

*Quando la morte rompe i tabù.
L'approccio professionale degli operatori hospice
ai malati terminali*

di Davide Galesi e Mauro Martinelli

Death is an increasingly discussed theme in the public sphere, but in the meanwhile very problematic at personal level. This explorative research focuses on how hospices health workers (physicians, nurses and care operators) reconstruct the meaning of their approach to death. During their daily routine, all professionals are able to maintain an attitude of "detached concern". However, when certain contingencies occur, their common definition of the work situation breaks down. All the different types of health workers show deep emotional and existential dilemmas, which require constant training and psychological supervision. From this point of view death becomes not only a limit, but also a resource that allows these workers to reconnect their personal experience with the wider professional debate about care of dying people.

Keywords: hospice, death, negotiated order, routine, narrative analysis, emotion

Parole chiave: hospice, morte, ordine negoziato, routine, narrazione, emozioni

Introduzione

La morte rappresenta uno dei temi più controversi e ambivalenti dell'età contemporanea. Sempre più dibattuta e spettacolarizzata - nonché talvolta banalizzata - a livello pubblico, a livello privato resta invece un nodo simbolico, esistenziale, emotivo, sempre più difficile da sciogliere. Le tesi che convergono nell'osservare come nella società occidentale essa rappresenti ovunque un tabù (Gorer, 1965), un aspetto della vita proibito e innominabile (Ariès, 1978) vanno dunque specificate. Nella più ampia arena sociale e sui media (Christensen, Sandvik, 2014) l'argomento è infatti tutt'altro che nascosto; anzi, se ne approfondiscono le diverse implicazioni con toni che talvolta rasentano la curiosità voyeuristica. Lo si fa, tuttavia, «come se io, né tu, né quelli che mi sono cari, fossimo più mortali» (Ariès, 1978: 84), come se il dolore per la perdita della vita fosse un rischio sociale ma non individuale, un fenomeno "scandaloso" da esorcizzare e allontanare il più possibile in un orizzonte biografico che non dà più alcuna sicurezza ontologica (Giddens 1991). Il problema «è piuttosto che l'esperienza privata e il discorso pubblico non coincidono» e che i linguaggi sulla morte disponibili

socialmente non riescono a porre le basi per una efficace ricostruzione di senso a livello soggettivo e comunitario (Walter 1995: 23-24).

Più analisi concordano nell'individuare a fondamento di questa contraddizione l'affermarsi del sapere scientifico, che frantuma i tradizionali riferimenti simbolici e normativi di mondo vitale (Habermas, 1981), lasciando spazio ad un orizzonte culturale più secolarizzato e razionalista. Ciò è riscontrabile in più ambiti sociali. Focalizzando quello dell'assistenza sanitaria, con l'affermarsi della bio-medicina la morte viene ad assumere il significato di un passaggio sempre meno spirituale bensì naturale, da decostruire come una concatenazione di patologie oggetto di diagnosi sempre più dettagliate (Bauman, 1992). "Di cosa è morto?" viene talvolta da domandarsi a chi non ha seguito il percorso di fine vita a livello professionale, come se una spiegazione di carattere bio-fisiologico costituisse una premessa irrinunciabile per rielaborare un evento che comunque continua a stupire (Al-lievi, 2001: 296). Contestualmente a questo spostamento simbolico, cambiano le figure che si affiancano al letto del morente: un ruolo secondario assumono quelle consacrate che presiedono alla dimensione rituale, mentre quelle professionali-sanitarie diventano sempre più rilevanti. Come ribadisce Foucault (1973), ciò porta a ridefinire radicalmente lo sguardo al morente: da persona con bisogni non solo (o non tanto) biologici ma esistenziali, a un insieme di organi da sovrintendere nel loro funzionamento sistematico. Si tratta del ben noto processo di medicalizzazione (Conrad, 2007), che attraverso il sistema di welfare sposta il malato terminale dalla casa alle strutture sanitarie. Il passaggio dalla vita alla morte, dunque, viene sempre più spesso razionalizzato, inquadrando non solo il percorso assistenziale di fine vita ma anche le successive operazioni funebri in un frame burocratico e professionale che colloca i processi di rielaborazione della sofferenza e della perdita dell'altro entro confini sempre più privati, senza un legame significativo con le comunità primarie di appartenenza (Walter, 1995: 17).

