

## BUONE PRATICHE – BEST PRACTICES

### LA FORMAZIONE MEDICA ALLE CURE PALLIATIVE COME ΠΑΘΕΙ ΜΑΘΟΣ: GUADAGNARE SAGGEZZA DALL'INCONTRO CON LA FINITUDINE

*di Lucia Zannini, Bruno Andreoni, Maria Benedetta Gambacorti-Passerini\**

In questo contributo, riflettiamo sulla trasformazione della conoscenza medica e dell'identità professionale che può aver luogo quando i medici cominciano a formarsi alle cure palliative (CP). Le nostre riflessioni sono basate su un'analisi secondaria di dati raccolti in uno studio qualitativo sullo sviluppo della competenza nelle CP, che ha coinvolto tutti i professionisti (n=30) che nel 2014-2015 hanno frequentato il Master in CP dell'Università di Milano. Questi sono stati coinvolti in tre focus group (FG), all'inizio, a metà e alla fine della formazione. Ci concentriamo qui sui FG con i medici (n=10), per riflettere sull'impatto che la formazione alle CP può avere sulla loro conoscenza e identità. I medici hanno affermato di avere un ruolo terapeutico nelle CP, anche se si sono resi conto fin dall'inizio del Master che quel ruolo si doveva spostare dal curare in senso biomedico al prendersi cura di pazienti/familiari. I partecipanti hanno sostenuto di doversi "svestire" di linguaggi e filosofie caratterizzanti la loro precedente formazione, per acquisire la capacità di confrontarsi con la sofferenza. Anche se, all'inizio del Master, l'incontro con la morte e la sofferenza sembra mettere in scacco la conoscenza e il ruolo del medico, successivamente, i medici sembrano ampliare la loro idea di competenza, per lasciar spazio a una nuova "sapienza", che de-

\* Questo lavoro è il frutto di un confronto e un dibattito tra tutti gli autori. Ai fini concorsuali, si segnala che i paragrafi 1-3-4-5 sono da attribuire a Maria Benedetta Gambacorti-Passerini; i paragrafi 2 e 6 a Lucia Zannini; Bruno Andreoni ha svolto una supervisione e revisione finale dell'intero lavoro.

riva dal venire a patti con la finitudine umana dei pazienti, ma anche con la loro stessa. Sembra quindi in atto quel processo di *πάθει μάθος* che permette la costruzione di una nuova conoscenza medica, che abbiamo chiamato sapienza. Questa non può essere intesa come semplice trasmissione di conoscenza, ma è stata descritta come un processo di *becoming*. In conclusione, riflettiamo sull'opportunità di far confrontare gli studenti di medicina con la finitudine e sull'importanza di introdurre le CP anche nella formazione di base, in modo di allargare gli orizzonti della conoscenza medica e dell'identità professionale.

In this paper we reflect on medical knowledge and professional identity change that may occur when physicians start training in palliative care (PC). Our reflections are based on a secondary analysis of data collected in a qualitative study on the development of competence in PC, which involved all the professionals (n=30) who in 2014-2015 attended a master program in PC offered by the University of Milan (Italy). They were involved in three focus group (FG), at the beginning, in the middle and at the end of the training. We focus on FGs conducted with physicians (N=10) to reflect on the impact of PC training on their knowledge and identity. Physicians claimed to have a therapeutic role in the CP, even though they realized from the beginning of the Master that their role had to move from caring dimension – in biomedical sense – into taking care one referring to patients / family members. The participants affirmed that they had to “undress” languages and philosophies that characterized their previous education, in order to acquire the skill to confront suffering. Even if, at the beginning of the Master, the encounter with death and suffering seems to put. Even if encountering death and grief, at the beginning of the Master, seems to intensely challenge medical knowledge and role, later, physicians seem to enlarge their idea of competence and wisdom arises from coming to terms with human finitude. Entering in the context of PC makes the

doctors confront not only with patients' finitude, but also with their own sense of finitude. Therefore, the process of πᾶθει μάθος seems put in place here, which allows the construction of a new idea of medical knowledge that we called "sapience". The latter can not be intended as a simple transmission/acquisition of knowledge, but has been described as a process of *becoming*. In conclusion, we reflect on the importance of making medical students confront with finitude, and therefore on the value of introducing PC also in undergraduate training, in order to enlarge medical students' knowledge and identity.

### *1. Il processo di costruzione del sapere medico*

La costruzione della professionalità medica richiede di sviluppare una conoscenza approfondita dell'uomo e del suo corpo. Diventare medici non significa solo conoscere nozioni e linguaggio propri della disciplina, ma anche far propri i valori e le pratiche con cui affrontare e formulare la realtà in un'ottica distintiva per la propria professione (Codice di deontologia Medica)<sup>1</sup>. Tale processo formativo, che da sempre ha caratterizzato la costruzione della professionalità medica, viene oggi formalizzato attraverso il percorso di studi dei Corsi di Laurea che rilasciano la qualifica professionale di "medico chirurgo" (DM 270/2004).

