

A fianco del paziente

Educare a prendersi cura del malato
(anche negli ultimi giorni di vita)

a cura di

Daide Orsini

Margherita Aglianò



Intrecci

- 1 -

Intrecci

Diretrici di collana

Chiara Mocenni, Università degli Studi di Siena, Italia

Roberta Mucciarelli, Università degli Studi di Siena, Italia

Comitato scientifico

Andrea Colamedici, Università degli Studi di Foggia, Italia

Monica Fedeli, Università degli Studi di Padova, Italia

Valter Fraccaro, Fondazione SAIHUB, Italia

Maura Gancitano, Tlon IED Roma, Italia

Alessandra Giannotti, Università per Stranieri di Siena, Italia

Mariano Martini, Università di Genova, Italia

Des McNulty, Università di Glasgow, Regno Unito

Paolo Miccichè, Conservatorio di Siena "Franci" Istituto di Alta Formazione Musicale, Italia

Davide Orsini, Università degli Studi di Siena, Italia

Michele Pellegrini, Università degli Studi di Siena, Italia

Marco Pierini, Università degli Studi di Firenze, Italia

Riccardo Pietrabissa, Scuola Universitaria Superiore IUSS Pavia, Italia

Giacomo Romano, Università degli Studi di Siena, Italia

Federico Rossi, Università degli Studi di Siena, Italia

A fianco del paziente

Educare a prendersi cura del malato
(anche negli ultimi giorni di vita)

a cura di
Davide Orsini
Margherita Aglianò

A fianco del paziente : educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita) / a cura di Davide Orsini, Margherita Aglianò. – Firenze : Firenze University Press ; Siena : USiena PRESS, 2024. (Intrecci ; 1)

<https://books.fupress.com/isbn/9791221504804>

ISBN 979-12-215-0479-8 (Print)
ISBN 979-12-215-0480-4 (PDF)
ISBN 979-12-215-0481-1 (ePUB)
ISBN 979-12-215-0482-8 (XML)
DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

Graphic design: Alberto Pizarro Fernández, Lettera Meccanica SRLs

Front cover image: Rielaborazione grafica di incisioni rupestri (Ciappo delle Conche, Finale Ligure)

Volume pubblicato grazie al contributo specifico dell'Università di Siena per il supporto all'Open Access e al sostegno del Sistema Museale Universitario Senese e dei "genitori di Lorenzo".

Il volume rientra nelle azioni del progetto di ricerca *A comparative study on the relationship between healthcare professionals and patients and on end-of-life care in the United States of America and Italy*, in essere tra l'Università di Siena e l'Università del Tennessee a Martin (Principal Investigator: Davide Orsini).

Questo volume è realizzato nell'ambito delle attività di Terza Missione Public Engagement (PE) dell'Università di Siena e si inserisce nelle tematiche di ricerca dell'anno 2023 "Essere Umani" e dell'anno 2024 "Viaggio: conoscere oltre i confini".

Peer Review Policy

Peer-review is the cornerstone of the scientific evaluation of a book. All FUP - USiena PRESS's publications undergo a peer-review process by external experts under the responsibility of the Editorial Board and the Scientific Boards of each series (DOI 10.36253/fup_best_practice.3).


Referee List

In order to strengthen the network of researchers supporting FUP - USiena PRESS's evaluation process, and to recognise the valuable contribution of referees, a Referee List is published and constantly updated on FUP - USiena PRESS's website (DOI 10.36253/fup_referee_list).

USiena PRESS Editorial Board

Roberta Mucciarelli (President), Federico Barnabè (Economics Sciences), Giovanni Minnucci (Law and Political Science), Emilia Maellaro (Biomedical Sciences), Federico Rossi (Technical Sciences), Riccardo Castellana (Humanities), Guido Badalamenti (Head of Library System), Marta Bellucci (Managing editor).

Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

 The online digital edition is published in Open Access on www.fupress.com.

Content license: except where otherwise noted, the present work is released under Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International (CC BY-SA 4.0: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/legalcode>). This license allows you to share any part of the work by any means and format, modify it for any purpose, including commercial, as long as appropriate credit is given to the author, any changes made to the work are indicated, derivative works are licensed under the same license and a URL link is provided to the license.

Metadata license: all the metadata are released under the Public Domain Dedication license (CC0 1.0 Universal: <https://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/legalcode>).

© 2024 Author(s)

Published by Firenze University Press and USiena PRESS

Powered by Firenze University Press
Università degli Studi di Firenze
via Cittadella, 7, 50144 Firenze, Italy
www.fupress.com

*This book is printed on acid-free paper
Printed in Italy*

Sommario

Prefazione	7
<i>Paola Piomboni</i>	
Prefazione	9
<i>Chiara Mocenni</i>	
Introduzione	11
In ricordo di Lorenzo	13
PARTE PRIMA	
LA RELAZIONE CON IL PAZIENTE	
Il rapporto medico-paziente dall'antichità a oggi: la storia di un rapporto complesso	17
<i>Davide Orsini</i>	
Prendersi cura del paziente anche quando non è possibile guarirlo	67
<i>Davide Orsini</i>	
PARTE SECONDA	
BUONE PRATICHE NELLA MEDICAL EDUCATION, NEL PRENDERSI CURA DEL PAZIENTE E NELLA COMUNICAZIONE CON LA SOCIETÀ	
Riflessioni in termini di assistenza, cura, formazione e divulgazione	97
<i>Davide Orsini</i>	

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, © 2024 Author(s), CC BY-SA, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

Umanizzazione delle cure, non solo macchine ma anche persone <i>Chiara Mocenni, Elena Bargagli, Gioia Passarello, Giulio Nataello, Luca Luzzi, Carlo Valerio Bellieni, Monica Bocchia, Andrea Pozza, Ilaria Bertolucci, Davide Orsini</i>	99
Medical Humanities: una proposta interpretativa e didattica <i>Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner, Valentina Gazzaniga</i>	121
Un progetto di ricerca per indagare cosa fanno gli studenti sul fine vita e quali strumenti acquisiscono nel corso degli studi per gestire un corretto rapporto con il paziente <i>Davide Orsini, Joseph A. Ostenson</i>	137
Conclusioni <i>Davide Orsini</i>	141
Biografie degli autori	145

Prefazione

Paola Piomboni

La didattica in medicina rappresenta una delle sfide più affascinanti e complesse del nostro tempo. Preparare i futuri medici non significa solo fornire loro conoscenze scientifiche e competenze tecniche, ma anche formarli dal punto di vista umano, etico e relazionale. In questo contesto, il rapporto medico-paziente è di cruciale importanza, rappresentando il fulcro dell'assistenza sanitaria e un elemento essenziale della pratica medica.

Il libro che vi apprestate a leggere affronta questa tematica con un approccio multidisciplinare, arricchito da prospettive storiche, pratiche ed educative. La comprensione della storia e dell'evoluzione del rapporto medico-paziente offre un prezioso quadro di riferimento che permette di apprezzare come le dinamiche di questa relazione siano cambiate nel tempo e come possano continuare a evolversi.

Ritengo che sia di fondamentale importanza per gli studenti del corso di laurea in medicina non solo acquisire nozioni relative alla storia della medicina, ma anche sviluppare capacità e competenze utili per relazionarsi in maniera corretta e proficua con i pazienti. La formazione medica deve quindi dedicare spazi significativi allo studio e alla pratica del rapporto medico-paziente, considerando questo aspetto centrale nelle professioni medico-sanitarie.

Questo libro offre una riflessione ampia e approfondita su questa tematica, fornendo un quadro completo che integra conoscenze storiche e teoriche con pratiche e metodologie. Il professor Davide Orsini, docente di Storia della Medicina presso la nostra Università, ha saputo cogliere

l'essenza di un rapporto che non è solo tecnico, ma profondamente umano e personale.

Ritengo che questo libro rappresenti uno strumento prezioso per chiunque sia coinvolto nella formazione medica e nell'assistenza sanitaria. La lettura di questo volume rappresenta un passo importante verso una medicina più umana e competente, capace di rispondere in maniera adeguata alle esigenze dei pazienti e di creare relazioni terapeutiche basate sulla fiducia e sul rispetto reciproco.

Delegata del Rettore alla Didattica e Presidente della Scuola
di Medicina e Scienze della salute dell'Università di Siena

Prefazione

Chiara Mocenni

Ritengo estremamente importante che l'Università di Siena affronti in modo sempre più consapevole il tema cruciale dell'umanizzazione delle cure. Questo concetto va oltre l'aspetto puramente tecnico-medico, estendendosi all'intera esperienza umana. Nonostante i numerosi ricercatori che quotidianamente si dedicano a questo fondamentale aspetto della cura medica, è giunto il momento di comunicare, raccontare e condividere i risultati di tali studi con la comunità accademica, gli studenti e il pubblico.

Occorre avviare una serie di dialoghi 'dall'interno verso l'esterno' e 'dall'esterno verso l'interno', chiarendo che l'umanizzazione delle cure implica la costruzione di relazioni bidirezionali, di strade da percorrere insieme alle molte istituzioni pubbliche e private che compongono il sistema sanitario.

Recentemente, un gruppo di medici, storici e psicologi dell'Università di Siena, affiancati dai pazienti, si è impegnato a discutere e valorizzare le proprie esperienze su questo tema centrale per la società. Dialogare da prospettive e metodologie diverse rappresenta una sfida che richiede tempo, motivazione e generosità, ed è la pietra miliare della cosiddetta Terza Missione delle Università: contaminare i saperi, condividere conoscenze, porsi domande, uscire dai laboratori di ricerca e confrontarsi con il pubblico, ascoltando anche le opinioni di chi, pur senza competenze specifiche, percepisce l'importanza delle ricerche e ne testimonia l'impatto con la propria vita.

Condividere il sapere e promuovere insieme un sistema sanitario più umano non deve essere solo un obiettivo accademico, ma un impegno

che ognuno di noi può prendere per migliorare la qualità della cura e della nostra stessa umanità.

Mi auguro che questa pubblicazione, in linea con le numerose iniziative già intraprese, stimoli ulteriori ricerche, esperienze e incontri aperti al pubblico, in cui sia possibile acquisire e condividere opinioni ed esperienze sull'umanizzazione delle cure. Spero inoltre che questo manuale rappresenti un passo significativo verso l'implementazione e il rafforzamento di percorsi formativi interdisciplinari su questi temi nei vari corsi di laurea.

Desidero infine invitare i lettori a partecipare attivamente a questo percorso, contribuendo con le proprie esperienze e idee per un futuro in cui la cura sia davvero umana.

Delegata del Rettore alla Terza Missione
(Public Engagement) - Università di Siena

Introduzione

Questo libro è frutto di un percorso, scientifico e umano, iniziato alcuni anni fa, che nel tempo abbiamo iniziato e continuiamo a condividere con vari Colleghi dell'Università di Siena e di altri Atenei.

Nasce dal desiderio (e anche dall'esigenza) di offrire agli studenti un manuale utile a comprendere i principi che sono alla base della relazione tra medico operatore sanitario e paziente, osservando anche l'evoluzione che ha segnato nel tempo questo rapporto; un rapporto che risente oggi della grande influenza delle tecnologie e di una società caratterizzata da preoccupanti carenze di condizioni che favoriscano la relazione piena e autentica tra le persone.

La curatela condivisa da uno storico della Medicina con una docente di Anatomia Umana, che ha dedicato l'intera sua vita professionale all'insegnamento, è indicativa del progetto che è alla base del libro stesso: insegnare alle studentesse e agli studenti a essere medici e professionisti sanitari preparati, attenti alle esigenze del paziente, capaci di mettersi in ascolto del malato e dialogare con lui e i suoi cari; medici e operatori sanitari che si prendono cura del paziente anche quando non è più possibile curare la malattia ma è fondamentale prendersi cura della persona.

È un progetto che tende quindi ad affermare la necessità di una visione nuova (eppure antica) della Medicina, che unisca il sapere in ambito biomedico alla cura da dedicare al malato in quanto persona, sviluppando la *compliance* fra professionista e paziente e collaborando a portare questi temi nel sistema formativo universitario.

Ogni progetto nasce da un'idea che spesso incontra nel tempo occasioni che la rafforzano. In questo caso il nostro progetto di studio ha incrociato la storia di Lorenzo, un giovane che una malattia incurabile ha portato via troppo presto alla sua famiglia e ai suoi amici. I genitori di Lorenzo hanno voluto trasformare parte del loro dolore in qualcosa di buono per altri giovani e ci hanno chiesto di aiutarli a fare qualcosa per contribuire a formare gli studenti universitari sulle tematiche del fine vita. È nato così un corso opzionale dedicato a questi temi, rivolto agli iscritti ai corsi di Medicina e delle Professioni sanitarie.

Il progetto di ricerca iniziale si è ulteriormente arricchito grazie all'incontro con altri studiosi, in massima parte clinici, che si occupano di umanizzazione delle cure. Ciascuno dei Colleghi contribuisce in modo determinante fornendo un approccio specifico e un apporto esclusivo allo studio in una visione olistica del paziente, come persona unica con una sua storia individuale, nel cui contesto si inseriscono i sintomi clinici. Un capitolo del libro è dedicato a questa collaborazione che si sta esplicitando in una serie di azioni di Terza Missione, in una sorta di viaggio che si muove tra le pieghe dell'Essere umano per giungere a una conoscenza oltre i confini puramente biomedici dell'odierna Medicina verso una sempre maggiore umanizzazione delle cure.

Di qui nasce la seconda anima della nostra ricerca e di questo stesso libro, che affronta sì questioni didattiche ma vuole anche dialogare con la società. Ne sono testimonianza le due prefazioni, quella della Professoressa Paola Piomboni, Delegata del Rettore alla Didattica e Presidente della Scuola di Medicina e Scienze della salute dell'Università di Siena, e quella della Professoressa Chiara Mocenni, Delegata del Rettore alla Terza Missione (Public Engagement), che ringraziamo per le parole generose rivolte al nostro lavoro e per la fiducia accordataci.

Nel concludere questa breve introduzione ringraziamo quanti hanno collaborato al volume: i Colleghi dell'Ateneo senese autori del capitolo sull'umanizzazione delle cure; i professori Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner e Valentina Gazzaniga per aver voluto condividere con noi i loro pensieri sulle Medical Humanities e sull'opportunità di un inserimento di aspetti umanistici nei curricula universitari di Medicina. Un ringraziamento sentito va al Professor Joseph A. Ostenson per la sua collaborazione al progetto di ricerca che è alla base dell'intero studio.

Il merito di quanto di buono c'è in questo libro è da condividere con ciascuno di questi Colleghi.

Un ringraziamento infine alla USiena PRESS e ai Componenti del Consiglio editoriale per aver creduto nell'idea di questo libro e averci supportato nella sua realizzazione.

Margherita Agliano, Davide Orsini

In ricordo di Lorenzo

Dalla vicenda di nostro figlio Lorenzo, incappato in una malattia gravissima, rivelatasi letale, che ce lo ha strappato dopo quattro anni di lotte, abbiamo tratto una consapevolezza nuova, a noi invero ignota immersi come eravamo nella nostra vita sostanzialmente tranquilla.

Nel suo tempo di malattia Lorenzo è stato costretto a convivere con la realtà ospedaliera, comprensiva di tutte le dinamiche proprie della cura di una malattia assai grave. Durante questo percorso abbiamo conosciuto operatori di altissima professionalità tra il personale medico e paramedico, che sapevano unire, alle loro competenze mediche e sanitarie, l'attenzione alla persona del paziente e alle sue comprensibili ansie e paure. Accanto a costoro, purtroppo, abbiamo (e Lorenzo soprattutto ha) incontrato operatori non solo indifferenti, qualcosa di più, asettici, che senza alcuna remora e senza alcun rispetto per la persona sofferente e impaurita, che avevano dinanzi, esprimevano in modo freddo, se non quasi irridente, i loro giudizi.

A fronte di siffatti episodi abbiamo avvertito la necessità di attivarci per provocare interventi atti a formare medici, infermieri e operatori tutti a una maggiore sensibilità verso chi soffre e sa di combattere una battaglia definitiva, magari con esito segnato, per la propria vita.

Ci siamo rivolti a una nostra amica, la professoressa Francesca Vannozzi – già titolare di Storia della Medicina nel Dipartimento di Scienze mediche, chirurgiche e Neuroscienze dell'Università degli Studi di Siena – che, comprendendo e condividendo immediatamente il nostro intento, ci ha messo in contatto con il professor Davide Orsini, docente nella stes-

sa materia. Quest'ultimo ha in tempi rapidi progettato un corso di lezioni e, con l'aiuto prezioso e decisivo della professoressa Margherita Aglianò, ne ha ottenuto il riconoscimento come corso opzionale da parte del Dipartimento di afferenza.

Con nostra grande consolazione abbiamo costato *de visu* che il corso ha ottenuto un ampio successo tra gli studenti dei CCddLL in Medicina e delle Professioni sanitarie. In sostanza, abbiamo avuto la soddisfazione di vedere molti giovani partecipare con attenzione alla presentazione e discussione dello stretto rapporto che intercorre tra le cure e il paziente, nonché del tema del fine vita con tutte le sue delicate implicazioni.

Chiudendo queste brevi note, vogliamo da una parte ringraziare sia i docenti ora ricordati sia i giovani allievi che hanno dimostrato un così alto grado di interesse, dall'altra formulare l'augurio appassionato che questa iniziativa possa continuare negli anni futuri e così divenire un punto imprescindibile nella formazione degli operatori sanitari.

I genitori di Lorenzo

PARTE PRIMA

La relazione con il paziente

Il rapporto medico-paziente dall'antichità a oggi: la storia di un rapporto complesso

Davide Orsini

Essere medico è rivolgersi sempre a una persona,
non a quell'entità astratta che è la malattia
(*Jean Starobinski*)

1. Portare il proprio sé all'altro

Il rapporto tra medico/operatore sanitario e paziente è una relazione che va costruita giorno per giorno, in modo chiaro, con tempo e impegno.