A partire dalle discrasie che possono sorgere tra punto di vista pubblico o, più specificamente, medico-scientifico, e punto di vista soggettivo, questa ricerca ha voluto entrare negli hospice, strutture sanitarie dedicate all'assistenza di malati al termine della vita, per studiare come i professionisti (medici, infermieri, operatori socio-sanitari OSS) ricostruiscono il senso della cura. In relazione a tali figure professionali, ricerche realizzate in ambito anglosassone ci consentono di ancorare l'esplorazione investigativa ad alcuni concetti guida. Tenendo presente la figura dei medici, Freidson (1988: 168 e ss.) identifica tra i tratti caratteristici della «mentalità clinica» l'orientamento attivo e pragmatico. La dimensione clinica della professione

sollecita continuamente a prendere decisioni immediate in vista di un concreto miglioramento nelle condizioni del paziente, mettendo da parte scetticismi e timori. Strauss e colleghi (1982) aggiungono però che questa professione non richiede solamente competenze tecniche. Piuttosto sollecita un «sentimental work»: un lavoro, in altri termini, che, essendo finalizzato a migliorare la salute dell'essere umano, deve includere anche le ripercussioni emotive della clinica. Fox puntualizza come l'approccio medico sia orientato, sia in fase di formazione, sia nell'effettiva pratica clinica, a un atteggiamento di "distaccato coinvolgimento" («detached concern») (2006): deve essere «sufficientemente distaccato e oggettivo, in modo da formulare un giudizio professionale corretto e di mantenere la sua serenità», ma «deve anche essere empatico verso il paziente, in modo da garantirgli la necessaria cura» (Fox, Lief, 1963: 12). L'atteggiamento dei medici, così come degli operatori sanitari in genere, è dunque collocabile lungo un continuum compreso tra gli estremi del coinvolgimento e del distacco. In contesti particolarmente stressanti, come le strutture sanitarie deputate all'assistenza di persone alla fine della propria vita, il secondo estremo si può rivelare particolarmente importante nell'expertise professionale (Broom, 2015). Messo in atto attraverso una pluralità di processi psicologici - di difesa, di rimozione, di razionalizzazione, ecc. -, tale atteggiamento può però porre le basi per un vissuto ambivalente e precario (Nettleton et al., 2008): mantenere, infatti, un costante equilibrio tra razionalità ed emotività può dimostrarsi irrealistico, specialmente senza adeguate premesse formative e organizzative (Broom, 2015). Quando dai medici si passa agli infermieri e al personale tecnico tai ambivalenze vengono confermate. Da un lato, un'efficace assistenza richiede la capacità di dominare le proprie emozioni. Dall'altro, i valori della professione basati sul primato del bene del paziente e sull'apertura solidale ai suoi bisogni, nonché il più frequente contatto col malato, sollecitano a considerare il coinvolgimento come una competenza primaria (McQueen, 2004).

Con riferimento agli interrogativi che più in dettaglio orientano il percorso investigativo, ci si chiede dunque come gli operatori descrivano il proprio approccio nei confronti di malati alla fine della propria vita; come si collochino lungo il citato continuum che oppone coinvolgimento e distacco e se ci siano delle situazioni che possano mutare la loro posizione, favorendo una più forte sintonia (o esacerbando la distonia) tra linguaggio professionale e vissuto personale.

