

Quando la cura è palliativa

Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale
col disagio esistenziale del fine vita

MARIA BENEDETTA GAMBACORTI-PASSERINI*

RIASSUNTO: cosa significa prendersi cura di un paziente per cui non vi è possibilità di guarigione? Quali implicazioni chiama in causa scontrarsi quotidianamente con le dimensioni di finitudine della vita umana? Il presente contributo prova a tematizzare questi aspetti in relazione al concetto di cura educativa, complessificandolo e problematizzandolo rispetto all'incontro con la fine della vita e al disagio esistenziale che questo momento comporta. Specifiche riflessioni pedagogiche, inoltre, verranno proposte per ipotizzare traiettorie formative volte a supportare la costruzione delle pratiche e delle competenze dei professionisti che abitano i contesti dedicati al fine vita.

PAROLE CHIAVE: cura educativa; cure palliative; disagio esistenziale; formazione dei professionisti sanitari.

ABSTRACT: taking care of an “uncurable ” patient, what can it mean? Which implications are involved in daily facing the dimensions related to the end of human life? The present contribution aims at thematizing these aspects, exploring the concept of educational care. This direction will be questioned and discussed in relation with the challenge of the end of life and to the distress that this phase causes. Specific reflections will be proposed in order to hypothesize training directions to support health professionals' competences and practices in contexts focused on end of life.

* Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”, Università degli Studi di Milano-Bicocca.

KEY-WORDS: educational care; palliative care; existential distress; health professionals' training.

1. Quando la vita volge al termine: l'esperienza del disagio esistenziale

Ogni essere umano è portatore e attivo costruttore di una particolare ed unica storia di vita, in eterno e perpetuo divenire per tutto il corso dell'esistenza. La storia di vita racconta di sé, degli eventi incontrati e del modo in cui sono stati affrontati. Quanto esperito e vissuto costituisce il bagaglio esistenziale di ogni soggetto, che lo caratterizza e dà forma alla sua storia (Demetrio, 1996).

I percorsi di vita non sono quasi mai lineari nè univoci, ma comprendono eventi avversi, indesiderati, che costringono a una rivisitazione dei progetti o delle abitudini consolidate: l'incontro con una malattia, con il lutto, con l'avvicinarsi delle stagioni della vita possono essere alcuni di questi snodi che contribuiscono alla formazione di ogni uomo ed ogni donna.

Sono questi momenti in cui ci si trova a confronto con un cambiamento radicale del proprio essere al mondo e nel mondo (Heidegger, 1976) che si manifesta «quando ciò che era familiare si presenta improvvisamente come estraneo, sconosciuto» (Orsenigo, 2012, p. 60). Si tratta dello spaesamento dell'angoscia che ci mette a contatto con un disagio che attraversa la nostra esistenza, le certezze, i punti di riferimento e le abitudini che danno forma alla nostra esistenza, che reggono il nostro vivere e ci consentono di abitare una generale sensazione di agio che, appunto, in qualche modo “nasconde” lo scomodo e inquietante disagio esistenziale.

In queste circostanze ci si trova ad esperire la distanza incolmabile tra i nostri desideri e le nostre effettive possibilità, stallo questo che ci avvicina alla caratteristica che accomuna l'esistenza di ogni uomo ed ogni donna, cioè la sua finitezza. A questo riguardo, il periodo che tutti noi stiamo vivendo nel corso della pandemia di Covid-19 è uno straordinario esempio per ragionare (Blezza, Ferro Allodola, 2020) su quanto, in maniera improvvisa e violenta, ognuno ha dovuto confrontarsi con cambiamenti, incertezze e restrizioni che mai avremmo immaginato e che hanno scardinato certezze e abitudini (Bucholz, De-

Hart, Moorman, 2020). Non solo. Non si è trattato soltanto dell'imposizione, più o meno accettata, di forti cambiamenti (Saraceno, 2020). Per un contesto come quello occidentale, che si era abituato a tenere la malattia e la morte "a una certa distanza", la pandemia ha costretto a tornare a fare i conti con un virus sconosciuto, in grado di avvicinare con forza e velocità alla finitezza della vita umana.

Se, infatti, come abbiamo approfondito in altri contesti (Gambacorti-Passerini, 2020), svariati e imprevedibili possono essere gli eventi e le circostanze che portano a confrontarsi col disagio esistenziale, questo scritto si rivela preziosa occasione per soffermarsi sull'esperienza del fine vita quale circostanza di contatto con l'angoscia scaturita dall'approssimarsi della morte, di se stessi, di una persona a cui si vuole bene, di un paziente di cui ci sta prendendo cura in quanto professionisti: «Si tratta di circostanze particolarmente rilevanti dal punto di vista educativo, perchè forse mai come in queste situazioni-limite, l'esigenza di senso emerge in tutta la sua prepotenza e la sua radicalità» (Bruzzone, 2007, p. 165).

L'impalcatura sociale che è andata consolidandosi nel mondo occidentale ha sempre più costruito una visione che dipinge il disagio come qualcosa di scomodo e molesto, che va soltanto eliminato, e nel più breve tempo possibile. In questo senso, il punto di vista ricordato da Orsenigo (2012) in continuità con la lezione di Heidegger (1976), che sottolinea l'angoscia dell'esistenza come la base su cui si costruisce l'agio dell'abitudine della vita quotidiana, risulta assolutamente occultato dalla ricerca di un benessere il più possibile totale e continuo.

Questo vale quanto mai per tutto ciò che riguarda la nostra salute: «Se per accidente non sei più in grado di funzionare, allora si accende la spia del disagio e devi correre ai ripari. Oppure ritirarti in disparte» (Orsenigo, 2012, pp. 61-62).

Il senso comune e la tradizione sociale e culturale occidentale fanno sempre più pressione perché il disagio e l'angoscia che esso genera siano nascosti, resi invisibili, "guariti" il più possibile con l'obiettivo di eliminarli.

Ecco, dunque, che, soprattutto nel caso della malattia, ci si rivolge alla scienza medica per la ricerca della più esatta e veloce via di guarigione, dal momento che già dal 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come uno «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia». Il con-

petto di “cura”, dunque, su cui torneremo più approfonditamente nel prossimo paragrafo, in questa cornice si trova a rivestire il ruolo di una pratica finalizzata alla guarigione, al riportare velocemente alla condizione di maggior salute possibile.

La ricerca del benessere, quindi, con il conseguente tentativo di celare e relegare nei margini tutto ciò che richiama l'impossibilità di una salute e una felicità continui ed eterni, ha contribuito alla costruzione di un immaginario che allontana quanto, contro ogni sforzo, sia comunque ineliminabile, ossia la dimensione di finitezza dell'esistenza umana: «Le situazioni di estrema marginalità che i “vecchi” o i malati si trovano spesso a vivere quotidianamente ci ricordano come questa dissociazione [tra limiti e desideri] sia ancora estremamente forte, e come ad essere “privilegiato” sia un corpo giovane e bello, fisicamente ineccepibile» (Orefice, 2015, p. 77).

L'approssimarsi della morte, infatti, è qualcosa con cui sia ogni essere umano sia la società stessa si trovano a fare i conti: la pandemia di Covid-19 ce lo ha ricordato con insistenza e veemenza.

Che significato può avere, dunque, il termine “cura” in uno scenario in cui un “tornare alle condizioni di salute precedenti” non può essere possibile? In condizioni in cui, come ci hanno ricordato le immagini delle bare di Bergamo a marzo 2020, nemmeno si conosce il modo per allontanare l'incombere della morte?

I contesti sanitari dedicati al fine vita, e proprio per questo forse sempre un po' “nascosti” e relegati ai margini dell'attenzione, si incontrano da sempre col disagio esistenziale scatenato dall'approssimarsi della morte. Sono, dunque, luoghi in cui professionisti, pazienti e familiari si incontrano quotidianamente con i vissuti di disagio rispetto al confronto con la fine e in cui chi ricopre un ruolo professionale si trova a pensare e agire una cura che non “guarisce” dall'inevitabilità dell'incontro con la morte. Una cura che, quindi, in qualche modo educa all'avvicinamento e al contatto con la finitezza.

2. L'azione di cura: traiettorie educative “anche” nei contesti sanitari in cui si incontra il fine vita?

Ecco che, a questo punto della trattazione, risulta interessante addentrarsi nel concetto di cura per metterne in luce le declinazioni che pos-

sono rivelarsi educative, con particolare attenzione a quella cura che abita quotidianamente i contesti dedicati al fine vita.

Per pensare la cura da un punto di vista educativo, innanzitutto, è necessario evidenziare come alla sua base vi sia un'accezione che lega indissolubilmente il concetto di cura con le dimensioni strutturali dell'esistenza umana.

Proprio per questo, invitiamo il lettore a ripercorrere le parole che Iginò (scrittore del primo secolo a.C.) ha composto per tramandare una determinata e specifica caratterizzazione della cura. Il racconto di Iginò, infatti, narra che la Cura, attraversando un fiume, vide del fango e da questo costruì e plasmò l'uomo. Nacque poi una disputa sulla paternità dell'uomo tra Giove, che vi aveva infuso lo spirito, e la Terra, che aveva fornito la materia prima. Elessero, quindi, come giudice, Saturno, il Tempo, che risolse in questo modo la disputa: lo spirito dell'uomo, alla sua morte, fu assegnato a Giove, e il suo corpo alla Terra. Ma finché esso vive, secondo la decisione di Saturno, sarà la Cura a possederlo, dal momento che essa gli diede forma.

Heidegger (1976), riprendendo questo racconto, mette bene in evidenza come la cura non sia solo un modo di agire e interagire tra gli uomini, bensì si evidenzia quale caratteristica strutturale e fondante dell'esistenza stessa. Senza l'aspetto della Cura, infatti, l'essere umano rimarrebbe ancorato o ad aspetti materiali (la Terra) o spirituali (lo spirito di Giove) senza la possibilità di unificare e armonizzare queste componenti in un progetto vivente. Scrive a tal riguardo Palmieri: «L'esistenza è fatta di corpo e spirito, di materia e di qualcosa che vivifica questa materia [...]. Ciò che distingue l'essere umano dagli altri esseri è proprio questa stretta e strutturale relazione tra la propria effettività (il proprio corpo), ovvero la propria materia, ciò che è già dato [...] e la propria possibilità, quell'apertura al possibile che è intrinseca nel divenire dell'essere umano» (Palmieri, Prada, 2008, p. 349).

Allora, tratteggiare l'azione di cura significa proprio tematizzare un concetto che, intrecciato indissolubilmente con l'esistenza umana, «protegge e coltiva le possibilità di esistere» (Mortari, Saiani, 2013, p. 6). In questo senso, la cura può essere intesa in un'accezione prettamente educativa quando consente all'altro di identificare e sperimentare le sue proprie e uniche potenzialità per costruire la propria forma. Una cura che sia educativa opera, quindi, per svelare inedite possibilità di significazione per i soggetti, con un'attenzione particolare alle loro storie di vita in divenire, anche e paradossalmente in condizioni

di disagio, quali possono essere la malattia e l'approssimarsi della morte: «Se si classifica la situazione all'interno di un "già dato", non si riesce a favorire l'apertura al "possibile ancora". Questa esigenza di senso è l'apertura al progetto di sé» (Iori, 2008, p. 187).

Seguendo questa direzione, l'educazione, intesa come apertura allo sviluppo di possibilità formative e di cambiamento, è fortemente radicata nelle dimensioni esistenziali dell'esperienza umana. Declinata, dunque, in senso educativo, la cura può essere intesa come la ricerca dell'uomo per la sua propria "forma", tra la sua azione personale, la sua libertà e gli interventi educativi di altri.

In questo senso, la cura è educazione quando è agire orientato a portare l'altro/a alla scoperta delle sue caratteristiche e potenzialità, cioè le "basi" a partire dalle quali costruire la propria forma; in questi termini, la cura educativa è tale quando disvela possibilità di significazione per ogni soggetto. È questa una accezione che ci offre la possibilità di affrontare uno snodo interessante del pensiero di Heidegger rispetto alla cura e particolarmente significativo per direzionare la tematizzazione della trattazione rispetto a una cura rivolta al fine vita.

Una cura che accompagna i soggetti a intravedere e realizzare possibilità di significazione è, infatti, quanto Heidegger (1976) definisce una cura autentica, basata su una logica che tende a rendere i soggetti capaci di riconoscere le proprie possibilità. Al contrario, il filosofo denomina come inautentico un modello di cura che parte da una logica di dominio e di imprigionamento dell'altro all'interno dell'agire di chi attua la cura e che contribuisce, quindi, a bloccarne le possibilità. Le modalità del rapporto di cura, dunque, «possono essere, a seconda di come viene declinato il possibile, autentici o inautentici» (Zannini, 2003, p. 303).

Tale aspetto merita una riflessione e una tematizzazione in questa sede, in quanto i concetti di autenticità e inautenticità della cura rischiano facili banalizzazioni, soprattutto se riferiti a un contesto complesso e di incontro con la fragilità come può essere quello della malattia e del fine vita.

Per assumere, infatti, la valenza significativamente educativa dell'accompagnare ad assumere una propria forma, la cura deve saper riconoscere, in certe situazioni e in certi momenti, che sia necessario, ad esempio, indicare chiaramente una direzione, operare un contenimento o offrire un supporto materiale. In questo senso, è necessario pensare criticamente e con sguardo pedagogico i concetti di cura au-

tentica e inautentica, per uscire da una loro stereotipizzazione che attribuisce caratteristiche di “bontà” e di “correttezza” solo a una pratica di cura che si allontani, in ogni condizione, dal sostituirsi all’azione dell’altro, in nome dell’idea che così si blocchi la sua possibilità di essere.

Come potrebbe, infatti, un neonato sopravvivere se non lo si veste, se non lo si nutre? Oppure una persona malata?

A volte, in maniera più sfumata e meno palese degli esempi precedenti, vi sono condizioni istituzionali che impongono alcune pratiche apparentemente inautentiche di cura, come può essere il rispetto di certi tempi, che consentono ai soggetti di svolgere successivamente altre esperienze con una valenza educativa per il loro percorso.

Ecco, allora, che risulta significativo porre alcuni punti di attenzione per vigilare e tenere desta l’attenzione circa la connotazione autentica della pratica di cura. Innanzitutto, va ricordato che agire una cura educativa presuppone inevitabilmente una situazione relazionale che operi per il cambiamento, per lo sviluppo di possibilità e potenzialità dei soggetti, ma che sappia non esaurirsi e costituirsi solamente sul piano della relazione (Palmieri, Prada, 2008). Per agire una cura autentica, infatti, è necessario saper costruire, progettare e realizzare occasioni di esperienza in cui possano avvenire azioni educative. Il modo in cui le componenti relative a spazi, tempi, corpi, dimensioni emotive e affettive vengono pensate e allestite nella costituzione delle esperienze manifesta, infatti, una certa idea di cura che ne è alla base (Ferrante, Gambacorti-Passerini, Palmieri, 2020).

Queste riflessioni ci permettono, dunque, di calare quanto stiamo scrivendo ai contesti che si occupano di fine vita...Quali traiettorie educative e di apertura di possibilità possono avere le pratiche di cura di professionisti che accompagnano i pazienti e i loro familiari negli ultimi tratti di vita? Cosa può significare agire una cura educativa a queste condizioni? Attraverso l’allestimento di quali spazi, di quali esperienze?

Opportuno pare, dunque, addentrarsi tra le pieghe dell’aggettivo “palliativo”, che specificamente caratterizza la cura rivolta al fine vita.

3. Quando la cura è palliativa: per un prendersi cura non orientato alla guarigione

Attraverso le cure palliative (CP) si evidenzia un aspetto particolare e molto spesso “nascosto” della cura messa in atto dai servizi sanitari: con l’uso della cura palliativa l’attenzione, infatti, non è più solo per il prolungamento della vita (*to cure*), ma anche e soprattutto per promuoverne la qualità (*to care*). In questo senso, è come se l’ambito delle cure palliative rendesse manifesta l’impossibilità a eliminare e, appunto, “guarire” il disagio esistenziale nominato in apertura del presente contributo e che l’approssimarsi del fine vita chiama con sé.

Questo tipo di cure riguarda la cura totale della persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie che hanno per scopo la guarigione. «Lo scopo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità della vita possibile per il paziente e per i familiari» (Pangrazzi, 2006, p. 79). Anche la definizione proposta dalla WHO (2002) evidenzia quanto sopra scritto, identificando il focus delle CP nel tentativo di migliorare 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.

Perché questa azione di cura sia possibile, i contesti delle CP tentano di prevedere la messa in campo degli apporti di professionisti differenti (medici, infermieri, psicologi, volontari, assistenti sociali, fisioterapisti, assistenti spirituali) riuniti in équipe multidisciplinari, che sappiano, dunque, agire azioni di cura il più possibile globali verso i pazienti e le loro cerchie familiari, in contesti ospedalieri, di hospice oppure a domicilio.

Il termine latino *pallium* identificava il mantello che proteggeva la persona e le conferiva dignità. Derivando da questa radice, il termine “palliativo” simboleggia il mantello di solidarietà e vicinanza che vorrebbe circondare e proteggere chi riceve una cura palliativa, nonostante l’impossibilità di far scomparire la malattia.

In questo senso, una cura palliativa intesa come prima definita, cioè come una cura totale della persona, per ottenere la massima qualità di vita possibile per il paziente e per chi gli sta accanto, dovrà sapere andare al di là del mero significato di una terapia medica orientata a contenere il dolore fisico.

Un tale intento, quindi, considera l'importanza di non contemplare soltanto l'aiuto della farmacologia per abbassare il più possibile il dolore fisico, ma comprende l'importanza del considerare la complessità della persona e dei suoi bisogni.

Il ricorso alle cure palliative è un bisogno sempre più esteso nella popolazione europea e anche l'Italia si colloca in questa direzione, come evidenziano studi recenti (Peruselli *et al.*, 2019) e in riferimento ai dati statistici (Rapporto Annuale 2019; WPCA-WHO): «Si può quindi stimare, sulla base dei dati di letteratura, che ogni anno in Italia muoiano fra le 450.000 e le 500.000 persone adulte con bisogni di CP nel loro ultimo periodo di vita» (Peruselli *et al.*, 2019, p. 72).

Oltre a ciò, relativamente agli eventi dell'anno 2020, è sicuramente necessario sottolineare come la pandemia di Covid-19 abbia scatenato un'improvvisa e inaspettata necessità di accompagnare al fine vita, in condizioni di emergenza (Editorial in Lancet, 2020). In questo senso, anche professionisti sanitari non usualmente impegnati in servizi e reparti centrati su un accompagnamento alla morte, si sono trovati "capapultati" nella situazione di agire cura con la particolare accezione che questo termine riveste laddove ci si scontra con l'impossibilità di una guarigione.

Rispetto a quanto scritto finora, dunque, ci preme sottolineare quanto sia fondamentale pensare una formazione specifica per chi abita professionalmente i contesti di CP, che insista sulla componente umanistica (Zannini, 2008; Marone, 2020) e sulla necessità di un agire collaborativo con saperi e pratiche disciplinari differenti, poichè «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).

Una tale centratura formativa, infatti, consente di accompagnare i professionisti delle CP a interrogarsi su cosa significhi agire cura in un contesto sanitario quando non vi è una prospettiva di guarigione. Rispetto a quanto abbiamo messo a tema nei precedenti paragrafi, dunque, per abitare professionalmente ambiti vicini al fine vita, sarà importante una formazione, anche continua, per tematizzare come prendersi cura aprendo inedite possibilità di esistenza e cambiamento laddove la vita biologica si sta esaurendo.

Parrebbe un paradosso, eppure, pensare una cura che sia basata non solo su un esito terapeutico della patologia, ma su una presa in carico

globale, che consenta di costruire nuovi significati per assumere una propria forma, non è impossibile anche negli ultimi tratti dell'esistenza.

Certo, sarà una cura che si sostanzia in disposizioni, pensieri e azioni differenti da quelle di altri contesti sanitari, anzi, a volte proprio di segno opposto, ma nel momento in cui queste caratteristiche vengono riconosciute, pensate e tematizzate dai professionisti, aprono possibilità di attribuzione di significato e orientamento alla propria pratica professionale.

In questo senso, un lavoro pedagogico che accompagni l'agire cura nei contesti di CP risulta strategico per la formazione continua e il benessere professionale.

Proprio a partire da quanto emerso da una ricerca condotta coi partecipanti di un Master in CP (Gambacorti-Passerini *et al.*, 2017; Zanini *et al.*, 2018; Zannini *et al.*, 2019), nel prossimo paragrafo verranno indicate alcune traiettorie su cui sembra possibile e auspicabile un'azione pedagogica¹.

4. Riflessioni pedagogiche per abitare i contesti che si prendono cura del fine vita

Quali traiettorie possono rivelarsi significative piste formative (Zanini, 2015) per accompagnare chi abita professionalmente i contesti di CP ad orientare e agire pratiche di cura nell'orizzonte della cura autentica (Heidegger, 1976)?

In primo luogo, riflettendo a posteriori sui materiali raccolti lavorando con un gruppo di professionisti delle CP (infermieri, medici, assistenti sociali) in formazione presso uno specifico Master, emerge la necessità di sostare sul "riempire" di significato il concetto di "cura globale".

La percezione dei professionisti, soprattutto infermieristici, infatti, sembra essere centrata su un'immagine potentemente stereotipata e "sbilanciata" sul versante relazionale e comunicativo, a scapito di una

¹ Ciò che scriveremo in seguito si ancora a quanto esplorato nella ricerca sopra indicata, di cui non si riportano gli aspetti metodologici e di cornice dal momento che le riflessioni seguenti si limiteranno ad allargare e approfondire alcune linee presentate nell'analisi dei materiali.

considerazione di tutti gli aspetti, anche quelli più pratici, o legati alla gestione farmacologica. Questo fa sì che, come scritto in precedenza, la cura agita rischi di concentrarsi solo sulla componente relazionale, tralasciando aspetti che concorrono alla costruzione e all'erogazione di una cura autentica che, in un contesto sanitario, si sostanzia anche di una parte farmacologica e di assistenza tecnica.

L'occasione formativa di ragionare su questi aspetti sembra aver fatto sì che i professionisti potessero allargare e complessificare la loro idea di cura. Un'infermiera infatti afferma all'inizio della ricerca: «La competenza principale dell'infermiere è la sensibilità». La stessa partecipante, al termine dell'esperienza formativa, sottolinea che «mi sento più competente, sia dal punto di vista tecnico sia da quello umano».

In questo senso, emerge come un focus educativo su questo aspetto possa aiutare i professionisti a comprendere come, in contesti di CP, anche l'azione tecnica assistenziale, svolta secondo certi orientamenti, rientri a pieno titolo nella costruzione di una cura autentica e globale da offrire ai pazienti.

Rispetto ai professionisti medici, invece, risulta significativa la riflessione maturata circa la necessità di “ribaltare” alcuni assunti fondamentali che la loro formazione di base ha costruito e proposto rispetto al concetto di cura. Afferma, infatti, un medico partecipante al Master durante il quale si è riflettuto sulla costruzione delle competenze professionali in CP: «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». Sembra importante, a questo riguardo, riflettere in maniera approfondita su quanto concerne la specificità di una cura che sia globale in CP (Kilbertus *et al.*, 2018), allontanandosi da certi orientamenti di ciò che significa “curare” in altri settori della medicina, anche in riferimento alle traiettorie di pensiero della cultura occidentale di riferimento. Sottolinea, infatti, un altro medico: «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 co-

munque un pensiero subito alla morte e a un qualcosa che o è poco utile o è qualcosa di brutto che quindi va accantonato».

Ecco che, occasioni formative volte a soffermarsi su cosa possa significare agire una cura globale in CP si rivelano quanto mai fondamentali per tematizzare pieghe e sfumature che l'idea di cura assume con maggior complessità in un ambito che si occupa della fase finale della vita, in stretta connessione anche con gli orientamenti culturali rispetto a questo particolare momento dell'esistenza.

Il tema dell'accompagnare alla morte (Griffiths *et al.*, 2015), infatti, sembra attraversare potentemente i pensieri e le riflessioni dei professionisti operanti in CP tematizzando la propria azione di cura professionale.

Avere cura di un paziente che si avvia verso la fine della vita biologica, infatti, mette a confronto con una serie di tematiche complesse e per nulla scontate anche e, forse soprattutto, per un professionista sanitario che è stato formato secondo una logica, ricordata poco sopra, orientata a lottare contro la morte. Questo può facilmente condurre a vivere professionalmente l'accompagnamento alla morte come una sfida logorante, che pone in contrasto con gli orientamenti basilari del proprio agire disciplinare.

Prima di una specifica formazione a riguardo, infatti, gli operatori insistono molto sulla fatica di questo compito: «Gli operatori pensano poco alla morte» (Infermiera); «La morte è un tabù nella cultura latina e genera angoscia» (Infermiere); «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» (Medico).

Emerge, inoltre, una iniziale stereotipizzazione intorno ai compiti relazionali, come già esposto precedentemente, relativamente alla cura intorno alla fase della morte: «Importante è esserci e saper “tenere la mano”» (Infermiera).

In seguito a specifici momenti formativi centrati sulla tematizzazione e la riflessione rispetto all'accompagnamento alla morte, agire cura per questo momento così delicato sembra assumere una connotazione più articolata, che non cancella la fatica e la difficoltà, ma le tematizza in relazione a possibili competenze da sviluppare.

Ad esempio, il gruppo di lavoro viene nominato come contesto allargato entro cui condividere l'accompagnamento alla morte del paziente, allontanando dunque questo lavoro di cura da un'idea di sforzo

solitario, come afferma un infermiere: «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».

In questo senso, sostare in un'esperienza formativa centrata sul tematizzare l'azione di cura per accompagnare alla morte ha permesso di sottolineare l'importanza di un'impostazione di un lavoro di gruppo allargato intorno a questa direzione, in modo da progettare e agire le azioni professionali in maniera sinergica e collaborativa, prevenendo o, almeno, alleviando la sensazione di solitudine e impotenza professionale.

Inoltre, pare emergere un guadagno formativo generato dal poter esperire una situazione "protetta", quale un'esperienza educativa, entro cui avere la possibilità di stare e sostare col pensiero rispetto alle ambivalenze e alle componenti faticose del proprio agire professionale in CP. Sottolinea, in questa direzione, un medico al termine del Master: «Per me uno degli aspetti ora importanti è riuscire a stare dentro la situazione di sofferenza e fine vita, entrarci, proprio rimanerci».

L'analisi del materiale effettuata in riferimento alla ricerca accennata, ad esempio, ha mostrato come l'esperienza di momenti formativi pensati secondo questo orientamento abbia consentito di riflettere anche intorno ad altri "nodi" del lavoro in CP, quali l'idea e l'immagine del paziente e della sua rete familiare/di supporto, andando sia a scardinare visioni "ingenua" sia a illuminarne aspetti poco tematizzati ma che potevano trasformarsi in risorse per l'azione di cura professionale.

Provando a tracciare qualche pensiero conclusivo, dunque, potremmo affermare che, quando la cura è palliativa, come riporta il titolo del presente contributo, una riflessione pedagogica che sappia concretizzarsi in esperienze formative può offrire una preziosa occasione per chi si trova ad abitare i contesti di CP.

In primo luogo, un percorso formativo può rendere possibile un'esperienza in cui andare a tematizzare aspetti specifici del lavoro in CP che culturalmente si tende a "nascondere", accompagnando i professionisti a sostare su questi, per poterli affrontare e tematizzare anche nella costruzione delle proprie pratiche e delle proprie competenze.

In secondo luogo, un contributo pedagogico sembra poter arricchire e complessificare il pensiero dei professionisti in CP rispetto alle modalità di pensare protagonisti e aspetti centrali del proprio lavoro,

andando a individuare risorse e potenzialità per una cura autentica da agire proprio laddove la vita biologica volge al tramonto.

Riferimenti bibliografici

A.A.V.V., *Palliative care and the COVID-19 pandemic: editorial*, «Lancet», 395, 10231, 2020, p. 1168.

BLEZZA F., FERRO ALLODOLA V., *Editoriale*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 13-22.

BRUZZONE D., *Ricerca di senso e cura dell'esistenza. Il contributo di Victor E. Frankl a una pedagogia fenomenologico-esistenziale*, Erickson, Trento, 2007.

BUCHOLZ B.A. DEHART J., MOORMAN G., *Digital Citizenship During a Global Pandemic: Moving Beyond Digital Literacy*, «Journal of Adolescent & Adult Literacy», 64, 1, 2020, pp. 11-17.

CUNTI A. (a cura di), *Corpi in formazione. Voci pedagogiche*, Franco Angeli, Milano, 2015.

DEMETRIO D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1996.

FERRANTE A., GAMBACORTI-PASSERINI M.B., PALMIERI C. (a cura di), *L'educazione e i margini. Temi, esperienze e prospettive per una pedagogia dell'inclusione sociale*, Guerini e Associati, Milano, 2020.

GAMBACORTI-PASSERINI M.B., *La consulenza pedagogica nel disagio educativo. Teorie e pratiche professionali in salute mentale*, Franco Angeli, Milano, 2020.

GAMBACORTI-PASSERINI M.B., DESTREBECQ A., TERZONI S., ZANNINI L., *Becoming Competent in Palliative Care as Perceived by Nurses Attending a Master Programme. A Qualitative Study*, «Palliative Medicine & Care: Open Access», 3, 2, 2017, pp. 1-9.

GRIFFITHS J., EWING G., WILSON C., CONNOLLY M., GRANDE G., *Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse*, «Palliative Medicine», 29, 2, 2015, pp. 138-146.

HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, tr. it. Longanesi, Milano, 1976 (ed. originale: *Sein und Zeit*, Max Niemeyer, Tübingen, 1969).

IORI V., *Il tempo del caring nella vulnerabilità*, in Iori V., Rampazi M. (a cura di), *Nuove fragilità e lavoro di cura*, Unicopli, Milano, 2008.

IORI V., RAMPAZI M. (a cura di), *Nuove fragilità e lavoro di cura*, Unicopli, Milano, 2008.

KILBERTUS F., AJJAWI R., ARCHIBALD D.B., “You’re not trying to save somebody from death”: *Learning as becoming in palliative care*, «Academic Medicine», 93, 6, 2018, pp. 929-936.

MARONE F., *Relazioni che curano e umanizzazione delle pratiche medico-assistenziali*, «Medical Humanities & Medicina Narrativa», 1, 2020, pp. 83-98.

MORTARI L., SAIANI L., *Gesti e pensieri di cura*, Mc Graw Hill, Milano, 2013.

OREFICE C., *Cultura, società e corpo*, in Cunti A. (a cura di), *Corpi in formazione. Voci pedagogiche*, Franco Angeli, Milano, 2015, pp. 74-78.

ORSENIGO J., *Disagio ed esistenza*, in Palmieri C. (a cura di), *Crisi sociale e disagio educativo. Spunti di ricerca pedagogica*, Franco Angeli, Milano, 2012, pp. 57-74.

PALMIERI C. (a cura di), *Crisi sociale e disagio educativo. Spunti di ricerca pedagogica*, Franco Angeli, Milano, 2012.

PALMIERI C., PRADA G., *Non di sola relazione. Per una cura del processo educativo*, Mimesis, Milano, 2008.

PANGRAZZI A., *Vivere il tramonto. Paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte*, Erickson, Trento, 2006.

PERUSELLI C., MANFREDINI L., PICCIONE T., MORONI L., ORSI L., *Il bisogno di cure palliative*, «Rivista italiana di cure palliative», 21, 2019, pp. 67-74.

RAPPORTO ANNUALE 2019. La situazione del Paese, <https://www.is-tat.it/it/archivio/230897>, consultato il 21 ottobre 2020.

SARACENO C., *Come ripensare il welfare nel dopo coronavirus*, «Animazione Sociale», 334, 2, 2020, pp. 6-17.

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), *Il core curriculum del medico palliativista*, 2013, <https://www.sicp.it/aggiornamento/-cor-e-curriculum/2012/10/il-core-curriculum-del-medico-palliativista/>, consultato il 20 ottobre 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*, World Health Organization, 2nd ed., Geneva, Switzerland, <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>, consultato il 20 ottobre 2019.

WPCA-WHO, *Global Atlas of Palliative care at the end of life*. www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf, consultato il

20 ottobre 2020.

ZANNINI L., *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2003.

— *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008.

— *Fare formazione nei contesti di prevenzione e cura. Modelli, strumenti, narrazioni*, Pensa MultiMedia, Lecce, 2015.

ZANNINI L., GAMBACORTI-PASSERINI MB., DESTREBECQ A., TERZONI S., *La formazione al caring nel fine vita. Il lavoro sull'intelligenza socio-emotiva e sullo sviluppo morale*, «Civitas educationis. Education, Politics, and Culture», VII, 1, 2018, pp. 265-282.

ZANNINI L., ANDREONI B. & GAMBACORTI-PASSERINI M.B., *La formazione medica alle cure palliative come ΠΑΘΕΙ ΜΑΘΟΣ: guadagnare saggezza dall'incontro con la finitudine*, in «MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni», 9, 1, 2019, pp. 557-575.