Si presenteranno ora alcune specificità del percorso formativo che tipicamente caratterizza – in Italia e all'estero – l'apprendimento della disciplina medica, riprese dal pensiero dell'antropologo medico Good (1994/2006). Come quest'ultimo ipotizza, prendendo spunto dalle suggestioni offerte da Foucault (1963/2007), tale percorso formativo presenta alcune specificità e, al suo interno, sono rilevanti alcune azioni di natura pratica, in

<sup>1</sup> Consultabile su <http://www.ordinemedicifc.it/wp-content/uploads/2016/10/Codice-Deontologico-2014-2.pdf>. [19 aprile 2019]

quanto, per acquisire la conoscenza della professione medica «spiccano modi specializzati di *vedere*, *scrivere* e *parlare*» (Good, 2006, p. 111, corsivo nostro). Tali azioni, apprese nel percorso formativo, offrono occasione di riflessione soprattutto quando il medico si trova a confronto con la finitudine e l'approssimarsi della morte del paziente, “mettendo in scacco” la sua conoscenza professionale e richiamando la necessità di formarsi per sviluppare una differente sapienza.

Per quanto riguarda la formazione al *vedere*, nelle scuole di medicina viene attribuita una fondamentale importanza agli apprendimenti derivati dallo *sguardo* che entra nel corpo umano, osservato col microscopio, penetrato fisicamente, rivelato in infiniti dettagli. Scopo di tali azioni è quello di guadagnare confidenza col corpo, capirne l'organizzazione e la struttura, «il corpo è l'oggetto di intervento e di manipolazione esperta, [...] il corpo si costituisce ex novo come corpo medico che è altra cosa dai corpi con cui interagiamo ogni giorno» (Good, 2006, p. 112).

È come se il grado di confidenza che i medici instaurano col corpo riflettesse una prospettiva diversa, un complesso di reazioni che nascono insieme all'emergere del corpo come luogo del sapere medico. Relativamente alla formazione di questo tipo di sguardo, Zannini (1997) aveva osservato:

lo sguardo è innanzitutto uno sguardo sul particolare, sulla microstruttura del corpo, per poi allargarsi, successivamente, ad una visione più generale di esso [...]. Dalla *visione* e dalla descrizione delle cose, si passa, attraverso un procedimento deduttivo, alla costruzione del sapere sul paziente (pp. 149-150).

L'anfiteatro di anatomia è il luogo specifico in cui storicamente nasce e si sviluppa questa prospettiva: è un luogo fondamentale in cui “si forma” uno sguardo cruciale per esercitare la professione medica. Lì si apre il corpo umano per conoscerlo e i medici possono “formare” il proprio sguardo, ridefinire il proprio modo di guardare al corpo, con quella particolare inclinazione di una visione che punta all'oggettivazione e che, contemporaneamente, assume in sé un portato sul non coinvolgimento emotivo, che

verrà utilizzato non solo in sala autoptica e nella camera operatoria, ma anche in corsia, negli ambulatori, al domicilio del paziente.

Così, si impara un modo alternativo di vedere e di guardare il corpo umano, differente rispetto alla visione comune e quotidiana che si ha di esso; con le tecnologie, poi, si penetra al suo interno, si rincorre l'origine di una patologia, fino al più minuscolo livello.

La *scrittura* è la seconda strategia fondamentale nella costruzione del sapere medico (Good, 2006). Quella utilizzata nella pratica medica è una scrittura sfaccettata: innanzitutto costruisce traccia dell'intero lavoro medico col paziente, dalla refertazione fino alla diagnosi e all'assegnazione di una terapia. In questo senso, la scrittura conferisce autorità al sapere del medico che definisce, diagnostica e prescrive una serie di cure. La scrittura del medico orienta inoltre l'interazione col paziente, su di essa si basa e si costruisce la conversazione con quest'ultimo. Questo scrivere "organizza" il paziente, la sua patologia e la cura prevista in forma di documento. Per questo, la scrittura medica risulta essere uno strumento di lavoro fondamentale per il medico, ampiamente utilizzato nella pratica quotidiana: si costituisce, essenzialmente, come una scrittura realizzata in vista della cura del paziente, ma quasi mai destinata direttamente a lui. Se consideriamo le principali scritture mediche, notiamo facilmente come esse debbano sempre essere in qualche modo "tradotte" per poter essere fruibili dal paziente: le ricette sono scritte per essere presentate a un farmacista, che comprende le indicazioni di posologia del farmaco e le consegna al paziente; i referti degli esami sono generalmente scritture incomprensibili all'uomo comune. Vengono consegnati al paziente dal medico specialista che ha effettuato l'esame, ma, di norma, il paziente è invitato a presentarli al suo medico di famiglia per poterne ricevere una comprensione.