1. Metodologia

Le informazioni di base sono state raccolte attraverso interviste semi-strutturate. Il percorso tematico delle domande è stato diviso in tre macro-aree. La prima era finalizzata a stabilire una relazione con l'intervistato e superare l'iniziale diffidenza. Le domande erano dirette a conoscere i compiti professionali e il tipo di relazione con i pazienti. La seconda serie di domande era diretta a svelare l'esperienza personale. Queste domande andavano da una più generica richiesta di spiegazioni su come fosse lavorare a contatto con i morenti ad approfondimenti sul piano emotivo. Il terzo gruppo di domande era orientato a comprendere come il personale reagisse in particolari situazioni-limite. Era richiesto di spiegare in che modo sono gestite, se avessero affrontato situazioni in cui non si fossero sentiti sicuri dei trattamenti erogati. Il corpus testuale è stato rielaborato attraverso categorie discriminanti strutturate ex-post. Sono state raccolte 21 interviste: 10 a medici, 5 ad OSS, 4 ad infermiere, 2 a psicologhe.

2. Risultati

La rete semantica sul senso del proprio lavoro è disegnata attorno a due nodi. Il primo riguarda la ricerca di un approccio professionale fondato sul bilanciamento tra «dimensioni personali e professionali» (Ingebretsen, Sagbakken, 2016: 4). Il secondo è da riferirsi alla rottura di tale normalità, che si verifica in due principali frangenti: da un lato, quando gli operatori si identificano nel ruolo di morente; dall'altro, quanto la routine organizzativa subisce "battute d'arresto" in corrispondenza della morte di pazienti giovani, di morti difficili da gestire clinicamente e del passaggio alla sedazione palliativa.

2.1. L'approccio professionale "normale"

È emerso una sorta di "approccio professionale normale": in base alle esperienze precedenti, la formazione, gli incontri personali, le storie di vita, i doveri professionali, tutti gli operatori sono in grado di elaborare in modo piuttosto concreto le proprie convinzioni rispetto alla morte *per se* e alle necessità legate al lavorare in un hospice. Si tratta di un solido equilibrio di lungo periodo, elaborato lungo più traiettorie di senso. La prima di queste

consiste nell'individuare il fine primario delle proprie energie nell'occuparsi della fine della vita di un paziente piuttosto che della sua morte.

L'hospice si occupa del fine vita. Noi facciamo un'assistenza alla persona che sta vivendo il fine vita. Si intende per fine vita gli ultimi uno-tre mesi circa, perché questo periodo sia passato il meglio o il meno peggio possibile

Se tu miri al mantenimento o miglioramento della sua qualità della vita, al controllo dei suoi sintomi, perché il giorno dopo lui ti guarda e ti dice 'sto meglio', tu hai fatto il tuo lavoro, sei sereno con te stesso...

Gli hospice si occupano, dunque, di persone vive. Gli intervistati spesso si sottraggono alle domande esistenziali che invece la morte propone, essendo il loro lavoro concentrato nella fase precedente, nel fine vita. Il momento della morte è, in un certo senso, un limite semantico invalicabile.

La seconda traiettoria dell'approccio professionale "normale" è volta invece a cercare di auto-preservarsi da un'eccessiva esposizione alle domande che la morte pone. Questo processo si sedimenta nel tempo e diviene uno dei pilastri che permettono di operare quotidianamente.

Da un punto di vista umano è difficile nel senso che hai, io dico sempre, lavori al confine, sono situazioni difficilmente standardizzabili. Di estrazione faccio l'oncologo da quasi 25 anni, per cui facendo questo mestiere da tanti anni, un po' la forma mentis te la fai... non è semplice, assolutamente, però riesci a rapportarti e a venirne fuori anche abbastanza integro... il termine poi è la tua integrità personale perché comunque, il rapporto con la morte, anche per quelli che stanno bene, non è semplice...

R: è una cosa che ci si porta a casa in qualche modo?

Impari... a non farlo... nel senso che diventa... non una questione di abitudine, non vorrei che mi fraintendesse. È un meccanismo di autopreservazione che ti serve per fare il tuo lavoro