È interessante soffermarsi sul termine «relazione», la cui etimologia è dal latino *relatus*, participio passato di *referre* che ha tra i suoi significati quelli di riferire, riportare, stabilire un legame, un collegamento.

Secondo tale etimologia, in una relazione si porta il proprio sé all'altro, si condividono cioè le proprie idee ed emozioni con un'altra persona, instaurando in questo modo un rapporto e creando un legame profondo. Nella relazione è pertanto sempre connaturata l'idea creativa ma talora problematica del confronto tra realtà e diversità.

Secondo la definizione che ne dà la Consulta di Bioetica

il rapporto medico-paziente è quella particolare relazione che si instaura tra un medico (o, usando una espressione di più ampio respiro, un professionista sanitario) ed un paziente a partire da uno stato di malattia di quest'ultimo e che è caratterizzata da specifici doveri e diritti morali e giuridici (Consulta Bioetica).

Tale relazione prevede l'attivazione di un processo comunicativo che determina l'instaurarsi di una relazione di fiducia e stima reciproca tra i due soggetti e una significativa trasformazione tanto del medico quanto del

Davide Orsini, University of Siena, Italy, davide.orsini@unisi.it, 0000-0003-1593-6656

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Davide Orsini, *Il rapporto medico-paziente dall'antichità a oggi: la storia di un rapporto complesso*, © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.07, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 17-65, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

paziente. Se ben portata avanti, essa ha valore terapeutico in quanto induce un cambiamento che precede la stessa diagnosi e la successiva terapia. Il cambiamento riguarda il paziente e il medico al tempo stesso, anzi per quest'ultimo può divenire un utile elemento facilitatore nella professione.

Per creare un buon rapporto medico-paziente serve ovviamente tempo e questo può rappresentare un'effettiva difficoltà data l'enorme mole di lavoro quotidiano di ciascun medico, ma è necessario impegnarsi in ogni modo per raggiungere tale obiettivo che può contribuire in maniera fondamentale alla riuscita del programma terapeutico.

In alcuni casi, soprattutto in situazioni di malattie croniche o di lunga risoluzione questa relazione non assume solo il carattere di una relazione contrattuale, ma può divenire un legame di tipo affettivo, che spesso dura per molto tempo.

Va detto che quello tra il medico e il paziente è stato e per certi versi continua a essere un rapporto asimmetrico nel quale la parte più vulnerabile è il paziente, che è dipendente dalla competenza e dal 'potere' del medico.

Nonostante la società contemporanea rivendichi fortemente l'attenzione alla dignità del paziente e il coinvolgimento suo e di quanti gli sono vicini nelle decisioni terapeutiche, nonché la possibilità di essere assistito con professionalità e sensibilità, non è semplice trovare e soprattutto mantenere un giusto equilibrio tra le parti in gioco. Tuttavia anche questo è un obiettivo al quale è necessario tendere.

D'altro canto la medicina è un insieme – che vogliamo ipotizzare armonico – di tecnologia e antropologia medica accanto alle quali deve sussistere con eguale dignità il rapporto tra medico e paziente: un rapporto interumano duale che diviene plurale quando ai due protagonisti appena citati affianchiamo necessariamente l'intera società.

Per comprendere come il rapporto tra chi detiene il sapere medico e la capacità di prendersi cura del malato e il malato stesso si sia evoluto nella storia della medicina occidentale è opportuno riportare alla mente l'evoluzione del concetto stesso di malattia.

2. Il concetto di malattia nella Grecia antica

Nel tempo e nel pensiero arcaico la malattia è stata considerata come un male che penetra nell'organismo umano, un demone, una freccia dalla traiettoria inaspettata.

In apertura dell'*Iliade*, il poema che descrive la «miserabile, lacrimosa, dolorosa, raccapricciante» guerra di Troia, Omero ci presenta il campo dei guerrieri greci devastato dalla peste. L'epidemia è conseguenza della colpa commessa da Agamennone che si è rifiutato di restituire a Crise, sacerdote di Apollo, la figlia Criseide. Quando alla fine Agamennone

lo insulta e lo caccia, egli invoca su di lui la vendetta di Apollo: «il pianto mio paghino i Greci per le tue saette» (Omero, *Iliade*, I, 53-4). Apollo accoglie la sua preghiera e, «prima i giumenti e i presti veltri assalse, poi le schiere a ferir prese, vibrando le mortifere punte; onde per tutto degli esanimi corpi ardean le pire» (Omero, *Iliade*, I, 65-8).

La freccia colpisce da lontano senza che l'arciere appaia visibile. Allo stesso modo colpisce la peste che inaspettata porta la morte, come narra Omero offrendoci una delle più antiche rappresentazioni di una malattia epidemica.

In questo contesto in cui la malattia è determinata da un dardo scagliato dalla divinità, non c'è spazio per un concetto, modernamente inteso, di malattia né tantomeno di cura. Anche il concetto di assistenza è completamente assente in quanto il malato è considerato persona socialmente inutile e quindi tale da non richiedere l'attenzione e l'impegno della comunità.

È solo la divinità che lancia il dardo a poterne bloccare gli effetti e restituire, nel caso, all'uomo il bene primario della salute. È Asclepio – il cui nome latino è Esculapio – la divinità da pregare per essere guariti.

Secondo Pindaro, Asclepio è figlio di Apollo e della principessa Coronide, la quale dopo essere stata amata da Apollo si concede a un mortale. Per questo viene trafitta a morte da Artemide che vuole vendicare il fratello disonorato. Ma Apollo sottrae con una sorta di taglio cesareo *ante litteram* il corpo del figlio dal grembo della madre morente e lo affida al centauro Chirone, che gli insegna l'arte medica. Da Chirone, maestro nelle scienze e in medicina, apprende l'arte di sanare con i *pharmaka*, farmaci o veleni a seconda della dose utilizzata da chi li somministra. Egli impara l'arte talmente bene da essere in grado di riportare in vita i morti, suscitando l'ira di Zeus che lo folgora. È così che Asclepio rinasce a nuova vita come semidio (Rigato 2013, 22).

Nei templi dedicati ad Asclepio si sostanzia il rito dell'incontro tra l'uomo e il dio attraverso l'incubazione (gr. ἐγκοίμησις, lat. incubatio) che consiste nel far dormire il malato nel luogo sacro in attesa di un sogno rivelatore, durante il quale la divinità risana le ferite o suggerisce al dormiente la giusta cura.

Al risveglio alcuni sono perfettamente guariti, altri hanno ricevuto una terapia da seguire per star meglio. È abbastanza evidente che le guarigioni dovute alla pratica dell'incubazione terapeutica non possono essere ricondotte semplicemente a problematiche di carattere puramente fisiologico, ma devono essere invece collegate soprattutto a disturbi di tipo cronico e psicosomatico. La guarigione si attua tramite un 'riordino' delle convinzioni mentali del malato, in modo non dissimile a quanto accade oggi nella psicoterapia a indirizzo cognitivo-comportamentale.

Nell'antichità greca ma anche egizia ed ebraica, la malattia è dunque qualcosa che colpisce l'uomo dall'esterno: è l'azione di un demone o di un dio severo e giustiziere della quale non si conoscono le cause e per la quale si ignorano i rimedi.

Nel V secolo avanti Cristo questo concetto ontologico viene superato quando Ippocrate di Cos (ca. 460-377 a.C.) rifiuta la medicina greca antica legata a pratiche e credenze magico-religiose e introduce un'arte medica caratterizzata da una metodologia razionale, rigorosa e scientifica, un modello di sapere acquisibile e trasmissibile, che si discosta dalla pura competenza empirica indirizzandosi verso la discussione teorica dei principi che alterano lo stato di equilibrio del corpo.

La sua *techné iatriké*, l'arte della cura, si propone come fine il conservare o restituire la salute agli uomini dopo il fallimento di quella degli dei palesatasi in occasione della peste di Atene del 430 a.C.

Techné indica un'arte o un mestiere con delle proprie teorie, cui si accompagnano specifiche pratiche e procedure.

È un termine multicomprendivo. Comprende il mestiere del fabbro che forgia i metalli, del geometra che misura la terra, del matematico che crea teoremi, del musicista che trova e produce armonie, del medico che cura la salute degli uomini. [...] Nel caso del medico esercente l'arte della cura con l'intelletto e con la mano, le procedure di questo sapere-potere fanno capo da un lato a forme di conoscenza intellettuale elaborata, dall'altro a pratiche con un consistente contenuto di abilità manuale (Cosmacini 1997, 49-50).

«Il medico, in quanto “tecnico”, era un “artista”; ma più che un artista nel senso attuale del termine [...] era un artigiano capace di ricavare da principi certi o probabili una via razionale da seguire, misurabile dall'intelletto [...] e praticabile dalla mano» (Cosmacini, 2000, 30).

Pertanto la medicina si distingue dall'*epistémé*, sapere astratto che tende a una dimensione assoluta.

Ippocrate nasce nel 460 a. C. nell'isola di Cos, che al tempo era parte della confederazione ateniese.

La sua famiglia apparteneva alla corporazione medica degli Asclepiadi, sacerdoti guaritori. Studiò sotto la guida del padre medico, che affermava di essere un discendente diretto di Asclepio, dio della medicina. Nonostante tale discendenza Ippocrate sceglie di dare per la prima volta un carattere autonomo e specifico alla pratica medica, conferendole la dignità di una tecnica basata su un metodo scientifico.

A differenza delle arti di guarigione sacre, la medicina ippocratica presenta infatti un criterio e un procedimento che consentono l'analisi della realtà fisiologica e patologica, alla ricerca della causa dei fenomeni del corpo e dell'eziologia delle malattie.

3. La nascita del rapporto etico tra medico e paziente

Nasce in questo momento la figura del medico, *iatros*, che unisce l'amore per il sapere, la fiducia nella ragione, la dedizione verso la propria arte e il rispetto del malato.

Al suo fianco si pone il paziente, che si lega al medico in un rapporto che assume un'importanza fondamentale nel processo di cura e di assistenza.

La malattia è secondo Ippocrate una 'modificazione' che si determina nell'organismo, causata dall'ambiente in cui si vive o dal regime, cioè dall'insieme delle abitudini di vita del paziente. È «una perturbazione generale o locale dei rapporti tra i quattro umori fondamentali del corpo umano» (Grmek 1998, 16)¹.

Per comprendere la causa della malattia e trovare un rimedio alla stessa, l'operato del medico ippocratico si basa su due concetti fondamentali: *observatio et ratio*.

Il medico osserva razionalmente il paziente prendendone in considerazione l'aspetto e i sintomi; parla con lui e con i familiari in modo da acquisire le informazioni utili sul suo stato. Non avendo conoscenze anatomiche in quanto non pratica la dissezione su corpi umani, deve ricostruire le strutture interne del corpo a partire da quanto intuisce nel corso delle

¹ Ippocrate ricerca per la prima volta l'eziologia, la causa della malattia. Uno dei fondamenti della sua medicina è il principio della «forza curatrice naturale», che vede il corpo umano animato da una forza vitale tendente per natura a riequilibrare le disarmonie apportatrici di patologie. La guarigione da una malattia consiste dunque nel limitarsi a stimolare questa forza innata, senza sostituirsi ad essa. Nell'opera *Sulle arie, le acque e i luoghi* individua tre principali cause di malattia: l'ambiente che influenza l'uomo attraverso fattori climatici, ma anche sociali e psicologici, che talvolta possono determinare direttamente la malattia, ma che più spesso si presentano come concause rispetto alle altre due cause, il regime, ovvero la dieta e le abitudini di vita e i traumi, determinati da ferite o lesioni osseo-muscolari.

Secondo Ippocrate l'uomo è in salute quando c'è equilibrio tra i quattro umori fondamentali dei quali è costituito un organismo:

- la bile nera, legata alla terra, con proprietà di secchezza e freddo, ha sede nella milza,
- la bile gialla, legata al fuoco, con proprietà di secchezza e caldo, ha sede nel fegato,
- il sangue, legato all'aria, con qualità di umidità e caldo, ha sede nel cuore,
- il flegma, legato all'acqua, con qualità di umidità e freddo, si trova nella testa.

Ogni qualvolta l'equilibrio si rompe e uno di questi elementi è in eccesso si determina la malattia (*discrasia*). La *Teoria Umorale* ippocratica si basa sul principio pitagorico della *tetraktys* posto a fondamento di ogni fenomeno della natura e prende spunto dagli studi di Anassimene di Mileto (586-528 a.C.), che introdusse la teoria dei quattro elementi nel pensiero greco, dove Acqua, Aria, Fuoco e Terra costituivano la totalità del mondo; questo concetto ritorna in quasi tutte le cosmogonie, dove dall'equilibrio di questi quattro elementi dipende la stabilità cosmica.

visite attraverso l'osservazione visiva e la palpazione oppure attraverso le osservazioni di dissezioni di animali.

La registrazione sensoriale non si limita al malato, ma prende in considerazione anche l'ambiente in cui vive.

L'osservazione attenta e sistematica dei sintomi permette al medico di risalire alle cause fisiche – e non più divine – della patologia e di costruire un quadro teorico complessivo e coerente, da cui discendono la diagnosi e la prognosi e conseguentemente la scelta della terapia.

È interessante evidenziare per quanto tratteremo in questo libro che Ippocrate raccomanda un vero e profondo dialogo con il malato e con i suoi familiari al fine di raccogliere l'anamnesi in maniera minuziosa e completa. L'attenzione del medico al malato infatti non sta solo nella sua osservazione fisica attraverso la vista e il tatto, ma trova un momento fondamentale nell'ascolto delle sue risposte. Come ha scritto lo storico della medicina francese Jackie Pigeaud (1937-2016), «il malato ha un sapere: il sapere che egli possiede è il suo vissuto; e questo è insostituibile» (Pigeaud 1975, 200).

L'obiettivo del medico è quello che Ippocrate riassume nel concetto dell'essere utile e non causare danni all'ammalato (*CH Epidemie*, I 5), che nella tradizione latina è conosciuto come principio del *Primum non nocere*.

Ippocrate e la sua scuola non si limitano dunque a dare alla medicina lo statuto teoretico di scienza, ma giungono a delineare i tratti della statuta etica del medico, l'*ethos* o identità morale che deve caratterizzare ogni sua idea e azione.

Ciò che colpisce nel leggere gli scritti è il fatto che il *Corpus Hippocraticum* non dedichi spazio formalizzato alla discussione di principi etici. Non esistono testi dedicati al confronto sui valori morali che devono informare l'arte medica, ma solo accenni impliciti, presenti soprattutto nelle opere a spiccata valenza clinica. In particolare in queste si esprime il già ricordato principio cardine dell'etica ippocratica. «Lo scopo della medicina – si legge nel trattato *Sull'arte* – è eliminare le sofferenze del malato e diminuire la violenza delle malattie, astenendosi dall'intervenire nei casi in cui il male è più forte, che sono al di sopra dell'arte».

Alla luce di ciò – afferma la storica della medicina Valentina Gazzaniga – non è necessario scrivere libri su cosa sia 'bene' e cosa sia 'male' nell'esercizio dell'arte: è bene possedere pienamente il sapere medico e metterlo a servizio del malato. La clinica ippocratica è di per sé manifesto etico: medicina e morale operano nello stesso ambito, perché condividono il raggiungimento degli stessi scopi, l'equilibrio del corpo, dell'anima e il rapporto del corpo con il mondo sociale (Gazzaniga 2014).

Una simile interpretazione è presente in maniera particolarmente forte in tutti quegli scritti medici, come ad esempio quello sulla chirurgia, nei quali è richiesta una competenza tecnica alta e conseguentemente standard

etici più elevati per giustificare la necessità degli interventi ma anche motivare l'eventuale rifiuto del medico a compierli. È questo il caso delle malattie che non è possibile curare. Secondo quanto riportato nel *Prognostico* «guarire tutti i malati è impossibile» (*CH Prognostico*, I). Il buon medico si astiene allora dalle terapie che, quando la forza della *physis* è maggiore di quella della medicina, accrescono solo la sofferenza.

È una sorta di riconoscimento *ante litteram* del principio del non accanimento terapeutico, che nel 2017 è stato normato dall'articolo 2 della Legge n. 219:

Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente (Legge 22 dicembre 2017, n. 219).

Va inoltre evidenziato come il medico ippocratico ponga particolare attenzione ad alcuni aspetti della relazione con il paziente, in cui quest'ultimo ha assoluta centralità nell'atto clinico: il medico deve esercitare in sinergia con un soggetto cosciente, consapevole della sua malattia e della storia che lo caratterizza: una prefigurazione – potremmo dire – del tema attuale del consenso informato. Soprattutto nei testi direttamente riconducibili a Ippocrate, a differenza di quelli più tardi e filosofici contenuti nel *Corpus Hippocraticum*, la figura tratteggiata del paziente è quella di un soggetto che non deve accogliere passivamente ordini e prescrizioni ma, al pari dell'uomo libero tratteggiato nelle *Leggi* di Platone, ascolta insieme ai familiari le impressioni del medico, dando vita a un rapporto di scambio che da un lato gli consente di accedere al processo pedagogico che la medicina compie sull'anima, sul corpo e sulla vita, dall'altro gli consente, sebbene mancante di una specifica formazione culturale, di trasmettere qualcosa a colui che è chiamato a curarlo².

Accogliendo l'idea di un medico che si relaziona con il paziente, è interessante evidenziare come colui che cura non abbia (o almeno non mostri) alcun pregiudizio nei confronti di chi si trova a visitare.

² In realtà negli scritti della scuola ippocratica si possono individuare due atteggiamenti differenti e quasi opposti del medico nei confronti del paziente: da una parte un rapporto basato sull'ascolto e il dialogo, dall'altro una gestione esclusiva della malattia da parte del medico. Questo secondo atteggiamento lo si riscontra in particolare negli scritti più tardi. Cfr. Jori Alberto. 1997. "Il medico e il suo rapporto con il paziente nella Grecia dei secoli V e IV a.C." *Medicina nei secoli* 9, 2: 189-222.

