CIVITAS EDUCATIONIS.
EDUCATION, POLITICS AND CULTURE
Rivista semestrale

Ambiti di interesse e finalità
Civitas educationis. Education, Politics and Culture è una rivista internazionale peer-reviewed che promuove la riflessione e la discussione sul legame fra educazione e politica, intesa come dimensione fondamentale dell'esistenza umana.
Tale legame ha caratterizzato il pensiero e le pratiche educative occidentali sin dai tempi degli antichi greci, così come testimonia il nesso *paideia-polis*.
La rivista vuole essere un'agorà in cui sia possibile indagare questo nesso da diverse prospettive e attraverso contributi teorici e ricerche empiriche che focalizzino l'attenzione sulle seguenti aree tematiche:

Sistemi formativi e sistemi politici;
Educazione e diritti umani;
Educazione alla pace;
Educazione alla cittadinanza democratica;
Educazione e differenze;
Educazione e dialogo interreligioso;
Educazione e inclusione sociale;
Educazione, globalizzazione e democrazia;
Educazione e cultura digitale;
Educazione ed ecologia.

Questa rivista adotta una procedura di referaggio a doppio cieco.

Aims and scope
Civitas educationis. Education, Politics and Culture is an international peer-reviewed journal and aims at promoting reflection and discussion on the link between education and politics, as a fundamental dimension of human existence.
That link has been characterizing western educational thinking and practices since the time of the ancient Greeks with the bond between *paideia* and *polis*.
The journal intends to be an agora where it is possible to investigate this topic from different perspectives, with both theoretical contributions and empirical research, including within its scope topics such as:

Educational systems and political systems;
Education and human rights;
Peace education;
Education and citizenship;
Education and differences;
Education and interfaith dialogue;
Education and social inclusion;
Education, globalization and democracy;
Education and digital culture;
Education and ecology.

This journal uses double blind review.

Founder:
Elisa Frauenfelder

Editor-in-chief:
Enricomaria Corbi

Editorial Advisory Board:
Pascal Perillo, Stefano Oliverio, Daniela Manno, Fabrizio Chello

Secretariat of Editorial Board:
Martina Ercolano, Anna Mancinelli

Coordinator of the Scientific Committee:
Margherita Musello, Fabrizio Manuel Sirignano

Scientific Committee:
Massimo Baldacci (Università degli Studi di Urbino "Carlo Bo"), Gert J.J. Biesta (Brunel University London), Franco Cambi (Università degli Studi di Firenze), Enricomaria Corbi (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Michele Corsi (Università degli Studi di Macerata), Lucio d'Alessandro (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Luigi d'Alonzo (Università Cattolica del Sacro Cuore), Ornella De Sanctis (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Franco Frabboni (Università di Bologna), Elisa Frauenfelder (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Janette Friedrich (Université de Genève), Jen Glaser (Hebrew University of Jerusalem), Larry Hickman (Southern Illinois University Car-bondale), David Kennedy (Mont Claire University), Walter Omar Kohan (Universidade de Estado de Rio de Janeiro), Cosimo Laneve (Università di Bari), Umberto Margiotta (Università Ca' Foscari Venezia), Giuliano Minichiello (Università degli Studi di Salerno), Marco Eduardo Murueta (Università Nazionale Autonoma del Messico), Margherita Musello (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Stefano Oliverio (Università degli Studi di Napoli "Federico II"), Pascal Perillo (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Vincenzo Sarracino (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Marie-Noëlle Schurmans (Université de Genève), Fabrizio Manuel Sirignano (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Giancarla Sola (Università degli Studi di Genova), Maura Striano (Università degli Studi di Napoli "Federico II"), Natascia Villani (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa – Napoli), Carla Xodo (Università degli Studi di Padova), Rupert Wegerif (University of Exeter)

Web site: http://www.civitaseducationis.eu
e-mail: civitas.educationis@unisob.na.it

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
SUOR ORSOLA
BENINCASA
FACOLTÀ DI
SCIENZE
DELLA FORMAZIONE

care
Centro di Ateneo per la Ricerca Educativa
e per l'alta formazione degli insegnanti e degli educatori

Civitas educationis

EDUCATION, POLITICS AND CULTURE

Anno VII
Numero 1
Giugno 2018

MIMESIS

SUOR ORSOLA
UNIVERSITY PRESS

Iscrizione al registro operatori della comunicazione R.O.C. n. 10757
Direttore responsabile: Arturo Lando

Pubblicazione semestrale: abbonamento annuale (due numeri): € 36,00

Per gli ordini e gli abbonamenti rivolgersi a:
ordini@mimesisedizioni.it
L'acquisto avviene per bonifico intestato a:
MIM Edizioni Srl, Via Monfalcone 17/19
20099 - Sesto San Giovanni (MI)
Unicredit Banca - Milano
IBAN: IT 59 B 02008 01634 000101289368
BIC/SWIFT: UNCRITM1234

Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, via Suor Orsola 10, 80135 Napoli
Phone: +39 081 2522251; e-mail: civitas.educationis@unisob.na.it

MIMESIS EDIZIONI (Milano – Udine)
www.mimesisedizioni.it
mimesis@mimesisedizioni.it

Isbn: 9788857551739
Issn: 2280-6865

© 2018 – MIM EDIZIONI SRL
Via Monfalcone, 17/19 – 20099
Sesto San Giovanni (MI)
Phone: +39 02 24861657 / 24416383

Sono rigorosamente vietati la riproduzione, la traduzione, l'adattamento anche parziale o per estratti, per qualsiasi uso, o per qualunque mezzo effettuati, compresi la copia fotostatica, il microfilm, la memorizzazione elettronica, senza la preventiva autorizzazione scritta della casa editrice. Ogni abuso sarà perseguito a norma di legge.

Table of contents – Indice

EDITORIAL – EDITORIALE

Enricomaria Corbi
Education in check. In memory of Elisa Frauenfelder 11
L'educazione in scacco. In memoria di Elisa Frauenfelder 15

SYMPOSIUM
Self-care, care of the others and of institutions.
A political thinking for education

Luigina Mortari
Introduzione 21

Monia Andreani †
La cura degli altri è cura del vivere civile: i "piccoli gesti profetici del CeIs di Pesaro" 27

Micaela Castiglioni
"Mettiti nei tuoi panni": per una cura etico-politica 45

Pierluigi Ciritella
La responsabilità della cura di sé nella formazione alla relazione terapeutica per una psicoterapia etica 61

Paola Dusi
Di fronte a chi ci sentiamo responsabili oggi?
Dalla libertà all'etica: la mediazione del riconoscimento 77

Andrea Galimberti
Dal mito al mercato? I dilemmi dell'Università nella cultura della performance. Alla ricerca di modi creativi di giocare con il vocabolario neoliberista 91

Valentina Guerrini
L'educazione alla cura per promuovere forme di cittadinanza attiva e democratica. Il ruolo della scuola. 109

Viviana La Rosa
Coltivare memoria, nutrire democrazia: processi formativi per una cittadinanza partecipata 131

Patrizia Manganaro
Empatia come terapia. Oltre il narcisismo postmoderno 149

Stefania Massaro, Laura Sara Agrati, Viviana Vinci
Aver cura del "bene comune" a scuola: una ricerca-formazione di *citizenship education* 167

Giovanni Menafra, Livia Pescarollo, Roberta Coluccia, Giovanna Gallo, Nadia Attalla El Halabieh, Caterina Santolamazza, Erika Pagannone, Cristina Cenci, Massimo Volpe, Marco Testa
Tailoring self-care education to heart failure patients through a narrative medicine approach using DNM, a web-based digital platform 195