Relativamente all'esistenza di un equilibrio tra esigenze professionali e personali le risposte degli intervistati non sono state particolarmente varie, se non per il fatto che sono andate polarizzandosi verso due gruppi: da un lato, le professioni mediche e, dall'altro, quelle sanitarie, rappresentate dal personale infermieristico e socio-sanitario. Altre ricerche, ad esempio quella di Sinclair (2011), confermano questa polarizzazione. Le caratteristiche assunte dai due gruppi sono da ricondurre al fatto che i medici si trovano

esposti alla vista e al contatto con i morenti in modo significativamente minore rispetto al secondo gruppo. Ciò genera due visioni diverse dell'obiettivo personale che gli operatori perseguono all'interno degli hospice. Il personale medico, in virtù della propria formazione concentra le proprie attenzioni soprattutto sulla natura biologica della malattia (Good 2006). Il lavoro di infermieri ed OSS, invece, si innesta più saldamente nella vita quotidiana dei pazienti. A costante contatto con i loro bisogni basilari, genera una prossimità alla morte molto maggiore rispetto ai medici (Broom, 2015). Mentre questi ultimi si occupano alla malattia in sé, gli infermieri e gli operatori sono molto più attenti ad "accompagnare" le persone. La dimensione della morte, per questi professionisti, sembra dunque maggiormente presente e richiede una gestione molto più onerosa della fatica emotiva che deriva dal contatto quotidiano con i morenti (Marzano, 2004: 86).

L'importante è l'accompagnamento alla morte... sei tranquillo quando accompagni in maniera che la morte sia dignitosa. Nel senso che arriva lentamente... il paziente non se ne accorge, non è devastato da sintomi... È ovvio che si sa a priori che quello è il destino dei pazienti. L'importante è che muoiano bene

In conclusione, i gruppi considerati mantengono una differente posizione rispetto alla morte in base alla natura del proprio lavoro. I medici, in virtù dell'appartenenza ad un mondo culturale specifico e ad una professionalità peculiare, si trovano ad una distanza considerevole rispetto alla consapevolezza della presenza della morte. Infermieri e OSS, invece, prendendo parte alle attività quotidiane dei morenti sviluppano una vicinanza maggiore alla morte, tanto da conservare una differente idea del loro lavoro, riformulato come processo di accompagnamento. Questo approccio "normale" può però destrutturarsi in alcuni momenti precisi.

2.2. L'identificazione col morente

Il primo elemento di rottura dell'approccio professionale "normale" si riferisce alla risposta emozionale che viene a generarsi nei casi in cui gli operatori si identificano in prima persona col morente. Intendiamo un percorso di rielaborazione dell'esperienza di cura in cui si assume su di sé il ruolo del paziente, provando ad immaginare quali effetti avrebbe avuto il trovarsi nella medesima situazione. Il motivo scatenante è solitamente il fatto che

nell'hospice giungano dei pazienti le cui caratteristiche socio-biografiche sono per taluni aspetti affini a quelle degli operatori che devono occuparsene.

Difficoltà importanti le ho avute con mamme di bambini piccoli. Questo sì, perché... sapere che un genitore se ne va e lascia dei bambini è una cosa... essendo io mamma con bambini piccoli, che mi coinvolge... facevo ogni tanto dei sogni, questo sì. Un sogno che ho fatto, non spesso, però magari una volta all'anno mi capita, di... dover morire... fin lì il sogno procede. Nel momento in cui mi rendo conto che rimangono le bambine e che non le vedrò più, ecco questo diventa l'incubo e allora mi sveglio. Quindi probabilmente quello è l'aspetto più profondo che... mi turba, diciamo.

Si tratta di una rottura involontaria ma molto forte dell'approccio professionale normale: non è accaduto niente all'interno dell'hospice, né l'operatore si è proposto esplicitamente di mutare il proprio atteggiamento. Eppure questa rottura ha la capacità di trasportare la morte e la consapevolezza dei suoi effetti più vicino ai professionisti. La morte, in altri termini, arriva in questi casi a penetrare nella dimensione soggettiva e privata degli operatori, si palesa e chiede di essere riempita di significato.

2.3. La rottura della quotidianità

Il secondo elemento di rottura della condizione normale è rappresentato da alcuni momenti di disgregazione della vita quotidiana dell'hospice, articolati in tre casi: quando i pazienti ricoverati sono particolarmente giovani; quando una morte risulta particolarmente difficile da gestire; quando occorre avviare la sedazione palliativa.

