

## Editoriale

### Editorial

MADDALENA PENNACCHINI

Università Campus Bio-Medico di Roma

Quando negli anni Sessanta del XX secolo Cicely Saunders, un'ex infermiera laureatasi in medicina, avvia la medicina palliativa erano ben pochi i medici che avvertivano la necessità di occuparsi dei malati inguaribili e nei reparti ospedalieri le cure prestate ai morenti erano alquanto insufficienti.

Merito della Saunders fu non solo quello di aver fondato il primo *hospice*, il St. Christopher, in un sobborgo di Londra avviando l'omonimo movimento, ma anche quello di essere riuscita ad aprire la mente a un numero sempre crescente di professionisti e politici sui bisogni dei malati inguaribili. Tant'è che nei due decenni successivi, le idee della Saunders varcarono le frontiere del Regno Unito e coinvolsero medici di altri Paesi.

Intanto la medicina palliativa si affermava come specialità autonoma e nel 1988 veniva fondata l'Associazione Europea di Cure Palliative, a cui seguirono un numero crescente di organismi simili a livello nazionale. In quegli anni, la palliazione si costituisce progressivamente sia come un insieme di procedure medico-assistenziali ben definite, sia come una *filosofia assistenziale* tesa ad armonizzare al massimo grado l'abilità professionale con l'interessamento umano. Infatti, di lì a breve, la medicina palliativa ha subito una necessaria metamorfosi e ha assunto sempre più i caratteri che le sono propri: quelli delle cure palliative, le quali al loro interno continuano a includere anche la medicina palliativa, ossia la componente medica.

La filosofia assistenziale, che è a fondamento delle cure palliative, richiede ben presto l'impegno di un team multiprofessionale addestrato a valutare i bisogni e le risorse dei malati e delle loro famiglie, a conoscere i principi d'uso dei farmaci per il controllo del dolore e degli altri sintomi e in grado di offrire un adeguato supporto psicologico. Infatti, prestare cure alla persona intera, tentando di rispondere ai suoi bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali, necessariamente ha richiesto e richiede il coinvolgimento di molte figure professionali: medici di medicina generale e medici palliativisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari.

Oggi, che un sufficiente lasso di tempo è intercorso, è possibile guardare alle cure palliative con la necessaria distanza prospettica per valutare sia quali sono le innovazioni di cui esse si sono fatte portatrici nel migliorare la pratica medico-assistenziale, sia le sollecitazioni e le stimolazioni che esse pongono al tempo stesso alla loro continua evoluzione e all'assistenza in generale.

Tra le innovazioni più importanti di cui le cure palliative si sono fatte portatrici nell'assistenza e nella pratica medica, al primo posto (anche in senso cronologico) vi è sicuramente l'oggetto della prima battaglia portata avanti dalla Saunders: lenire sempre meglio *in primis* il dolore e *in secundis* la sofferenza dei malati affetti da cancro.

Una seconda e una terza importante novità veicolate dalle cure palliative hanno rilievo sia in sé, sia per le implicazioni concettuali che da esse sono derivate indirettamente. La prima di queste è l'aver messo in luce che non era sufficiente prendersi cura solo del paziente ma anche del nucleo familiare, e che quest'ultimo doveva essere accompagnato e curato non solo quando il congiunto era malato, ma anche dopo il suo decesso, nelle fasi di elaborazione ed accettazione del lutto. Le cure palliative mettevano in evidenza per la prima volta che oggetto di cura ed assistenza era l'intera famiglia che si presentava come una *unità oggetto di cura*.

Indirizzo per la corrispondenza  
Address for correspondence

Dr.ssa Maddalena Pennacchini

Fast, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico  
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma  
e-mail: m.pennacchini@unicampus.it

Successivamente, con l'ampliarsi delle conoscenze mediche e l'allungarsi del tempo di sopravvivenza dei malati inguaribili ci si rese conto che anche i familiari davano il loro prezioso contributo nell'assistenza ai malati, soprattutto quando questi per periodi più o meno brevi tornavano a casa. Così si cominciò a guardare alla famiglia non solo come unità oggetto di cura, ma come una *unità di cura* in sé. Oggi è ampiamente riconosciuto il ruolo degli *informal caregivers*, ed in particolar modo dei *family caregivers*, nella cura dei malati inguaribili (nonché dei malati cronici e/o cronico-degenerativi), al punto che sempre più e da più fronti viene sollecitata una loro adeguata formazione così che essi possano svolgere al meglio i loro compiti.