Dalla scrittura, che caratterizza la pratica medica, deriva anche il *linguaggio* che contraddistingue tale pratica: i medici imparano a parlare tra loro dei pazienti come "presentazioni di casi", in cui le persone vengono spesso descritte come corpi malati e problemi clinici. L'importante in queste conversazioni è, come scrive Good, andare al "nocciolo della questione", che

richiede di saperne abbastanza sulla condizione del paziente, sui meccanismi della malattia; sulle possibilità diagnostiche e sulle cure appropriate da scegliere in un ponderoso ricettario di informazioni, significa presentare le questioni scritte in pochi minuti (Good, 2006, p. 123).

Questi sguardi sui corpi dei pazienti, queste scritture sulle loro condizioni e sulle loro terapie e questi linguaggi concorrono alla costruzione della *competenza biomedica*, che è stata considerata il «discorso dominante» (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018, p. 929) nella formazione e nella pratica medica.

In questo contributo proponiamo alcune riflessioni rispetto a un tale tipo di formazione, andando a evidenziare ambiguità e questioni che si sollevano allorché le possibilità di controllo sulla malattia, sul suo decorso e sul suo esito vengono meno e la dimensione di finitudine – sia del paziente che del medico – torna a presentarsi.

## *2. I saperi in gioco nella pratica clinica*

Foucault, nel testo *La nascita della clinica* (1963/2007), evidenzia come vi sia un'ambiguità epistemologica nel percorso formativo medico. Egli propone la figura del patologo Bichat come il collegamento tra il positivismo medico e la nascita dell'anatomia patologica, che ha dato un fondamento oggettivo alla descrizione delle malattie. «Da uno sguardo sul corpo di tipo clinico, basato sostanzialmente su percezioni soggettive, sempre suscettibili di essere tradotte in linguaggio, si passa ad un'analisi di tipo oggettivo, descrittiva» (Foucault, 1963/2007, p. 153).

Quanto riportato finora evidenzia la complicata connessione tra due piani della medicina, quello anatomico-patologico e quello clinico, interrelati ma fondati su logiche completamente differenti. Foucault nel testo precedentemente ricordato, definisce tale elemento come “volume anatomico-clinico”, che deriva dall'esigenza dello sguardo medico di accordare tra loro le due dimensioni fondamentali del corpo, quella dei tessuti e quella dei sintomi.

Zannini (1997) mette in luce la dimensione emotiva, non puramente cognitiva, di tale sguardo:

Lo sguardo sul corpo aperto non è mai soltanto uno sguardo oggettivante e analitico, ma è uno sguardo in cui i sentimenti, le paure, soprattutto verso la morte che giace di fronte ai propri occhi, costituiscono una componente importante della visione. Talvolta la necessità di uno sguardo puramente oggettivante è quasi una reazione a un disagio che viene prima della visione sul corpo aperto, che se vogliamo, è per certi versi rassicurante (p. 155).

Tale esigenza di oggettività può portare a una formazione che punti al posarsi dello sguardo su di un corpo che non ha più una storia, ma semplicemente su un corpo che è un oggetto. Pare, quindi, di poter notare come tale sguardo, nell'accezione appena descritta, ben si collochi all'interno della teoria biologica della malattia, che procede in un modello ordinato che va dal semplice al complesso, dalle cause fisiche, chimiche e fisiologiche alle malattie come quadri sindromici, configurandosi come un modello culturale di riferimento molto forte per la formazione medica.

Jaspers (1991) ha contribuito a illustrare come, negli ultimi secoli, la concezione della figura del medico si sia basata sulla convinzione che la malattia sia un evento naturale indesiderato e che il medico possa aiutare il paziente a fronteggiarlo, attraverso la sua abilità scientificamente fondata. L'autore ha ricordato, però, che tale aiuto non poggia soltanto sull'abilità e sulle conoscenze scientifiche del medico: se da una parte queste ultime sono necessarie, dall'altra parte il processo è guidato anche dall'*ethos* umanitario, da quella dimensione etica e morale che costituiva parte fondamentale della professione medica delle origini. La letteratura internazionale, a questo proposito, parla di *humanistic caring* (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018, p. 929).

Il medico deve essere pertanto formato a tali dimensioni, entrambe costitutive della sua professione. Sembra che l'aumento della capacità tecnica, scientifica e tecnologica abbia consentito un miglioramento della conoscenza medica senza uguali nella storia. Allo stesso tempo, questo ha reso possibile una specializzazione esperta e settoriale della figura del medico, tecnologicamente e scientificamente formato in un determinato e specifico settore,

correlato alla sua apposita tecnologia. Tuttavia, in questo modo, l'accuratezza diagnostica e terapeutica, basata su esami sempre più numerosi e specifici, rischia di perdere di vista la figura del malato come corpo vivente, con una storia e un'interezza, fattori che richiamano quella parte di *ethos* umanitario del medico, costitutiva della formazione professionale e via di accesso verso la capacità di sviluppare una "saggezza" che vada oltre la conoscenza scientifica.