2.3.1. Pazienti giovani

Anche se l'insorgenza di un tumore è una casualità talvolta imprevedibile, in genere i pazienti presentano un'età piuttosto avanzata. Fare i conti, al contrario, con pazienti molto giovani costituisce un'esperienza di grande stress emotivo. Spesso tale rottura si manifesta attraverso un coinvolgimento maggiore nei confronti della storia del paziente. I pazienti, dunque, non sono tutti uguali e la morte di un ragazzo giovane è in grado di ricordare a tutti i professionisti la caducità della vita e la banalità della morte.

Ricorda qualche storia in particolare?

R: Oh Madonna, ho tante persone che mi sono rimaste dentro... in hospice ne abbiamo accompagnati circa 600 in questi anni e ho alcune persone che mi sono rimaste dentro... per la relazione che si era instaurata molto spesso sono soggetti giovani. Non tutti, c'è anche qualche soggetto molto in là con gli anni con il quale si era stabilito un rapporto che era diverso da quello degli altri. Non c'è un perché succeda. Io dico che le persone mi chiamano [ride]. E questa è un po' la stranezza.. c'è una persona in particolare... noi abbiamo uno spogliatoio nostro che è al quarto piano e al quarto piano c'è il dh oncologico. Ho incrociato spesso questa persona seduta fuori; per me era una persona fuori luogo e fuori tempo. Era lì, ma non era quello il suo posto né la sua epoca. Un ragazzo giovane. Poi la vita ha voluto che ci siamo incrociati nel senso che... dopo ho fatto un colloquio con lui e con una delle sue sorelle, e poi lui è venuto in hospice. Ha fatto con noi in hospice un percorso enorme. Da una persona che mi ha detto "io ho bisogno di un piccolo buco in cui infilarmi e morire" a una persona che aveva creato con noi una relazione molto importante.... perché in hospice si riesce e si vive... lui aveva una grande passione per Guccini. Con la nostra caposala siamo riusciti a metterci in contatto con Guccini, un giorno l'abbiamo chiamato e abbiamo fatto parlare lui con Guccini direttamente al telefono. Tra l'altro l'ha anche cazziato un po' Guccini perché gli ha detto che l'ultimo album non era stato secondo lui il massimo di quello che lui avrebbe potuto fare [ride] ... quella sera io ero ancora al bancone e lui è venuto fuori dalla sua stanza, da uno che voleva rimanere chiuso nel suo buchino a morire, col vassoio che aveva mangiato. L'ho salutato, l'ho chiamato per nome e gli ho detto "adesso passavo a salutarti", "certo", mi ha detto lui, "adesso che sono importante". Dopo qualche giorno ha avuto un rapido peggioramento ed è morto molto brevemente... però lui è uno di quelli che mi è rimasto dentro.

Abbiamo riportato questa parte d'intervista perché significativa della diversità che intercorre tra quei 600 pazienti e questo giovane ragazzo. L'attenzione mostrata per i dettagli, dall'attesa al bancone al ricordo del vassoio vuoto fa presagire il fatto che quell'esperienza in particolare sia stata un momento di rottura, una storia all'interno della storia dell'hospice. La morte di un paziente giovane è accompagnata da un senso di perdita, di impotenza, di dispiacere che raramente si incontra nei confronti degli altri pazienti. Sinclair spiega che in questo tipo di contesti la morte non è vista semplicemente come un evento al termine della vita ma «l'esposizione alla morte e al morire ha una forte influenza [sui professionisti] [...] trasformando il modo in cui vivono le loro vite, insegnandogli a vivere il presente, a coltivare la spiritualità e riflettere sulla vita che continua» (2011: 188).

2.3.2. Morti difficili da gestire

Una morte mal riuscita è un fallimento per un professionista il cui obiettivo è fare tutto ciò che è in suo potere per la salvaguardia del paziente (Sudnow, 1967; Timmermans, 1999) e, considerato il contesto, garantire una morte dignitosa.