Elisabetta Musi
La cura di sé a fondamento di una rinascita politica e sociale: il compito dell'educazione 209

Cristina Palmieri
Aver cura del disagio educativo: riscoprire il senso del metodo nella professionalità pedagogica 227

Isabella Pescarmona
Imparare a partecipare a scuola per far pratica di responsabilità. Uno studio etnografico della Complex Instruction di Elizabeth G. Cohen 245

Lucia Zannini, Maria Benedetta Gambacorti Passerini, Anne Destrebecq, Stefano Terzoni
La formazione al caring nel fine vita. Il lavoro sull'intelligenza socio-emotiva e sullo sviluppo morale 265

ESSAYS – SAGGI

Margherita Cardellini
Colorism and primary school children in Italy: opinions and representation about skin colors 285

Morena Cuconato
Youth participation in Europe: a pedagogical reflection at the crossroads between discourses and policies 301

Salvatore Lucchese
L'‘architrave' pedagogico degli scritti meridionalistici di Pasquale Villari: formare le élites per educare le "moltitudini" 315

Lorena Milani, Cristina Boeris
Una concezione della giustizia pedagogica 345

BOOK REVIEWS – RECENSIONI

Rossana D'Elia
Batini F., De Carlo M.A., *Alternanza scuola-lavoro: storia, progettazione, orientamento, competenze*, Torino: Loescher, 2016 367

Stefano Oliverio
Baggio G., *La mente bio-sociale. Filosofia e psicologia in G.H. Mead*, Pisa: Edizioni ETS, 2015 371

Abstracts 377

La formazione al caring nel fine vita

Il lavoro sull'intelligenza socio-emotiva e sullo sviluppo morale[1]

Lucia Zannini[*], Maria Benedetta Gambacorti-Passerini[**], Anne Destrebecq[***], Stefano Terzoni[****]

Riassunto

Le cure palliative (CP), rivolte a pazienti inguaribili, ma ancora curabili, costituiscono un settore della medicina in cui è cruciale la componente umanistica e la necessità di un lavoro integrato fra diversi operatori. Per sviluppare competenze in CP, sono stati avviati in tutto il mondo dei corsi Master. Essi si propongono di sviluppare non solo capacità di presa di decisioni cliniche e di uso appropriato di interventi assistenziali nelle CP, ma anche competenze di comunicazione, di lavoro in équipe, nonché competenze etiche, cruciali nelle decisioni che si prendono nel fine vita. Sembra che la formazione alle CP sia intrinsecamente finalizzata a coltivare l'"intelligenza sociale" degli operatori, l'"intelligenza del cuore" (la capacità di comprendere non solo le emozioni, i sentimenti del paziente e della famiglia, ma anche, e inevitabilmente, i propri) nonché lo "sviluppo morale". Attraverso una rilettura dei dati di una ricerca sullo sviluppo della competenza in CP, condotta nel 2015, con gli infermieri partecipanti al Master in CP dell'Università di Milano, si cercherà di cogliere la presenza di queste forme d'intelligenza, nelle parole degli intervistati, e la loro eventuale evoluzione nel percorso formativo.

Parole-chiave: *alta formazione; caring; cure palliative; intelligenza socio-emotiva; sviluppo morale.*

1 Questo lavoro è il frutto di un confronto e un dibattito tra tutti gli autori. Ai soli fini concorsuali, si segnala che la Premessa, i paragrafi 3 e 5 e le Conclusioni sono da attribuire a Lucia Zannini; i paragrafi 1 e 4 a Maria Benedetta Gambacorti-Passerini e il paragrafo 2 ad Anne Destrebecq e Stefano Terzoni. Ringraziamo la Dr.ssa Katia Daniele per il prezioso lavoro di editing e di checking della bibliografia.

* Lucia Zannini, PhD, Professore Associato di Pedagogia Generale e Sociale, M/PED-01, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università degli Studi di Milano.

** Maria Benedetta Gambacorti-Passerini, PhD, Assegnista di Ricerca, Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa", Università degli Studi di Milano-Bicocca.

*** Anne Destrebecq, Professore Associato, Scienze Infermieristiche, MED-45, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Direttrice del Master di I livello in Cure Palliative, Università degli Studi di Milano.

**** Stefano Terzoni, PhD, RN – Infermiere tutor, Corso di Laurea in Infermieristica, polo San Paolo, via Ovada 26, Milano.

1 Introduzione

Il recepimento, anche nel nostro Paese (mediante la Legge 38/2010), del diritto inalienabile alle cure dei malati inguaribili, laddove non sia più possibile agire sulle cause delle malattie, ma solo sui loro sintomi e sulle loro complicanze, al fine di mitigarle, palliarle (da cui deriva la dizione di *cure palliative*), rappresenta un passo importante nello sviluppo sociale, culturale ed etico della nostra società.

Una figura pionieristica, nell'ambito delle cure palliative, è quella di Cicely Saunders, infermiera e medico, che ha fondato il *St. Christopher's Hospice* a Londra negli anni Sessanta. In questo *hospice*, i malati incurabili e terminali ricevevano, oltre a cure mediche specializzate e assistenza, un sostegno emotivo, spirituale e sociale.

Sulla scia del movimento degli *hospice*, avviato in Inghilterra, le cure palliative si diffondono anche nel nostro Paese intorno agli anni Ottanta, grazie all'opera di realtà no-profit, che, su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello domiciliare alla complessità e mutevolezza dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie. Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute e inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. A livello internazionale, l'importanza delle cure palliative è stata definitivamente sancita dalla *World Health Organization* nel 2002 (WHO, 2002).

Lo sviluppo delle cure palliative, anche in Italia, ha avuto come logica conseguenza l'implementazione di attività formative, perché questo ambito assistenziale non veniva (e purtroppo spesso non viene ancora) affrontato nella formazione di base; anche tali attività formative, in una prima fase, si sono molto basate sull'offerta delle associazioni no-profit e poi si sono strutturate, a partire dall'emanazione di una serie di normative sull'istituzione di corsi master specifici per gli operatori sanitari.

Benché la formazione alle cure nella fase di fine vita abbia una importante componente scientifica e tecnica, riteniamo che questi percorsi formativi e i loro esiti offrano spunti interessanti per riflettere su una nuova visione dell'educazione all'aver cura, in quanto, come vedremo in seguito, molti, a partire dalle società scientifiche in prima linea in questo campo, insistono sull'importanza di sviluppare competenze nel lavoro d'équipe, capacità di comprendere l'esperienza emotiva del malato e della sua famiglia e competenze etiche. In linea con la filosofia antica, la virtù (*aretè*), ossia l'eccellenza (nelle cure palliative) sembra non poter evolvere senza lo sviluppo morale. Questo non è legato soltanto alla comprensione di principi etici, ma anche alla *virtù morale*, ossia all'eccellenza del carattere, che può essere coltivata.

> Insegnare la virtù vuol dire influenzare tanto i cuori che le menti e ciò richiede un approccio sensibile e vitale, che va oltre l'insegnamento di principi etici. È un approccio radicato nell'esperienza quotidiana e nutrito da pratici [*practitioners*] esemplari (Begley, 2006: 259).

Presenteremo dunque un'esperienza di formazione alle cure palliative come un esempio virtuoso di formazione che coltiva l'intelligenza sociale, quella del cuore e quella etica, in un contesto spesso ritenuto sordo a queste tematiche, come quello sanitario.

2. Il significato delle cure palliative nelle malattie incurabili e terminali

Ogni anno in Italia più di centomila persone muoiono per patologie neoplastiche (ISTAT, 2012). Molti pazienti affetti da patologie oncologiche, e più in generale da malattie ad andamento cronico ed evolutivo, spesso possono beneficiare delle cure palliative (Ministero della Salute, 2011).