Proprio una mancanza di tale saggezza sembra evidenziare la criticità che molto spesso emerge allorquando il sapere medico si scontra con la sofferenza e la finitudine della persona, e quindi anche con la sua stessa finitudine, in quanto uomo o donna, che va oltre il piano della patologia in termini fisici e biologici.

Ecco dunque che risulta importante considerare la necessità di istituire possibilità formative che consentano ai medici, già in servizio e in formazione, di sostare, riflettere e promuovere un confronto con la finitudine umana e l'impossibilità di controllo assoluto sulla vita e la morte, alimentando una saggezza che sappia dare senso alla sofferenza, anche quando la conoscenza medica non offre più soluzioni per la guarigione del malato.

Se questi aspetti sono sempre intrecciati alla pratica medica in qualsiasi contesto, è pur vero che sono certamente più presenti in alcuni settori. Il contributo si centerà ora, infatti, sulle cure palliative, dove la vicinanza alla sofferenza di pazienti e famiglie e l'incontro/scontro con l'approssimarsi della morte interrogano fortemente l'agire e la competenza del medico.

### 3. *Quando la medicina incontra la sua finitudine: le Cure Palliative (CP)*

Secondo la definizione proposta dalla WHO (2002), le CP sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali.

Il modello di cura delle CP dipende da una sinergia di sforzi tra i membri di un'equipe multidisciplinare (medici, infermieri, psicologi, volontari, assistenti sociali, fisioterapisti, assistenti spirituali), al fine di una presa in carico globale del paziente e dei familiari, sia in contesto ospedaliero, sia in *hospice*, sia a domicilio.

Il modello di CP comprende quindi una varietà di servizi, di consulenza e assistenza, articolati intorno ad alcuni principali aspetti (Pangrazzi, 2006):

- alleviare la sofferenza fisica e i sintomi;
- coinvolgere il paziente e i familiari nei processi decisionali riguardanti le cure e la terapia palliativa;
- integrare le cure mediche con i contributi psicologici e spirituali dell'assistenza.

Le CP, dunque, rappresentano un'area della clinica in cui sono più che altrove evidenti e necessarie la componente umanistica e la necessità di un lavoro sinergico fra vari saperi e pratiche professionali (EAPC, 2008).

Rispetto all'istituzione del sistema di CP, la Legge 38, approvata dal Parlamento italiano il 15 marzo 2010, ha definito tale sistema con riferimento anche alla sua componente formativa. A completamento della normativa, la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha pubblicato specifici documenti sul *core curriculum* di ogni profilo professionale operante nel settore, mirando a una sempre maggiore e migliore diffusione della formazione specifica per l'area palliativa, oggi in continua espansione ed evoluzione. In particolare, nel *core curriculum* relativo al medico palliativista, si legge che «La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di “medico”, clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel “benessere e quella qualità di vita” che è propria di quella persona, sulla base della sua storia» (SICP, 2013, p. 10).

In questo senso, le competenze di un professionista operante in tale settore non possono avere un significato neutro, da un punto di vista valoriale, costituendosi quali semplici azioni da svolgere: a esse deve essere attribuita un'importante funzione di

crescita e maturazione personale, in vista dell'acquisizione di una saggezza che sappia illuminare i processi profondi che rendono i professionisti in grado di conferire un orizzonte di significato alle pratiche di cura nel fine vita.

#### *4. Un progetto di ricerca pedagogica per studiare lo sviluppo di competenze del medico in un Master di Cure Palliative*

Nel corso dell'edizione relativa all'anno accademico 2015-2016, i partecipanti al Master di I livello in CP dell'Università degli Studi di Milano sono stati coinvolti in un progetto di ricerca qualitativa, con lo scopo di studiare l'evoluzione della competenza durante il percorso formativo. Tutti gli iscritti (19 infermieri, 1 assistente sociale e 10 medici) hanno partecipato alla ricerca, approvata dal Comitato Etico dell'Università degli Studi di Milano nel 2015.

Trattandosi dell'analisi di un processo (l'evoluzione della competenza percepita in CP), si è scelto il metodo di ricerca qualitativa della *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967; Mortari & Zannini, 2017). Il progetto si è concentrato su aspetti dell'apprendimento non esplorabili con strumenti quantitativi, come le scale validate per rilevare lo sviluppo di alcune competenze spendibili nelle cure palliative (Slåtten, Hatlevik & Fagerström, 2014).