Una paziente giovane che poi è deceduta in pronto soccorso... voleva andare a casa e voleva la sedazione palliativa nella fase di terminalità. Aveva un problema di occlusione intestinale, con tutti i sintomi correlati.. gestita bene per quanto riguarda i sintomi in hospice, dimessa al domicilio, però impossibilitata a recuperare i farmaci che potevano essere utili per proseguire quel tipo di terapia. Perché alcuni farmaci ospedalieri... effettivamente non è andata bene come gestione della terminalità in questa giovane donna... ti rimane... [sospira].. una giovane che muore male, ti rimane l'amaro in bocca

Quando queste cose non riescono, come nel caso appena citato, tutta la trama simbolica e procedurale faticosamente intessuta per contenere la morte crolla e questa si palesa. Un episodio di questo genere sconvolge; emerge il fallimento professionale e, in ultima analisi, l'impotenza della propria professionalità.

2.3.3. La sedazione palliativa

Esistono anche momenti orchestrati ad hoc che si trovano, tuttavia, in un equilibrio piuttosto precario tra esigenze professionali ed limiti personali. L'abbiamo riscontrato nel caso in cui sia necessario iniziare una sedazione palliativa davanti a sintomi ormai incoercibili. Si tratta di un momento delicato poiché la sedazione viene per alcuni versi vissuta come un'anticipazione organizzata della morte.

Le difficoltà maggiori le hai quando devi iniziare una sedazione palliativa che... [sospira] hanno dei sintomi che non sono legati solo alla fisicità. Cioè, se tu hai una dispnea che non regredisce con la morfina, sai benissimo, il paziente ti guarda e tu hai già parlato con lui e gli dici "guarda, nel momento in cui per te diventerà intollerabile noi possiamo fare questo". Nel momento in cui però tu hai pazienti con l'angoscia, in cui non hai dei termini scientifici... hai sempre un minimo più di.. anche perché il lavoro è di equipe e c'è qualcuno che vede un po' di più, qualcuno

che ti dice "ma no, vedi che è tanto angosciato" e allora tu dici "aspetta, vediamo, facciamo" sono quelli i momenti più difficili. Quelli dell'iniziare una sedazione palliativa perché sai che è veramente l'ultimo scoglio.

L'intervistata fa chiaramente riferimento al momento della sedazione palliativa come ad un evento particolare, diverso dalla quotidianità dell'hospice, che richiede accuratezza, ragionamento, capacità di concertazione relazionale con l'equipe e con le famiglie dei pazienti. Crediamo che la sedazione palliativa sia un momento complesso di rottura della quotidianità proprio perché si tratta di un'esperienza di pre-morte. Se una metafora classica per il morire è l'addormentarsi e scivolare via, allora la sedazione rappresenta proprio questo: un addormentarsi indotto, per l'ultima volta, in un sonno che non conoscerà più risveglio. Questo momento rappresenta il punto d'arrivo del lavoro di molti professionisti, l'ultimo intervento di una certa importanza sul paziente prima che sopraggiunga la morte.

3. Conclusioni

Sebbene a partire da ruoli e funzioni differenti, medici, infermieri e OSS convergono verso un approccio professionale condiviso, che si conferma fondato sull'esigenza di conciliare istanze di per sé contrastanti: il distacco necessario per decisioni ed interventi guidati da razionalità e metodicità e il coinvolgimento essenziale per un'assistenza empaticamente aperta, umanizzante e personalizzata. È un approccio che si fonda su un "ordine negoziato" (Bruni, Gherardi, 2007; Strauss 1978) ovvero su un complesso confronto intersoggettivo e interprofessionale finalizzato a costruire una definizione condivisa della situazione (Garfinkel, 1967). Si traduce operativamente in un comune repertorio di criteri valutativi e decisionali, regole e procedure di intervento in grado di affrontare le contingenze emergenti nei processi di cura. Gli assi semantici di questa definizione condivisa si fondano, da un lato, sul raffigurarsi pazienti nelle ultime fasi della vita e non persone-che-stanno-morendo; dall'altro, sul controllo del coinvolgimento emotivo ed esistenziale rispetto alle domande che la morte pone.