Ecco dunque che i dati italiani mostrano una tendenza, in linea con quella delle altre nazioni Europee (Worldwide Palliative Care Alliance, WPCA & WHO, 2014), di una crescente richiesta di cure palliative e, quindi, di professionisti esperti e specificamente formati in questa area.

Secondo la definizione proposta dalla WHO (2002),

> Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a 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 (WHO, 2002).

In questo senso, le cure palliative hanno l'obiettivo di garantire la miglior qualità di vita possibile per un paziente per il quale non siano possibili terapie finalizzate alla completa eliminazione della patologia. Il concetto di "inguaribilità" risulta dunque essere centrale nell'approccio delle cure palliative: scopo dell'azione di cura non sarà quello di contrastare la malattia fino alla sua scomparsa, ma quello di offrire il miglior livello di vita possibile per il paziente e la famiglia, considerando sia la parte fisico/biologica (contenimento del dolore e dei sintomi dolorosi) sia quella spirituale, esistenziale e psicologica.

Le cure palliative riconoscono pertanto come unità di cura non solo la persona malata, ma anche la sua famiglia, cercando di dare una risposta ai loro bisogni specifici, sia nel caso di una cura offerta in ospedale o in *hospice* sia nel caso di una cura offerta a domicilio (European Association for Palliative Care, EAPC, 2014). "La cura sembra – dunque – andare oltre i soggetti fisici che coinvolge per estendersi al mondo da cui le persone provengono: le famiglie, le esperienze, l'ambiente" (Palmieri, 2000: 110).

Pazienti e famiglie, nel percorso di *caring*, necessitano di essere "accompagnati" con interventi informativi, relazionali ed educativi, aventi lo scopo di offrire informazioni puntuali sul significato delle trasformazioni fisiche del proprio caro e sul piano di cure previsto.

Ecco, quindi, che agire cure palliative significa accompagnare paziente e famiglia in un percorso che, non chiamando in causa soltanto dimensioni fisiche e biologiche, si configura come processo esistenziale verso il fine vita, in cui gli operatori del team sono chiamati a esercitare la propria "intelligenza sociale", la propria "intelligenza del cuore" e la propria "intelligenza etica", non solo rivolgendole a comprendere emozioni, sentimenti, valori etici e spirituali dei pazienti, ma anche i propri, fortemente chiamati in causa nella relazione terapeutica. Come, infatti, ha riportato Palmieri (2000) "la cura pare darsi tra due soggetti... e cura chi in essa è coinvolto, educatore e utente, insegnante e allievo" (*Ibidem)*.

Le cure palliative, pertanto, costituiscono un settore della clinica in cui sono più che altrove enfatizzate la componente umanistica e la necessità di un lavoro comune e integrato fra varie discipline, delineando la necessità di un carattere multi-professionale delle équipe (EAPC 2008), che potranno comprendere medici, infermieri, fisioterapisti, assistenti sanitari, ma anche psicologi, terapeuti artistici, educatori, assistenti spirituali.

La Legge 38, approvata dal Parlamento italiano il 15 marzo 2010, ha normato il sistema di cure palliative e di terapia del dolore nel nostro Paese, con riferimento anche alla sua parte formativa, che tratteremo più approfonditamente in seguito. A completamento della normativa, la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha stilato documenti sul *core curriculum* del settore, differenziandoli e specificandoli per i diversi profili professionali coinvolti, puntando a una sempre maggiore diffusione della cultura e della formazione specifica per l'area palliativa, oggi in estrema espansione ed evoluzione.

In particolare, il fondamento della competenza professionale in cure palliative è stato individuato dalla SICP (2013) in un mix di saperi specialistici, tecnici, organizzativi, di ruolo e persino impliciti. Ecco quindi che, intendendo le cure palliative come accompagnamento del paziente e della famiglia, i professionisti dell'area dovranno possedere e saper esercitare non solo conoscenze e abilità cliniche e tecniche, ma anche competenze etiche, comunicativo-relazionali, psico-sociali e di lavoro in équipe (*Ibidem*).

Riferendosi a quanto scritto finora circa il significato delle cure palliative, le competenze di un professionista operante in questa specifica area non hanno pertanto un significato neutro da un punto di vista valoriale (semplici azioni da svolgere): a esse si deve accordare un'importante funzione di crescita e maturazione personale, in quanto devono descrivere anche i processi profondi che rendono gli operatori capaci di attribuire un orizzonte di senso e di motivazione a tutte le azioni di cura in ambito palliativo.

3. La formazione alle cure palliative e l'esperienza dell'Università di Milano

Il Decreto Ministeriale 4 aprile 2012 ha recepito i principi della Legge 38/2010 e ha introdotto il Master universitario di primo livello in "Cure

palliative e terapie del dolore" per le professioni sanitarie. Il Master di primo livello, tuttavia, era già attivo presso l'Università degli Studi di Milano ben prima dell'entrata in vigore di tale Decreto. Allo stato attuale, infatti, tale corso è giunto alla sua diciottesima edizione. Si tratta di un corso aperto a tutte le professioni sanitarie, in un'ottica di multidisciplinarietà.

Il programma didattico segue principi sanciti dai *core curricula* predisposti dalla già citata SICP (vedi par. 1). Le attività didattiche sono di natura teorica, pratica (esperienze di tirocinio) e di apprendimento individuale. Nel complesso, il corso ha una durata di dodici mesi per un totale di 1500 ore, corrispondenti a 60 crediti formativi universitari (CFU). La formazione teorica copre 40 CFU, per un totale di 1000 ore delle quali 500 di studio autonomo. Il Master consta attualmente di cinque moduli didattici:

a. Storia delle cure palliative della terapia del dolore. Principi di bioetica nelle cure palliative. Ruolo del volontariato.
b. Valutazione e gestione dei segni e sintomi nei quadri clinici complessi nella persona assistita terminale (adulto e/o bambino).
c. Terapia del dolore nella persona assistita terminale (adulto e/o bambino).
d. Il lavoro in équipe interprofessionale e gli aspetti organizzativi delle cure palliative nei pazienti con malattie inguaribili e terminali (la rete, le cure domiciliari, l'assistenza in *hospice* ecc.).
e. Comunicazione e relazione nelle cure palliative. Cura dell'altro e cura di sé (comprendente il modulo di medicina narrativa).

I contenuti proposti sono modellati sulla struttura delle équipe di cure palliative, che comprendono differenti professionalità (mediche, infermieristiche, riabilitative, educative, sociali, psicologiche) oltre a *caregiver* informali/volontari e operatori sociosanitari. Nel complesso, la formazione mira a fornire competenze avanzate di natura tecnica, educativa, relazionale, etica e di lavoro in team. Tra gli argomenti trattati figurano infatti la terapia del dolore, la bioetica, la ricerca in cure palliative, il riconoscimento e trattamento di sintomi e quadri clinici complessi, l'integrazione con il medico di medicina generale nell'assistenza territoriale, la medicina narrativa, l'organizzazione della rete di cure palliative, la palliazione nel paziente pediatrico, neurologico, oncologico, infettivologico. Nel caso degli infermieri, il master costituisce formazione specialistica a tutti gli effetti, ai sensi della Legge 43/2006. Il corpo docente è costituito da esperti operanti nel campo delle cure palliative, a differenti livelli e con differenti professionalità, in ottemperanza ai principi sopra descritti.