L'altra novità introdotta dalle cure palliative è costituita proprio dal passaggio dalla medicina palliativa alle cure palliative, ossia da un approccio *monoprofessionale* ad un approccio *multiprofessionale*, dalla cura in ospedale, e successivamente in *hospice*, alla cura a domicilio e progressivamente anche sul territorio.

Ciò facendo le cure palliative hanno proposto un innovativo modello assistenziale che ha anticipato di gran lunga quello che si sta delineando ultimamente nella sanità, ovvero una cura non più concentrata nei reparti ospedalieri, ma praticata sul territorio mediante una rete di centri ambulatoriali: secondo un *modello di "cure diffuse"*. Questa realtà ancora in fase emergente e in progressiva definizione, connette gli ambulatori ospedalieri con i diversi centri nel territorio ove operano le altrettante diverse figure professionali che forniscono assistenza globale al malato inguaribile, come pure a quelli cronici. Il risultato sarà la realizzazione di una rete assistenziale interconnessa, fatta di interconnessioni sempre *in fieri*, ossia costituita di "congiunzioni" e *link* mutabili, intercambiabili e/o trasferibili a seconda dei bisogni del malato e della sua famiglia, come pure in funzione dei cambiamenti nel contesto.

Tale *modello di cure diffuse*, che è bene ripetere è ancora in fase emergente e si definirà sempre più *in itinere* in base alle esigenze dei malati e alla realtà socio-economica, anticipato dalle cure palliative, sicuramente richiederà un adeguamento di tutti gli operatori socio-sanitari e in un futuro prossimo porrà, prevedibilmente, una sfida formativa: preparare professionisti in grado di comunicare e relazionarsi al meglio sia all'interno della rete delle cure palliative sia in tutti i settori della pratica delle "cure diffuse", così da garantire la continuità assistenziale.

Il "modello di cure diffuse" delinea quindi una nuova frontiera educativa: *l'educazione alla comunicazione e alla relazione* tra gli operatori socio-sanitari come pure tra le diverse organizzazioni sanitarie e le differenti istituzioni coinvolte nella tutela e nella custodia della dignità della persona malata, lungo tutto il percorso di cura e assistenza.

Se di educazione alla relazione si è parlato sempre poco in ambito clinico-assistenziale, invece di comunicazione tanti hanno scritto, soprattutto dopo il secondo conflitto mondiale e con l'attenzione che la bioetica ha posto sull'informa-

zione del malato e sul consenso informato, per cui si rende necessario chiarire che cosa si intenda con educazione alla comunicazione.

Educare alla comunicazione significa preparare persone capaci di andare oltre la teoria standard della comunicazione che, come rimarca Adriano Fabris, sottintende un rapporto unilaterale fra emittente e destinatario. Tale messaggio è a sua volta trasmesso in virtù di un contatto (canale) fra emittente e ricevente, che si configura secondo un codice (lingua) e si riferisce ad un contesto. Il linguista e semiologo Roman Jakobson è stato il primo a far riferimento a questa concezione, alla luce della teoria matematica dell'informazione sviluppata nel secondo dopoguerra da Shannon e Weaver. Lo scopo di questi studiosi era di ricercare il modo più efficiente per trasmettere i segnali, evitando ambiguità, disturbi e rumori di fondo. Jakobson applica questa teoria all'ambito della linguistica e la trasforma in un modello suscettibile di essere esteso ad ogni dimensione comunicativa. Quindi, secondo la teoria standard, per fare "buona" comunicazione è sufficiente trasmettere in maniera efficiente il messaggio, ottenendo il massimo risultato con il minimo sforzo, eliminando tutto ciò che provoca rallentamenti, disturbi, ridondanze, ambiguità.