Il primo asse compare soprattutto tra i medici. Per questo gruppo di professionisti dedicarsi a tutti gli aspetti che consentono di allungare la vita del paziente terminale, o quanto meno di garantirgli il maggior comfort possibile, costituisce una modificazione attenzionale (Schütz, 1974) utile a ritrovare un senso alle energie spese nell'attività lavorativa. Più in particolare,

consente di ricevere una conferma rispetto alle finalità "pratiche" che caratterizzano questa professione, tradizionalmente protesa "a fare qualcosa", ad attuare ogni possibile terapia che possa migliorare il quadro clinico (Freidson, 1988; Marzano 2004; Parsons, 1965). Il secondo asse è maggiormente connesso al gruppo degli infermieri e del personale ausiliario. Come pone in evidenza Marzano (2004: 86), la loro figura professionale non possiede la reputazione sociale del medico, che consente di "tenere a distanza" il paziente e le sue emozioni. Se difficilmente i pazienti manifestano ai medici le ripercussioni psicologiche che il decorso clinico genera in loro, con gli infermieri ed il personale ausiliario si instaura invece una comunicazione molto più ricca e partecipata che, oltre a rendere possibile una fondamentale mediazione informativa e relazionale rispetto ai processi decisionali dell'équipe medica (Broom, 2015), apre a un *care* più multidimensionale e integrato, in cui anche aspetti di carattere esistenziale, spirituale, etico, entrano indubbiamente in gioco, rendendo gli interrogativi legati al senso della morte molto più presenti ed espliciti.

Al di là delle polarità semantiche con cui l'approccio ai pazienti dell'hospice viene declinato, la narrazione degli operatori evidenzia, tuttavia, come nella routine lavorativa possano verificarsi turbolenze che mettono in discussione questo comune "habitus" professionale (Bourdieu, 2003). Accade quando il paziente è simile all'operatore per basilari tratti socio-demografici. Si attivano in questo caso basilari processi di rielaborazione della personalità, come quello di identificazione, che rompono il distacco richiesto al professionista. Accade quando la routine organizzativa dell'hospice è interrotta dal ricovero di un paziente giovane, ingenerando processi di coinvolgimento che incidono più fortemente sul vissuto personale (Payne et al., 1996). Accade quando l'organizzazione non riesce a garantire "una buona morte" (McNamara et al. 1994; Payne et al. 1996; Sinclair 2011), venendo meno al suo ideale funzionale, esponendo i professionisti allo smarrimento, al senso di colpa, alla sfiducia. Accade, infine, quando ci si appresta ad avviare la sedazione palliativa. In questo frangente sopraggiunge un nuovo ordine di significati e di pratiche correlate (Weick, 1995), dove la medicina, almeno quella vocata ad allungare la vita riducendo le patologie, deve dichiararsi sconfitta, per lasciare posto ad un nuovo approccio finalizzato a costruire le condizioni per il maggior comfort possibile all'interno di un esito terapeutico che non può comunque che essere negativo. In questo passaggio ci si affaccia ad un nuovo campo, dove l'incontro e la negoziazione terapeutica col paziente e la sua famiglia richiede uno scambio

comunicativo aperto alle implicazioni emotive che il dolore e l'approssimarsi della morte destano in sé e nell'altro (Marzano, 2005: 74).

È come se in questi frangenti la morte rompesse i tabù costruiti dall'organizzazione e mettesse a nudo la relatività dei significati e delle pratiche condivise dai professionisti. Proprio a partire da questi limiti nasce tuttavia anche la necessità (e la possibilità) di costruire un confronto nell'équipe sanitaria che non includa solamente gli aspetti tecnici della cura, ma anche quelli legati alle dimensioni psicologiche, etiche, umane che il supporto assistenziale a persone che stanno concludendo la propria vita inevitabilmente porta con sé. Si profilano così le premesse per instaurare un nuovo tipo di riflessività condivisa (Broom 2015: 156), in cui i linguaggi personali e professionali entrino in sintonia e si arricchiscano reciprocamente, dando vita a percorsi in cui la deontologia e la metodologia professionale possano fornire riferimenti utili anche al vissuto personale. È una riflessività che richiede di essere introdotta già nel percorso di formazione alla professione e che deve essere assunta come prerequisito strutturale del lavoro quotidiano, come supporto e supervisione finalizzati a garantire un *care* più appropriato e inclusivo verso i malati e le loro famiglie.