Tutti i partecipanti al suddetto Master sono stati coinvolti nella ricerca, dopo aver raccolto il loro consenso informato. Essi sono stati suddivisi in tre gruppi per appartenenza professionale (un gruppo di medici e due di infermieri, all'interno dei quali è stata compresa anche l'assistente sociale) e sono stati coinvolti in tre focus-group (FG), svolti all'inizio, in itinere e alla fine del Master.

All'interno del FG intermedio, in particolare, si è proposto ai partecipanti di rispondere a uno stimolo lanciato dal conduttore attraverso la creazione di un collage (Butler-Kisber, 2010), così da considerare anche le dimensioni simbolico-proiettive rispetto al concetto di "buona morte" (Cipolletta & Oprandi, 2014, pp. 20-27; Kendall et al., 2007, p. 521), fondamentale nelle CP.

I risultati che presentiamo qui sinteticamente riguardano alcuni aspetti emersi dall'analisi dei dati relativi ai FG realizzati con i medici. Questi partecipanti avevano un'età compresa tra 29 e 57 anni (media 40.1) e avevano tra 3 e 20 anni di esperienza professionale (media 10). Rispetto alle CP, la loro esperienza variava dagli 0 ai 5 anni (media 1,85), ma solo uno di loro aveva una formazione specifica post-laurea in CP.

### *5. Formarsi alle CP: guadagnare saggezza oltre la conoscenza scientifica*

Rispetto a quanto finora scritto, si vuole provare a offrire alcuni spunti emergenti dal materiale raccolto attraverso i FG realizzati coi medici, rispetto alla riflessione che scaturisce allorquando il sapere e la pratica medica si incontrano (o scontrano) con la finitudine e la mortalità umana.

Nel corso del primo FG, emerge con forza il fatto che l'esperienza professionale in CP metta costantemente in contatto con pazienti cosiddetti "incurabili", anche se le cure mediche possono e devono continuare: «le cure palliative si collocano in un momento in cui la guaribilità non c'è più, ma c'è ancora tantissimo da fare in attivo sulla curabilità e sulla presa in carico del paziente» (Medico 2).

Le parole riportate conducono certamente alla riflessione sul fatto che un paziente sia sempre "curabile", nel senso di *caring*, ma aprono anche la strada a una serie di pensieri rispetto alla differenza tra il paradigma della cura volta alla guarigione dalla malattia, su cui è fondata la formazione medica, e un paradigma di cura globale per accompagnare verso il fine vita, che caratterizza l'area delle CP. I medici intervistati, dunque, sono consapevoli dell'impossibilità di guarire questi pazienti, ma ritengono che essi siano ancora curabili.

Naturalmente, per un medico accettare il fatto che un paziente non può più essere guarito non è neutrale da un punto di vista emotivo. Afferma infatti un partecipante nel corso del primo FG:

è sempre stato, dal mio punto di vista, un grosso ostacolo il capire, il vedere che tutte le persone che andavo a vedere, andavo a visitare...poco tempo dopo incontravano la morte, ecco. Come dire...come unica conclusione, non c'erano possibilità di guarigione, il nostro lavoro, la nostra attività è un aiuto, ma la patologia, la conclusione del paziente è la morte, quindi il punto più pesante è quello (Medico 10).

La vicinanza con l'esperienza della morte viene avvertita come peculiarità delle CP e sembra suggerire, all'inizio del Master, la necessità di sottolineare una forte differenza tra questo settore e tutte le altre aree di intervento medico, evidenziando alcune peculiarità: «il rapporto che si riesce ad instaurare con i pazienti e con le famiglie credo che non sia così facile instaurarlo in altre discipline» (Medico 5).

Vivere professionalmente all'interno di queste particolarità offre l'occasione per mettere a tema interessanti riflessioni sul rapporto con la finitudine umana, sia rispetto alla conoscenza guadagnata nel corso del percorso formativo medico sia rispetto a quanto trasmette la cultura di riferimento. Essere un medico all'interno delle CP porta a tenere molto presente il momento della morte e questo conduce i partecipanti a ripensare la formazione ricevuta, basata fortemente sul linguaggio biomedico, evidenziando la necessità di conquistare una capacità di saggezza e di pensiero differente:

quando si studia, ti insegnano a fare sempre di tutto per portare avanti il paziente, insomma per allungare la vita, quando si arriva alle cure palliative si arriva a volte al punto dove si dice "mi devo fermare", è meglio magari sedarlo [il paziente] e accompagnarlo dolcemente a quello che sarà il fine vita; serve proprio un modo diverso di ragionare a cui in genere non si è abituati, perché ti formano a ragionare in tutt'altro modo (Medico 9).

Inoltre, i partecipanti evidenziano come il pensiero della cultura occidentale sia fortemente costruito sul nascondere e allontanare l'idea della finitudine umana, andando ad acuire

L'attribuzione di paura e sentimenti negativi legati alle CP, viste come “luogo della morte”:

se io dico “cure palliative” a uno che magari non è dell’ambito, le parole che questo suscita, sempre che conosca il termine “cure palliative”, sono sicuramente “paura” e “pregiudizio” o comunque un pensiero subito alla morte e a un qualcosa che o è poco utile o è qualcosa di brutto che quindi va accantonato (Medico 2).