Di fronte a sé, il medico aveva prima di tutto un essere umano. Lo stesso vocabolario utilizzato è una prova tangibile di questo umanesimo: la parola greca *anthropos*, che designa l'essere umano, torna spesso negli scritti ippocratici che usano questa parola per parlare del malato. [...] quello che conta è il malato cui va restituita la salute (Jouanna 1993, 55).

A ben guardare, nei testi ippocratici non risulta alcuna differenza di trattamento tra persone libere e schiavi, uomini, donne, bambini, greci o stranieri.

Questa universalità che il medico mostra nell'accogliere i malati, è ancor più rilevante quando si vada a considerare il ruolo del malato. Nel pensiero ippocratico l'arte medica si compone di tre termini: la malattia, il malato e il medico. «Il medico è il servitore dell'arte; il malato deve opporsi alla malattia insieme al medico» (*CH Epidemie*, I 2, 5).

La relazione malato/malattia è pensata quindi in termini di lotta: la malattia va combattuta. A condurre la lotta contro la malattia è il malato. Il medico è l'alleato del malato, colui che lo aiuta a combattere la malattia. [...] Questa dimensione umana, nei rapporti fra il medico e il malato, costituisce una delle originalità dell'ippocratismo (Jouanna 1993, 56).

In questa alleanza terapeutica il medico è a fianco del malato, per offrirgli il proprio sapere e la sua completa dedizione e comprensione, rassicurandolo attraverso l'ascolto e il dialogo (*CH Epidemie*, VI 2, 24; VI 4, 7).

4. Il Giuramento di Ippocrate

La medicina ippocratica, come abbiamo già ricordato, non ha prodotto testi esplicitamente dedicati all'etica medica, in quanto l'etica è qualcosa che deve appartenere al medico e alla sua intera arte. Una simile visione determina una disseminazione di principi etici in una deontologia che diviene modello fondante dell'arte medica. In tal senso possiamo considerare il Giuramento di Ippocrate: anche se in tanti lo considerano un esempio di etica medica antica, in realtà «è una dichiarazione solenne di appartenenza a un gruppo di medici legati da un impegno di reciproca fedeltà e di esemplare comportamento» (Lippi 1993; Mottura 1986, 7).

Lo studioso di medicina antica Ludwig Edelstein (1902-1965) ha ritenuto improbabile che il Giuramento abbia contribuito a diffondere un insieme largamente accettato di regole morali per i medici greci, tuttavia il testo che noi conosciamo, di epoca medievale, testimonia una connotazione comportamentale e morale che si rintraccia in molti scritti del *Corpus Hippocraticum*.

Se la regolamentazione deontologica più antica dell'attività del medico a noi nota è il Codice babilonese di Hammurabi del 2000 a. C. circa,

«nel Giuramento di Ippocrate è (però) riconoscibile il subentrare di un nuovo, più evoluto criterio corrispondente all'affermarsi di un ramo professionale specializzato, la cui attività presenta problemi di morale e di diritto che richiedono il giudizio di esperti del ramo o almeno il concorso di essi» (Mottura 1986, 21). Dalla sua origine, venticinque secoli fa, diverse versioni del Giuramento di Ippocrate sono state adattate di volta in volta al pensiero delle società che dall'epoca classica a quella moderna e contemporanea l'hanno adottato. Elaborato nel IV secolo a.C., nei secoli successivi il Giuramento è stato fatto proprio dai medici cristiani, ebrei e islamici, modificando ovviamente l'invocazione agli dei e alle dee greche con altre rivolte a differenti divinità.

Testo antico del Giuramento di Ippocrate

Giuro per Apollo medico e Asclepio e Igea e Panacea e per gli dei tutti e per tutte le dee, chiamandoli a testimoni, che eseguirò, secondo le forze e il mio giudizio, questo giuramento e questo impegno scritto:

- di stimare il mio maestro di questa arte come mio padre e di vivere insieme a lui e di soccorrerlo se ha bisogno e che considererò i suoi figli come fratelli e insegnerò quest'arte, se essi desiderano apprenderla;

- di rendere partecipi dei precetti e degli insegnamenti orali e di ogni altra dottrina i miei figli e i figli del mio maestro e gli allievi legati da un contratto e vincolati dal giuramento del medico, ma nessun altro.

Mi servirò del regime per giovare agli infermi secondo le mie forze e il mio giudizio, mi asterrò dal recar danno e offesa.

Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio; similmente a nessuna donna io darò un medicinale abortivo.

Con innocenza e purezza io custodirò la mia vita e la mia arte.

Non opererò coloro che soffrono del male della pietra, ma lascerò il posto a uomini che esercitano questa pratica.

In qualsiasi casa andrò, io vi entrerò per il sollievo dei malati, e mi asterrò da ogni offesa e danno volontario, e fra l'altro da ogni azione corruttrice sul corpo delle donne e degli uomini, liberi o schiavi.

Ciò che io possa vedere o sentire durante il mio esercizio o anche fuori dell'esercizio sulla vita degli uomini, tacerò ciò che non è necessario sia divulgato, ritenendo come un segreto cose simili.

E a me, dunque, che adempio un tale giuramento e non lo calpesto, sia concesso di godere della vita e dell'arte, onorato dagli uomini tutti per sempre; mi accada il contrario se lo violo e se spergiuro.

Una fondamentale riscrittura del Giuramento è stata fatta nel 1948 con la Dichiarazione di Ginevra, a seguito della scoperta e della condanna da parte del tribunale di Norimberga delle atrocità commesse dai medici nazisti.

La versione ultima del Giuramento di Ippocrate, che segna l'ingresso nella professione medica, è quella approvata dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, tenutosi a Bari il 13 giugno 2014.

Il rispetto della vita e della dignità del malato, la perizia e la diligenza nell'esercizio della professione sono alcuni dei doveri inseriti nel Codice, che ogni medico deve rispettare.

Il testo rappresenta una sintesi dei principi deontologici ed etici che devono ispirare il medico in tutti i suoi comportamenti, che tiene conto del mutare del contesto sociale e delle prospettive medico-scientifiche.

Il testo odierno segue quelli precedentemente validati dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri nel 1978, nel 1989, nel 1998 e poi nel 2007.

Testo del Giuramento professionale

Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

- di esercitare la medicina in autonomia di giudizio e responsabilità di comportamento contrastando ogni indebito condizionamento che limiti la libertà e l'indipendenza della professione;*
- di perseguire la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica, il trattamento del dolore e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della dignità e libertà della persona cui con costante impegno scientifico, culturale e sociale ispirerò ogni mio atto professionale;*
- di curare ogni paziente con scrupolo e impegno, senza discriminazione alcuna, promuovendo l'eliminazione di ogni forma di disuguaglianza nella tutela della salute;*
- di non compiere mai atti finalizzati a provocare la morte;*
- di non intraprendere né insistere in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, senza mai abbandonare la cura del malato;*
- di perseguire con la persona assistita una relazione di cura fondata sulla fiducia e sul rispetto dei valori e dei diritti di ciascuno e su un'informazione, preliminare al consenso, comprensibile e completa;*
- di attenermi ai principi morali di umanità e solidarietà nonché a quelli civili di rispetto dell'autonomia della persona;*
- di mettere le mie conoscenze a disposizione del progresso della medicina, fondato sul rigore etico e scientifico della ricerca, i cui fini sono la tutela della salute e della vita;*
- di affidare la mia reputazione professionale alle mie competenze e al rispetto delle regole deontologiche e di evitare, anche al di fuori dell'esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il decoro e la dignità della professione;*
- di ispirare la soluzione di ogni divergenza di opinioni al reciproco rispetto;*

- di prestare soccorso nei casi d'urgenza e di mettermi a disposizione dell'Autorità competente, in caso di pubblica calamità;
- di rispettare il segreto professionale e di tutelare la riservatezza su tutto ciò che mi è confidato, che osservo o che ho osservato, inteso o intuito nella mia professione o in ragione del mio stato o ufficio;
- di prestare, in scienza e coscienza, la mia opera, con diligenza, perizia e prudenza e secondo equità, osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della professione.

Aggiornato nel linguaggio e nei contenuti per rispondere a nuove esigenze della società, il Giuramento perde nel suo incipit l'invocazione alla divinità, in favore di un carattere laico e di umanità che deve contraddistinguere l'arte medica. Si abbandona inoltre ogni riferimento al rispetto filiale nei confronti dei maestri. Ma sicuramente l'aspetto che più di altri risulta assolutamente nuovo è quello che riguarda il rapporto medico-paziente, che nel testo contemporaneo si presenta come un rapporto di collaborazione e di alleanza terapeutica. Il paziente è un protagonista attivo e consapevole della propria salute e del proprio diritto alla salute con il quale il medico deve condividere il percorso diagnostico e terapeutico.

5. L'evoluzione del rapporto medico-paziente dall'antichità all'epoca moderna

Nel tempo il rapporto tra medico e paziente ha teso e tende a configurarsi e a essere interpretato in maniera assai differente. È da sempre una relazione in continua evoluzione; infatti, si è modificata a seconda delle specialità mediche, delle situazioni cliniche, delle malattie con cui di volta in volta la medicina si è dovuta confrontare.

In tutte le fasi storiche – e questa è una delle caratteristiche fondanti dell'etica – tale rapporto si è strutturato come espressione delle culture e delle società che lo hanno fatto proprio e messo in atto. E in tal senso vanno letti i diversi aggiornamenti del Giuramento che si sono avuti nel corso dei secoli (Lippi 2010).

Quello tra medico e paziente è un rapporto che assai spesso si è presentato asimmetrico, in quanto nasce dall'incontro tra la fiducia di chi è segnato dalla sofferenza e dalla malattia e il sapere e la coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno, assistendolo e curandolo, nella speranza di guarirlo.

Come è possibile rilevare già nel modello ippocratico, il medico esercita sul malato un potere esplicito: seppure in un rapporto inizialmente dialogico, è lui a detenere il sapere, a fare la diagnosi, a definire la prognosi e a prescrivere la cura senza bisogno di ottenere altro consenso, se non quello implicito del malato che, trovandosi in una situazione di bisogno,

di incapacità a comprendere cosa sta accadendo e affidandosi completamente a lui, ne riconosce la presunta capacità di saper curare.

È l'esempio tipico di relazione medico-paziente di tipo paternalistico³, in ossequio a una concezione etica sulla base della quale l'agire o l'omettere di agire per la salute di una persona non necessiterebbe del suo assenso. Si tratta dunque di una relazione che presuppone la competenza tecnica del medico e una adesione acritica del paziente alle decisioni del medico stesso.

La cosiddetta alleanza terapeutica ippocratica è in realtà un rapporto fiduciario fortemente squilibrato. La possibilità di compensare tale squilibrio è affidata solo al rispetto e alla scrupolosa applicazione da parte del medico dei principi di 'beneficenza', prescrittore l'obbligo di agire per il bene del paziente, e di 'non maleficenza', cioè l'obbligo di non arrecargli danno.

Procedendo nel tempo possiamo riscontrare che nella società romana il rapporto tra il medico e il malato non presenta particolari novità. Negli scritti di Galeno di Pergamo (129-216 circa d.C.), le cui teorie hanno costituito le basi della medicina fino al Rinascimento, vengono più volte raccomandati l'ascolto e il dialogo tra medico e malato in una relazione che si basa sulla fiducia del paziente nei confronti di chi sa più di lui.

Il concetto di paternalismo caratterizza per secoli questo rapporto. A tal proposito sono assai significative le parole di Sant'Antonino da Firenze (1389-1459): «se un malato rifiuta la medicina, il medico può curarlo contro la sua volontà, così come una persona deve essere trascinata fuori, contro la sua volontà, da una casa che sta crollando» (Turolfo 2014).

Con l'avvento del Cristianesimo «la relazione con la persona malata trova una fonte inesauribile di motivazione e di forza nella carità di Cristo» (Papa Francesco 2021). La stessa pratica medica è coinvolta dall'ondata di misericordia che si diffonde dalla Chiesa primitiva, non solo per quanto riguarda la figura del medico ma soprattutto per la creazione da parte di privati di piccoli centri di accoglienza dei bisognosi che sono gli *xenodochi*, «archetipi delle istituzioni ospedaliere moderne» (Cosmacini 1997, 117-18).

L'esempio che sempre si cita per la sua antichità e per la ricchezza di documentazione [...] è l'Hôtel Dieu di Parigi. Prese inizio verso il 650 per iniziativa di un gruppetto di volontari, in prevalenza donne, che si dedicò all'assistenza infermieristica seguendo il modello di vita di Sant'Agostino (Mottura 1986, 38).

³ L'atteggiamento paternalistico ippocratico, che per secoli caratterizza l'interazione tra medico e paziente, si basa su quattro principi fondamentali: il rispetto per la vita umana dal concepimento alla morte, il rispetto dell'integrità psico-fisica del paziente e dei suoi familiari, il rispetto per la professionalità del medico, il rispetto per la riservatezza per tutto ciò che attiene alla salute e alla persona del paziente.

Molti altri luoghi di accoglienza sorgono in tutta Europa, in particolare sulle grandi vie di comunicazione del tempo, attraversate da pellegrini. È il caso anche dell'antico Spedale di Santa Maria della Scala di Siena sulla via Francigena.

Dal XV secolo questi luoghi di ospitalità assumono anche finalità di cura, grazie alla rivalutazione del sapere medico nelle università sorte dal Duecento in poi e al riconoscimento professionale del medico.

L'affermarsi dei valori dell'accoglienza, dell'assistenza, dell'ospitalità determina tra il Medioevo e il Rinascimento una fioritura di ordini religiosi dediti alle opere di carità e all'assistenza dei malati, a partire dai francescani. Evidentemente – come afferma San Camillo de Lellis (1550-1614)⁴ – la visione cristiana arricchisce la percezione umana del malato come uomo: l'individuo conserva intatta anche nella sua infermità la propria dignità.

San Camillo dedica tutta la sua vita ad assistere e prendersi cura dell'uomo nella sua interezza, non solo della sua malattia, secondo una regola che ferma in un piccolo documento che possiamo considerare un codice deontologico di fine Cinquecento, dal titolo *Ordini et modi che si hanno da tenere negli Hospitali in servire li poveri infermi*. La finalità della regola di San Camillo de Lellis è condensata in queste sue parole:

Prima ognuno domandi gratia al Signore che gli dia un affetto materno verso il suo prossimo acciò possiamo servirli con ogni carità così dell'anima come del corpo, perché desideriamo con la gratia di Dio servir a tutti gli infermi, con quell'affetto che suol una amorevole Madre al suo unico figliuolo infermo (San Camillo, Regola XXVII, 67-71).

Queste parole non sono rivolte solo ai medici ma all'insieme di persone che offrivano un'assistenza che oggi definiamo infermieristica, che all'epoca era caratterizzata eminentemente dalla misericordia cristiana.

D'altro canto, nel Medioevo la cura e l'assistenza vengono assicurate soprattutto dai religiosi nei conventi, nei monasteri e negli ospizi lungo le vie di pellegrinaggio. In questi ambiti nasce e si afferma il termine infermiere, che deriva da *infirmus*: in questo modo era infatti definito il monaco che si occupava dell'accoglienza e dell'assistenza di malati e bisognosi.

La vera svolta per la figura infermieristica giunge tuttavia molti secoli dopo, nell'Ottocento, grazie all'azione di Florence Nightingale (1820-

⁴ Nel 1886 San Camillo è proclamato da papa Leone XIII, insieme a San Giovanni di Dio, Patrono universale dei malati e degli ospedali di tutto il mondo. Nel 1930, Pio XI lo dichiara Patrono degli infermieri e Protettore del personale sanitario ospedaliero. Infine nel 1974 Paolo VI gli conferisce il titolo di Patrono particolare della Sanità Militare Italiana.

1910) (Lippi e Borghi 2020), nobildonna inglese dalla forte vocazione religiosa, considerata la fondatrice dell'assistenza infermieristica moderna.

6. La disumanizzazione del paziente

L'atteggiamento paternalistico nel rapporto tra medico e paziente (e suoi familiari), che caratterizza il pensiero ippocratico, sopravvive nella civiltà occidentale fino al XX secolo.

Ovviamente le scoperte scientifiche e l'evoluzione dell'arte medica nei secoli hanno sempre più indebolito e messo in crisi quella base fiduciaria assoluta nelle capacità del medico che aveva caratterizzato il paziente in epoca antica. La figura del medico perde nel tempo quella rappresentazione 'sacrale' che fin dalla sua affermazione l'aveva contraddistinta per acquisire una funzione prevalentemente clinica.

Rimane comunque il giuramento che, invocando la divinità come testimone, sottolinea con particolare forza l'impegno del medico nei confronti dei pazienti.

La formula ippocratica viene spesso semplificata ma dichiarazioni di impegno e giuramenti permangono fino all'Ottocento e oltre. In alcuni casi tale impegno assume la forma della preghiera, ampiamente impiegata dai medici di fede ebraica. Tra queste vale ricordare il giuramento del medico portoghese israelita João Rodrigues, più conosciuto come Amatus Lusitanus (1511-1568), che elimina ogni riferimento pagano e offre un quadro estremamente dettagliato di quanto il medico deve fare e di quanto deve evitare di fare: un anticipo dei codici deontologici che si affermeranno tre o quattro secoli dopo.