Al Master è stato associato un ambiente web che costituisce sia un elemento di continuità fra i diversi moduli, sia uno strumento di supporto all'attività d'aula. Il progetto di e-learning associato al Master di I livello in cure palliative è stato avviato nell'a.a. 2003-2004 e prevede, insieme alla didattica residenziale, metodologie *web-based* fondate su un approccio di tipo collaborativo (*problem-based learning*; *project-based learning*). Gli studenti hanno anche la possibilità di effettuare test di autovalutazione e devono svolgere esercitazioni e analisi di casi nonché provvedere alla

compilazione del proprio portfolio (che comprende anche la redazione di un diario di tirocinio) per la parte pratica. L'ambiente tecnologico di riferimento è la piattaforma Ariel, un software CMS (Content Management System) prodotto dall'Università degli Studi di Milano (http://mcp.ariel.ctu.unimi.it). L'obiettivo di questo progetto è quello di ridurre il numero di ore di formazione in aula mantenendo, grazie alla componente di formazione a distanza, il numero complessivo di ore di didattica formale (circa 500 ore di didattica distribuite in dodici mesi, come richieste dal regolamento dei master dell'Università di Milano).

La formazione pratica, pari a 20 CFU (500 ore), prevede lo svolgimento delle attività nelle strutture di sede o convenzionate afferenti al Master, che soddisfano pienamente i requisiti previsti dai regolamenti vigenti in materia. Durante lo stage, gli studenti sviluppano e sperimentano abilità tecniche, cliniche, relazionali e di *team working*, costruendo competenze specialistiche nel proprio ambito professionale e contemporaneamente lavorando con figure di natura diversa. La letteratura segnala che una collaborazione interprofessionale efficace dipende dall'imparare a comprendere e rispettare differenze in valori e credenze delle altre persone, differenze che possono essere funzionali a rispondere ai molteplici bisogni del paziente (Glen, 1999: 202-213). Inoltre, gli studenti si confrontano con la palliazione sia in strutture di ricovero (ad esempio gli *hospice*) sia a domicilio, imparando così a operare in un contesto radicalmente diverso da quello delle strutture ospedaliere.

Al termine del corso si consegue il Master universitario di I livello in "Cure palliative e terapia del dolore". I diplomati possono svolgere la loro attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro, operanti nella rete di cure palliative e terapia del dolore.

4. Il ruolo delle *medical humanities* nella formazione alle cure palliative

Da sempre le storie dei pazienti sono considerate uno strumento privilegiato nella costruzione della conoscenza in medicina: la storia di malattia che il medico (ma anche l'infermiere o il fisioterapista) raccoglie e riporta nella cartella clinica diventerà infatti, in molti casi, la traccia, la "memoria", di una storia che questi andrà a sua volta a raccontare, a studenti, a colleghi o a superiori per trasmettere, condividere e sviluppare conoscenze.

Tuttavia, sempre con più forza si sottolinea nella formazione degli operatori sanitari – e, a maggior ragione, nella formazione alle cure palliative –, l'importanza di raccogliere e utilizzare, al fine di costruire conoscenza sulla cura, vere e proprie *storie di malattia*. Dove, con questa dizione, intendiamo non tanto il semplice caso clinico, ma una storia di un'*esperienza* di malattia, quindi un caso descritto non solo nelle sue dimensioni biologiche, ma anche e soprattutto in quelle psico-sociali, spirituali e

valoriali. Sembra che la stessa Cicely Saunders avesse raccolto oltre mille storie di pazienti per sviluppare i principi-guida del *caring* nel fine vita (Stanley & Hurst, 2011: 39-55).

In questo senso, si è cominciato a parlare, anche in ambito sanitario, e specificamente in quello infermieristico, dell'importanza di una "pedagogia narrativa" (per esempio, Nehls, 1995: 204-210), intesa "sia come un approccio all'apprendimento e all'insegnamento, che come un modo di pensare" (*Ibid.*: 204). Per questo, si parla, da più di vent'anni, di un vero e proprio "ritorno" della narrazione nella formazione degli operatori sanitari, poiché fin dai tempi più antichi la trasmissione della conoscenza medica era avvenuta attraverso modalità narrative, che consideravano il paziente in tutta la sua complessità.

Non sempre, tuttavia, gli operatori in formazione hanno delle storie della pratica clinica da raccontare. Per esempio, è opportuno che gli studenti di medicina incomincino fin dal primo anno a entrare in contatto col mondo del paziente, ma non sempre questo è possibile. Anche per questi motivi, nella formazione degli operatori sanitari da tempo si sono cominciate a utilizzare narrazioni finzionali, come per esempio il testo filmico, letterario o pittorico, che riportano il racconto della storia di malattia o da parte del paziente o da parte di altri operatori.

L'uso di testi finzionali permetterebbe quindi agli studenti e al personale sanitario di imparare ad "ascoltare più approfonditamente le storie di malattia dei pazienti" (Charon *et al.*, 1995: 599) e, contemporaneamente, a sviluppare e rinforzare le loro *skills* narrative, cioè le loro capacità di comprendere e rispondere narrativamente – e non solo scientificamente – a una storia di malattia.

In ultima istanza, per una formazione a una medicina bio-psico-sociale, e dunque complessa, attenta a tutte le sfaccettature dell'esperienza di malattia, è ormai ritenuto necessario far ricorso a interventi che siano riconducibili a un "registro narrativo", ossia interventi che utilizzino le cosiddette *medical humanities*. Queste "hanno un ruolo importante nella sfera della formazione etica […]. La letteratura, in particolare, può essere di grande aiuto per coltivare la sensibilità morale e la capacità di *insight*" (Begley, 2006: 262).

Mediante l'utilizzo delle *humanities*, dunque, si va a superare l'idea di formazione degli operatori sanitari intesa come semplice "addestramento"; addirittura, secondo alcuni, non solo si favorirebbe lo sviluppo personale, ma anche una "contro-cultura" della medicina (Bevilaqua, 2016). "Le *medical humanities* consentono di vivere le rappresentazioni della medicina, confrontando le narrazioni [proposte nei diversi "testi"] con le proprie esperienze" (*Ibid.*: 121).

Stanley e Hurst hanno addirittura sostenuto che la medicina narrativa, e dunque le *medical humanities*, siano "intrinseche" alle cure palliative (Stanley & Hurst, 2011: 40). Molteplici sono i testi narrativi (di pazienti, di familiari e di professionisti) rinvenibili nelle biblioteche o sul web sul tema della cura nel fine vita. Questi testi sono considerati cruciali dalle autrici,

nell'ambito della formazione alle cure palliative. In particolare, "l'uso della narrazione nella formazione alle cure palliative aiuta i professionisti a connettersi con l'essere mortali dei pazienti e con la loro stessa mortalità" (*Ibid.*: 43), così come a connettersi alla sofferenza del paziente, che è anche la loro. In questo modo, "medici e pazienti acquisiscono conoscenza l'uno dell'altro, attraverso l'uso di storie" (Franke, 2016: 108). Anche per questi motivi, le autrici sostengono fortemente l'introduzione di workshop di medicina narrativa nella formazione alle cure palliative (Stanley & Hurst, 2011: 39-55).