Nella stessa direzione, anche il medico che lavora in CP viene immediatamente associato alla negatività di cui la morte è intrisa: «se entra in casa un’equipe del 118 li vedono come salvatori, se entra il medico palliativista, entra il “monatta”, capito, il medico della morte, il becchino della morte con i paramenti funebri» (Medico 8). Ecco, quindi, che all’inizio del percorso di Master sembra emergere la necessità in qualche modo di “spogliarsi” di linguaggi e filosofie che hanno dominato la propria formazione, per assumere altre prospettive e quindi nuova capacità per prendersi cura dei pazienti inguaribili, che differenzino il proprio agire rispetto a quello dei medici operanti in altri contesti:

spero di aumentare la mia capacità di prendere delle decisioni, in quanto sono molto più abituata alla medicina tradizionale dove è facile prendere le decisioni nel fare, perché ti tuteli e sono scelte molto più facili del coraggio di fare scelte del non fare e alle volte questo mi mette veramente in difficoltà (Medico 7).

Tra il primo e il secondo FG, i partecipanti hanno iniziato l’esperienza di tirocinio e anche il percorso del Master ha proposto un modulo centrato sulla comunicazione e relazione nelle cure palliative (comprendente una specifica parte di medicina narrativa<sup>2</sup>): queste esperienze hanno offerto ulteriori occasioni di rifles-

<sup>2</sup> La responsabile di questa parte della formazione era L. Zannini. Alla realizzazione del Modulo di medicina narrativa del Master in cure palliative dell’Università di Milano hanno contribuito: V. Concia, M.B. Gambacorti-Passerini, G. Rossini.

sione rispetto all'agire medico in CP, nel rapporto con la morte e con la finitudine umana.

Comincia così a emergere dalle parole dei medici la possibilità di nominare la morte e la sofferenza, quali aspetti su cui soffermarsi, su cui saper sostare anche proprio rivestendo il ruolo professionale di medico competente in CP: «per me uno degli aspetti ora importanti è riuscire a stare dentro la situazione di sofferenza e fine vita, entrarci, proprio rimanerci» (Medico 7). Allora la competenza come medici in CP, a metà del percorso di Master, inizia a costruirsi non solo sulla necessità di “rivedere” quanto appreso nel percorso universitario, ma viene tratteggiata in aspetti compositi e sfaccettati, che affiancano le conoscenze tecniche e scientifiche ad altri elementi, che consentono una presa in carico globale del paziente e della famiglia, proprio nel delicato momento del fine vita:

facendo un po' di esperienza di CP, capisci che invece c'è un approccio, proprio un mettere in ordine le priorità in modo diverso con il paziente di questo tipo. E poi secondo me ci vuole anche tanta competenza proprio strutturale sulle terapie da adottare (Medico 2).

L'équipe, ad esempio, viene presentata, in seguito all'esperienza di tirocinio, quale luogo fondamentale di condivisione del sapere e delle pratiche:

secondo me il ruolo dell'équipe è fondamentale, nel senso che ognuno nel suo ambito ha il suo ruolo, ma il fatto di parlarsi, di fare le riunioni, di parlarne insieme, di quelli che possono essere i problemi del paziente...nel mio *hospice* non ce l'ho, ma l'ho visto nel tirocinio [...] ed è fondamentale (Medico 9).

Anche gli aspetti legati alla comunicazione e alla relazione sembrano aprire nuovi orizzonti nella costruzione di una saggezza professionale capace di abbracciare la cura di pazienti che incontreranno la morte: «sicuramente ho compreso che un medico competen-

te in CP ha capacità empatiche. Forse oltre all'empatia anche delle competenze di ascolto delle storie dei pazienti» (Medico 5).

Se, dunque, all'inizio della formazione, emerge che l'incontro con la morte sembra mettere in scacco la conoscenza medica, richiedendo la "messa tra parentesi" di abilità tecniche e scientifiche, nel corso del Master si fa largo la sperimentazione di esperienze e strumenti che sembrano poter allargare la competenza e fare posto all'acquisizione di una saggezza che, seppur richiedendo uno sguardo differente rispetto a quello appreso nel Corso di Laurea, pare consentire di avvicinarsi alla finitudine umana senza considerarla solamente una sconfitta o qualcosa da nascondere.