Riferimenti bibliografici

- Allievi S. (2001). L'ultimo tabù: individuo e società davanti alla morte. In Bucchi M., Neresini F. (a cura di). *Sociologia della salute*. Roma: Carocci.
- Ariés P. (1978). *Storia della morte in occidente*. Milano: Rizzoli.
- Bauman Z. (1992). *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Oxford: Polity.
- Bourdieu P. (2003). *Il senso pratico*, Armando, Roma
- Broom A. (2015). *Dying: a social perspective on the end of life*. Burlington: Ashgate.
- Bruni A., Gherardi S. (2007). *Studiare le pratiche lavorative*. Milano: Feltrinelli.
- Christensen D., Sandvik K. (2014). *Mediating and Remediating Death*. Farnham, Surrey: Routledge.
- Conrad P. (2007). *The Medicalization of Society*. Baltimore: J. Hopkins U. P.
- Foucault M. (1973). *The Birth of the Clinic*. London: Tavistock.
- Fox J. (2006). "Notice how you feel": an alternative to detached concern among hospice volunteers. *Qualitative Health Research*, 16(7), 944–961. <http://doi.org/10.1177/1049732306290233>
- Fox R.C., Lief, H. (1963). Training for "detached concern". In Lief H. (ed.), *The Psychological Basis of Medical Practice*. NY: Harper and Row.
- Freidson E. (1988) *Profession of Medicine*. Chicago: University of Chicago Press.

- Garfinkel H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. NJ: Prentice Hall.
- Giddens A. (1991). *Modernity and Self-identity*. Stanford: University Press.
- Good B. (2006). *Narrare la malattia*. Torino: Einaudi.
- Gorer G. (1965). *Death, Grief and Mourning in Contemporary Britain*. London: Doubleday.
- Habermas J. (1981). *Teoria dell'agire comunicativo*. Bologna: Il Mulino.
- Ingebretsen L. P., Sagbakken M. (2016). Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(130), 1–13. <http://doi.org/10.3402/qhw.v11.31170>
- Marzano M. (2004). *Scene finali. Morire di cancro in Italia*. Bologna: Il Mulino.
- McQueen A., (2004). Emotional intelligence in nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 101–8.
- McNamara B., Waddell C., Colvin M., (1994). The institutionalization of the good death. *Social Science and Medicine*, 39(11), 1501–1508. [http://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90002-7](http://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90002-7)
- Nettleton S., Burrows R., Watt I., (2008), How do you feel doctor? An analysis of emotional aspects of routine professional medical work. *Social Theory and Health*, 6(1), 18–36.
- Parsons T. (1965). *Il sistema sociale*. Milano: Comunità.
- Payne S., Langley-Evans, Hillier, R., (1996). Perceptions of a “good” death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative Medicine*, 10(4), 307–12. <http://doi.org/10.1177/026921639601000406>
- Schütz A. (1974). *La fenomenologia del mondo sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Sinclair S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *Cmaj*, 183(2), 180–7. <http://doi.org/10.1503/cmaj.100511>
- Strauss A. (1978). *Negotiations: Varieties, Contexts, Processes and Social Order*. London: Jossey-Bass.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). Sentimental work in the technologized hospital. *Sociology of Health and Illness*, 4(3), 254–78. <http://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10487954>
- Sudnow D. (1967). *Passing on: The social organization of dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Timmermans S. (1999). *Sudden death and the myth of CPR*. Philadelphia: Temple University Press.
- Tousijn W. (2004). Le professioni della salute. In Cipolla C. (a cura di), *Manuale di sociologia della salute. Vol. I.*, Milano: FrancoAngeli.
- Walter T. (1995). *The Revival of Death*. London: Routledge.
- Weick K. (1995). *Senso e significato nell'organizzazione*. Milano: Cortina.