In linea con le indicazioni tratte dalla letteratura, all'interno del Master in Cure Palliative dell'Università di Milano, da molti anni è stato introdotto un modulo di medicina narrativa, nel quale il gruppo multi-professionale è accompagnato, dopo una breve introduzione teorica su questo approccio, all'esplorazione dell'esperienza del paziente e della cura mediante gli strumenti tipici delle *medical humanities*. I formandi sperimentano la "lettura" di testi letterari, pittorici e musicali, ascoltano le narrazioni di cura di professionisti dell'assistenza domiciliare, riportate in un docufilm, ma, soprattutto raccontano di sé e *scrivono*. Infatti, ci sono sostanzialmente due metodologie di utilizzo delle *medical humanities* (Hunter *et al.*, 1995: 787-794): la *lettura di storie* – sia finzionali, che autobiografiche – e la *scrittura di storie* – sia basate sulla lingua scritta sia sul linguaggio delle arti visive (pittura, scultura, fotografia). La scrittura sembra essere uno strumento potente di riflessione, perché

> [...] va oltre le emozioni del momento, sviluppando un approccio più globale, ma, allo stesso tempo, radicato su un'esperienza profonda. Essa le distanzia (mettendole lì, sulla carta), ma al contempo crea un contatto ravvicinato con le emozioni, i pensieri e le esperienze (Bolton, 2005: 48).

Anche per questi motivi, molti ritengono che la scrittura possa veicolare negli operatori sanitari straordinari apprendimenti, che è difficile pensare di raggiungere attraverso le pratiche formative tradizionali (cfr. Zannini, 2008). La scrittura è una strategia fondamentale per attuare una *riflessione* sulla pratica professionale, guadagnando da essa apprendimento. Come ha sostenuto Mortari (2003), riprendendo il pensiero di Dewey, una componente fondamentale della formazione dei *practitioners*, quali sono i professionisti della cura, è rappresentata dalla disciplina della riflessione, quella riflessione che intensivamente interroga l'esperienza per elaborare orizzonti di senso. Nello specifico "il dialogo riflessivo è utile per analizzare e discutere i valori professionali" (Neumann & Forsyth, 2008: 250). Anche per questi motivi, le attività di scrittura nei contesti sanitari vengono denominate *reflective writing*.

La riflessione sull'esperienza – reale o immaginale, come accade nei percorsi basati sulle *medical humanities* – non consente solo di guadagnare sapere da quella esperienza, ma anche "dischiude la dimensione della consapevolezza di sé" (Mortari 2013: 147), perché con essa inevitabilmente ci si trova a osservare ciò che accade in noi stessi.

Questo effetto della riflessione è particolarmente significativo in un ambito, come quello delle cure palliative, nel quale le risposte dell'operatore all'incontro con il malato inguaribile e terminale possono essere molto faticose da gestire. La scrittura dell'esperienza può essere un modo per imparare a osservare se stessi nelle situazioni emotivamente intense, conoscersi e, dunque, aver "cura" di sé.

> La relazione di cura può diventare molto intensa sul piano emozionale. È facile che l'intensità emotiva sia direttamente proporzionale alla durata del tempo della relazione, ma non necessariamente, perché anche un incontro breve può essere intensamente coinvolgente […] Bisogna dunque apprendere a fare i conti con il lavoro del cuore, sviluppando una competenza specifica, la competenza di cura di sé (Mortari, 2013: 45).

Naturalmente, l'effetto di *insight* sulla pratica clinica e su di sé, che la scrittura può produrre, non è qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma è il frutto di un percorso – spesso lento e faticoso – che trova nel gruppo dei pari, oltre che nel formatore, il suo fulcro vitale. Anche per questo motivo, il modulo di medicina narrativa, proposto all'interno del Master in Cure Palliative dell'Università di Milano, è totalmente imperniato sul lavoro di gruppo.

5. Una ricerca sullo sviluppo della competenza di *caring* nelle cure palliative

Nell'edizione relativa all'anno accademico 2015-2016 del Master di I livello in Cure Palliative dell'Università degli Studi di Milano, i partecipanti sono stati coinvolti in un progetto di ricerca qualitativa, per monitorare lo sviluppo della competenza durante il percorso del Master. Tutti gli iscritti al Master (19 infermieri, 1 assistente sociale e 10 medici) hanno partecipato alla ricerca, la quale è stata approvata del Comitato Etico dell'Università degli Studi di Milano nel 2015.

Basandosi sul metodo di ricerca della *Grounded Theory* (Glaser & Strauss, 1967)[1], il progetto ha esplorato aspetti apprenditivi difficilmente misurabili attraverso strumenti quantitativi, come le scale validate per misurare lo sviluppo di alcune competenze dell'area delle cure palliative (cfr. Slåtten, 2014).

I partecipanti, 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), sono stati coinvolti in tre focus-group (FG) all'inizio, in itinere e alla fine del Master.

1 La ricerca qualitativa andava infatti a indagare un processo, un eventuale cambiamento; in questi casi, il metodo da preferire è quello della *Grounded Theory* (si veda Mortari & Zannini, 2017).

All'interno del FG intermedio, è stato proposto ai partecipanti di rispondere a una sollecitazione attraverso la creazione di un collage (cfr. Butler-Kisber, 2010), in modo da esplorare anche le dimensioni simbolico-proiettive relative al concetto di "buona morte" (Cipolletta & Oprandi, 2014: 20-27; Kendall *et al.*, 2007: 521), centrale nelle cure palliative.

I risultati che si andranno a presentare riguardano quanto emerso dal processo analitico relativo ai FG realizzati con gli infermieri. Questi avevano un'età compresa tra 23 e 52 anni (media 34.7, DS 9.78) e avevano tra 0 e 20 anni di esperienza assistenziale (media 6.10, DS 9.78). L'esperienza professionale in cure palliative variava da 0 a 19 anni (media 2.1 anni, DS 3.3).

I dati testuali derivanti dalla trascrizione *verbatim* dei FG sono stati analizzati, in accordo col metodo della *Grounded Theory*, da due ricercatori indipendenti che hanno poi confrontato e discusso i diversi passaggi. Attraverso questo lavoro di analisi, i ricercatori hanno individuato etichette, che poi sono state raccolte in categorie e successivamente in macro-categorie. Le categorie individuate sono state poi discusse con un professionista infermiere esperto in cure palliative, nel corso di un *audit* esterno, in seguito al quale due categorie sono state revisionate per arrivare alla formulazione finale. Sono dunque emerse cinque macro-categorie (Gambacorti-Passerini *et al.*, 2017), che ora si andranno a presentare nelle linee fondamentali.

La prima categoria, "Diventare competenti in cure palliative: da un focus centrato sui bisogni relazionali a una gestione globale e olistica del paziente", mette in luce un movimento che porta a mutare la percezione di competenza degli infermieri. Inizialmente, infatti, i partecipanti definiscono la loro competenza principale come centrata sull'offrire un supporto relazionale e comunicativo: "La competenza principale dell'infermiere è la sensibilità" (infermiera, primo FG). Nel corso del Master, si sviluppa un movimento che porta gli infermieri a considerare, oltre a quanto nominato all'inizio, anche la competenza tecnica e clinica, che porta i partecipanti a definirsi come maggiormente competenti per una cura olistica del paziente: "Dopo il Master mi sento più competente, sia dal punto di vista tecnico sia da quello umano" (infermiera, terzo FG).

Anche l'immagine del paziente, relativa alla seconda categoria ("Il cambiamento della rappresentazione del paziente: da un'immagine fissa e uniforme a un'idea di unicità"), evidenzia un mutamento. Il paziente inguaribile è sempre rappresentato come curabile, ma, all'inizio, è considerato solo come soggetto a cui si può rivolgere principalmente un supporto di vicinanza empatica: "La cosa più importante è vivere col paziente gli ultimi giorni, aiutare a dare significato alla malattia" (infermiera, primo FG). In seguito all'esperienza di tirocinio, la visione del paziente si arricchisce con sfaccettature prima non considerate, iniziando a considerare il paziente come parte attiva della relazione di cura: "Ora credo che non siamo più noi a dover prendere in mano la situazione, pensare di risolvere tutto e cambiare […] ma dobbiamo stare ai suoi tempi […] rispettare le volontà e i desideri dell'altro" (infermiera, terzo FG).