Giuramento di Amatus Lusitanus

Giuro per Dio immortale e per i Suoi santissimi Dieci comandamenti, dati sul monte Sinai da Mosè legislatore dopo che il popolo era stato liberato dalla schiavitù in Egitto, che nella mia pratica medica non mi sono mai scostato da ciò che fu tramandato come fede inviolata alla posterità; che non ho mai praticato inganno e non ho mai esagerato o alterato per abbellire; che mi sono sempre sforzato per accrescere il bene dell'umanità; che non ho mai supplicato né biasimato alcuno per favorire interessi privati, ma solo quando la verità ciò esigeva. Se dico il falso, possa la collera di Dio e del Suo Angelo Raffaele colpirmi e nessuno possa da allora avere fiducia in me. Non sono mai stato avido di remunerazione per servizi medici ordinariamente offerti e ho curato molti senza accettare alcun compenso. Spesso ho fortemente e risolutamente rifiutato remunerazione che mi era stata offerta, preferendo restituire gli infermi alla salute con cura diligente piuttosto che arricchirmi con la loro generosità. Sempre eguali furono per me uomini di qualunque religione, fossero ebrei, o cristiani o seguaci della fede di Maometto. Un'elevata posizione non

mi ha mai attratto neppure un poco e ho esercitato pari diligenza per il povero come per quelli di alto rango. Non ho mai provocato malattia. Pronosticando ho sempre detto ciò che sentivo essere vero. [...] Prescrivendo farmaci, ho agito secondo le facoltà e il temperamento dell'ammalato. A nessuno ho rivelato un segreto a me affidato. Non ho dato a nessuno una pozione mortale, a nessuna donna ho cagionato aborto con la mia azione (Mottura 1986, 72-73).

Un primo importante momento di rottura in questo modo di concepire il rapporto tra il medico e il paziente può essere individuato nell'affermarsi del pensiero del filosofo francese Descartes (1596-1650): secondo lo storico della filosofia e della scienza francese Paul-Michel Foucault (1926-1984), il dualismo mente-corpo da lui elaborato influenza lo sguardo medico moderno. Questo concetto infatti porta a rappresentare il corpo umano come una macchina, assemblaggio di parti singole, scomponibili e curabili autonomamente.

Se tale è il corpo, la malattia viene interpretata come una disfunzione del corpo/macchina, un disordine organico nei confronti del quale la medicina agisce con il suo metodo scientifico, riconducendo il tutto alla norma.

Ma il cambiamento più sostanziale e rivoluzionario avviene nella seconda metà del Settecento, quando nel 1761 Giovan Battista Morgagni (1682-1771) pubblica la sua opera *De sedibus et causis morborum per anatomicen indagatis* (Morgagni 1761). Sulla base delle idee da lui proposte esiste una precisa correlazione anatomo-patologica: la sintomatologia indica una patologia a carico di uno degli organi del corpo umano. Si apre in questo modo un percorso assolutamente nuovo nel quale il medico deve necessariamente possedere conoscenze anatomiche e cliniche elevate per poter curare la malattia. Ne deriva, di conseguenza, il rafforzamento del paternalismo medico e di una posizione sempre più svantaggiata del malato che è del tutto dipendente dal sapere e dalle decisioni che il medico può prendere.

Con il secolo dei Lumi la medicina continua ad allontanarsi dai concetti ippocratici per essere considerata e riconosciuta come una scienza, indipendente dalla metafisica, che studia i processi generali della salute e della malattia, al di là del singolo paziente.

È proprio l'affermarsi nel Settecento di questa visione e di una formazione medica subordinata all'osservazione clinica – dove il paziente diviene quasi il mezzo per la conoscenza medica, il campo di battaglia ove si svolge la lotta della medicina contro la malattia – a influire sensibilmente sul rapporto medico-paziente.

A questo si aggiunge anche una seconda importante innovazione che interessa la medicina, quella che determina l'origine della sanità pubblica nella quale l'insieme della popolazione (e non più il singolo individuo) tende a divenire l'oggetto della medicina.

Un esempio interessante dei cambiamenti che riguardano la medicina in questo periodo e con essa il rapporto tra il medico e il paziente è il Codice etico formulato da Thomas Percival (1740-1804). La sua opera *Medical Ethics* (Percival 1803) raccoglie regole di condotta per i medici e i chirurghi che sono divenute nel tempo la base per lo sviluppo di moderni codici di deontologia medica, primo fra tutti il Codice etico dell'Associazione Medica Mondiale (1847).

Le sensazioni ed emozioni dei pazienti in circostanze critiche – scrive Percival nell'articolo 3 del suo Codice – richiedono di essere conosciute e ascoltate, non meno dei sintomi della loro malattia [...] perché, se messe a tacere per autorità, agiranno segretamente e violentemente nella mente, creando paura, ansia, diffidenza (Mottura 1986, 78).

Sembra quindi essere in linea con le idee ippocratiche, ma al contempo, proprio per evitare di suscitare confusione e timore nel malato, afferma essere conveniente evitare ogni discussione sulla natura della malattia in presenza dello stesso (inganno caritatevole). Sempre nell'articolo 3 del suo Codice si legge:

Il medico non deve essere incline a prognosi funeste, che fanno di empiristica esagerazione dell'importanza delle sue prestazioni ai fini della guarigione della malattia. Ma non deve perdere l'opportuna occasione di dare agli amici del paziente tempestiva informazione del pericolo se esso effettivamente incombe, e anche al paziente stesso se è assolutamente necessario. Quest'ufficio tuttavia è così peculiarmente allarmante se eseguito da lui, che si dovrebbe declinarlo ogni qualvolta lo si possa affidare a qualche altra persona di sufficiente giudizio e delicatezza; poiché il medico deve essere ministro di speranza e di sollievo per l'ammalato, potendo coi suoi interventi sullo spirito depresso ammorbidire il letto di morte, ravvivare la vita che si sta spegnendo (Mottura 1986, 78).

La questione del mettere il malato a conoscenza oppure no delle sue reali condizioni e della prognosi, laddove infausta, è il problema più presente nei suoi scritti, al quale non riesce a dare risposta.

Certo è che da un certo punto in poi il paziente tende sempre più a scomparire nell'alleanza terapeutica per lasciar spazio agli altri due protagonisti, il medico e la malattia. Ne deriva una sempre maggiore disumanizzazione del malato. Anche il ruolo e la funzione del medico vengono ripensati. Se fino ad allora aveva avuto il compito di studiare la malattia, comprenderne le cause e curarla o accompagnarla fino al suo naturale compimento, ora interviene in ogni modo e con ogni mezzo per guarirla ed evitare la morte del paziente, che viene considerata e vissuta come un fallimento.

Si modifica inoltre il modo di vivere la malattia, che da esperienza agita nell'ambiente familiare viene ora ospedalizzata, allontanata dalla realtà quotidiana della casa e della famiglia.

Una simile visione ci accompagna fino all'epoca contemporanea, anzi si acuisce proprio nella seconda metà del Novecento. Diviene dominante una scarsa, spesso nulla, umanità negli ambienti e nei processi di cura, con un significativo assoggettamento dei pazienti, specialmente di quelli terminali, alle routine organizzative dell'istituzione ospedaliera.

È l'immagine moderna di malattia intesa come *disease*, cioè una alterazione nel funzionamento e nella struttura dell'organismo, che si è imposta a livello globale ed è divenuta prevalente, minando ulteriormente le basi del rapporto tra medico e paziente.

7. Verso una medicina antropocentrica

In realtà la questione del rapporto medico-paziente si fa nel Novecento molto più variegata.

Il fondatore della psicanalisi Sigmund Freud (1856-1939) ha portato a considerare il paziente come persona, nella sua accezione più completa. Una tale concezione del malato ha avuto un riflesso importante in termini di relazione medico-paziente: quest'ultimo assume un ruolo attivo e partecipativo nel progetto di cura, ponendo così le basi della 'medicina centrata sul paziente'.

In quest'ottica va letta la dichiarazione presente nel rapporto del Comitato di pianificazione del Royal College of Physicians sull'educazione medica del 1944: «Dall'inizio della sua carriera clinica, lo studente dovrebbe essere incoraggiato a studiare la personalità del suo paziente, così come ne studia i segni fisici e i dati sulla cartella della temperatura» (*from the beginning of his clinical career, the student should be encouraged to study his patient's personality, just as he studies his patient's physical signs and the data on the temperature chart*) (Royal College of Physicians 1944, 22, 31).

Di particolare interesse per uno sviluppo della relazione medico-paziente in questi termini è anche il pensiero di Michael Balint (1896-1970), psicoanalista ungherese, il quale sostiene che in una relazione, che egli intende come un «investimento reciproco» (*Mutual investment*), con il passare del tempo si determina una conoscenza scambievolmente tra medico e paziente. Il medico riesce così a sapere sempre di più sulla personalità del suo paziente, sull'ambiente sociale in cui vive, sulle sue esigenze e aspettative. Qualcosa di simile avviene per il malato che è portato sempre più ad avere fiducia del proprio medico (Balint 1964).

Il medico diviene esso stesso un «farmaco» (*doctor as drug*) per il malato. Pertanto, secondo Balint, nel rapporto medico-paziente possono essere evitati sofferenze e nervosismi laddove il dottore divenga maggiormente in grado di ascoltare e comprendere le esigenze di ogni paziente nella propria singolarità, mettendo in atto un rapporto di collaborazione

e fiducia reciproca che diviene parte fondamentale tanto dell'atto diagnostico quanto dell'atto di cura (Kaba e Sooriakumaran 2007).

A metà degli anni Cinquanta del Novecento si afferma un'interessante e valida sistematizzazione del rapporto medico-paziente, descritta da Thomas Stephen Szasz (1920-2012), professore di psichiatria presso lo Health Science Center della State University di New York, e Marc H. Hollender (1916-1998), psichiatra e docente presso il Dipartimento di Psichiatria della State University of New York.

Questa individua tre modelli fondamentali che [...] si sono variamente concretizzati nel corso della cronologia storica del rapporto medico-paziente. La concettualizzazione di Szasz-Hollender mantiene, quale pregio fondamentale, una stridente valenza di attualità, poiché i tre modelli individuati non hanno un valore gerarchico, di classifica, secondo il quale l'uno è migliore dell'altro, ma posseggono un significato descrittivo, che consente di inquadrare sinteticamente ed efficacemente la tipologia del rapporto medico-paziente, in relazione al contesto clinico nel quale esso si instaura, svincolato dall'epoca storica in cui ciò si verifica (Cunsolo e Maccarrone 2019, 106).

Tale sistematizzazione, ripresa da Marc H. Hollender nel 1958 nello studio *The Psychology of Medical Practice* (Hollender 1958), distingue tre tipi principali di relazione tra medico e paziente che si sono concretizzati nel corso della storia:

- il modello attivo-passivo (*Activity-Passivity*), simile a quello madre-neonato, nel quale il medico si fa totale carico dell'assistenza e della decisione del trattamento del paziente, che a sua volta assume un ruolo del tutto passivo: ad esempio il paziente non cosciente, in coma o anestetizzato. «Questo tipo di relazione pone il medico in una posizione di controllo totale della situazione clinica “emergenziale”, che va gestita con una condotta tecnica che deve sempre essere guidata da “scienza e coscienza”» (Cunsolo e Maccarrone 2019, 106-07),
- il modello orientamento-collaborazione (*Guidance-Cooperation*), simile alla relazione tra genitori e bambino, in cui il medico assume un ruolo paternalistico nei confronti di un paziente dipendente e consenziente, come avviene nel paziente chirurgico: il medico mantiene un ruolo autorevole e autoritario nel dire al paziente cosa fare; quest'ultimo si conforma e obbedisce,
- il modello di partecipazione reciproca (*Mutual Participation*), simile a una relazione adulta nella quale il paziente svolge un ruolo attivo su un piano paritetico, definito di *partnership*. Il medico aiuta il paziente ad aiutare sé stesso. Questo modello è particolarmente applicabile nella gestione delle malattie croniche (Szasz e Hollender 1990). Il paziente, attraverso un dialogo tra pari, acquisisce gli strumenti che finiranno

per fargli assumere un adeguato potere decisionale. Questo gli conferisce un grado di «ponderata responsabilità», che viene acquisita solo nella situazione di ottimale empatia, che porta ad un vero «partenariato» con il medico (Cunsolo e Maccarrone 2019, 107).

Quest'ultimo modello richiede, da parte del medico, grandi doti tecniche ma anche umane ed etico-deontologiche, ricalcando lo spirito più vero del Giuramento di Ippocrate. In questo caso ci troviamo infatti di fronte a un paziente che chiede di essere informato e coinvolto nelle decisioni riguardanti la propria salute, instaurando così una partecipazione attiva con il proprio medico. Si tratta di un rapporto dialogico – e, in quanto tale, di ascolto e comunicazione bidirezionale – che ha il suo culmine nel consenso informato.

8. Il modello di partecipazione reciproca e il consenso informato

Nel secondo dopoguerra l'Organizzazione Mondiale della Sanità e la World Medical Association hanno fissato dei precisi principi comportamentali ed etici tesi alla tutela del diritto all'autonomia del paziente, che deve pervenire a far proprio il concetto di qualità della vita rispetto al semplice prolungamento di essa. Al contempo, tali principi sono volti a conservare e tutelare l'onore del medico.

In Italia oggi «la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico [...] si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico» (Legge 219/2017, art. 1).

Il consenso informato può essere definito come il processo attraverso il quale il medico e/o l'operatore sanitario sono tenuti a esporre al paziente informazioni appropriate riguardo a un eventuale trattamento o terapia cui si ritiene utile sottoporlo.

L'informazione deve essere *veritiera, completa*, fornendo al paziente tutti gli elementi comparativi che gli possano permettere di effettuare la scelta, *compresa*, cioè fornita con termini di uso corrente e non attraverso un linguaggio specialistico o con l'esposizione di dati tecnici che il paziente non può comprendere. Il paziente deve essere messo nella condizione di capire per poter fare liberamente e oculatamente la propria scelta. Solo in questo modo, grazie alle informazioni ricevute, sarà in grado di decidere in piena autonomia se accettare o rifiutare quanto proposto.

La legge di riferimento per il consenso informato è la n. 219 del 22 dicembre 2017 «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», che ha come riferimenti gli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione Italiana. L'articolo 2 della Costituzione riconosce e garanti-

sce infatti i diritti inviolabili dell'uomo, mentre l'articolo 13 stabilisce che la «libertà individuale è inviolabile». In particolare per il consenso informato si richiama l'articolo 32, che afferma che «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

Di consenso informato tratta anche la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea: l'articolo 3, al comma 2, dichiara che nell'ambito della medicina e della biologia deve essere in particolare rispettato il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge (Carta dei diritti fondamentali UE).

Un consenso espresso senza un'adeguata, completa e reale informazione non è considerato valido.

Inoltre, il consenso deve essere espresso da un individuo capace di intendere e di volere.

Per essere valido il consenso deve infine rispondere a precise caratteristiche. Deve essere:

- *personale*: essendo espressione di autodeterminazione terapeutica, può provenire solo dal paziente, tranne i casi di esercizio di tutela per incapacità o della potestà dei genitori per il paziente minorenni,
- *libero*: non deve essere condizionato da pressioni psicologiche da parte di altri soggetti né acquisito con coercizione, inganno o errore,
- *esplicito*: manifestato in maniera chiara e non equivocabile nelle modalità previste dalla legge. In tal senso non può mai essere desunto,
- *consapevole*: espresso solo dopo che il paziente, capace di intendere e volere, ha ricevuto – in un linguaggio semplice e chiaro, anche attraverso l'uso di dati e termini scientifici purché spiegati correttamente in lingua corrente – tutte le informazioni necessarie per maturare una decisione,
- *specifico*: deve essere riferito unicamente alla prestazione che viene proposta. In caso di trattamento particolarmente complesso, l'accettazione del paziente deve essere indirizzata verso le singole procedure: non avrebbe alcun valore giuridico un consenso del tutto generico al trattamento,
- *attuale*: il consenso deve essere persistente al momento dell'atto medico,
- *preventivo*: deve sempre precedere l'avvio del trattamento e può essere sempre revocato prima di ogni trattamento,
- *revocabile in ogni momento*, anche nell'immediatezza dell'intervento o della cura.

Il consenso informato postula, quindi, il diritto del paziente maggiorenne e capace di intendere e volere di scegliere, accettare o anche rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso, dopo essere stato pienamente informato sulla diagnosi, sul decorso previsto dalla

malattia, sui possibili rischi ad essa correlati, sui benefici e sulle alternative terapeutiche e i loro effetti. Il paziente ha anche il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

La Legge n. 219 del 22 dicembre 2017, all'art. 3, rispettivamente ai commi 2, 3 e 4, regola anche il consenso informato da parte di minori, di persone interdette e di persone inabilitate (Bellieni et al. 2018, 255-57).

Il consenso informato è dunque lo strumento che afferma l'autodeterminazione del malato, dopo secoli di un rapporto medico-paziente basato sul paternalismo. Questo ovviamente è vero quando si consideri il consenso informato non come un mero atto burocratico ma come il risultato di un processo di comunicazione tra le parti, in vista di un unico obiettivo che è il benessere della persona malata.

Pertanto, secondo l'articolo 33 del Codice di Deontologia medica,

il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura. [...] Adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza (Codice di Deontologia Medica 2014 e smi, 33).

Infine, «il medico rispetta la necessaria riservatezza dell'informazione e la volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione, riportandola nella documentazione sanitaria» (Codice di Deontologia Medica 2014 e smi, 33).

9. Il lungo cammino verso il consenso informato

Il consenso informato è oggi la *conditio sine qua non* per poter sottoporre un soggetto a un trattamento o terapia. Di fronte all'importanza di questo pilastro del rapporto medico-paziente inteso come modello etico contrattuale, viene da chiedersi quali siano stati i passaggi fondamentali per giungere alla sua affermazione.

L'obbligatorietà del consenso informato è sancita nel 1979 dal *Belmont Report* nel rispetto dei principi di giustizia, di beneficiabilità e di autonomia (US Department of Health and Human Services 2024).