Se nel primo FG sembrava emergere l'idea di doversi "spogliare" del proprio sapere per distanziarsi nettamente dal ruolo tradizionale del medico, nel corso dell'ultimo FG appare invece la volontà di trasmettere lo "sguardo delle CP" anche agli altri settori medici, proprio per mostrare la possibilità di guadagnare una saggezza capace di dare senso anche alla malattia che si conclude con la morte: «tutti i medici dovrebbero essere un po' palliativisti se tutti entrassero nell'ottica di fare un lavoro di accompagnamento alla morte dall'esordio alla fine, e non solo in CP, forse sarebbe un accompagnamento migliore» (Medico 5).

Questa possibilità sembra passare attraverso la sperimentazione di esperienze e strumenti che hanno consentito una riflessione sulla propria pratica e su tutte quelle componenti che stanno ai margini della formazione medica, ma che, come ricordato, permettono di prendersi cura del malato come corpo vivente, con una storia e un'interesse, richiamando quella parte di *ethos* umanitario del medico così cara al pensiero di Jaspers (1991).

Ecco, dunque, che nel FG finale, una partecipante afferma: «mi sento sicuramente più sicura, soprattutto io mi sentivo un po' in difetto nella parte comunicativa, per cui ho capito come fare a comunicare, e che questa è una parte fondamentale dell'agire in CP» (Medico 3).

L'incontro con i colleghi medici nei FG, seppure non avesse primariamente questo scopo, ha offerto occasioni per riflettere in maniera prospettica sullo sviluppo della conoscenza nel corso del

Master. Ciò ha permesso di intravedere gli aspetti, magari prima trascurati, che hanno creato la possibilità di sviluppare una nuova conoscenza professionale per ricoprire il ruolo di medico in CP, a stretto contatto con storie di vita a confronto con la morte, considerando il potenziale ruolo di forme d'intelligenza "altre", come quella socio-emotiva ed etica, nelle pratiche di cura, anche e soprattutto nel fine vita.

## 6. Riflessioni finali

I dati da noi raccolti da un gruppo di medici che si stanno formando alle CP – qui solo in parte riportati – presentano molte assonanze con quelli di una ricerca canadese, condotta con un gruppo di medici che stavano frequentando il corso di specializzazione in medicina generale, al cui interno era compreso un modulo di CP (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018). Anche questi medici, entrando nel contesto del fine vita (in *hospice* o al domicilio del paziente) ri-focalizzano lo scopo della cura (non solo curare, ma anche aver cura della qualità della vita dei malati, in tutte le sue fasi), comprendendo che i loro interventi possono essere anche non *disease-specific*. Al contempo, questi operatori introiettano il significato di un intervento centrato sul paziente e la sua famiglia, la crucialità della comunicazione e della raccolta della storia di vita del paziente. Per questi motivi, i medici intervistati sostengono che l'esperienza delle CP consente una sorta di *mental shift* sull'agire medico (come del resto ha sostenuto uno dei nostri partecipanti: «bisogna un po' uscire dagli schemi tradizionali della medicina»), che deve imparare a concentrarsi non solo sul guarire, ma anche sull'aver cura dei pazienti e delle loro famiglie.

I medici che hanno partecipato alla nostra ricerca, come quelli interpellati da Kilbertus e colleghi (2018) sembrano affermare che l'esperienza delle cure palliative metta a contatto con la sofferenza in modo radicale e nuovo, per certi versi, rispetto a precedenti esperienze cliniche. Questa sofferenza non è solo quella del paziente e della sua famiglia, ma anche del medico stesso, che, u-

sando le parole dei colleghi canadesi, si sente «impreparato», «sovraccarico», «esausto fisicamente e psicologicamente» (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018, p. 931).

Nonostante la fatica della cura nel fine vita, molti intervistati canadesi segnalano come questa esperienza abbia permesso di accedere a nuove prospettive e di guadagnare sapere, non solo sulla gestione della terminalità, ma anche sull'identità professionale del medico. L'esperienza nelle CP può infatti permettere a un medico di ampliare i suoi orizzonti su ciò che significa curare, lavorare con altri professionisti, includere le famiglie nel processo di cura. E ancora, entrare nel contesto delle CP può consentire di «riflettere su emozioni molto forti, quale significato esse hanno nel loro modo di vedersi medici e far propri ed esplorare differenti modi di essere e diventare [medico]» (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018, p. 933). Anche per i nostri intervistati, incontrare la fine dell'esistenza umana solleva profonde interrogazioni, sia rispetto al rapporto con il percorso formativo medico sia rispetto a quanto il pensiero culturale occidentale contemporaneo tramanda sulla relazione col fine vita.