In maniera simile, anche la rappresentazione della famiglia del paziente, espressa dalla terza categoria emersa dai dati ("La rappresentazione della famiglia: da ostacolo a sistema integrato col paziente") si allontana da una rappresentazione secondo cui la famiglia, pur considerata parte dell'esistenza di ogni paziente, è vissuta principalmente come un ostacolo per il professionista. Al termine del Master, infatti, la cerchia familiare viene rappresentata come un sistema integrato col paziente, che va compreso, accettato e non giudicato: "Non dovremmo mai smettere di cercare una profonda comprensione delle famiglie […] per offrire cure adeguate alle famiglie e ai pazienti" (infermiera, terzo FG).

Aspetto fondamentale dell'area delle cure palliative è il lavoro di un team multi-disciplinare. A questo riguardo, la quarta categoria ("Da una rappresentazione idealizzata del team di cure palliative alla sensazione di essere parte di un gruppo di lavoro reale") mostra un notevole mutamento. L'iniziale importanza attribuita al lavoro di gruppo sembra infatti estremamente idealizzata e fondata su elementi teorici: "Il lavoro di équipe è importante e quindi tutti questi conflitti devono essere azzerati" (infermiera, primo FG). In seguito all'incontro con i team, durante le esperienze di tirocinio, la rappresentazione dell'équipe inizia a essere maggiormente realistica, evidenziando punti di forza e difficoltà relative allo sviluppo della competenza necessaria per lavorare in un team: "Sono contento se ci sono discussioni tutti i giorni in équipe […] perché è l'unico modo per crescere, è la condivisione dei problemi" (infermiere, secondo FG).

Infine, è emersa l'importante competenza relativa all'accompagnamento alla morte ("Accompagnare alla morte: da un lavoro solitario e faticoso a un obiettivo raggiungibile attraverso il lavoro di équipe"). In accordo con le altre categorie presentate, l'iniziale rappresentazione di un lavoro di accompagnamento solitario, centrato principalmente su compiti relazionali e ostacolato dalla famiglia, assume alla fine del percorso i contorni di un'esperienza condivisibile sia col gruppo di lavoro sia col paziente e la famiglia, che diventano il vero centro del processo di cura: "Ci vuole sempre tutta l'équipe, tutte le figure… si lavora insieme e allora qualche volta si riesce a raggiungere l'obiettivo di una buona morte" (infermiera, terzo FG).

In sintesi, osserviamo come per i partecipanti lo sviluppo della competenza in cure palliative voglia dire: costruire una visione olistica del paziente, che è cateterizzato da un complesso ventaglio di bisogni, non solo di tipo relazionale; anche per questo, ogni paziente deve essere considerato, dall'infermiere competente in cure palliative, come unico e particolare. Allo stesso modo, la famiglia del malato, inizialmente percepita come ostacolo, viene a essere intesa come un sistema integrato, che va compreso nella sua unicità. Anche la visione dell'équipe cambia: da un gruppo molto protettivo e idealizzato si passa all'idea di *team*, nel quale sorgono e si affrontano i problemi, per crescere insieme. Proprio l'équipe, infine, è cruciale per affrontare l'accompagnamento alla morte del paziente, accompagnamento che inizialmente era invece per lo più rappresentato come una impresa solitaria dell'infermiere.

Questi cambiamenti, lo ricordiamo, si sono generati all'interno di un dispositivo nel quale il lavoro di gruppo, l'apprendere dall'esperienza, la riflessività e, dunque, la cura di sé erano elementi caratterizzanti. La ricerca sullo sviluppo della competenza in cure palliative, basata sui FG, è stata inoltre una ulteriore opportunità per narrare l'esperienza, riflettere su di essa e guadagnare sapere.

6. *Socio-emotional learning* e *moral development* nella costruzione della competenza di *caring* nelle cure palliative

Cercheremo ora di focalizzare alcuni dati della ricerca descritta nel paragrafo precedente, andando a enucleare eventuali tracce di apprendimento sociale ed emotivo, nonché di sviluppo morale, che emergono dalle parole dei partecipanti.

Cominciamo col sottolineare che il percorso del Master (presentato nel par. 2) pone grande enfasi non solo sul lavoro di gruppo, ma anche sull'interdisciplinarietà (solo a partire dall'edizione dell'a.a. 2017-18 non saranno presenti i medici, ai quali sarà dedicato un Master di II livello). Mortari (2013), in linea con la letteratura, ha sottolineato che "sui luoghi di lavoro andrebbe coltivata una logica cooperativa, perché il *nursing* è nella sua essenza una pratica che richiede cooperazione" (*Ibid.*: 47). Affinché questo sia possibile, è necessario coltivare queste logiche a partire dai contesti formativi.

Chi si iscrive a un master in cure palliative sembra conoscere bene il ruolo centrale del lavoro d'équipe in questi contesti professionali: è ben chiaro, infatti, che l'infermiere, il medico, lo psicologo, l'assistente sociale e altre figure professionali lavorano fianco a fianco, in sinergia. Il gruppo, come si è visto dai dati della nostra ricerca, sulle prime è quasi idealizzato: al suo interno, chi è in una fase iniziale della formazione, sembra poter trovare un rifugio sicuro dalle sofferenze e dalle difficoltà che sorgono quotidianamente nel lavoro di cura del fine vita.

> […] il nostro vissuto, le nostre esperienze possono davvero aiutarci a non sconvolgerci in determinate situazioni, e proprio in queste situazioni secondo me è fondamentale proprio in un ambito di cure palliative avere un'équipe unita anche comunque variegata, ognuno con le proprie idee, ma che ti possa aiutare nei momenti in cui dice: "Ok io sono arrivata fino a qua, sto andando in crisi, non so più come affrontare il passo successivo" e magari un collega con… che ti porta la sua esperienza, che ti dà qualche consiglio, riesce un attimino a farti accantonare il tuo vissuto, a schiarirti le idee e affrontare meglio la situazione… Da solo uno, secondo me, non ce la fa in un ambito così o anche magari con un elemento anche ostile… (infermiera, primo FG).

È andando sul campo, nell'esperienza di tirocinio, che gli infermieri si accorgono di quanto le équipe non siano il contesto idealizzato che avevano

immaginato, ma un luogo di confronto serrato e talvolta di scontro. L'apprendimento sociale che ci sembra si evinca dalle parole dei partecipanti è proprio questo: il gruppo è un luogo nel quale è necessario confrontarsi e questo inevitabilmente comporta l'insorgenza, se non di scontri, per lo meno di divergenze. Da queste, tuttavia, possono svilupparsi importanti momenti di crescita.

> Io sono contento se ci sono discussioni tutti i giorni in équipe, anzi, perché si cresce, è l'unico modo per crescere è la condivisione dei problemi, io la penso in un modo e tu in un altro, ma questo è il problema che va affrontato in équipe (infermiere, terzo FG).

Ancora più interessante sembra essere la percezione delle emozioni nelle cure palliative che viene restituita dai partecipanti. Inizialmente, gli infermieri dichiarano che le competenze relazionali sono cruciali nel lavoro di cura di chi si avvicina al fine vita, si aspettano che il Master li aiuti a svilupparle, ma ritengono che il vissuto dell'operatore non debba condizionare il paziente: se l'infermiere è triste per la morte imminente dell'assistito, ciò non deve trapelare, quasi a voler proteggere il malato e la sua famiglia da un ulteriore carico di sofferenza. Gli intervistati sentono comunque che il loro vissuto può aiutare a comprendere meglio le emozioni degli assistiti, restituendo fin da subito un'immagine dell'esperienza emotiva dell'operatore come una risorsa, nel lavoro di cura.