Il *Belmont Report* è stato redatto dalla National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research,

incaricata di identificare i principi etici di base della ricerca biomedica e comportamentale che coinvolge soggetti umani e di sviluppare linee guida per garantire che la ricerca sia condotta in conformità con tali principi. Infatti, tale Commissione ha ritenuto spesso «inadeguate» e «difficili da interpretare e da applicare» le norme dei Codici già pubblicati tra gli anni Quaranta e Settanta, rilevando la necessità per la ricerca biomedica di «principi etici più ampi che forniscano una base su cui le regole specifiche possano essere formulate, criticate e interpretate» (*Broader ethical principles will provide a basis on which specific rules may be formulated, criticized and interpreted*) (US Department of Health and Human Services 2024).

Il Report indica pertanto tre principi generali (*the basic ethical principles*), rilevanti per la ricerca che coinvolge soggetti umani. Questi tre concetti non sono tuttavia esaustivi e sono espressi a un livello di generalizzazione che dovrebbe aiutare gli scienziati, i revisori e i cittadini interessati a comprendere le questioni etiche inerenti alla ricerca che coinvolge soggetti umani.

I tre principi individuati dal *Belmont Report* sono:

1. Rispetto delle persone (*Respect for Persons*). Il rispetto per le persone abbraccia due principi etici: quello secondo il quale gli individui coinvolti nelle sperimentazioni devono essere trattati come esseri autonomi, e quello che afferma che le persone con autonomia ridotta hanno diritto a una specifica tutela. Rispettare l'autonomia significa dare peso alle opinioni e alle scelte ponderate di ciascuna persona, astenendosi dall'ostacolare le loro azioni a meno che non siano chiaramente dannose per gli altri. Nei progetti di ricerca che coinvolgono soggetti umani, il rispetto per le persone richiede che i soggetti entrino nella ricerca volontariamente, con adeguate informazioni e sufficientemente informati per dare il proprio consenso. Di qui la trasformazione del consenso volontario, affermato alcuni decenni prima nel *Codice di Norimberga*, in consenso informato.
2. Principio di beneficenza (*Beneficence*). Tale concetto, già esposto nella *Dichiarazione di Helsinki* della World Medical Association del 1964 di cui si tratterà più avanti, riguarda tanto i singoli ricercatori quanto la società nel suo insieme, perché si estende sia a particolari progetti di ricerca sia all'intera impresa di ricerca. Deriva dall'antico principio ipocratico *Primum non nocere* che è stato per lungo tempo alla base dell'etica medica. Il fisiologo francese Claude Bernard (1813-1878), fondatore della medicina sperimentale, lo ha esteso nel XIX secolo al campo della ricerca, affermando che non si dovrebbe mai sacrificare una persona indipendentemente dai benefici che potrebbero derivarne agli altri.
3. Principio di giustizia (*Justice*). Tale principio vuole assicurare che le procedure siano gestite equamente, con una corretta e giusta distribuzione degli oneri e dei benefici.

Questo significa che ogni qualvolta la ricerca finanziata con fondi pubblici porta allo sviluppo di dispositivi e procedure terapeutiche, la giustizia esige che questi determinino vantaggi per tutti.

Il principio di giustizia riguarda inoltre le persone che vengono interessate dalla ricerca.

La selezione di quanti sono coinvolti nella sperimentazione – si legge nel *Belmont Report* – deve essere esaminata attentamente per verificare se alcune classi (ad esempio, pazienti dell'assistenza sociale, alcune minoranze razziali o etniche, oppure persone ospitate in istituzioni) sono sistematicamente scelte semplicemente perché sono più facilmente disponibili, perché la loro posizione sociale è compromessa, oppure perché sono manipolabili, piuttosto che per ragioni direttamente connesse con quanto studiato dalla ricerca (US Department of Health and Human Services 2024).

Questa ultima raccomandazione della Commissione assume un valore assai importante alla luce dei tanti episodi che nell'Ottocento e nel Novecento hanno interessato pazienti poveri presenti negli ospedali pubblici e nei manicomi, bambini con deficit mentali, internati nei campi di concentramento nazisti, che sono stati usati come soggetti di ricerca, senza esserne informati e senza aver dato il proprio consenso.

10. I principali Codici etici e deontologici del Novecento

In particolare, le prime Dichiarazioni etiche novecentesche si sono avute in risposta ai crimini perpetrati dai medici nazisti, a iniziare dalla persecuzione sistematica e l'uccisione di sei milioni di ebrei organizzata dalla Germania nazista e dai suoi collaboratori tra il 1933 e il 1945.

Oltre agli ebrei, altri gruppi sono stati perseguitati per quella che veniva definita dai nazisti la loro inferiorità razziale e biologica: Rom, persone con disabilità, omosessuali, prigionieri di guerra sovietici, testimoni di Geova, socialisti e comunisti. Il partito nazista divideva gli esseri umani in due categorie: gli ariani, cioè il popolo tedesco, considerato geneticamente superiore, e le cosiddette «razze inferiori», tra le quali erano ricomprese le «vite non degne di essere vissute».

Tale espressione è stata ripresa dall'opera del giurista tedesco Karl Binding (1841-1920) e dello psichiatra Alfred Hoche (1865-1943) pubblicata nel 1920 con il titolo *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens* (*Il permesso di distruggere la vita non degna di essere vissuta*) (Binding e Hoche 1920).

Dopo qualche anno l'ideologia nazista si appropria di questo concetto che è perfettamente funzionale al programma di tutela della purezza della razza ariana. Tuttavia, anche se i nazisti fanno un grande uso di questo testo diffondendone le tesi di base, si tratta di idee sviluppatasi in una cultura precedente: il darwinismo eugenista, molto diffuso in Europa nel primo Novecento.

È proprio la classificazione di alcuni gruppi di persone come «inferiori» che ha contribuito a creare le condizioni per i crimini nazisti contro l'umanità e per i tanti genocidi, molti dei quali non riconosciuti o taciuti, che nel Novecento sono stati perpetrati.

In particolare l'eugenetica nazista – che ha avuto il suo apice nel programma *Aktion T4* (al tempo conosciuto con il nome in codice *EU-Aktion* o *E-Aktion*, dove 'EU' o 'E' stavano a significare *Euthanasie*) con il quale viene convenzionalmente indicato il progetto che, sotto responsabilità medica, prevedeva in Germania la soppressione di persone affette da malattie genetiche inguaribili e di portatori di handicap mentali, cioè quelle vite indegne di essere vissute – trova derivazione dall'idea che lo Stato debba assumere tra i propri compiti anche quello di vigilare sulla procreazione dei cittadini.

Tale concetto era stato proposto in Inghilterra da Francis Galton (1822-1911) e Karl Pearson (1857-1936), i quali avevano affermato la necessità che le autorità governative dovessero permettere la procreazione solo ai cittadini che presentavano le caratteristiche migliori, impedendo invece di procreare ai cittadini affetti da una qualche patologia fisica o psichica (Galton 1883).

In realtà, il termine *eugenetica*, proposto da Francis Galton nel 1883, ha un retroterra storico, culturale e scientifico molto più antico di quanto si potrebbe immaginare. Le strategie demografiche che Platone delinea nella *Repubblica* e nelle *Leggi* e che non si limitano alla *pars destruens* dell'allontanamento dei deformati, ma offrono indicazioni precise e costruttive sull'accoppiamento, sull'età e sui numeri di un corpo civico di razza, trovano in Sparta un riferimento storico concreto e un modello che non manca di suscitare ammirazione tra i conservatori ateniesi e irrisone nelle parodie della commedia aristofanea (Gazzaniga e Cilione 2016).

Il governo di Sparta tutelava la purezza dei suoi cittadini attraverso una specifica politica igienico-sanitaria legata al concepimento, che Licurgo trasformò in vere e proprie leggi. Così, essere εὐγενής a Sparta significava vantare un corpo perfetto, garantito da una feroce e, per noi, disumana selezione.

Nella Germania nazista le persone le cui vite erano considerate non degne di essere vissute sono divenute spesso soggetti delle più discutibili sperimentazioni mediche (Orsini 2023, 35-6), in un primo tempo tese al controllo sociale della selezione naturale e in seguito sfociate in sterilizzazioni coatte e uccisioni mediche dirette.

Tutto questo ha avuto inevitabili ripercussioni nei codici deontologici successivi alla Seconda guerra mondiale, a partire dal *Codice di Norimberga* del 1947, un documento articolato in dieci punti e contenuto nella sentenza del tribunale militare di Norimberga emessa il 19 agosto 1947.

Nell'ambito del Processo di Norimberga sono stati infatti tenuti dodici cosiddetti Processi secondari di Norimberga: il primo, dal 20 novembre

1945 al 1° ottobre 1946, è stato il Processo ai dottori (*Doctors' Trial*) dove 23 medici sono stati condannati (7 dei quali a morte) per aver preso parte a crimini di guerra e a crimini contro l'umanità, conducendo pseudo-esperimenti scientifici nei campi di concentramento.

Insieme alla condanna i giudici hanno sentito il dovere di enunciare una serie di principi considerati essenziali per la sperimentazione medica su soggetti umani.

Codice di Norimberga

1. *Il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale. Ciò significa che la persona in questione deve avere capacità legale di dare il consenso, deve essere in grado di esercitare il libero arbitrio senza l'intervento di alcun elemento coercitivo, inganno, costrizione, falsità o altre forme di imposizione o violenza; deve avere sufficiente conoscenza e comprensione degli elementi della situazione in cui è coinvolto, tali da metterlo in posizione di prendere una decisione cosciente e illuminata. Quest'ultima condizione richiede che prima di accettare una decisione affermativa da parte del soggetto dell'esperimento lo si debba portare a conoscenza della natura, della durata e dello scopo dell'esperimento stesso; del metodo e dei mezzi con i quali sarà condotto; di tutte le complicazioni e rischi che si possono aspettare e degli effetti sulla salute o la persona che gli possono derivare dal sottoporsi all'esperimento. Il dovere e la responsabilità di constatare la validità del consenso pesano su chiunque inizia, dirige o è implicato nell'esperimento. È un dovere e una responsabilità che non possono essere impunemente delegati ad altri.*

2. *L'esperimento dovrà essere tale da fornire risultati utili al bene della società, e non altrimenti ricavabili con mezzi o metodi di studio; la natura dell'esperimento non dovrà essere né casuale né senza scopo.*

3. *L'esperimento dovrà essere impostato e basato sui risultati della sperimentazione su animali e sulla conoscenza della storia naturale del morbo o di altri problemi allo studio, cosicché risultati antecedenti giustifichino lo svolgersi dell'esperimento.*

4. *L'esperimento dovrà essere condotto in modo tale da evitare ogni sofferenza o lesione fisica e mentale che non sia necessaria.*

5. *Non si dovranno condurre esperimenti ove vi sia già a priori ragione di credere che possa sopravvenire la morte o un'infermità invalidante, eccetto forse quegli esperimenti in cui il medico sperimentatore si presta come soggetto.*

6. *Il grado di rischio da correre non dovrà oltrepassare quello determinato dalla rilevanza umanitaria del problema che l'esperimento dovrebbe risolvere.*

7. *Si dovrà effettuare una preparazione particolare, e particolari attenzioni dovranno essere usate al fine di mettere al riparo il soggetto dell'esperimento da possibilità anche remote di lesione, invalidità o morte.*

8. *L'esperimento dovrà essere condotto solo da persone scientificamente qualificate. Sarà richiesto il più alto grado di capacità e attenzione in tutte le fasi dell'esperimento a coloro che lo conducono o vi sono comunque coinvolti.*

9. Nel corso dell'esperimento il soggetto umano dovrà avere la libera facoltà di porre fine ad esso se ha raggiunto uno stato fisico o mentale per cui gli sembra impossibile continuarlo.

10. Durante l'esperimento lo scienziato responsabile deve essere pronto a interromperlo in qualunque momento se è indotto a credere in buona fede, dopo una ponderata riflessione con tutte le sue facoltà, che la continuazione dell'esperimento comporterebbe probabilmente lesioni, invalidità o morte per il soggetto umano (Spinsanti 1985, 38-39).

Il Codice afferma in maniera chiara che la sperimentazione su esseri umani è legittima solo se i suoi risultati apportano benefici alla società e se è condotta secondo specifici principi: tra questi risulta basilare il consenso volontario e consapevole del soggetto sottoposto all'esperimento e il suo diritto di interrompere in ogni momento la sua prestazione. A tale principio si affianca il dovere per il ricercatore di mettere al riparo colui che si sottopone alla ricerca medica da eventualità anche remote di danni, invalidità o morte.

L'anno successivo, nel 1948, l'Assemblea della World Medical Association adotta a Ginevra una dichiarazione finalizzata a una umanizzazione della medicina, dopo i crimini commessi dal nazismo.

La *Dichiarazione di Ginevra* è pensata come una revisione del Giuramento di Ippocrate, in una nuova formulazione basata su verità morali comprensibili e riconoscibili dalla società contemporanea.

Dichiarazione di Ginevra

Al momento di essere ammesso quale membro della professione medica, io mi impegno solennemente a consacrare la mia vita al servizio dell'umanità. Riserverò ai miei maestri il rispetto e la gratitudine che è loro dovuta; praticherò la mia professione con coscienza e dignità; la salute dei miei pazienti sarà la mia prima preoccupazione; rispetterò i segreti che mi verranno affidati, anche dopo la morte del paziente; custodirò con tutte le mie forze l'onore e le nobili tradizioni della professione medica; i miei colleghi saranno miei fratelli; non permetterò che considerazioni d'ordine religioso, nazionale, razziale, politico o di rango sociale si inseriscano fra il mio dovere e i miei pazienti; manterrò il massimo rispetto per la vita umana dal momento del concepimento: nemmeno sotto costrizione farò delle mie conoscenze mediche un uso contrario alle leggi di umanità. Faccio queste promesse solennemente, liberamente e sul mio onore.

La *Dichiarazione di Ginevra* non cita il principio secondo il quale il medico non deve arrecare danno al paziente e deve agire solo per il suo bene: l'Assemblea della World Medical Association lo considera infatti un principio implicito nel solenne impegno del medico a dedicare la propria vita al servizio dell'umanità.

In tal senso va letto anche il *Codice Internazionale di Etica Medica* approvato sempre dalla stessa World Medical Association nella III assem-

blea generale tenutasi a Londra nel 1949, che stabilisce i principi generali per l'esercizio della professione medica in armonia con l'etica (Spinsanti 1985, 35).

I pronunciamenti di carattere etico e deontologico si susseguono nella seconda metà del XX secolo: nel 1964 viene approvata la *Dichiarazione di Helsinki*. Si tratta della Dichiarazione sulle ricerche biomediche approvata due anni prima dalla World Medical Association, modificata a Helsinki e in seguito sottoposta a revisione nel 1975 a Tokyo.

Nel riconoscere che il progresso della medicina è basato sulla ricerca, che deve avvalersi della sperimentazione sull'uomo, la World Medical Association afferma che «prima di intraprendere un esperimento, bisogna valutare accuratamente i rischi e i vantaggi prevedibili per il soggetto o per altri. Gli interessi del soggetto debbono sempre prevalere su quelli della scienza o della società (Art. 5)» (Spinsanti 1985, 42). È il cosiddetto principio di beneficiabilità.

In tal senso il medico non deve intraprendere un progetto di ricerca se non è possibile prevederne i rischi potenziali. [...] Deve cessare l'esperimento se i rischi prevalgono sui benefici scontati (Art. 7). [...] Al momento di ogni ricerca sull'uomo, l'eventuale soggetto sarà informato in modo adeguato sugli obiettivi, metodi, benefici scontati e sui rischi potenziali e sugli svantaggi che potrebbero derivargliene. Egli (ella) dovrà anche essere informato(a) che è libero(a) di disimpegnarsi in qualsiasi momento. Il medico dovrà ottenere il consenso libero e cosciente del soggetto, preferibilmente per iscritto (Art. 9) (Spinsanti 1985, 42).

Nonostante l'importanza di queste Dichiarazioni, in quegli stessi anni si scoprono ulteriori abusi nella ricerca clinica e biomedica sull'uomo. Nel 1963 al Jewish Chronic Disease Hospital di Brooklyn vengono iniettate cellule tumorali a 25 anziani, i quali non hanno ricevuto sufficienti e precise informazioni per dare il loro consenso alla sperimentazione, mentre tra il 1965 e il 1971 al Willowbrook State Hospital di New York bambini affetti da gravi deficit psichici sono impiegati in uno studio sull'epatite.

Ma non si può dimenticare che lo stesso *Belmont Report* nasce a seguito di uno scandalo scoppiato nel 1972, dovuto allo Studio sulla sifilide non trattata nel maschio di colore, noto come *Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male*.

Il 25 luglio 1972 Jean Heller dell'Associated Press rende pubblica la notizia di un esperimento non terapeutico per registrare l'evoluzione della sifilide non curata nella popolazione maschile nera, iniziato nel 1932 a Tuskegee in Alabama dall'U.S. Public Health Service (USPHS) in collaborazione con il Tuskegee Institute (oggi Tuskegee University).

Lo studio inizialmente ha coinvolto 600 uomini neri, dei quali 399 affetti da sifilide e 201 sani. Nessuno di questi è stato informato sul tipo di

ricerca, sul suo scopo e sulle potenziali conseguenze del trattamento o del mancato trattamento. A questi uomini non è stata offerta alcuna terapia neppure dopo il 1943, quando la penicillina è divenuta disponibile anche per la cura della sifilide.

A metà degli anni Sessanta Peter Buxton, ricercatore sulle malattie veneree del Public Health Service di San Francisco, viene a conoscenza dello studio Tuskegee ed esprime ai suoi superiori la preoccupazione sull'eticità dello stesso. Il Public Health Service istituisce un comitato per rivedere lo studio, che tuttavia non viene interrotto, al fine di non mandare a monte la ricerca e poter monitorare tutti i partecipanti fino alla morte, all'esecuzione delle autopsie e all'analisi dei dati del progetto. Buxton fa tuttavia trapelare la storia che viene ripresa dal giornalista Jean Heller, che la pubblica, suscitando l'indignazione pubblica internazionale e l'avvio di una serie di azioni da parte delle agenzie federali statunitensi. Questo ha determinato la chiusura dello studio considerato eticamente ingiustificato in quanto i risultati erano sproporzionatamente scarsi rispetto ai rischi noti per i soggetti umani coinvolti. Lo studio Tuskegee, durato 40 anni, è stata una grave violazione degli standard etici ed è considerato probabilmente come lo studio di ricerca biomedica più famigerato nella storia degli Stati Uniti (Katz 2006).

