice: quello del contributo alla costruzione sociale e quello alla regolazione sociale, cioè in un'ottica prevalentemente funzionalista anche se gli approcci al tema sono molteplici (39). La terza fase corrisponde al periodo attuale nel quale si individua un ritorno all'importanza del soggetto o meglio una riflessione rinnovata sui modi di costruzione sociale della soggettività nelle sue diverse dimensioni. Un soggetto di cui si evidenzia la fragilità, ma anche la responsabilità. In breve, un soggetto *border line*, sempre suscettibile di ritrovarsi solo e senza risorse, ma anche capace di prendere in mano la propria vita. Questa nuova modalità antropologica si troverebbe – secondo Genard – inscritta su molteplici dispositivi sociali e soprattutto a livello di politiche sociali che richiamano, da un lato, alla responsabilità e, dall'altro, all'accompagnamento (immaginando che riprendere in mano la propria vita non sia un elemento dato) e alla creazione di spazi di liberazione dell'affettività (5). Spazi, come si è visto, codificati all'interno delle cure palliative e delle nuove forme sociali della buona morte, in cui la sociologia può trovare nuove modalità di essere, sia in termini di ricerca, sia di strumenti offerti al personale sanitario per svolgere al meglio i propri compiti di cura in un contesto risocializzato di fine vita.

BIBLIOGRAFIA

1. Kubler-Ross E. *On Death and Dying*. New York: Macmillan; 1969.
2. Saunders C. *Living with dying: The management of terminal disease*. Oxford: Oxford University Press; 1983.
3. Saunders C, sous la direction de. *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*. Paris: Lamarre; 1994.
4. Castra M. *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Paris: Puf; 2003.
5. Genard JL. *Le statut des émotions en sociologie*. In: Charmillot M, Dayer C, Schurmans MN, sous la direction de. *Connaissance et émancipation. Dualismes, tensions, politique*. Paris: L'Harmattan; 2008, p. 135-160.
6. Good Byron J. *Narrare la malattia, Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Edizioni di Comunità; 1999.
7. Charon R. *At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine*. *Academic Medicine* 2012; 87: 342–347.
8. CRISS a cura di. *Cure palliative e medicina narrativa per i pazienti con Scompenso Cardiaco e Broncopneumopatia cronico ostruttiva (BPCO) avanzati. Uno sviluppo metodologico di narrative based medicine: ricerca osservazionale. Rapporto di ricerca*. Ancona: CRISS; 2012.
9. Vicarelli G a cura di. *Cura e salute. Prospettive sociologiche*. Roma: Carocci; 2013.
10. Morin E. *L'uomo e la morte*. Roma: Meltemi; 2002.
11. Aries P. *Essais sur l'histoire de la mort en Occident: Du Moyen Âge à nos jours*. Paris: Le Seuil; 1977.

12. Elias N. La solitudine del morente. Bologna: Il Mulino; 1985.
13. Bronzini M, Cordisco I. Les inégalités régionales dans l'assistance à la "fin de vie": le cas des Centres Résidentiels de soins palliatifs (Hospice). In: Vicarelli G, Vedelago F, sous la direction de. *Revue Sociologie Santé. Décentralisation système de santé: l'exemple italien* 2010; 32.
14. Vicarelli G. a cura di. *Oltre il coinvolgimento. L'attivazione del cittadino nelle nuove configurazioni di benessere*. Bologna: Il Mulino 2016.
15. Parsons T. *Il sistema sociale*. Milano: Edizioni di Comunità; 1965.
16. Saunders C. Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey. *BMJ* 1996; 313: 1599-601.
17. Saunders C. *Vegliate con me. Hospice, un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna: Dehoniane; 2008.
18. Buckley J. *Soins palliatifs. Une approche globale*. Bruxelles: de Boeck; 2011.
19. Marzi A, Morlini A. *L'hospice al servizio del malato oncologico grave e della sua famiglia*. Milano: McGraw-Hill; 2005.
20. Bury M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of Health Illness* 1982; 4: 451-68.
21. Dechaux JH. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique* 2001; 51: 161-183.
22. NICE editor. *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. The Manual*. London: NICE; 2004.
23. Kleinman A. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980.
24. Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, New York: Basic Books; 1998.
25. Hurwitz B. Narrative and the practice of medicine. *Lancet* 2000; 356: 2086-89.
26. Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust*. *JAMA* 2001; 286: 1897-1902.
27. Charon R. At the Membranes of Care: Stories in Narrative Medicine. *Academic Medicine* 2012; 87: 342-347.
28. Zannini L. *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina; 2008.
29. Malvi C. *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*. Milano: Angeli; 2011.
30. Arreghini L, Marini MG. *Medicina narrativa per una sanità sostenibile*. Roma: Lupetti; 2012.
31. Causarano IR et al. L'intervista narrativa quale strumento per il miglioramento dell'accompagnamento nella relazione di cura. *La Rivista italiana di Cure Palliative* 2013; 15: 40-44.
32. Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good MJ et al. *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Angeli; 2005.
33. Gavazzi A, DeMaria R, Manzoli L, Bocconcelli P, Di Leonardo A, Frigerio M, Gasparini S, Humar F, Perna G, Pozzi R, Svanoni F, Ugolini M, Deales A. Palliative needs for heart failure or chronic obstructive pulmonary disease: Results of a multicenter observational registry. *International Journal of Cardiology* 2015; 182: 552-558.
34. Bowlby J. *Attachment and Loss. Vol. 1: Attachment*. New York: Basic Books; 1969.
35. Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. *Narrative-based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*. London: BMJ Books; 1998.
36. Noble A, Jones C. Benefits of narrative therapy: holistic interventions at the end of life. *British Journal of Nursing* 2005; 14: 330 - 333.
37. Vicarelli G. Le family learning socio-sanitaire: une approche innovante en éducation thérapeutique. *Evaluation de la satisfaction des patients et de leur famille. Pratiques et Organisation des Soins* 2012; 43: 187-195.
38. Turnaturi G. *Vergogna. Metamorfosi di un'emozione*. Milano: Feltrinelli; 2012

39. Iagulli P, Moro G. La sociologia delle emozioni. Un'introduzione. Milano: Franco Angeli; 2011.
40. Cattarinussi B. a cura di. Emozioni e sentimenti nella vita sociale. Milano: Franco Angeli, 2000.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno