

Tra scienza e sofferenza: le conversazioni difficili in sanità

Giulia Lamiani¹, Elaine C. Meyer², David M. Browning², Egidio A. Moja³

Riassunto. Introduzione. L'articolo descrive l'implementazione del programma formativo PERCS (Program to Enhance Relational and Communication Skills) in Italia. PERCS, originariamente sviluppato presso il Children's Hospital di Boston, ha l'obiettivo di migliorare la preparazione dei clinici nel gestire conversazioni difficili con pazienti e familiari. **Descrizione.** A seguito di un periodo di collaborazione del primo autore presso il Children's Hospital, PERCS è stato introdotto presso l'Ospedale San Paolo di Milano nel 2008. Ad oggi hanno partecipato più di 80 professionisti. Il corso prevede workshop mensili di 4 ore incentrati sulla simulazione di un caso clinico da parte di attori, nel ruolo del paziente/famigliare, e dei partecipanti. Ogni workshop è aperto a 10-13 partecipanti di diverse discipline. Dopo ogni simulazione, i partecipanti riflettono sui passaggi salienti del colloquio e ricevono un feedback da attori e facilitatori. I principi pedagogici sono: creare un ambiente sicuro, enfatizzare la dimensione morale e relazionale della cura, sospendere la gerarchia tra partecipanti, valorizzare l'autoriflessione, onorare prospettive diverse e offrire continuità dell'offerta. **Conclusioni.** L'implementazione di PERCS in Italia ha dimostrato che è possibile creare programmi formativi che includano l'esperienza relazionale ed etica dei partecipanti. La risposta positiva dei partecipanti dimostra che questo apprendimento relazionale è significativo e richiesto.

Parole chiave. Apprendimento interdisciplinare, apprendimento relazionale, competenze comunicative, conversazioni difficili, programma formativo PERCS, rapporto medico-paziente.

Summary. *Between science and suffering: difficult conversations in healthcare.*

Introduction. This article describes the adaptation and implementation of the Program to Enhance Relational and Communication Skills (PERCS) in Italy. PERCS was originally developed at Children's Hospital Boston and aims to enhance clinicians' preparedness to engage in difficult conversations with patients/families. **Description.** After a period of collaboration by the first author with the Children's Hospital Boston, PERCS was launched at San Paolo Hospital, Milan, in 2008. To date, over 80 participants have voluntarily attended the program. The program features monthly 4-hour workshops geared around the enactment of a case scenario by trained actors and participants. Each workshop enrolls 10-13 interdisciplinary participants. After each enactment, participants receive feedback by actors, other participants and facilitators on the challenging junctures of the conversation. Pedagogical principles include: creating safety for learning; emphasizing moral and relational dimensions of care; suspending hierarchy among participants; valuing self-reflection; honoring multiple perspectives; and offering continuity of the educational offering. **Conclusions.** Implementing PERCS in Italy has demonstrated that it is possible to culturally adapt learning opportunities that embrace the relational and ethical experience of learners. The positive response of participants affirms that relational learning is meaningful and needed.

Key words. Communication skills, difficult conversations, interdisciplinary learning, PERCS program for medical education, physician-patient relationship, relational learning.

¹Centro CURA, Ospedale San Paolo, Università, Milano; ²Institute for Professionalism and Ethical Practice, Children's Hospital, Harvard Medical School, Boston; ³Cattedra di Psicologia Clinica, Ospedale San Paolo, Università, Milano.

Pervenuto il 31 marzo 2009.

Introduzione

Nonostante la capacità della medicina di diagnosticare e curare malattie continui a riscuotere successi, i pazienti e i loro famigliari esprimono spesso insoddisfazione nei confronti delle cure che ricevono¹⁻³. Anche in letteratura, un coro crescente di voci manifesta allarme per la disumanizzazione e il declino della professionalità in sanità^{4,5}. Per quanto riguarda i medici, la progressiva diminuzione delle capacità relazionali nel corso degli anni di formazione è ben documentata⁵⁻⁷. È comune esperienza, tuttavia, che questa perdita non sia solo un problema dei medici, ma anche di altri operatori sanitari durante gli anni di carriera.

Nel tentativo di comprendere le cause dell'impoverimento delle capacità relazionali, molti autori hanno evidenziato le incongruenze tra quello che viene insegnato sulla comunicazione e relazione nei contesti di educazione formale e quello che invece viene osservato e imparato dagli operatori nella pratica clinica quotidiana⁸⁻¹⁰. Questo **curriculum "nascosto", è stato definito come «quello che noi realmente facciamo nella nostra pratica quotidiana coi pazienti e coi colleghi e non quello che diciamo che dovremmo fare quando saliamo in cattedra nelle aule di lezione»⁵.**

Dall'esigenza di esercitare un'influenza culturale opposta a quella del *curriculum* "nascosto" e nel tentativo di offrire uno spazio dove la pratica clinica possa essere ripensata, nel 2002 nasce, ad opera dell'Institute for Professionalism and Ethical Practice, presso il Children's Hospital di Boston, il "Program to Enhance Relational and Communication Skills" (PERCS)¹¹.

Iniziando con un workshop interdisciplinare sulla comunicazione di notizie difficili in terapia intensiva pediatrica¹², PERCS ha aggiunto, nella sua offerta formativa, altri workshop, con l'obiettivo di migliorare la preparazione dei professionisti sanitari nella gestione di conversazioni difficili in diversi ambiti clinici, come: la donazione degli organi, la comunicazione dell'errore, il colloquio del consenso informato, e la presenza dei genitori durante procedure invasive.

A seguito di un periodo di studio e lavoro di uno degli autori (GL) presso l'Institute for Professionalism and Ethical Practice, è nata l'idea di trasportare ed adattare questo programma formativo alla realtà italiana al fine di migliorare la preparazione dei professionisti nel nostro paese. La prima edizione italiana del programma PERCS¹³ è stata avviata nel maggio del 2008 come progetto di formazione continua realizzato dal Centro CURA, Università degli Studi di Milano, e sostenuto dalla Direzione Sanitaria dell'Azienda Ospedaliera San Paolo-Polo Universitario. Ad oggi sono state sviluppate due tipologie di workshop, uno incentrato sulle conversazioni difficili in emergenza-urgenza e l'altro sulla comunicazione con il mala-

to cronico. Fino ad ora sono stati realizzati 7 workshop ai quali hanno partecipato più di 80 professionisti. I risultati relativi all'efficacia di PERCS verranno discussi e riportati in un prossimo articolo¹⁴.

In questo lavoro verrà descritto il processo di implementazione del programma PERCS nella realtà italiana citando come riferimento esplicativo il workshop sull'emergenza-urgenza. In particolare, verranno illustrate le premesse, gli obiettivi, e la struttura del workshop. Verranno poi descritte le modalità di funzionamento del workshop, fornendo un racconto di una discussione di gruppo, e le ragioni del suo funzionamento con la presentazione dei principi pedagogici.

L'implementazione e la definizione delle caratteristiche del progetto descritte in questo articolo sono il risultato di una stretta collaborazione tra il Centro CURA e l'Institute for Professionalism and Ethical Practice, che ha previsto una serie di discussioni di gruppo tra i facilitatori italiani, conferenze telefoniche bisettimanali tra il primo autore (GL) e la Direttrice del programma PERCS a Boston (ECM), e supervisioni di gruppo in videoconferenza a termine di ogni workshop.

Descrizione del programma

PREMESSE

È riconosciuto che ogni strategia educativa implica la presenza e la trasmissione di valori e quindi la prospettiva di un cambiamento di valori. In questo senso, ogni esperienza educativa si basa su, e trasmette, una cornice di nozioni implicite riguardo cosa è giusto, cosa è sbagliato, cosa è appropriato e cosa è inappropriato. Allo stesso modo, **l'educazione medica non riguarda solo l'insegnamento di conoscenze cliniche ma anche di valori professionali.** Solo una parte della competenza medica viene trasmessa durante le ore di didattica. La maggior parte di quello che gli studenti imparano in termini di valori, attitudini, credenze e relativi comportamenti ritenuti importanti all'interno della cultura medica non viene attraverso il *curriculum* formale, ma passa attraverso un *curriculum* informale: il *curriculum* "nascosto".

Imparare la professione del medico significa molto di più che acquisire una base di conoscenze cliniche: significa anche imparare nuove regole, ad esempio, sulla gestione delle proprie emozioni e degli errori professionali; e sull'interazione con le altre figure che operano nell'ospedale⁸.

In tabella 1 abbiamo riportato alcuni assunti valoriali della cultura medica dominante⁹ e gli assunti su cui invece si basa il nostro programma formativo. PERCS ha l'obiettivo di esercitare una contro-tendenza rispetto agli assunti valoriali dominanti all'interno del *curriculum* "nascosto" e promuovere una definizione nuova e allargata di competenza professionale⁴.

OBIETTIVI

Il programma PERCS ha l'obiettivo generale di migliorare la comunicazione e la relazione tra operatore sanitario e paziente/famigliare, facilitare le interazioni tra diverse figure professionali che operano nell'ospedale e promuovere una modalità di lavoro condivisa basata sull'apprezzamento dell'apprendimento che è disponibile in queste conversazioni. In particolare, in tabella 2 abbiamo riportato una lista di competenze relazionali e *habitus* mentali che cerchiamo di promuovere durante i workshop.

STRUTTURA DEL WORKSHOP

Il programma PERCS consiste in una serie di workshop di quattro ore offerti mensilmente presso l'Ospedale San Paolo-Polo Universitario su tematiche diverse. È stato creato un sito col calendario e le tematiche dei corsi attraverso cui i partecipanti possono ricevere in-

Tabella 2. *Obiettivi specifici del programma PERCS.*

- Aumentare il senso di competenza e fiducia in se stessi nell'affrontare conversazioni difficili
- Validare le capacità relazionali esistenti (sia riconosciute che non riconosciute dal soggetto)
- Apprezzare l'unicità contestuale delle conversazioni difficili
- Tollerare l'imperfezione, l'ambiguità e la vulnerabilità che accompagnano queste conversazioni
- Riflettere sui propri pensieri, emozioni e valori
- Raccogliere la prospettiva e le emozioni del paziente e dei famigliari
- Condividere con i pazienti e le famiglie il peso di alcune decisioni mediche
- Integrare autenticità personale e ruolo professionale

formazioni e iscriversi (www.ao-sanpaolo.it/curarsi/psicologia_clinica). Ogni workshop è aperto a 10-13 partecipanti. Due posizioni sono riservate a professionisti non appartenenti all'Ospedale. I workshop sono interdisciplinari e sono aperti a medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, cappellani e ad altre figure professionali quali eticisti e avvocati di ogni livello di esperienza. I workshop sono facilitati da un team interdisciplinare di due persone (una pedagoga, uno psicologo/a).

Tabella 1. *Assunti valoriali della cultura medica e del programma formativo PERCS.*

Gli assunti valoriali della cultura medica suggeriscono che:	Gli assunti valoriali sottostanti la gestione competente delle conversazioni difficili in medicina suggeriscono che:	Per promuovere competenza nelle conversazioni difficili, PERCS intende creare un clima in cui:
I medici devono essere perfetti	I clinici devono riconoscere la propria vulnerabilità ed imperfezione	C'è sufficiente sicurezza e fiducia perché i partecipanti riflettano sulla propria pratica
Il risultato finale è più importante del processo	L'attenzione al processo può essere determinante per il raggiungimento del risultato finale	L'esplorazione della dimensione etica e relazionale delle conversazioni difficili viene enfatizzata
La gerarchia è necessaria	La gerarchia può ostacolare l'apprendimento tra clinici di diverse discipline e livelli di esperienza	La gerarchia viene sospesa, così che la conoscenza possa emergere per proprio merito e non influenzata dall'autorità o dal livello d'esperienza
Incertezza e complessità devono essere evitate	Incertezza e complessità devono essere riconosciute	L'apprendimento si basa sulla riflessione, autoconsapevolezza e tolleranza verso situazioni dove non c'è un'unica risposta giusta
La competenza clinica ha priorità rispetto a tutto il resto	La medicina trova il proprio posto all'interno di un lavoro interdisciplinare di équipe dove hanno voce anche i pazienti e i famigliari	Viene accordato uguale valore nel processo d'apprendimento all'esperienza e conoscenza dei pazienti, famigliari e clinici di diverse discipline

Adattata da: Browning DM, Meyer EC, Truog RD, Solomon MZ. Difficult conversations in health care: cultivating relational learning to address the hidden curriculum. *Academic Medicine* 2007; 82: 905-13.

Prima di ogni workshop, ai partecipanti viene inviato il programma della giornata e l'indicazione degli atteggiamenti da adottare durante le discussioni di gruppo per favorire un apprendimento collaborativo.

Il workshop inizia con la presentazione dei partecipanti e uno scambio di idee su come meglio affrontare le conversazioni difficili per fare emergere conoscenze che sono già patrimonio del gruppo. A questo esercizio viene fatta seguire una breve presentazione teorica della letteratura sulla comunicazione di notizie difficili, con lo scopo di validare o allargare i suggerimenti emersi dall'esperienza del gruppo^{15,16}.

Il workshop prosegue con la messa in scena di un caso clinico realizzata da alcuni partecipanti e attori specificamente preparati a vestire i panni del paziente e/o dei familiari. Il caso clinico viene precedentemente costruito dai facilitatori con l'aiuto di operatori sanitari in modo da rappresentare situazioni difficili tipiche della loro pratica clinica. Il caso è articolato in una serie di conversazioni che rispecchiano le fasi salienti del percorso clinico del paziente.

In Appendice A è riportato un esempio di caso clinico utilizzato nel workshop sull'emergenza-urgenza. Due partecipanti, o a volte singoli professionisti, si offrono volontari per incontrare il paziente e/o i familiari nei colloqui simulati. In tali colloqui il professionista è chiamato a "giocare" il ruolo di se stesso in una situazione altamente realistica, ma protetta dal fatto di incontrare un paziente-attore¹⁷. I colloqui simulati, che avvengono in un'aula allestita e separata, vengono mostrati simultaneamente ai partecipanti tramite un sistema audio-video e vengono videoregistrati. Al termine dei colloqui, i protagonisti della simulazione si riuniscono al gruppo e hanno modo di riflettere su emozioni, interrogativi, punti di forza e di difficoltà, così da ricevere un feedback da parte degli attori, colleghi e facilitatori. Durante la discussione di gruppo, frammenti delle simulazioni vengono rivisti in play back per evidenziare passaggi di valenza formativa. La valutazione del workshop prevede la somministrazione ai partecipanti di un pre-post-test di valutazione delle proprie competenze comunicativo-relazionali.

Appendice A. Caso clinico usato nel workshop sulla comunicazione in emergenza-urgenza

Paolo B.

Paolo B. è un uomo di 47 anni, architetto, sposato con due figlie di 12 e 10 anni. Mentre tornava dal lavoro in bicicletta, verso le ore 18:00 ha accusato un improvviso malore ed è caduto a terra. All'arrivo del mezzo di soccorso di base, 10 minuti dopo il malore, si riscontra arresto cardiocircolatorio: viene iniziata RCP (rianimazione cardiopolmonare ndr). All'arrivo dell'automedica del 118 (dopo 18' dal malore) si proseguono le manovre di RCP, fra cui defibrillazione elettrica e intubazione oro tracheale. Dall'ECG fatto sul posto si riscontra un sopraslivellamento ST in sede anteroseptale. All'arrivo in pronto soccorso, Paolo presenta coma cerebrale (Glasgow Coma Scale = 3), ipotensione arteriosa e aritmie cardiache sopraventricolari, ma complessivo compenso cardiocircolatorio. Si effettuano i prelievi per gli esami ematochimici, si connette al ventilatore meccanico, si inizia supporto aminico con dopamina 10mcg/kg*min.

Prima conversazione (sala attesa del Pronto Soccorso, ore 20:00)

La causa iniziale del malore è stata probabilmente un infarto miocardico acuto, ma la situazione cardiologica, pur essendo grave, è relativamente stabilizzata. L'elemento di maggiore preoccupazione è invece la situazione neurologica. Data la gravità del coma, è possibile che Paolo riporterà danni neurologici severi e soprattutto non è certa la possibilità di ripresa. È necessario un periodo di osservazione di 24-48 ore prima di avere un quadro definitivo. Paolo dovrà fare una TAC e verrà poi trasferito in rianimazione.

La moglie di Paolo, Eliana, è stata avvisata dal Pronto Soccorso ed è accorsa in ospedale lasciando le figlie dalla vicina di casa. Ora è in sala d'attesa. Il medico di pronto soccorso e l'infermiere la incontrano per spiegarle la situazione. Dopo il colloquio, Eliana potrà passare a vedere Paolo nel letto della rianimazione e tornare il giorno seguente nell'orario di visita.

Seconda conversazione (studio medici rianimazione, ore 12:30 del giorno dopo)

Durante la notte è proseguito il monitoraggio neurologico. Paolo continua ad aver bisogno di ventilazione in pressione controllata, ed anche i riflessi di tronco encefalico permangono assenti. È stata ripetuta la TAC encefalo dopo 12 ore, riscontrando il permanere di un importante edema cerebrale. Il problema emodinamico è stato progressivamente risolto. I risultati dei test effettuati finora sono molto preoccupanti perché non si è trovato nessun segno di ripresa. In orario di visita si presentano Eliana e Gianmarco, il fratello di Paolo. Il medico e l'infermiere della rianimazione spiegano la situazione di estrema gravità neurologica e di probabile assenza di ripresa della coscienza. Nelle prossime ore si dovrà procedere all'esecuzione dei test ufficiali per diagnosticare la morte cerebrale: elettroencefalogramma, valutazione neurologica dei riflessi del tronco encefalico, test della apnea ipercapnica.

Terza conversazione (terapia intensiva, ore 18 di due giorni dopo)

A 48 ore dall'incidente, gli esami effettuati confermano l'irreversibile danno neurologico su probabile base ipossica. I rianimatori, insieme al neurologo ed al medico legale, hanno quindi diagnosticato la morte cerebrale. La moglie di Paolo e il fratello stanno attendendo i risultati di questi test e vengono convocati appena questi sono pronti. Il medico e l'infermiere che hanno seguito Paolo incontrano la moglie e il fratello per comunicargli la morte del paziente.

Come funziona: un esempio di discussione di gruppo

In ogni workshop, lo stesso caso clinico, “giocato” da attori che, man mano, hanno acquistato familiarità con i propri ruoli, viene usato come strumento principale d’apprendimento. A differenza di altri corsi che utilizzano pazienti standardizzati¹⁸, agli attori, nonostante venga dato loro un copione fisso, viene chiesto di improvvisare rispetto alle risposte date dai partecipanti alla simulazione¹⁹. Lo svolgimento delle conversazioni è così ogni volta unico, variando a seconda dell’approccio che il professionista adotta nella conversazione. Di conseguenza, nelle discussioni di gruppo, emergono costantemente tematiche prevedibili basate sulla tipicità dello scenario, ma la direzione della discussione viene dettata da ogni nuovo gruppo in apprendimento. In Appendice B è riportato un esempio di discussione di gruppo avvenuta dopo la simulazione della prima conversazione in cui un medico e un’infermiera si sono prestati come volontari per incontrare la moglie del paziente, ricoverato in rianimazione in seguito a coma su base ipossica.

Perché funziona: i principi pedagogici

Nell’implementare PERCS, abbiamo riflettuto su quali fossero i **principi pedagogici essenziali del programma**¹¹ e trasponibili nella nostra realtà. Di seguito presentiamo le 6 caratteristiche pedagogiche che, a nostro avviso, costituiscono l’innovatività di PERCS per il nostro contesto sanitario e la ragione della responsabilità dei partecipanti¹⁴.

CLIMA D’APPRENDIMENTO SICURO

Essere disposti a sperimentare le proprie capacità relazionali in un contesto altamente emotivo e ricevere un feedback da colleghi, attori e facilitatori è un atto di estrema vulnerabilità. Abbiamo osservato che la volontà dei professionisti di mettersi in discussione ed esplorare con onestà le proprie emozioni, dubbi e incertezze nel gestire queste conversazioni dipende, in gran parte, dalla capacità dei facilitatori di coltivare un’atmosfera di accettazione, umiltà e curiosità.

Appendice B. Esempio di una discussione di gruppo al termine della prima conversazione

I facilitatori iniziano la discussione chiedendo ai partecipanti alla simulazione: “Com’è andata?”. La domanda in via ai partecipanti il messaggio che la discussione sarà plasmata dalla loro particolare esperienza e dai loro bisogni formativi e li incoraggia a esprimere a caldo i loro pensieri ed emozioni. Solitamente i partecipanti commentano l’estremo realismo dello scenario e il forte coinvolgimento emotivo. Creando uno spazio “di respiro” e riflessione e validando le emozioni dei partecipanti, i facilitatori mandano un messaggio formativo: la complessità, l’ansia e la vulnerabilità degli operatori in queste conversazioni sono normali e degni di riflessione.

La discussione prende avvio e si incentra sul modo in cui le informazioni e la comunicazione del coma sono state fornite alla moglie del paziente. Il medico presente è stato molto diretto e ha usato un linguaggio chiaro nel presentare le cause del malore e le condizioni cliniche, pronunciando anche la parola “morire”. Alcuni partecipanti manifestano apprezzamento per tale franchezza e il discorso si sposta sulla tensione presente negli operatori tra il desiderio di essere onesti sulla gravità della condizione del paziente e quello di supportare la speranza della moglie. Dopo queste riflessioni iniziali, l’attrice che ha rappresentato la signora B. si unisce al gruppo e viene invitata a condividere la sua esperienza. I suoi commenti sottolineano l’apprezzamento per la vicinanza da parte di entrambi i professionisti testimoniata da espressioni quali: «Speriamo insieme a lei in una ripresa», «noi vegliamo suo marito 24 ore su 24». La moglie richiama tuttavia un momento nella conversazione particolarmente difficile, quando il medico ha risposto negativamente alla sua domanda se il marito la potesse sentire. Un partecipante conferma l’importanza di dare un appiglio, di lasciare un pur tenue piccolo conforto al familiare del paziente per aiutarla ad attraversare questo momento. Il gruppo continua a discutere sulla difficoltà di trovare un equilibrio tra speranza e verità e calibrare la quantità di informazioni sui bisogni del familiare. Un facilitatore, sintetizzando le diverse posizioni, suggerisce l’adozione di una frase pronunciata da un medico nello stesso scenario durante un workshop precedente: «Non so se lui riesca a sentirla, ma, se per lei è importante, gli parli pure come ha sempre fatto».

Riflettendo sul colloquio, il medico sottolinea come la presenza dell’infermiera abbia attutito il peso emotivo della conversazione, ma si rammarica per «aver parlato troppo» non lasciando spazio all’infermiera, perché non abituato a condurre colloqui a due. Il gruppo si interroga, quindi, su come possa essere percepito dal familiare un colloquio condotto da due operatori di cui a parlare è, però, uno solo e, se quando si impostano colloqui a più voci, non sia d’aiuto stabilire con anticipo i ruoli e le parti.

L’infermiera prosegue commentando come, non essendo specializzata in rianimazione, abbia fatto fatica ad intervenire perché non a conoscenza delle procedure. Il gruppo sottolinea come un livello di competenza specifica possa dare sicurezza nel comunicare. Tuttavia, un facilitatore osserva che proprio il non aver avuto un copione pre-stabilito ha permesso all’infermiera momenti di particolare ascolto ed intensità nel colloquio, quasi che la competenza, a volte, conduca ad arginare le emozioni proprie e del paziente. In questo colloquio, la posizione di ascolto dell’infermiera le ha permesso di cogliere un importante aspetto introdotto dalla moglie del paziente: la speranza in un “miracolo”. L’infermiera avverte di aver colto la dimensione spirituale di tale “speranza”, ma aggiunge di non esser riuscita a darle un seguito, per il timore del significato infausto solitamente correlato alla proposta di estrema unzione. Tra i partecipanti, il cappellano suggerisce l’impiego di un vocabolario diverso per venire incontro alle esigenze spirituali dei pazienti offrire per esempio, l’opportunità di “una benedizione”. Il gruppo commenta la ricchezza di osservare il colloquio con molti occhi, e rileva quanto sia auspicabile che il gruppo, e non il singolo specialista, diventi unità-base del lavoro clinico.

All'inizio del workshop i facilitatori esplicitano come in queste conversazioni non sia possibile parlare di un unico modo corretto per gestirle e come ognuno possa fare affidamento su un bagaglio di competenze e conoscenze maturate nell'esperienza di relazione con altri professionisti, coi pazienti e coi familiari²⁰. Rivalutando questo apprendimento relazionale e aumentando la fiducia nelle proprie risorse, **il nostro obiettivo è, dunque, quello di favorire un'integrazione tra competenza professionale e autenticità personale.**

Crediamo, inoltre, che l'impegno inteso a creare un clima d'apprendimento rispettoso eserciti un potente effetto contro il *curriculum* "nascosto". Molti sono, infatti, i partecipanti che raccontano esperienze di valutazione negative ed umilianti sia durante la loro formazione sia durante gli anni di carriera²¹. Nella convinzione che non ci sia apprendimento maggiore dell'esperienza vissuta, l'esplicitazione a inizio corso dei principi pedagogici qui descritti e l'introduzione sul tavolo di lavoro di un buffet a cui attingere durante tutto il workshop sono state pensate come strategie pratiche per coltivare un clima di accoglienza e rispetto che vorremmo che i partecipanti estendessero ai loro pazienti.

ENFASI SULLA DIMENSIONE RELAZIONALE ED ETICA DELLA CURA

Condividiamo con Zoppi e Epstein la preoccupazione che corsi incentrati sulle competenze comunicative non sempre siano diretti a promuovere una relazione di cura autentica e compassionevole tra operatore sanitario e paziente²².

La qualità del colloquio clinico non dipende solo dall'applicazione di conoscenze scientifiche o comunicative da parte dell'operatore ma anche dalla sua capacità di "stare" in relazione, dal suo impegno etico e dalla responsabilità verso l'altro²³.

Nonostante, durante il workshop, venga presentata la letteratura sulle competenze comunicativo-relazionali e sui protocolli di comunicazione di cattive notizie, l'enfasi educativa è posta sulla dimensione relazionale ed etica della cura²⁴, dimensione che emerge nelle conversazioni difficili, laddove i pazienti, i familiari e i professionisti si impegnano per dare del proprio meglio in circostanze esistenziali che potremmo descrivere come "impossibili"²³. Durante le discussioni di gruppo, l'attenzione si amplia, quindi, dal come comunicare la cattiva notizia a vere e proprie sfide etiche, organizzative e interdisciplinari: **come prendersi cura al meglio di questo paziente in queste circostanze ed a diversi livelli.**

SOSPENSIONE DELLA GERARCHIA

Dato che la letteratura testimonia che le capacità relazionali dei professionisti sanitari diminuiscono durante gli anni di formazione e carriera,^{5,6} crediamo che la "sospensione" della gerarchia e l'inclusione di partecipanti con diversi livelli di esperienza

possa avere effetti benefici sull'apprendimento. Nella nostra esperienza, abbiamo visto che lo sguardo dei novizi spesso offre suggerimenti interessanti che possono sfuggire anche ai clinici e ai facilitatori più esperti. Quando l'ambiente di apprendimento viene creato in modo da eliminare dall'equazione relazionale gli aspetti inibitori del potere e della gerarchia, è più probabile che il gruppo faccia tesoro del contributo che risulta maggiormente utile per la situazione presente, a prescindere da chi gli ha dato voce (siano essi pazienti, infermieri, medici, cappellani, assistenti sociali o psicologi). Consapevoli che nel contesto italiano la sospensione della gerarchia non solo sia un atto inusuale ma anche emotigeno, a inizio workshop anticipiamo che ognuno, durante la giornata, si troverà a vestire i panni a volte di docente e altre volte di discente.

AUTO-RIFLESSIONE

L'esperienza di conversazioni difficili con pazienti e familiari ci ricorda che è necessario accogliere **l'incertezza e la complessità proprie della pratica clinica.** Dato che non ci sono due conversazioni uguali e spesso non vi è un'unica risposta giusta o un copione da seguire²⁵, la capacità di essere flessibili e condividere l'incertezza di situazioni complesse con i pazienti e le loro famiglie diventa essenziale. La proposta formativa di sperimentarsi in conversazioni simulate e riflettere sugli aspetti percepiti come rilevanti richiede ai professionisti la disponibilità di soffermarsi sulla loro pratica e di riconoscere la complessità e la responsabilità del loro lavoro con pazienti, familiari e colleghi. Parker Palmer, sociologo ed educatore, descrive l'educazione accademica come un processo in cui ai professionisti vengono forniti insegnamenti su un mondo astratto, come se fosse un mondo che loro stessi non abitano²⁶. Questo è particolarmente paradossale quando si parla dell'educazione dei professionisti sanitari che finalizzano il loro lavoro al sollievo di persone in situazioni di dolore e di perdita perché queste sono esperienze che tutti gli esseri umani incontrano. L'autoriflessione promossa dai facilitatori permette pertanto ai partecipanti non solo di riconoscere e valorizzare il patrimonio di competenze già presenti nella loro esperienza, ma anche di spingersi verso il proprio "margine di apprendimento", quella zona prossimale dove si può imparare qualcosa di nuovo senza essere sovrachiati²⁷. Questa enfasi sulla riflessione e autoconsapevolezza viene invocata da più parti come precondizione per il cambiamento della pratica clinica²⁷⁻²⁹.

INTERDISCIPLINARIETÀ

Per garantire un'atmosfera d'apprendimento interdisciplinare, in preparazione a ogni workshop il gruppo dei partecipanti viene composto in modo da garantire una rappresentanza di discipline diverse.

Nella cultura sanitaria, dove la medicina assume, di solito, priorità, la presenza ai workshop di più figure professionali offre ai partecipanti l'opportunità di sperimentare la ricchezza di un approccio interdisciplinare e di integrare il proprio sapere con quello altrui, al fine di offrire una presa in carico più completa del paziente nella coordinazione delle cure. Abbiamo potuto constatare che uno degli effetti benefici dell'interdisciplinarietà è che le conversazioni difficili diventano un'impresa condivisa e che il gruppo di colleghi viene percepito come risorsa. Inoltre, **la presenza nelle discussioni di gruppo di attori che danno voce alla loro esperienza di pazienti/famigliari è di particolare valore.**

L'omissione forse più preoccupante nella letteratura sulla comunicazione di cattive notizie, così come – più in generale – nei programmi di insegnamento delle competenze comunicativo-relazionali, è che i pazienti e i famigliari (le persone alle quali la notizia viene comunicata) sono raramente inclusi o consultati³⁰.

Nello sviluppare la pedagogia del nostro Corso, abbiamo preso seriamente in considerazione la possibilità di includervi rappresentanti dei pazienti o dei famigliari. Crediamo che tale coinvolgimento nel processo d'apprendimento smascheri un punto saliente del *curriculum* "nascosto", in cui all'approvazione formale di una cura centrata sul paziente viene di fatto sovrapposta una cultura implicita, in cui la prospettiva del paziente viene abitualmente accantonata. Fino ad ora, la presenza di attori formati per dare voce alla prospettiva del malato e di partecipanti che sono stati anche "dall'altra parte" ha stimolato un clima di rispetto ed ha avuto un effetto positivo sull'etica della rappresentazione: su come si parla dei pazienti³¹.

CONTINUITÀ DELL'OFFERTA FORMATIVA

Durante l'anno, PERCS viene offerto con frequenza mensile a tutti coloro che intendono partecipare. Alcuni partecipano una sola volta, altri a più edizioni dello stesso workshop, altri ancora a più workshop su tematiche differenti. Nonostante l'impegno in termini economici ed organizzativi, crediamo che l'opportunità di offrire un progetto di formazione continua sempre aperto alle esigenze formative degli operatori costituisca **un punto di partenza** per la creazione di un lavoro interdisciplinare e per la promozione di una professionalità condivisa. Con la sua continuità, PERCS ha la potenzialità di diventare, per gli operatori sanitari, uno spazio a cui attingere per riflettere, imparare dall'esperienza, confrontarsi e ripensare la propria pratica clinica.

Conclusioni

Nel contesto sanitario italiano, il presente progetto di formazione si presenta come un novità sia per quanto riguarda le tematiche affrontate sia, soprattutto, per la pedagogia e le modalità d'apprendimento³².

L'esperienza di implementazione del programma PERCS ci ha insegnato che è possibile, anche nei frenetici ambienti ospedalieri, creare percorsi di apprendimento che promuovano una riflessione etica e relazionale sul proprio operare e una ricongiunzione della dimensione personale e professionale.

PERCS risponde all'esigenza in campo sanitario di una maggior attenzione rispetto, fiducia, compassione e professionalità nella relazione col paziente e coi famigliari^{4,33}.

La partecipazione continua di numerosi professionisti conferma che questo tipo di apprendimento relazionale è significativo ed è richiesto.

«Ho capito che quel foglio che ci avete inviato sugli atteggiamenti da tenere oggi in aula, quali il rispetto reciproco, il crear spazio nelle discussioni per i partecipanti più timidi e l'essere autentici è quello che noi dobbiamo fare coi pazienti...». «Venendo al corso mi aspettavo protocolli, tecniche da seguire, per non sbagliare. Quello che ho imparato è che posso sbagliare, è umano, e che l'importante è come recuperare dagli errori». «Fermarmi di più, ascoltare di più e confrontarmi di più coi colleghi». «È contagioso lavorare in questo modo...».

Questi sono alcuni dei commenti offerti dai partecipanti a fine workshop.

Riconoscere ed usare le proprie emozioni nella relazione di cura, un sapere abitualmente non valorizzato nella formazione accademica, ma parte dell'esperienza di molti partecipanti, ci ricorda come sia indispensabile validare competenze già presenti nei professionisti e creare le condizioni istituzionali e organizzative per farlo.

Per quanto riguarda la pedagogia, dai partecipanti abbiamo anche imparato che uno degli aspetti più innovativi del programma consiste nella possibilità di conoscere ed apprezzare il contributo che colleghi di altre discipline possono offrire in queste conversazioni. In un contesto sanitario altamente gerarchico e specializzato come quello italiano, questo apprendimento ha la potenzialità di diventare fonte di cambiamento nella pratica clinica e favorire una miglior presa in carico del paziente³⁴. Un altro aspetto innovativo sta nella coerenza tra i contenuti (**cosa si apprende**) e le modalità di apprendimento (**come si apprende**). Prestando attenzione a disegnare la pedagogia del programma in modo da offrire coerenza tra il contenuto di ciò che si insegna e il processo, PERCS offre il vantaggio di veicolare apprendimento attraverso il setting educativo ed esercitare una contro tendenza rispetto al *curriculum* "nascosto".

L'efficacia e la flessibilità di questo programma ha portato, su richiesta di alcuni partecipanti e della direzione ospedaliera, alla progettazione di altri workshop per affrontare diversi tipi di conversazioni difficili come quelle della comunicazione in oncologia, del consenso informato e della comunicazione dell'errore. In un contesto sanitario che oggi investe prevalentemente sul miglioramento delle capacità tecnico-scientifiche dei propri operatori, l'espansione del Programma PERCS si presenta ambiziosa e impegnativa. L'appoggio delle direzioni ospedaliere e dei partecipanti è essenziale per sostenere percorsi di apprendimento che mirino a coltivare l'altra parte dell'equazione medica: lo standard relazionale della cura.

Ringraziamenti

Gli autori ringraziano Raffaella Balestrieri, Daniela Leone, Marco Lunardelli, Emanuela Mauri ed Elena Vegni per aver accettato di sperimentarsi e partecipare a questo progetto. Desiderano ringraziare anche Claudio Cassardo, Elizabeth Rider e Robert Truog per la loro supervisione, Serena Barello, Egidio Corizzo e Daniela Ometti per l'assistenza tecnica, Ivan Fossati e Antonella Gullota, che rendono le conversazioni davvero reali, e i partecipanti per averci insegnato molto.

Bibliografia

- Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 9155-61.
- Chiardia G, de Waure C, Salipante O, Nocciolini E, Ricciardi W, La Torre G. Health care quality in paediatric oncology: the role of communicational and relational aspects. *Ann Ig* 2008; 20: 495-502.
- Mulry C. I have an update... *Patient Educ Couns* 2007; 65: 3-4.
- Coulehan J. Viewpoint: today's professionalism: engaging the mind but not the heart. *Acad Med* 2005; 80: 892-8.
- Inui TS. A flag in the wind: educating for professionalism in medicine. Washington: Association of American Medical Colleges 2003.
- Bellini LM, Shea JA. Mood change and empathy decline persist during three years of Internal Medicine training. *Acad Med* 2005; 80: 164-7.
- Okie S. An act of empathy: 'Wit' star seeks to teach doctors the lost art of conveying emotions. *Washington Post* 2003; october 21: HE01.
- Hafferty FW, Franks R. The hidden curriculum, ethics teaching, and the structure of medical education. *Acad Med* 1994; 69: 861-71.
- Haidet P, Stein HF. The role of the student-teacher relationship in the formation of physicians. The hidden curriculum as a process. *J Gen Intern Med* 2006; 21(Suppl 1): S16-S20.
- Wear D. On white coats and professional development: the formal and the hidden curricula. *Ann Intern Med* 1998; 129: 734-7.
- Browning DM, Meyer EC, Truog RD, Solomon MZ. Difficult conversations in health care: cultivating relational learning to address the hidden curriculum. *Acad Med* 2007; 82: 905-13.
- Meyer EC, Sellers DE, Browning DM, McGuffie K, Solomon MZ, Truog RD. Difficult conversations: improving communication skills and relational abilities in health care. *Pediatr Crit Care Med* 2009; in corso di pubblicazione.
- Asnagli L. Lezioni di umanità in ospedale. *La Repubblica* 2008; 28 maggio: 1,11.
- Lamiani G, Bettamio V, Moreno M, Gariboldi D, Vegni E, Moja EA. Tra scienza e sofferenza: conversazioni difficili in medicina. Congresso nazionale ANMDO. Catania, 2008: 263.
- Quill TE, Arnold RM, Platt F. "I wish things were different": expressing wishes in response to loss, futility, and unrealistic hopes. *Ann Intern Med* 2001; 135: 551-5.
- Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999; 171: 260-3.
- Dieckmann P, Gaba D, Rall M. Deepening the theoretical foundations of patient simulation as social practice. *Simul Health* 2007; 2: 183-93.
- Lorin S, Rho L, Wisnivesky JP, Nierman DM. Improving medical student Intensive Care Unit communication skills: a novel educational initiative using standardized family members. *Crit Care Med* 2006; 43: 2386-91.
- Hanna M, Fins JJ. Power and communication: why simulation training ought to be complemented by experiential and humanistic learning. *Acad Med* 2006; 81: 265-70.
- Browning DM, Solomon MZ. Relational learning in pediatric palliative care: transformative education and the culture of medicine. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2006; 15: 795-815.
- Seabrooke MA. Intimidation in medical education: students' and teachers' perspectives. *Stud Higher Educ* 2004; 29: 59-74.
- Zoppi K, Epstein RM. Is communication a skill? Communication behaviors and being in relation. *Fam Med* 2002; 34: 319-24.
- Frank AW. Ethics as process and practice. *Intern Med J* 2004; 34: 355-7.
- Browning DM. To show our humanness-relational and communicative competence in pediatric palliative care. *Bioethics Forum* 2002; 18: 23-8.
- Brody B. The script. *N Engl J Med* 2006; 355: 979-81.
- Palmer PJ. The courage to teach: exploring the inner landscape of a teacher's life. San Francisco: Jossey-Bass 1998.
- Fryer-Edwards K, Arnold RM, Baile W, Tulsy JA, Petracca F, Back A. Reflective teaching practices: an approach to teaching communication skills in a small-group setting. *Acad Med* 2006; 81: 638-44.
- Branch WT, Paranjape A. Feedback and reflection: teaching methods for clinical settings. *Acad Med* 2002; 77: 1185-8.
- Schon D. The reflective practitioner: how professionals think in action. New York: Basic Books 1995.
- Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312-9.
- Frank AW. First-person microethics: deriving principles from below. *Hastings Cent Rep* 1998; 28: 37.
- Novarini A. Consistency of professional goals and health care needs in medical education and training. *Rays* 2004; 29: 27-35.
- Giannini A. Ethics and end-of-life care in the new training curriculum for ICU physicians in Italy. *Intensive Care Med* 2007; 33: 1043-5.
- Nisbet G, Hendry GD, Rolls G, Field MJ. Interprofessional learning for pre-qualification health care students: an outcomes-based evaluation. *J Interprof Care* 2008; 22: 57-68.

Indirizzo per la corrispondenza:
Dott. Giulia Lamiani
Ospedale San Paolo
Cattedra di Psicologia Clinica
Via Antonio Di Rudini, 8
20142 Milano
E-mail: giulia.lamiani@unimi.it