Il 16 maggio 1997 il presidente americano Bill Clinton si è scusato formalmente a nome degli Stati Uniti con le vittime dello studio, definendolo vergognoso e razzista («*a study so clearly racist*»), un oltraggio all'integrità e all'uguaglianza di tutti i cittadini.

Ciò che è stato fatto – ha affermato – non può essere annullato, ma possiamo porre fine al silenzio. Possiamo smettere di voltare le spalle. Possiamo guardarvi negli occhi e finalmente dire, a nome del popolo americano, che ciò che il governo degli Stati Uniti ha fatto è stato vergognoso e mi dispiace (Clinton 1997).

In quarant'anni 28 pazienti sono morti direttamente di sifilide, 100 sono deceduti per complicazioni legate alla sifilide, 40 delle mogli dei pazienti sono state infettate dalla sifilide e 19 bambini sono nati con sifilide congenita. Il Congresso americano, a seguito di tali abusi, ha emanato nel 1974 il *National Research Act*, che ha introdotto nuove linee guida per tutelare i soggetti umani nei progetti di ricerca finanziati dal governo statunitense e ha disposto l'istituzione di una Commissione nazionale con l'obiettivo di identificare i principi etici di base della ricerca biomedica e comportamentale. Ha inoltre stabilito un risarcimento di 10 milioni di dollari per i partecipanti sopravvissuti allo studio e per gli eredi di quanti erano morti a causa dello studio stesso.

Il Novecento si chiude con la *Convenzione sui diritti umani e la biomedicina*. Promossa dal Consiglio d'Europa attraverso un comitato ad hoc

di esperti di bioetica e firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 – da cui prende il nome di *Convenzione di Oviedo* – è il primo trattato internazionale riguardante la bioetica. Sulla base di tale Convenzione gli Stati che la recepiscono «proteggono l'essere umano nella sua dignità e nella sua identità e garantiscono a ogni persona, senza discriminazione, il rispetto della sua integrità e dei suoi altri diritti e libertà fondamentali riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina» (*Convenzione di Oviedo* 1997).

L'Italia ha recepito la *Convenzione di Oviedo* attraverso la Legge del 28 marzo 2001 n. 145, ma non ha ancora predisposto gli strumenti per adattare l'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e dei relativi Protocolli. Tuttavia i contenuti della *Convenzione di Oviedo* si applicano in Italia come accertato dalla Corte di Cassazione con la storica sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007 sul caso di Eluana Englaro.

La Convenzione è strutturata in 14 capitoli, per un totale di 38 articoli, preceduti da un preambolo che riporta i motivi ispiratori del documento; tra questi ha particolare rilievo il concetto che un uso improprio della biologia e della medicina può minacciare la dignità e i diritti dell'uomo. Alcuni articoli, che riguardano essenzialmente il divieto di manipolazione genetica dell'uomo, la discriminazione su basi genetiche e l'uso di embrioni umani per la ricerca, non sono passibili di restrizioni e assumono quindi carattere di veri e propri principi incondizionati.

11. La nascita della Bioetica

Nel secondo dopoguerra la riflessione sul rapporto medico-paziente è assai profonda e diffusa e vede la comparsa di ulteriori elementi che determinano un nuovo indirizzo in questa relazione.

Alla scoperta di sperimentazioni assolutamente non rispettose dei diritti dell'uomo, come quelle appena ricordate dell'innesto di cellule tumorali su anziani o dell'iniezione di virus dell'epatite B su bambini o del non trattamento della sifilide, effettuate a insaputa dei pazienti, si affianca nel 1971 la fondamentale scoperta scientifica del DNA ricombinante, cioè delle tecniche di laboratorio che consentono di isolare e tagliare brevi sequenze di DNA per trasferirle e inserirle nel genoma di altre cellule, con le conseguenti possibilità sia di terapia genica che di interventi alterativi del patrimonio genetico.

La medicina inizia quindi a basare il proprio approccio su tecniche fisiche, chimiche, biologiche e informatiche utili a descrivere processi e meccanismi molecolari per comprendere la malattia.

In questo contesto l'oncologo americano Van Rensselaer Potter (1911-2001) avverte la necessità di regolamentare le scienze della vita affinché

possano sempre più migliorare la qualità dell'esistenza, con particolare riferimento alle responsabilità verso il futuro dell'umanità. Intuisce che l'umanità ha urgente bisogno di una nuova saggezza che fornisca la «conoscenza di come usare la conoscenza» per la sopravvivenza dell'uomo e per il miglioramento della qualità della vita» (*“knowledge of how to use knowledge” for man's survival and for improvement in the quality of life*). Per questo serve una «scienza della sopravvivenza» (*science of survival*), che possa garantire un necessario collegamento fra le scienze bio-sperimentali e quelle etico-antropologiche al fine di promuovere e migliorare la qualità di vita dell'ecosistema (Potter 1970; Chiarelli e Gadler 1989).

Nell'articolo *Purpose and function of the University* (Potter et al. 1970), pubblicato sulla rivista *Science* nel 1970, Van Potter sostiene con vigore che gli universitari hanno una responsabilità primaria per la sopravvivenza e la qualità della vita nel futuro.

Reagivo – afferma in una intervista di Sandro Spinsanti – a una formulazione che faceva consistere lo scopo dell'università nella 'ricerca della verità'. Non si può negare che la 'ricerca della verità', abbinata alla tradizione accademica della 'libertà di ricerca', sia stata la chiave del progresso nella civiltà occidentale. Tuttavia, nell'articolo portavo allo scoperto il malessere serpeggiante in molti segmenti della società, legato alla convinzione che nessuno avesse il controllo della situazione: né gli dei, né i governi avevano un piano per il futuro. [...] In quell'intervento programmatico su *Science* sostenevo che l'università deve essere il luogo di una ricerca della verità orientata al futuro. Deve trasmettere non solo la conoscenza, ma anche giudizi di valore significativi alle generazioni successive. È necessario prendere una posizione di umiltà di fronte al futuro. Siccome nessun individuo conosce i criteri più appropriati per giudicare le azioni orientate al futuro, dobbiamo essere disposti a superare i confini delle discipline, a esercitare e subire le critiche, a sviluppare approcci e soluzioni pluralistiche, basandoci su gruppi interdisciplinari. In pratica, entro questo perimetro si iscrive la mia proposta di una bioetica, quale 'ponte verso il futuro' (Spinsanti 1994, 236-37).

Tali concetti vengono ripresi nel suo celebre testo *Bioethics: Bridge to the Future* (Potter 1971), nel quale la bioetica è presentata come un ambito disciplinare chiamato a gettare un 'ponte' tra il sapere tecnico-scientifico e quello umanistico. Mettendo in collegamento diversi ambiti disciplinari (quali la biologia, le scienze sociali e le discipline umanistiche), la bioetica permette lo sviluppo di quella che egli definisce «saggezza biologica» (*biological wisdom*), ossia di una saggezza capace di accordare le conoscenze scientifiche con i valori umani.

L'idea che Van Potter ha della Bioetica è quella di una disciplina globale (*Global Bioethics*), che faccia convivere e collaborare per il bene dell'uma-

nità la bioetica medica (*Medical Bioethics*) con quella ecologica (*Ecological Bioethics*). Torna a ribadirlo alcuni anni dopo quando nel 1988 pubblica un testo dal significativo titolo *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy* (Potter 1988), dal momento che l'unione tra bioetica medica ed ecologica non è riuscita a realizzarsi, essendosi il dibattito focalizzato ben presto sulle sole tematiche mediche (Giacobello 2019).

12. Il progresso tecnologico e la Evidence-Based Medicine

Gli ultimi tre decenni del Novecento vedono l'affermarsi di uno straordinario progresso tecnologico e il conseguente sviluppo di sofisticate tecnologie mediche.

In realtà, come evidenzia lo storico della medicina Giorgio Cosmacini, «mentre il medico si avvicina sempre più alla realtà fisiopatologica del malato per mezzo dell'apparato tecnologico di cui dispone, questo stesso apparato tecnologico allontana sempre più la realtà antropologica del malato dalla considerazione del medico» (Cosmacini 2005, 354).

Prendendo in considerazione tali innovazioni è possibile comprendere la profonda trasformazione che l'etica medica subisce nello stesso periodo.

Il progresso tecnologico determina e accompagna una crescente specializzazione della medicina, con la moltiplicazione dei settori della medicina che inevitabilmente si ripercuotono sulla generale organizzazione della struttura sanitaria. Ne deriva negli anni Novanta la necessità di ripensare le modalità di erogazione dei servizi sanitari al fine di tenere sotto controllo i costi. Si assiste pertanto alla aziendalizzazione delle strutture sanitarie. Dal punto di vista del rapporto medico-paziente la specializzazione e la conseguente parcellizzazione del sapere medico fanno sì che sempre più il paziente non abbia come suo referente la figura del medico ma una équipe, con la quale spesso non è semplice instaurare una relazione basata sulla conoscenza, sul dialogo e sulla fiducia reciproca. Allo stesso tempo il paziente comincia a essere sempre più consapevole del proprio diritto a essere informato relativamente alla propria situazione e al proprio decorso clinico, e rivendica la possibilità di intervenire come soggetto autonomo nel processo decisionale della cura (rivendicazione dei valori dell'individualità e dell'autonomia del paziente).

Ne deriva che ogni scelta e ogni decisione in campo biomedico non richieda solo competenze scientifiche, ma anche valutative, al fine di poter fornire una comprensione della condizione umana, delle idee, dei valori e delle esperienze che costituiscono il senso del vissuto del paziente, che devono guidare le azioni di cura.

Si comprende che non può esserci cura senza informazione, coinvolgimento e convinzione dell'ammalato, così come il medico non può prendersi cura di un malato senza che conosca gli aspetti del suo vissuto psicologico.

Questa dichiarazione sembra tuttavia essere in buona parte disattesa dai comportamenti medici a partire dagli anni Novanta del Novecento.

In quegli anni si afferma la Evidence Based Medicine (EBM), letteralmente 'Medicina fondata sulle prove di efficacia' (Smith e Rennie 2014; Guyatt 1991). Le prove di efficacia clinica sono i risultati di studi in grado di dimostrare, con una certezza scientifica misurabile e condivisibile da altri, che è utile eseguire un determinato esame o assumere un determinato farmaco: tali studi sono eseguiti secondo metodiche precise, mirate a escludere possibilità di errore.

Secondo David Sackett (1934-2015) e Gordon Guyatt (1953), due tra i padri dell'EBM, non sono più sufficienti le tradizionali conoscenze dei meccanismi patogenetici, le scelte dettate dalla personale esperienza di esperti o ancora le competenze acquisite dal singolo professionista: la medicina deve diventare un percorso di valutazione critica da applicare al paziente individuale.

La Evidence Based Medicine è dunque un metodo clinico ideato per il trasferimento delle conoscenze derivanti dalle ricerche scientifiche alla cura dei singoli pazienti: l'uso esplicito e coscienzioso delle migliori prove scientifiche nel prendere decisioni nella pratica medica.

Benché i medici abbiano sempre utilizzato dati scientifici per curare i pazienti, la EBM è una metodologia formalizzata che rappresenta un approccio più rigoroso e sensibilmente diverso da quello praticato in precedenza. È la sintesi di due polarità: da un lato le migliori evidenze presenti in letteratura, dall'altro l'esperienza professionale del medico, compresa la sua capacità di valutare la trasferibilità e l'appropriatezza dei dati sperimentali per il singolo paziente, tenendo conto delle sue idee e della sua volontà. La corretta applicazione della metodologia EBM sta nella sintesi fra oggettività scientifica e soggettività del paziente (Sackett 1997).

Praticare la EBM – secondo Sackett – significa integrare l'esperienza clinica individuale con le migliori conoscenze derivanti dalla revisione sistematica delle ricerche cliniche.

Senza l'esperienza clinica, la pratica rischia di subire la tirannia delle prove scientifiche, perché anche le migliori evidenze possono essere inapplicabili o inappropriate per uno specifico paziente. Senza utilizzare i migliori risultati della ricerca clinica, la pratica rischia di divenire rapidamente obsoleta, con danno per il paziente. Nessuna delle due, da sola, è sufficiente (Sackett 1996, 72).

Purtroppo l'equilibrio di cui parla Sackett si è presto rotto e le prove di efficacia sono andate a sovrastare il rapporto con il paziente, i suoi valori, le sue aspettative, le sue preoccupazioni. Questo ha determinato uno slittamento dell'attenzione della ricerca, che invece di essere centrata sul

soggetto si è focalizzata sulla singola malattia o addirittura sulle condizioni a rischio di evolvere in una possibile malattia in futuro, con la conseguenza di riferirsi alla malattia piuttosto che al paziente (Ciccone 2014).

13. Disease e illness: le due facce della malattia.

Senza dimenticare sickness, la terza

Negli ultimi decenni la medicina e le possibilità di cura, così come la figura del medico e quella del paziente, sono dunque cambiate non poco.

Dal momento che il 'modo di essere malato' ha a che fare con le caratteristiche e i bisogni più intimi di una persona, con la sua identità, la sua emotività e le sue paure, la cura non può limitarsi a semplici procedimenti preordinati.

La possibilità di cura dipenderà da ciò che la scienza offre, ma anche da un sistema più ampio di valori, abilità e sensibilità che appartengono tanto al medico quanto al paziente. Pertanto è necessaria una vera rivoluzione nell'approccio al paziente e nel modo in cui si lavora con esso. Soprattutto diventa fondamentale che i giovani futuri medici imparino non solo a curare la malattia ma a prendersi cura del paziente, ponendolo di nuovo al centro dell'esperienza della malattia.

Se l'esperienza della malattia rappresenta un fatto del tutto personale nella vita di ciascuno, questo vale in maniera particolare nella società contemporanea. Come ha scritto il bioeticista Edmund Pellegrino:

Per l'uomo tecnologico la malattia è un'esperienza più dolorosa che per i suoi antenati. Penetra nella frenesia del suo lavoro e dei suoi piaceri per ricordargli che l'immortalità è ancora un'illusione. Per ogni malattia che la scienza estirpa una nuova prende il suo posto. [...] L'esperienza della malattia è molto più terrificante, molto più invalidante per l'uomo moderno di quanto non lo sia mai stata per i suoi antenati meno tecnologicamente capaci (Pellegrino 1981).

Anche da queste poche parole è evidente come l'esperienza della malattia si collochi, per una parte significativa, oltre i limiti delle bioscienze. Ed è forse questa la questione più difficile con la quale il medico si trova a doversi confrontare (Orsini e Martini 2023).

A meno di non identificare il malato semplicemente con la sua malattia, il medico deve imparare a rapportarsi e a confrontarsi con il paziente, con la sua cultura e il suo vissuto. Non può tener conto solo della sintomatologia e dei risultati clinici, seppure fondamentali, ma deve integrarli con le informazioni che il malato può fornirgli.

In quest'ottica, la Evidence-Based Medicine è oggetto di critiche in quanto, pur prevedendolo, non è riuscita a far convivere le possibilità diagnostiche e terapeutiche sempre migliori e più approfondite dovute allo

sviluppo delle nuove tecnologie con la capacità di ascoltare il paziente e di comprenderne le paure e le attese, abdicando a un rapporto medico-paziente basato sulla componente umana e relazionale.

Nella medicina con la quale ogni giorno ci troviamo a fare esperienza, quella *doctor/disease centered*, le competenze del medico sono nella maggior parte dei casi rivolte alla cura della malattia (*disease*), che assai spesso è decontestualizzata dalla persona che ne è afflitta. Ma se spostiamo in nostro asse verso una medicina *patient centered*, «si fa strada il vissuto (*illness*) del malato, rivelatore non solo delle vicende personali, ma anche [...] dei modelli culturali interiorizzati che orientano l'esperienza di malattia» (Zamagni 2017, 72).

E allora alla Evidence Based Medicine si affianca la Medicina narrativa (Zamagni 2017), ovvero una medicina dove il malato ha la stessa importanza della malattia, dove la malattia non è vista solo come *disease* ma anche come *illness*, e tiene conto anche del modo in cui il contesto sociale e culturale interpreta la malattia dell'individuo (*sickness*).

Con il termine di Medicina narrativa (*Narrative Medicine*) si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale che si basa sulla narrazione per raccogliere e interpretare informazioni sull'esperienza dei pazienti, identificando problematiche e sofferenze attraverso cui si stabiliscono priorità e interventi assistenziali (Delbanco 1992).

La narrazione, introdotta oltre trent'anni fa da Arthur Kleinman (1941), docente di antropologia medica, psichiatria e salute globale e medicina sociale all'Università di Harvard, diviene – grazie a specifiche competenze comunicative dei professionisti sanitari – strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, giungendo alla costruzione condivisa di un percorso personalizzato (Charon e Montello 2002; Fioretti et al. 2016; Martini 2020).

Come scrive Rita Charon, fondatrice e direttore esecutivo del Programma di Medicina narrativa presso la Columbia University di New York, la narrazione della storia da parte dei pazienti è un atto terapeutico fondamentale, perché «trovare le parole per contenere il disordine e le relative preoccupazioni dà forma e controllo sul caos stesso della malattia» (Charon 2001).

Questo approccio non si contrappone affatto alla Evidence-Based Medicine ma la completa, offrendo una nuova prospettiva di miglioramento anche del sistema sanitario, oggi tendenzialmente orientato verso il tecnicismo che lascia poco spazio alla partecipazione attiva del paziente (Zannini 2008).