> Io da questo Master mi aspetto oltre ad approfondire e migliorare le mie capacità tecniche e pratiche, ma soprattutto quelle relazionali che forse sì sono ugualmente importanti ma devono essere... sviluppate facendo anche uno studio introspettivo, nel senso… Il nostro vissuto non deve condizionare il paziente ma ci può comunque aiutare a comprenderlo meglio, a far fronte alle sue esigenze e a quelle della sua famiglia (infermiera, primo FG).

Le emozioni vengono tuttavia maggiormente percepite come risorsa al termine del percorso del Master. Dalle parole dell'intervistata qui sotto ci pare emerga un *emotional learning* che consiste nel dare sempre valore alle proprie emozioni, siano esse positive o negative. Le emozioni diventano allora vera e propria risorsa, nel lavoro di cura.

> Spero nel mio lavoro di lasciarmi sempre emozionare, in positivo e in negativo, dalla sofferenza dell'altro, dalla morte dell'altro, perché il giorno che non succede più è diventato un mestiere, e a me non interessa più farlo […] …cioè, io su questo credo che sia giusto sapere che tutta la vita ci staremo male, e tutte le volte che ci staremo male, difendendoci, uscendo fuori, prendendo una bella boccata d'aria, tutte le volte che ci staremo male è perché abbiamo fatto bene il nostro lavoro, io penso così (infermiera, terzo FG).

Spesso, quando si parla di *caring*, si fa riferimento all'"etica della cura" (Gilligan, 1982), considerata cruciale nel *nursing*. La ricerca ha segnalato che l'etica della cura è qualcosa che si sviluppa nel corso degli anni, in parallelo all'identità professionale (Ranjbar *et al.,* 2017: 583-597), e che correla con la capacità di riconoscere il principio di autodeterminazione degli individui (Juujärvi, 2011: 418-427). La cura – sostiene Mortari (2017: 91-105) – "si viene così a descrivere come una pratica etica, perché è l'etica la disciplina che si pone come oggetto sistematico della propria ricerca il bene, una vita buona" (*Ibid.*: 100).

Uno degli elementi che caratterizzano l'etica della cura è l'avere *rispetto*, per "consentire all'altro di esserci a partire da sé e secondo il suo modo di essere" (*Ibid.*: 102). Non è facile, anche e soprattutto nelle cure palliative, accettare l'altro (inteso come sistema-famiglia) così per come è. Spesso si vorrebbe che le famiglie agissero le relazioni, nelle ultime fasi della vita del malato, che abbiamo interiorizzato come "buone" anche a partire dalla nostra storia famigliare. Il racconto che segue mette in luce come l'infermiera certamente abbia rispetto delle relazioni che ha osservato all'interno della famiglia di un paziente, ma quanto questo rispetto sia stato per lei faticoso.

> Ultimamente ho avuto un rapporto molto, molto faticoso con una famiglia, ma molto faticoso. È stata un'esperienza a tratti drammatica, e mi sono domandata quanto il fatto che io avrei affrontato la situazione istintivamente in un modo completamente diverso, non mi abbia fatto fare così tanta fatica nei loro confronti. Cioè il fatto che io avessi da urlare un giudizio, che poi non urlavo, ma che mi sentivo dentro, che non ero d'accordo sul loro modo di apportare questa cosa, non abbia influenzato negativamente la relazione e mi sono domandata se io non fossi riuscita ad affrontare in una maniera più asettica in qualche modo, più disponibile nei loro confronti, più accogliente, non avrebbe semplificato la relazione e quindi poi l'andamento e la gestione della relazione terapeutica (infermiera, primo FG).

Le parole che seguono, di un altro intervistato, mostrano come alla fine del percorso Master ci sia maggiore capacità di decentrarsi dalla propria posizione e imparare a rispettare desideri e volontà dell'altro. La letteratura segnala infatti che gli infermieri devono imparare a comprendere la genesi del loro sistema di valori e a riconoscere il gap che inevitabilmente insorge tra essi e quelli di un paziente, una famiglia e una società nella quale essi operano (Glen, 1999: 202-213). Ciò non può che accadere nella pratica, dove ha luogo l'insegnamento della virtù (*teaching virtue*), che è cosa diversa dall'insegnamento dell'etica (*teaching ethics*). È solo l'insegnamento della virtù, sul campo, che permette il cosiddetto *moral development* (Begley, 2006: 257-265), che può essersi sviluppato anche grazie ai contenuti e alle modalità di lavoro del Master in cure palliative.

> Il paziente ha tempi diversi, modalità diverse, magari non vogliono arrivare lì dove vogliamo arrivare noi e quindi appunto che non siamo più noi a

> dover prendere in mano la situazione, pensare di risolvere tutto e cambiare tutto, ma di stare ai suoi tempi. Poi un'altra cosa che mi ha insegnato è rispettare le volontà e i desideri dell'altro, cioè io prima magari avevo in mente che una cosa era giusta, era giusta per me quindi doveva essere giusta per tutti, una scelta io l'avrei fatta così e quindi tutti avrebbero dovuto farla così e invece mi ha aiutato a capire che ognuno…cioè ci sono tanti modi di pensare, tanti modi di ragionare, tante scelte che possono essere fatte, quindi accettare quelle degli altri che magari possono non corrispondere alle mie, ma quella lì è la loro vita e la loro scelta, e quindi non imporre i miei valori, le mie scelte su…sugli altri…(infermiere, terzo FG).

Conclusioni

La letteratura segnala che, sin alla scuola elementare, una formazione finalizzata all'apprendimento di competenze socio-emotive, come quella basata sul lavoro di gruppo e l'utilizzo di strumenti riconducibili alle *humanities*, sviluppa comportamenti pro-sociali, migliora la salute mentale dei formandi e anche la performance scolastica/accademica (Durlak *et al*., 2011: 405-432).

Nel nostro studio siamo andati a cercare tracce di sviluppo delle competenze socio-emotive e morali in un gruppo di infermieri che non avevano ricevuto una formazione *ad hoc* su tali competenze e, soprattutto, non venivano comparati ad altri gruppi di professionisti che si stavano formando alle cure palliative in percorsi diversi. La nostra lettura secondaria di dati raccolti all'interno di uno studio sullo sviluppo delle competenze in cure palliative non dimostrano nulla e, comunque, nulla poteva dimostrare, considerato anche il disegno dello studio da noi prescelto (cfr. Mortari & Zannini, 2017).

Ciò nonostante, il nostro studio evidenzia quanto la proposta formativa del Master e l'esperienza di ricerca sullo sviluppo della competenza in cure palliative abbiano portato i partecipanti a riflettere, in modo prospettico, sulle loro capacità e, soprattutto, sul loro *sentire* rispetto alle proprie percezioni relative alle abilità professionali. I focus group, anche se non avevano primariamente questa finalità, sono stati un'occasione straordinaria, per gli infermieri, per riflettere sulla loro esperienza formativa. Questa riflessione si è spontaneamente focalizzata, in alcuni casi (ricordiamo che gli infermieri avevano età ed esperienza diversa, anche nelle cure palliative), sul ruolo di forme d'intelligenza "altre", come quella socio-emotiva ed etica, nei processi formativi che si stavano attraversando.