Questo approccio teorico è divenuto dominante anche in ambito medico-assistenziale. Esso, infatti, è alla base di un buon modello di consenso informato e anche di quelle norme cliniche ed etiche che cercano di stabilire i limiti di ciò che è opportuno comunicare al malato e ai suoi familiari per il bene del malato stesso. Esso pertanto, come pure i suoi prodotti, non deve essere disconosciuto nella sua importanza e nella funzione che ha svolto e svolge tutt'oggi.

Tuttavia, le cure palliative, eccellenti maestre per la definizione di un modello di "cure diffuse", oggi rendono evidente che è necessario liberare la comunicazione e la relazione dalla deontologia, per riportarla nell'alveo della gnoseologia. Detto in altro modo, le cure palliative palesano che è necessario passare da un modello di comunicazione di tipo informativo e *monodirezionale* ad un modello di comunicazione *multidirezionale*, in cui tutti i partecipanti al "dialogo" mettano in comune con gli altri le conoscenze che possiedono sul malato. Un modello che non consideri più solo il flusso di informazioni, ma l'*interflusso* inteso, appunto, come *dialogo*.

Poiché il *dialogo* media la relazione tra due o più soggetti, esso costituisce il modo *proprio* e *privilegiato* del discorso tra quanti sono coinvolti nell'interflusso, ossia tra tutti coloro che sono associati in un comune scopo di cura. In tale accezione il dialogo non va inteso esclusivamente nella sua accezione pratica - ossia come strumento ai fini della cura -, bensì quale condizione necessaria affinché tutti gli operatori socio-sanitari, i caregiver formali e informali e le istituzioni coinvolte nel processo di "cura diffusa" si assumano l'un l'altro come soggetti capaci di conoscersi e di conoscere il mondo che li riguarda.

Intesa in questo senso la comunicazione e la relazione diventano altresì sinonimo di sforzo, di tendenza, di proces-

so. Pertanto tensione e relazione si equivalgono e, di fatto, svuotano qualsiasi idea di centratura. La relazione di cura non è la semplice totalità delle persone e delle organizzazioni socio-sanitarie in essa contenuti, quanto piuttosto è ciò che questi sono, fanno e potrebbero fare. Persone, organizzazioni, azioni ed eventi occupano una posizione importante nella relazione di cura e non possono essere giustapposti; piuttosto affinché si dia una relazione essi devono essere interconnessi, congiunti così da ricompiessificare la rete delle conoscenze.

“Ricomplessificare la rete delle conoscenze con delle “e” [n.d.a. delle congiunzioni] vuol dire che la strada da percorrere è la costruzione di relazioni tra conoscenze diverse. Le “e” non sono altro che delle relazioni. La logica della relazione è l’opposto di quella della divisione, di quella della centralità, di quella del riduttivismo e anche di quella dello scientismo. La relazione per definizione è la “non-divisione” perché connette ed interconnette. La relazione è il ponte che unisce le conoscenze sparse, è ciò che “intercorre” tra cose diverse. Ciò che intercorre o non intercorre è sempre “relativo” a un malato. Essere “relativo a...” vuol dire che organizzazione, conoscenza, rapporti professionali, compiti, funzioni, atti clinici, dipendono dalla forma della relazione di conoscenza che si ha con il malato. Le relazioni di conoscenza annullano le separazioni che vi sono nelle giustapposizioni” (Cavicchi, 2013, p. 47).

Le relazioni di conoscenza richiedono una comunicazione intesa come creazione di uno spazio comune e un’etica della comunicazione che metta in evidenza lo spazio di condivisione tra gli uomini, che crei uno spazio di intesa in cui tutti possano essere collegati, in cui la relazione è sempre premio sugli elementi di divisione e di lotta che possono essere superati attraverso una buona arte del comunicare. Questa è la vera frontiera educativa.