In quest'ottica è necessario educare i giovani studenti nei propri percorsi di Medical Education ad approfondire l'ascolto e il dialogo con chi

è malato, mettendo in atto quella *compassione* che, nel tener conto della sofferenza del paziente e dei suoi cari, considera un imperativo morale il cercare di alleviarla attraverso un'analisi razionale delle sue cause e delle possibilità di cura.

Per far questo è necessario ampliare gli ambiti di studio integrandoli con discipline umanistiche (DasGupta et al. 2006; Charon et al. 2016), che forniscano conoscenze adeguate a migliorare le capacità di ascolto e di relazione, a saper utilizzare un linguaggio comprensibile ed espressioni empatiche, fondamentali per 'prenderci cura' del malato con un metodo basato non solo sulle evidenze ma anche sulla conoscenza della persona, nel rispetto della unicità del paziente.

Il fatto che il medico possa considerare la *illness experience* del paziente aiuta nella comprensione delle cause della malattia ma soprattutto nella determinazione della terapia e delle fasi successive alla diagnosi.

Con questa premessa si vogliono evidenziare due esigenze avvertite nella medicina odierna tanto dagli operatori – medici, infermieri, assistenti sanitari – quanto dai malati.

La prima esigenza è quella di mettere, per quanto possibile, il paziente a suo agio, spiegandogli in maniera chiara e comprensibile quali sono le sue reali condizioni e quali le prospettive di cura affinché possa cooperarvi attivamente. Per far questo è necessario dedicare al paziente tempo e mettere in atto un approccio comunicativo: è infatti necessario – ed è questa la seconda esigenza – parlare con il paziente e soprattutto ascoltarlo affinché possa offrirci informazioni utili per comprendere meglio e prima la malattia.

La malattia, intesa come *illness*, attraverso la coscienza del dolore spinge il malato a mettersi in ascolto del proprio corpo, con una intensità di attenzione che lo conduce alla riscoperta della propria componente materiale ed organica sotto una luce nuova, più selettiva e articolata (Nonnoi 2012).

Per questo motivo, William Osler (1849-1919), padre della moderna medicina, a inizio Novecento scriveva: «Dovremmo considerare il paziente come un partner per la propria salute e per l'assistenza sanitaria; solo il paziente può fornire questa prospettiva unica» (*We should view the patient as a partner in her own health and healthcare; only the patient can provide that unique perspective*). E invitava pertanto ad ascoltare quanto il malato aveva da dire: «Ascolta il tuo paziente; ti sta dicendo la diagnosi» (*Listen to your patient; he is telling you the diagnosis*) (Osler 2010), intendendo che, seppure in un linguaggio non specialistico, il paziente può fornire degli indizi che possono aiutare il medico nel suo lavoro. Una convinzione che ritroviamo espressa più volte nel corso del XX secolo, come ad esempio

nelle parole del professor Warner Slack (1933-2018), docente alla Harvard Medical School: «La risorsa sanitaria più grande e meno utilizzata è il paziente stesso» (*The largest and least utilized healthcare resource is the patient him/herself*) (Slack 2018).

Deve dunque essere individuato e messo in atto un metodo che permetta di ‘prenderci cura’ del paziente – con le sue caratteristiche individuali e culturali – senza assolutamente abbandonare le preziose conoscenze della Evidence-Based Medicine, anzi integrandole come suggeriva Sackett per raggiungere un obiettivo sempre migliore: non solo curare la malattia ma prendersi cura del malato, rimettendolo al centro dell’esperienza della malattia e camminando al suo fianco.

Il cosiddetto ‘Fattore Umano’ è stato spesso decisivo nella storia del pensiero e della prassi biomedica, sia per quanto riguarda la figura del medico che l’esperienza del malato (Borghini 2012, 2). Prima di ogni colloquio con un paziente sarebbe utile leggere il manifesto di Victor Montori⁵ e far propria la sua espressione: «Siamo qui, adesso, solo ed esclusivamente per lei» (Montori 2018; Koch e Capurso 2018).

In questo modo, attraverso un adeguato sistema relazionale, di cura e di supporto, possiamo provare a far sì che la persona malata trovi dentro di sé la forza per affrontare la sofferenza e i cambiamenti che la patologia porta con sé, mettendo in campo tutte le sue potenzialità per reagire o scoprire parti di sé finora inesplorate.

14. Medical Humanities: la medicina incontra le scienze umane

Negli ultimi anni appare sempre più evidente la necessità di ampliare gli ambiti di studio dei futuri medici e operatori sanitari integrandoli con discipline di ambito umanistico, che forniscano strumenti utili a migliorare le capacità di ascolto e di relazione, fondamentali in seguito per ‘curare’ al meglio le persone con un metodo basato non solo sulle evidenze ma anche sulla conoscenza della persona.

⁵ Victor Montori (1970) è un medico che nel 2004 ha fondato la Knowledge and Evaluation Research (KER) Unit presso la Mayo Clinic in Minnesota, dove adotta un nuovo approccio nell’interazione con i pazienti. È parte della Patient Revolution Initiative, che si pone come fine il trasformare l’assistenza sanitaria attraverso la creazione di un dialogo tra pazienti e operatori. Sul sito della Patient Revolution Initiative si legge una sua significativa affermazione: «We are a global community of Care Activists, a unique group of lay people and professionals, patients and clinicians who are dedicated to transforming healthcare from an industrial activity into a deeply human one, capable of providing careful and kind care for all through local health system change, collaboration, research and education» (<https://www.patientrevolution.org/>).

«Da questo punto di vista, le scienze biomediche e le scienze umane e sociali possono informare l'insegnamento in modo sinergico per creare le basi per una relazione costruttiva e produttiva tra il medico e i suoi pazienti» (Bifulco e Pisanti 2019).

Un simile percorso è quello suggerito dalle *Medical Humanities*⁶, termine che indica l'incontro della medicina e delle pratiche sanitarie con gli strumenti teorici e le metodologie delle scienze sociali e comportamentali e degli studi storico-culturali e letterari, al fine di contribuire a instaurare una proficua relazione tra medico e paziente, determinare una migliore comprensione della pratica clinica e del significato della malattia, offrire una prospettiva nuova della formazione dei professionisti della salute.

Questa visione parte dal presupposto che salute e malattia sono strettamente collegate alla natura fisica, sociale, psicologica e spirituale dell'essere umano. In questo senso le *Medical Humanities* concorrono a un approccio al malato basato tanto sulle conoscenze tecniche possedute dal medico quanto su tutto ciò che ruota intorno all'esperienza di vita e di malattia della persona in cura. «Ogni paziente, infatti, ha una storia che va oltre i sintomi» (Cardinale 2018) che il medico deve indagare per farne oggetto di riflessione nel progetto di cura.

«Le *Medical Humanities* permettono di recuperare la dimensione umana, il ruolo della personalità, la sensibilità, la spiritualità del malato. La Medicina e le *Medical Humanities* insieme riconquistano la dimensione olistica del paziente» (Cardinale 2019).

Se inserite sin dall'inizio nei programmi di studio dei corsi di laurea in Medicina e Professioni sanitarie, le *Medical Humanities* servono a far passare il messaggio che anche le capacità di ascolto, comprensione e relazione sono delle competenze da acquisire per completare la propria professionalizzazione e per curare al meglio le persone. Possono e devono essere un modo per interagire e mettersi in ascolto dei professionisti delle scienze mediche per comprendere quali siano le loro esigenze e, sulla base di queste, definire quali possano essere gli apporti di maggior rilievo che possono provenire dalle scienze umane nella formazione dei nuovi medici e – ovviamente con rispetto e volontà propositiva – di medici 'nuovi' laddove andiamo a prendere in considerazione l'attuale classe medica.

L'inserimento di discipline umanistiche nei curricula medici e delle professioni sanitarie non ostacola l'acquisizione di competenze scientifi-

⁶ Il tema delle *Medical Humanities* è qui solo accennato, lasciando al lettore l'approfondimento nel testo di Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner e Valentina Gazzaniga riportato in stesso questo volume.

che e può anzi arricchirle attingendo al paradigma narrativo dalle scienze umane. I medici e gli operatori sanitari possono così

sviluppare una mente relazionale che fluisce con continuità dall'introspezione al confronto con l'altro, scoprendo all'occorrenza richiami e assonanze con la propria storia, o con quella che potrebbe essere. In tal caso anche il linguaggio di chi cura assumerà una connotazione diversa: nutrito di forme e contenuti di cui è fatta la molteplicità delle esistenze, si arricchirà non solo di parole, ma di parole che hanno senso (Zamagni 2017).

L'obiettivo a cui tendono le Medical Humanities è facilmente comprensibile guardando la pagina web di Arno Kumagai, Vice-Chair, Education della Facoltà di Medicina dell'Università di Toronto. Vi è scritto «Siamo impegnati a educare i futuri medici a perseguire l'eccellenza, non solo nelle scienze biomediche e cliniche ma anche negli elementi umani della medicina: trattare tutti con eccellenza, compassione e giustizia» (*We are devoted to educating future physicians to pursue distinction, not only in biomedical and clinical sciences but also in the human elements of medicine: to treat everyone with excellence, compassion, and justice*).

Questo, del resto, ricorda molto da vicino il dettato della Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, istitutiva del Servizio sanitario nazionale in Italia, che ha come fondamento il diritto alla salute sancito sulla base di precisi principi: l'universalità dei destinatari, tali in quanto cittadini, la globalità delle prestazioni, che prevedono non solo diagnosi e cura ma anche prevenzione e riabilitazione, l'eguaglianza del trattamento, il rispetto della dignità e della libertà della persona.

Un'opportuna formazione del medico deve pertanto tener conto di quanto appena ricordato e mirare al recupero della persona nella sua interezza psico-fisica e non solo alla cura della malattia.

Per esplicitare questo concetto faccio riferimento a una battuta del film *People Will Talk*, diretto da Joseph L. Mankiewicz nel 1951, che ha come protagonista Noah Praetorius, un medico attento alle necessità dei propri pazienti, che nel suo agire spesso critico rispetto alla medicina intesa come perfetta organizzazione, le restituisce una dimensione umana e umanistica. Egli segue, infatti, una precisa filosofia nell'esercitare la sua professione, basata sull'idea che «c'è una bella differenza tra curare una malattia e far star bene chi è malato» (*There is a big difference between curing a disease and making the sick well*)⁷.

⁷ *People Will Talk* è un film del 1951 diretto da Joseph L. Mankiewicz, basato sull'opera teatrale di Curt Goetz, da cui è tratto il film tedesco del 1950 *Doctor Praetorius*. La storia si basa sul talento e sulla versatilità di un medico che alle competenze diagnostiche e agli strumenti terapeutici a disposizione unisce una grande umanità. Il

15. La comunicazione, un aspetto essenziale del percorso di cura

Dopo il lungo periodo nel quale il rapporto tra medico e paziente si è caratterizzato per un atteggiamento paternalistico da parte del medico, negli ultimi anni siamo passati a una relazione nella quale l'autodeterminazione della persona malata viene riconosciuta e va a caratterizzare la stessa relazione.

Le occasioni di incontro tra curante e persona in cura, la conoscenza reciproca, il confronto sulla malattia e sulle prospettive di cura, la ricerca e la condivisione di un obiettivo comune necessitano di un processo comunicativo che risulta fondamentale e non può assolutamente limitarsi a una mera comunicazione burocratica. In quest'ottica il medico deve saper affiancare alle competenze tecniche della pratica professionale abilità comunicative che gli permettano di instaurare e mantenere un efficace rapporto con il paziente.

Per far questo non basta una naturale predisposizione ma è necessario che i medici e gli operatori sanitari acquisiscano abilità psicologiche e comunicative, nella consapevolezza che se la comunicazione può essere strumento di rafforzamento della relazione col paziente, di incoraggiamento e di speranza, allo stesso tempo, se gestita in maniera non corretta, può creare smarrimento nel malato e addirittura far venir meno la sua fiducia nel medico e nella cura.

La capacità di comunicare bene per instaurare una proficua relazione con il paziente deve pertanto essere parte della formazione di ciascun professionista sanitario.

Nel colloquio clinico il paziente esprime un duplice bisogno: di conoscere e capire (*know and understand*) e di essere compreso e conosciuto (*feel known and understood*). Spesso il medico si trova nella condizione di dover raggiungere tali obiettivi in tempi ristretti e in *setting* non favorevoli. Il bisogno di conoscere e capire può essere soddisfatto dalle spiegazioni circa i risultati degli esami, le opzioni terapeutiche e la prognosi; il bisogno di essere compreso e conosciuto richiede (invece) l'utilizzo di specifiche tecniche comunicative verbali e non verbali (Toccafondi 2023).

Per il paziente il momento del colloquio con il medico è fondamentale e unico ed è quindi estremamente attento ad ogni piccolo aspetto nelle parole e nell'atteggiamento del medico.

cinema ha proposto questo personaggio in diverse occasioni: *The Country Doctor* (1909) di David W. Griffith, *The Country Doctor* diretto da Henry King nel 1936, *The Citadel (La Cittadella)* (1938) di King Vidor e *Not as a Stranger (Nessuno resta solo)* (1955) di Stanley Kramer.

Un utile esempio in questo senso è l'utilizzo delle parole 'Quando' e 'Se' (*When or Whether*) nelle situazioni in cui non si ha certezza del ripresentarsi di una possibile condizione di malattia oppure di un aggravamento della stessa. Ad esempio, alla domanda di un paziente su cosa fare nella situazione in cui ci sia una recidiva di malattia oncologica rispondere 'Quando si ripresenterà valuteremo...' rispetto a 'Se si ripresenterà, valuteremo...' ha un significato completamente diverso con possibili ricadute sullo stato emotivo del paziente (Toccafondi 2023).

Lo stesso vale anche per ogni forma di comunicazione non verbale. C'è un linguaggio del corpo che occorre saper gestire e leggere. Soprattutto è fondamentale tenere sempre a mente uno degli assiomi della comunicazione elaborati nel 1967 da Paul Watzlawick: «non si può non comunicare» (Watzlawick et al. 1971). Qualsiasi cosa scegliamo di fare o di non fare è comunicazione, cioè esprimiamo costantemente qualcosa, anche quando cerchiamo di non rivelare nulla. E questo vale sia per il medico che per il paziente.

Comunicare bene, pertanto, non è semplice. Nel caso del rapporto medico-paziente si tratta di mettere insieme due culture e due esperienze diverse: quella del medico che propone un progetto di cura, che si avvale delle sue conoscenze scientifiche, che utilizza un linguaggio specialistico, e quella del paziente, che è malato e per questo è preoccupato, talora depresso o in preda alla disperazione, che utilizza un linguaggio proprio, individuale, che origina dalla sua storia, dalla sua cultura e dalla sua esperienza della malattia.

Per dirla con le parole dell'antropologo e psicologo britannico Gregory Bateson (1904-1980) «la comunicazione è una danza di parti interagenti» (Bateson 1979, trad. it. 2011, 27): essa «risulta tanto più fluida ed efficace quanto più si accompagna ad altre due dimensioni: la presenza di fiducia e la stessa capacità di comunicare» (Cardano et al. 2020, 161).

Se la fiducia, l'affidarsi a un professionista e al suo sapere, è qualcosa che sin dall'antichità caratterizza la relazione tra il medico e la persona che ha in cura, molto più nuova è la capacità di comunicare, che riguarda l'ascolto, il silenzio, la comprensione, l'espressione, il sintonizzarsi su un comune livello emozionale.

Per far questo una variabile non indifferente è il tempo, quel tempo della comunicazione tra medico e paziente che la legge afferma costituire «tempo di cura» (Legge 22 dicembre 2017, n. 219, art 1, c. 8).

Oggi l'incontro tra il medico e il paziente ha tempi contingentati dai regolamenti aziendali, è considerato un rapporto burocratico di fornitore-cliente. Secondo una indagine condotta alcuni anni fa dalla Società Italiana di Medicina generale la durata media di una visita medica in Italia oscilla tra nove e dodici minuti (Giustetto 2018): un dato analogo a quello rile-

vato in Gran Bretagna (9,22), Olanda (10,2), Spagna (10,4), e di poco inferiore a quanto accade in Francia (16) e Svizzera (17) (Irving et al. 2017).

Al di là del tempo sempre più ridotto, tale relazione può risentire di molte altre variabili: la mancanza di capacità di ascolto da parte del medico, l'eccessivo utilizzo di un linguaggio tecnico-specialistico non comprensibile da parte del paziente, la possibilità o meno di instaurare un rapporto empatico.

Molto spesso i medici non sono sufficientemente formati per gestire simili situazioni e tendono a riportare costantemente il rapporto con il paziente sul terreno neutro dei dati clinici e della terapia, mentre risulta assolutamente più importante comprendere la posizione emotiva del malato, tenerne conto sin dal primo incontro, guardandolo negli occhi, ascoltandolo, accennando a un sorriso.

Le capacità comunicative del medico vanno pertanto a influire direttamente sulla *compliance* del paziente, vale a dire sulla sua volontà ad aderire al trattamento sanitario, dopo un'accurata consulenza del medico (Guttman 2021). In tal senso va letto anche il consenso informato, che non può essere considerato alla stregua di un puro atto formale e burocratico teso a ottenere il permesso del paziente ma che invece deve essere il risultato di un processo comunicativo chiaro ed esaustivo nel quale il medico dà le informazioni più appropriate su un determinato trattamento sanitario ed è pronto ad ascoltare i dubbi del paziente e a rispondere alle sue domande.