Nell'insegnamento della virtù (ossia come agire per il *bene* del paziente) "non è necessario discutere elenchi di virtù, ma è necessario nutrire la mente, alimentare l'immaginazione morale e facilitare la narrazione dinamica dello sviluppo morale di ciascun formando" (Begley, 2006: 263). In questo senso, il lavoro con le *humanities*, ossia con la lettura e scrittura di *storie*, al fine di sviluppare riflessività, è fondamentale.

La nostra analisi secondaria dei dati evidenzia l'importanza di formare gli infermieri operanti nelle CP a una capacità riflessiva che permetta di prendere in considerazione i processi di *socio-emotional learning* e *moral development*. Tali processi dovrebbero consentire un'auto-comprensione di se stessi e delle proprie pratiche professionali, mettendo al riparo da azioni agite in seguito a un'idealizzazione (Taylor *et al*., 2002: 324-330) di valori e processi o, peggio, ad automatismi che trasformano la cura in un gesto meramente tecnico e routinario.

Anche e soprattutto nelle cure palliative, il *caring* richiede competenza socio-emotiva e sviluppo morale. L'utilizzo, nei percorsi formativi, delle *humanities* e di momenti di riflessione preordinati, corroborati da attività di scrittura e condivisione in gruppo, può rivelarsi cruciale. Inoltre, questi strumenti possono migliorare il benessere mentale dei formandi e sviluppare un'attitudine alla cura di sé, aspetto che ci pare vitale in chi svolge attività di assistenza nel fine vita.

Bibliografia

Begley, A.M. (2006), "Facilitating the development of moral insight in practice: teaching ethics and teaching virtue", in *Nursing Philosophy*, vol. 7, n. 4, pp. 257-265.

Bevilaqua, A. (2016), *Comprendere le Medical Humanities. Percorsi formativi a confronto*, Milano: FrancoAngeli.

Bolton, G. (2005), *Reflective Practice: Writing and Professional Development*, London, Thousand Oaks (CA), and New Delhi: SAGE.

Butler-Kisber, L. (2010), *Qualitative inquiry. thematic, narrative and arts-informed perspectives,* London, Thousand Oaks (CA), and New Delhi: 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", in *Annals of Internal Medicine*, vol. 122, n. 8, pp. 599-606.

Cipolletta, S. & Oprandi, N. (2014), "What is a good death? health care professionals' narrations on end-of-life care", in *Death Studies*, vol. 38, n. 1-5, pp. 20-27.

Decreto Ministeriale del Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 4.4.2012, (GU 16.4.2012 N. 89) Istituzione del Master universitario di Alta Formazione e Qualificazione in "Terapia del dolore" per medici specialisti.

Durlak, J., Weissberg, R.P., Dymnicki, A.B., Taylor, R.D. & Schellinger, K.B. (2011), "The impact of enhancing students' social and emotional learning: a meta-analysis of school-based universal intervention", in *Child Development*, vol. 82, n. 1, pp. 405-432.

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, consultato il 30 marzo 2018.

European Association for Palliative Care (EAPC) (2008), *Guida per lo sviluppo della formazione infermieristica in Cure Palliative in Europa, http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ft9xIvQQhLI%3D,* consultato il 30 marzo 2018.

Franke, R.J. (2016), Palliative Care and the Humanities: Centralizing the Patient at the End of Life, in *Yale Journal of Biology & Medicine*, vol. 89, n. 1, pp. 105-8.

Gilligan, C. (1982), *In a different voice*, Boston: Harvard University Press.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967), *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*, New Brunswick (USA), and London: Aldine Transaction.

Glen, S. (1999), "Educating for inter-professional collaboration: teaching about values", in *Nursing Ethics*, vol. 6, n. 3, pp. 202-213.

Hunter, K.M., Charon, R. & Coulehan J.L. (1995), "The study of literature in medical education", in *Academic Medicine*, vol. 70, n. 9, pp. 787-794.

ISTAT (2012), *Le principali cause di morte in Italia*, http://www.istat.it/it/files/2014/12/Principali_cause_morte_2012.pdf, consultato il 30 marzo 2018.

Juujärvi, S., Pesso, K. & Myyry, L. (2011), "Care-based ethical reasoning among first-year nursing and social services students", in *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, n. 2, p. 418-427.

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", in *British Medical Journal*, vol. 334, n. 7592, p. 521.

Legge 15.3.2010, n. 38 (GU 19.3.2010, N. 65), Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Legge 1.2.2006, n. 43 (GU 17.2.2006, N. 40), Disposizioni in materia di professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, riabilitative, tecnico-sanitarie e della prevenzione e delega al Governo per l'istituzione dei relativi ordini professionali.

Ministero della Salute (2011), *Cure palliative e terapia del dolore*, http://www.salute.gov.it/rssp/paginaParagrafoRssp.jsp?sezione=risposte&capitolo=assistenza&id=2731, consultato il 30 marzo 2018.

Mortari, L. (2003), *Apprendere dall'esperienza: il pensare riflessivo nella formazione*, Roma: Carocci.

Ead. (2013), "Per una teoria del buon *caring*", in L. Mortari & L. Saiani (2013), *Gesti e pensieri di cura*, Milano: McGraw.

Ead. (2017), "Educatori e lavoro di cura", in *Pedagogia Oggi*, vol XV, n. 2, pp. 91-105.

Mortari, L. & Saiani, L. (2013), *Gesti e pensieri di cura*, Milano: McGraw.

Mortari, L. & Zannini, L. (2017) (a cura di), *La ricerca qualitativa in ambito sanitario*, Roma: Carocci.

Nehls, N. (1995), "Narrative pedagogy: rethinking nursing education", in *Journal of Nursing Education*, vol. 34, n. 4, pp. 204-210.

Neumann, J.A. & Forsyth, D. (2008), "Teaching in the affective domain for institutional values", in *Journal of Continuing Education in Nursing*, vol. 39, n. 6, pp. 253-280.

Palmieri, C. (2000), *La cura educativa. Riflessioni ed esperienze tra le pieghe dell'educare*, Milano: FrancoAngeli.

Ranjbar, H., Joolaee, S., Vedadhir, A., Abbaszadeh, A. & Bernstein, C. (2017), "Becoming a nurse as a moral journey: A constructivist grounded theory", in *Nursing Ethics*, vol. 24, n. 5, pp. 583-597.

Slåtten, K., Hatlevik, O. & Fagerström L. (2014), "Validation of a new instrument for self-assessment of nurses' core competencies in palliative care", in *Nursing Research and Practice*, vol. 2014, pp. 1-8.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP) (2013), *Il core curriculum dell'infermiere in Cure Palliative*, http://www.sicp.it/web/procedure/contenuto.cfm?List=WsPageNameCaller, WsIdEvento,WsIdRisposta,WsRelease&c1=%2Fweb%2Feventi%2FSICP%2Fcorecurriculum%2Ecfm%3FList%3DWsStartRow%26c1%3D1&c2=CORECUSICP&c3=4&c4=1, consultato il 30 marzo 2018.

Stanley, P. & Hurst, M. (2011), "Narrative palliative care: a method for building empathy", in *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, vol. 7, n. 1, pp. 39-55.

Taylor, B., Bulmer, B., Hill, L., Luxford, C., McFarlane, J., Reed, J. & Stirling, K. (2002), "Exploring idealism in palliative nursing care through reflective practice and action research", in *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 8, n.7, pp. 324-330.

World Health Organization (WHO) (2002), *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*, 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization, http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf, consultato il 30 marzo 2018.

Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) & World Health Organization (WHO) (2014), *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf, consultato il 30 marzo 2018.

Zannini, L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Milano: Raffaello Cortina.

Finito di stampare
nel mese di agosto 2018
da Digital Team - Fano (PU)