Quanto emerso dai FG rispetto alle direzioni considerate in questa sede, inoltre, consente di tematizzare come, per formare nei medici di CP una saggezza che possa andare oltre la conoscenza tecnica e scientifica caratteristica del sapere medico, il ricorso formativo alle cosiddette *medical humanities* sia fondamentale (Zannini, 2008). In questo senso, rispetto alla tendenza al tecnicismo, richiamata sopra e centrata sullo sviluppo di una conoscenza meramente tecnica e sulle componenti biologiche della malattia, il ricorso alle *medical humanities* favorirebbe la crescita personale del medico e una “contro-cultura” della medicina (Bevilacqua, 2016). Ecco, quindi, che diventa possibile sperimentare contesti e strumenti formativi che allarghino la conoscenza tecnica allo sviluppo di una saggezza professionale per avvicinarsi alle esperienze limite della sofferenza e della morte senza considerarle solamente una sconfitta, ma attribuendo a esse senso e significato all'interno dell'esperienza umana e della propria pratica professionale. Anche per questi motivi, Kilbertus e colleghi (2018) parlano di appren-

dimento delle competenze in CP non come “acquisizione”, ma come *becoming*, cioè *diventare* medico palliativista.

Quando si usano le lenti del *becoming*, le conseguenze di quelle esperienze [nelle CP], come i partecipanti hanno differentemente agito e si sono sentiti sono una parte fondamentale dell'apprendimento (Kilbertus, Ajjawi & Archibald, 2018, p. 934).

In conclusione, se, come si dice nella *call* di questo numero di *MeTis*, «il pedagogico dovrebbe confrontarsi con teorie e prassi educative tese a promuovere un sano, per quanto “inquieto”, rapporto con la propria finitudine», crediamo che la formazione di base dei futuri medici, così pedagogicamente orientata, non possa esimersi dal proporre agli studenti esperienze nelle CP, proprio per favorire, da un lato, l'apertura a differenti modi di praticare la medicina e quindi di sviluppare la propria identità di medico e, dall'altro, lo sviluppo di saggezza, oltre la conoscenza biomedica, a partire dalla sofferenza dell'altro e dalla sofferenza personale, inevitabile quando ci si confronta col fine vita.

### *Bibliografia*

- Bevilaqua A. (2016). *Comprendere le Medical Humanities. Percorsi formativi a confronto*. Milano: FrancoAngeli.
- Butler-Kisber L. (2010). *Qualitative inquiry. Thematic, narrative and arts-informed perspectives*. Thousand Oaks (CA): SAGE.
- Charon R., Banks J.T., Connelly J.E., Hawkins A.H., Hunter K.M., Jones A.H., Montello M., & Poirer S. (1995). Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Annals of Internal Medicine*, 122(8), 599-606.
- Cipolletta S., & Oprandi N. (2014). What is a good death? Health care professionals' narrations on end-of-life care. *Death Studies*, 38(1-5), 20-27.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2014). *La Carta di Praga*. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/DocumentsinOtherLanguages/tabid/1958/ctl/Details/ArticleID/790/mid/4097/La-Carta-di-Praga.aspx> [21 febbraio 2019].
- Foucault M. (2007). *La nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo me-*

- dico. Torino: Einaudi. (Original work published 1963).
- Glaser B.G., & Strauss A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Brunswick (USA): Aldine Transaction.
- Good B.J. (2006). *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico/paziente*. Torino: Einaudi. (Original work published 1994).
- Iori V. (2003). Il sapere dei sentimenti. In V. Iori V. (a cura di), *Emozioni e sentimenti nel lavoro educativo e sociale. "In lista per vivere" e altre narrazioni autobiografiche tra famiglie e servizi* (pp. 193-210). Milano: Guerini.
- Jaspers K. (1991). *Il medico nell'età della tecnica*. Milano: Cortina.
- Kendall M., Harris F., Boyd K., Sheikh A., Murray S.A., Brown D., Mallinson I., Kearney N., & Worth A. (2007). Key challenges and ways forward in researching the "good death": qualitative in-depth interview and FG study. *British Medical Journal*, 334, 7592, 521.
- Kilbertus F., Ajjawi R., & Archibald D.B. (2018). "You're not trying to save somebody from death": Learning as becoming in palliative care. *Academic Medicine*, 93(6), 929-936.
- Mortari L., & Zannini L. (2017) (a cura di). *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*. Roma: Carocci.
- Pangrazzi A. (2006). *Vivere il tramonto. Paure, bisogni, speranze dinanzi alla morte*. Trento: Erickson.
- Slåtten K., Hatlevik O., & Fagerström L. (2014). Validation of a new instrument for self-assessment of nurses' core competencies in palliative care. *Nursing Research and Practice*, 2014, 1-8.
- Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (2013). *Il core curriculum del medico palliativista*. Disponibile in: <https://www.fondazione.luvi.org/wp-content/uploads/2017/01/CC-medico-palliativista.pdf> [21 febbraio 2019].
- World Health Organization (WHO) (2002). *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Disponibile in: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [21 febbraio 2019].
- Zannini L. (1997). Il sapere medico. In G. Bertolini & R. Massa (a cura di), *Clinica della formazione medica* (pp. 148-185). Milano: FrancoAngeli.
- Zannini L. (2008). *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Cortina.