*When Cicely Saunders, a former nurse who had become a physician, started palliative medicine in the Sixties, there were very few doctors who felt the need to care for terminally ill patients. Furthermore care provided to the dying in hospital wards was quite inadequate.*

*Saunders, considered to be the founder of the St. Christopher, the first hospice in a London suburb, is not only widely regarded as the initiator of the modern hospice movement but also is given the credit for being able to open the mind of a growing number of practitioners and policy makers on the needs of terminally ill people. So much so that in the next two decades, her ideas crossed the borders of the United Kingdom and involved doctors from other countries. In the meantime palliative medicine established itself as an independent specialty and in 1988 the European Association of Palliative Care was founded. After that a growing number of similar organizations at a national level followed. In those years, palliation gradually established itself both as a set of well-defined care procedures, as well*

*as a philosophy of care which aimed at harmonizing the highest degree of professional skill with human involvement. In fact, shortly after that, palliative medicine underwent a necessary transformation, taking on more and more of those features that most characterize it: the same ones as palliative care, which continues to include palliative medicine as well, specifically the medical component.*

*The philosophy of care, at the basis of palliative care, required soon the commitment of a multi-professional team trained to assess the needs and means of patients and their families, to know the principles of drugs for pain control and for other symptoms and able to offer adequate psychological support.*

*In fact, providing care to the whole person, trying to answer to their physical, psychological, social and spiritual needs inevitably required, and still requires, the involvement of many professional figures: general practitioners and palliative care doctors, nurses, physiotherapists, psychologists, social workers, volunteers. Today, as a sufficient amount of time has elapsed, one can look to palliative care with the necessary detached perspective to assess both what are the innovations which have improved medical practice as well as the spurs and stimuli that it propose to its continued progress and to care in general. Amongst the most important innovations which palliative care has become bearer of there is certainly first of all (in chronological order), the purpose of the very first battle carried out by Saunders: primarily the goal of soothing pain always better and in the second place relieving suffering from cancer patients.*

*A second and a third important novelty conveyed by palliative care is of importance both in itself as well as for the conceptual implications that indirectly derived.*

*The first of these highlighted that it was not enough to take care of patients only, yet one had to care for the family as well not only when the relative was sick but also after his/her death, during elaboration and acceptance of bereavement. For the first time palliative care highlights that the whole family, considered as unity subject of care and assistance. Later, with the expansion of medical knowledge and the lengthening of the survival time for terminally ill patients, people realized that families also gave their valuable contribution to the care of the sick, especially when they returned home for longer or shorter periods. So the family was considered not only as an object of care entity, but as a unit of care itself. Today the role of “informal” caregivers, and especially of family caregivers in the care of terminally ill (as well as the chronically ill and/or chronic-degenerative patients) is widely recognized, up to the point that more and more fronts urge to train them appropriately so that they can perform their duties in the best way. The other novelty introduced by palliative care is precisely the transition from palliative medicine to palliative care, i.e. from single handed to a multi-professional approach, from the care in the hospital and then in hospice, to care at home and gradually in the neighbourhood as well. Thus palliative care has proposed an innovative model of care that forestalled by far the one which has recently emerged in healthcare, that is no longer care in hospital wards,*

but practiced in the territory through a network of outpatient centres: according to the model of “spread care”. This still emerging and to be defined reality connects hospital based outpatients clinics with different centres in the community where various professionals figures provide comprehensive care to the incurably ill, as well as to chronically ill people.

The result will be the creation of a care network, made up of interconnections always in progress, that consists of “conjunctions”, changeable, exchangeable and/or transferable links depending on the patient’s and his/her family needs, depending also on the changes of the situation.

This model of “spread care”, which is worth repeating, is still in the development phase and will be defined more and more in progress according to the needs and to the socio-economic reality of the sick person. Besides, as anticipated by the palliative care, it certainly will require an adjustment of social workers and healthcare personnel. Furthermore an educational challenge will predictably arise in the near future: that is to train professional figures able to better relate and communicate with people who are sick within the palliative care network, as well as in all areas of “spread care” model so as to ensure continuity of care.

The “spread care model” hence outlines a new educational frontier: education to communication and to the relationship among healthcare providers and social workers as well as among different health organizations and the various institutions involved in the protection and custody of the sick person dignity, throughout the course of treatment.

If little was said on education to relationship in the field of clinical care, however much has been written on communication especially after the Second World War, because bioethics has placed the emphasis on informing the patient and on informed consent, for this reason it is necessary to explain what education to communication means.

Education to communication means training people capable of going beyond the standard theory of communication that, as remarked by Adriano Fabris, implies a one-sided relationship between sender and recipient.

This message is in turn forwarded in accordance with a contact (channel) between sender and receiver, which is arranged according to a code (language) and refers to a context.

The linguist and semiotician Roman Jakobson was the first to refer to this concept in the light of the mathematical theory of information, developed after World War II by Shannon and Weaver. The purpose of these scholars was to search for the most efficient way to convey signals, avoiding ambiguity, disturbance and background noise.

Jakobson applies this theory to linguistics and transforms it into a model which can be extended to any dimension of communication. Thus, according to the standard theory, to make “effective” communication, it is enough to transmit the message efficiently, getting the maximum results with minimum effort, by removing anything that causes delays, disorders, redundancies, ambiguities. This theoretical approach has become dominant in medical care as well. In fact, it is the basis of a

good model of informed consent, as well as of those clinical and ethical standards which seek to establish the limits of what is appropriate when informing the patient and his/her family for the good of the patient himself.

This model therefore, as well as its outcomes, should not be ignored for the meaning and role that it has played and still plays. However, palliative care, excellent teacher of the “spread care” model, helps us to understand that it is necessary to separate communication and relationship from ethics, in order to bring it within the course of epistemology.

In other words, palliative care reveals that it is necessary to move from a communication model of the informative kind only and “unidirectional” to a “multidirectional” one, in which all participants in the “dialogue” share with others the knowledge they have of the sick person. A model that no longer considers only the flow of information, but the “inter-flow” meant, precisely as “dialogue”.

Because dialogue mediates the relationship between two or more parties, it forms the distinctive and privileged discourse between those involved in the “inter-flow”, that is among all those who have the common goal of care.

In this sense dialogue should not be understood only in its practical meaning – i.e. as an instrument for the purposes of care-, but as a required condition for all social workers, caregivers, formal as well as informal institutions involved in the “spread care” process, in order to recognize themselves as subjects able to get to know themselves and the world that affects them. Thus understood, communication and relationship also become synonyms of effort, trend, process.

Therefore effort and relationship become the same and, in fact, clear away any idea of effort, tendency, process???. The care relationship is not simply composed by the sum of people and social care organizations in it, but rather it is what these are, and what they do and could do.

People, organizations, actions and events occupy an important position in the care relationship and cannot be juxtaposed; rather in order to make a relation, they must be interconnected, thus joint they can make the network of knowledge more composite. “The need to make the network of knowledge more complex with the “and” [AIN conjunctions] means that the route to go is the building of relationships among different knowledge.

The “ands” are nothing more than relationships. The logic of the relationship is the opposite of that of the division, that of the centrality, that of reductionism and also that of scientism. The relation is by definition “non-split” because it connects and interconnects. The relationship is the bridge that unites scattered knowledge, it is what “occurs” between different things. What occurs or not is always “related” to a sick person. Be “related to...” means that organization, knowledge, professional relationships, tasks, functions, clinical acts depend on the kind of knowledge relationship you have with the patient. The relations of knowledge cancel the separations present in juxtapositions” (Cavicchi, 2013)

*Knowledge relationships require a kind of communication meant as the creation of a common space and a communication ethics that highlights such shared space among men.*

*That creates a space of understanding where everyone can be connected to one another, in which the relationship is always prize over the elements of division and struggle, and which can be overcome through effective art of communication. This is the true frontier in education.*

### **Bibliografia**

- Cavicchi I. *La clinica e la relazione*. Bollati Boringhieri, Torino 2004.
- Cavicchi I. *Una filosofia per la medicina*. Dedalo, Roma 2011.
- Cavicchi I. *La medicina relazione tra limiti e ragionevolezza*. L'Arco di Giano 2013; 75: 31-55.
- Fabris A. *Etica della comunicazione*. Carocci, Roma 2006.
- Pennacchini M, Tartaglini D. *The education of family caregivers as an ethical issue*. La Clinica Terapeutica 2014, in press.