Saper comunicare bene significa mettere in atto una relazione bidirezionale e simmetrica, dove i due interlocutori sono sullo stesso piano, rispettando i tempi del paziente, i suoi timori, i suoi pudori. Significa saper ascoltare mettendo in atto un ascolto attivo, che è uno dei presupposti fondamentali della comunicazione assertiva: questa permette di raggiungere gli obiettivi prefissati senza creare situazioni di conflittualità nel pieno rispetto dell'altro e di sé stessi, mette il paziente a proprio agio, segnala l'interesse da parte del professionista clinico e facilita la divulgazione di informazioni senza sentirsi sotto pressione.

Infine, saper ben comunicare significa lasciare spazio al punto di vista del paziente e comprenderlo, partendo proprio da questo per condurlo a sé persuadendolo dell'efficacia di ciò che si propone.

16. Imparare a comunicare

La comunicazione è dunque una componente essenziale di ogni interazione con il paziente al fine di ottenere buoni risultati anche in termini di salute. Il medico deve pertanto conoscere e padroneggiare le tecniche di comunicazione interpersonale, che tuttavia sono ancora relativamente poco esplorate e conosciute in ambito sanitario. La formazione del medico e degli operatori sanitari in tal senso avviene soprattutto sul campo.

Ma la comunicazione è un'abilità che va studiata e appresa in un percorso formativo ragionato e strutturato.

In ambito medico, così come in ogni altro ambito, l'insegnamento delle abilità comunicative è basato su modelli di comunicazione che sono frutto di specifici studi.

Tra questi, ad esempio, la *Calgary-Cambridge Guide to the Medical Interview* introdotta da Suzanne Kurtz e Jonathan Silverman (Kurtz e Silverman 1996) è un insieme di linee guida che presenta il colloquio medico in cinque fasi, frutto della collaborazione tra due docenti esperti nella comunicazione clinica (Baniaghil et al. 2022; Silverman et al. 2015).

Un'altra tecnica per affrontare al meglio la visita al paziente è il *Four Habits Model* di Richard Frankel e Terry Stein (Frankel e Stein 2001), che evidenzia le competenze, le tecniche e le fasi comunicative necessarie ai professionisti sanitari per condurre delle consultazioni realmente incentrate sul paziente (Zhu 2023). Le quattro dimensioni (*Habits*) che i due autori hanno individuato per pianificare una visita medica sono le seguenti:

- *prestare attenzione all'apertura*. Nella prima dimensione è necessario creare rapidamente una relazione con il paziente, in modo che possa esplicitare il suo pensiero e le sue preoccupazioni e il medico possa indicargli cosa attendersi dalla visita;
- *far emergere la prospettiva del paziente*. In questo momento il medico ha il compito di fare domande al paziente per determinare quanto la malattia caratterizzi negativamente la sua vita e capire quali vantaggi il malato si aspetti di ottenere da lui;
- la terza dimensione consiste nel *mostrare empatia*, essere cioè aperti alle emozioni dei pazienti, dimostrandolo con le parole ma anche con la comunicazione non verbale;
- *prestare attenzione alla conclusione*. È la dimensione nella quale il medico deve offrire al paziente una prospettiva di tipo clinico usando spiegazioni razionali che giustifichino la terapia scelta, dimostrando di essere un suo alleato.

Particolarmente importante e difficile è il momento nel quale il medico deve dare notizie negative circa la salute del proprio paziente. A tal fine è ampiamente accreditato in ambito scientifico il protocollo SPIKES, che si articola in 6 fasi.

S - *Setting up* | Impostare

È fondamentale stabilire un piano per comunicare al paziente le informazioni sul suo stato di salute, preparando i contenuti del dialogo, la gestione del tempo e le interruzioni necessarie, stabilendo il luogo e l'eventuale coinvolgimento di familiari o caregiver.

P - Perception | Percezione da parte del paziente

La fase *Perception* e la successiva (*Invitation*) si basano sull'assioma 'prima di parlare, chiedi'. Attraverso domande aperte si cerca di ricostruire quale percezione il paziente abbia della sua condizione clinica. Questo è importante al fine di correggere eventuali incomprensioni da parte del paziente.

I - Invitation | Ottenere l'invito del paziente

Nella maggior parte dei casi i pazienti desiderano conoscere con esattezza la propria diagnosi, la prognosi e i dettagli della malattia. In alcuni casi, tuttavia, non è così: un meccanismo psicologico di difesa può portarli a voler evitare di conoscere notizie spiacevoli sulle proprie condizioni. In questi casi il buon comunicatore sa gestire i tempi e attendere.

K - Knowledge | Trasmettere conoscenza e informazioni

Avvisare il paziente del fatto che sta per ricevere cattive notizie sul suo stato di salute può aiutarlo a diminuire lo shock. In questo caso la comunicazione da parte del medico può fare riferimento a semplici linee guida: adattare il proprio linguaggio al livello di comprensione del paziente, dare l'informazione in piccole parti, assicurandosi sempre che egli abbia compreso prima di continuare, evitare eccessi di franchezza, trattenersi con il paziente dopo aver comunicato la diagnosi, evitare sempre espressioni del tipo 'non c'è altro che possiamo fare'.

E - Emotions | Indirizzare l'emotività del paziente con empatia

Far fronte alla reazione del paziente, dandogli il tempo necessario per esprimere le proprie emozioni, offrendo sostegno o solidarietà attraverso un approccio empatico. Il paziente deve avvertire in ogni momento che il medico è al suo fianco, soprattutto quando c'è una diagnosi negativa.

S - Strategy & Summary | Strategia e riepilogo

Dopo aver chiesto al paziente se si sente in grado di affrontare l'argomento, è possibile, nel rispetto dei suoi tempi, pianificare una strategia per il futuro, presentando le opzioni sui trattamenti da adottare, valutando il grado di comprensione del paziente, senza mai togliere la fiducia ma non alimentando false speranze.

Chiudo questa minima disamina di modelli utili alla comunicazione con il paziente, ricordando 5 abilità, identificate dall'acronimo C-L-A-S-S, da tener sempre presenti durante i colloqui clinici.

Context. Una prima abilità è saper creare le condizioni ottimali al fine di facilitare il rapporto di fiducia col paziente. [...] Utili accorgimenti per favorire l'instaurarsi di una relazione di fiducia sono il mantenimento di un contatto visivo col paziente (attenzione a posizionare lo schermo del computer in modo da facilitare tale contatto) e gestire il contatto fisico in accordo con le norme culturali del paziente.

Listening skills. La capacità di ascoltare attivamente il paziente assolve alla duplice funzione di coprire l'agenda del medico, quindi, ottenere le

informazioni di cui ha bisogno nel colloquio clinico e soddisfare l'agenda del paziente che può includere la conoscenza della situazione clinica quanto ricevere conforto, comprensione e rassicurazione.

Addressing emotions. I colloqui clinici possono stimolare nel paziente, quanto nel medico, stati emotivi anche di elevata intensità. Porre attenzione alla sfera emotiva del paziente e rispondervi adeguatamente, consente non soltanto la rassicurazione e il conforto alla persona, ma anche la possibilità di raggiungere più efficacemente gli obiettivi che sono parte dell'agenda del medico.

Strategy. È importante dare informazioni 'a piccole dosi', ovvero con approfondimenti progressivi di volta in volta ripresi in base al contesto e alle caratteristiche del paziente, [...] verificando se e cosa il paziente, ed eventualmente i suoi familiari, abbiano effettivamente compreso.

Summary. L'ultimo punto del modello C-L-A-S-S si concentra sul condividere col paziente quanto è emerso dal colloquio, sia rispetto a quello che il medico ha comunicato, sia rispetto a quello che il paziente ha espresso (riassunto e verifica) (Toccafondi 2023).

La comunicazione è dunque ampiamente riconosciuta come un fattore essenziale nel rapporto medico-paziente e ai fini dell'efficacia del progetto di cura. Grazie agli strumenti comunicativi che ciascun medico o operatore sanitario deve acquisire, uniti a eventuali doti comunicative innate, è possibile costruire una relazione positiva e proficua, nella quale il medico comprende e rispetta (e talora si avvale) di quanto il paziente esprime nel corso degli incontri, e il paziente accoglie il medico, rispettandone la professionalità e accettandolo al suo fianco.

Mi piace concludere questa riflessione sulla storia del rapporto tra medico e paziente citando un pensiero che Francis Peabody (1881-1927), medico e docente presso la Harvard Medical School, ha espresso parlando ai suoi studenti di Medicina nel 1927: «La cura della malattia può essere un fatto del tutto impersonale. La cura del paziente deve essere un fatto del tutto personale» (Peabody 1927).

Riferimenti bibliografici

- Balint, Michael. 1964. *The doctor, his patient and the illness*. London: Pittman Medical (trad. it. 1990. *Medico, paziente e malattia*. Milano: Feltrinelli).
- Baniaghil, Asieh-Sadat, Shohreh Ghasemi, Masumeh Rezaei-Aval, e Nasser Behnampour. 2022. "Effect of Communication Skills Training Using the Calgary-Cambridge Model on Interviewing Skills among Midwifery Students: A Randomized Controlled Trial." *Iran J Nurs Midwifery Res.* 27(1):24-29. doi: 10.4103/ijnmr.IJNMR_42_20.
- Bateson, Gregory. 1979. *Mind and Nature: A Necessary Unity*. New York: Dutton (trad. it. 2011. *Mente e Natura. Un'unità necessaria*. Milano: Adelphi).

- Belliemi, Carlo Valerio, Mario Gabbrielli, Maria Rosaria Curcio, Caterina Coradeschi, e Giuseppe Buonocore. 2018. "Il consenso informato pediatrico alla luce della recente normativa italiana." *Quaderni acp*: 255-57.
- Bifulco, Maurizio, e Simona Pisanti. 2019. "Integrating Medical Humanities into medical school training." *EMBO Rep* 5;20(12):e48830. doi: 10.15252/embr.201948830.
- Binding, Karl, e Alfred Hoche. 1920. *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens: Ihr Maß und ihre Form*. Bwv - Berliner Wissenschafts-Verlag.
- Borghi, Luca. 2012. *Umori. Il fattore umano nella storia delle discipline biomediche*. Roma: SEU.
- Cardano, Mario, Guido Giarelli, e Giovanna Vicarelli. 2020. *Sociologia della salute e della medicina*. Bologna: Il Mulino.
- Cardinale, Adelfio Elio. 2019. "Il futuro della medicina, scienze umane e post-umane." *Italpress*, 16 luglio 2019. Disponibile al seguente URL [https://www.italpress.com/il-futuro-della-medicina-scienze-umane-e-post-umane/\(2024-07-08\)](https://www.italpress.com/il-futuro-della-medicina-scienze-umane-e-post-umane/(2024-07-08)).
- Cardinale, Adelfio Elio. 2018 "Medical Humanities in the age of technological and informatics medicine." *Medicina Historica* 2, 2:57.
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*. Disponibile al seguente URL https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf (2024-07-08).
- Charon, Rita. 2001. "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *JAMA*. 286(15):1897-1902. doi:10.1001/jama.286.15.1897.
- Charon, Rita, Nellie Hermann, e Michael J. Devlin. 2016. "Close reading and creative writing in clinical education: teaching attention, representation, and affiliation." *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges* 91(3):345-50. doi: 10.1097/acm.0000000000000827.
- Charon, Rita, e Martha Montello (ed.). 2002. *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York: Routledge.
- Chiarelli, Brunetto, e E. Gadler. 1989. "Nota storica. Van Rensselaer Potter e la nascita della Bioetica." *Global Bioethics* 2(5): 61-63. doi: 10.1080/11287462.1989.10800526.
- Ciccone, Giovannino. 2014. "Evidence-based medicine: un movimento in crisi?." *Recenti Prog Med* 105(9):315-16. doi:10.1701/1606.17512.
- Clinton, Bill. 1997. *Apology For Study Done in Tuskegee*. US National Archives, disponibile al seguente URL <https://clintonwhitehouse4.archives.gov/New/Remarks/Fri/19970516-898.html>.
- Codice di Deontologia Medica*. 2014 e successive modificazioni e integrazioni.
- Consulta di Bioetica. *Il rapporto medico-paziente*. Consultabile al link <https://www.consultadibioetica.org/rapporto-medico-paziente/> (2024-07-08).
- Convenzione di Oviedo per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina*. Oviedo, 4 aprile 1997. Disponibile al seguente URL <https://rm.coe.int/168007d003> (2024-07-08).

- Corpus Hippocraticum, *Epidemie*. L'edizione di riferimento per il *Corpus Hippocraticum* è quella di Littré Émile. (1839-1861). *Euvres complètes d'Hippocrate*. Paris: J.B. Baillière.
- Corpus Hippocraticum, *Prognostico*. L'edizione di riferimento per il *Corpus Hippocraticum* è quella di Littré Émile. (1839-1861). *Euvres complètes d'Hippocrate*. Paris: J.B. Baillière.
- Cosmacini, Giorgio. 2005. *Storia della medicina e della Sanità in Italia*. Bari: Laterza.
- Cosmacini, Giorgio. 2000. *Il mestiere di medico. Storia di una professione*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Cosmacini, Giorgio. 1997. *L'arte lunga. Storia della medicina dall'antichità a oggi*. Roma-Bari: Editori Laterza.
- Cunsolo, Elio Maria, e Francesco Maccarrone. 2019. "L'evoluzione cronologica e concettuale del rapporto medico-paziente: da Ippocrate al dr. Google." In *La relazione medico-paziente in Otorinolaringoiatria*, a cura di Gianluca Bellocchi e Luca Calabrese - XLIII Convegno Nazionale di Aggiornamento Ravello, 11-12 ottobre 2019, 77-120.
- DasGupta, Sayantani, Dodi Meyer, Ayxa Calero-Breckheimer, Alex W. Costle, e Sobeira Guillen. 2006. "Teaching cultural competency through narrative medicine: Intersections of classroom and community." *Teaching and Learning in Medicine* 18(1): 14-7. doi: 10.1207/s15328015tlm1801_4.
- Delbanco, Thomas L. 1992. "Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective." *Ann Intern Med*. 116(5):414-8. doi: 10.7326/0003-4819-116-5-414.
- Fioretti, Chiara, Ketti Mazzocco, Silvia Riva, Serena Oliveri, Marianna Masiero, e Gabriella Pravettoni. 2016. "Research studies on patients' illness experience using the narrative medicine approach: a systematic review." *BMJ Open* 6(7): e011220. doi: 10.1136/bmjopen-2016-011220.
- Frankel, Richard M, e Terry Stein. 2001. "Getting the most out of the clinical encounter: the four habits model." *J Med Pract Manage* 16(4):184-91.
- Galton, Francis. 1883. *Inquiries into Human Faculty and Its Development*. New York: Macmillan and Co. Disponibile al seguente URL <https://galton.org/books/human-faculty/FirstEdition/humanfacultydeve00galt.pdf> (2024-07-08).
- Gazzaniga, Valentina. 2014. "L'arte medica e l'etica ippocratica." In *Storia della civiltà europea*, a cura di Umberto Eco. Encyclomedia Publishers.
- Gazzaniga, Valentina, e Marco Cilione. 2016. "Maschile e femminile nella trasmissione dei caratteri ereditari: da Atene a Sparta." *Medicina nei Secoli. Arte e Scienza* 28(3): 901-02.
- Giacobello, Maria Laura. 2019. *Van Potter: la bioetica tra saggezza e conoscenza. In dialogo con la filosofia*. Soveria Mannelli: Rubbettino Editore.
- Giustetto, Guido. 2018. "La durata dell'incontro, il valore dell'ascolto." Forward, *Recenti Progressi in Medicina* Il Pensiero Scientifico editore, agosto 2018.
- Grmek, Mirko Drazen. 1998. *La vita, le malattie e la storia*. Roma: Di Renzo Editore.

- Guttman, Oren T., Elizabeth H. Lazzara, Joseph R. Keebler, Kristen L. W. Webster, Logan M. Gisick, e Anthony L. Baker. 2021. "Dissecting Communication Barriers in Healthcare: A Path to Enhancing Communication Resiliency, Reliability, and Patient Safety." *Journal of Patient Safety* 17(8):e1465-e1471. doi: 10.1097/PTS.0000000000000541.
- Guyatt, Gordonj Henry. 1991. "Evidence-based medicine." *American College of Physicians Journal Club*: A-16.
- Hollender, Marc H. 1958. *The Psychology of Medical Practice*. W.B. Saunders Co. Ltd.
- Irving, Greg, Ana Luisa Neves, Hajira Dambha-Miller, et al. 2017. "International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries." *BMJ Open*. 7(10):e017902. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017902.
- Jori, Alberto. 1997. "Il medico e il suo rapporto con il paziente nella Grecia dei secoli V e IV a.C." *Medicina nei secoli* 9(2):189-222.
- Jouanna, Jacques. 1993. "La nascita dell'arte medica occidentale." In *Storia del pensiero medico occidentale. 1. Antichità e Medioevo*, a cura di Mirko Drazen Grmek. 3-72. Roma-Bari: Editori Laterza.
- Kaba, Rahim, e Prasanna Sooriakumaran. 2007. "The evolution of the doctor-patient relationship." *Int J Surg* 5(1):57-65. doi: 10.1016/j.ijisu.2006.01.005.
- Katz, Ralph V., Steven Kegeles, Nancy R. Kressin, B. Lee Green, Min Qi Wang, Sherman A. James, Stefanie Luise Russell, e Cristina Claudio. 2006. "The Tuskegee Legacy Project: Willingness of Minorities to Participate in Biomedical Research." *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 17, 4:698-715. doi: 10.1353/hpu.2006.0126.
- Koch, Maurizio, e Lucio Capurso. 2018. "Per la rinascita della evidence-based medicine in gastroenterologia." *Recenti Prog Med* 109: 563-565. doi: 10.1701/3082.30739.
- Kumagai, Arno, Vice-Chair, Education, Faculty of Medicine, University of Toronto (Web page of). Disponibile al seguente URL <https://www.deptmedicine.utoronto.ca/vice-chair-education> (2024-07-08).
- Kurtz, Suzanne M., e Jonathan D Silverman. 1996. "The Calgary-Cambridge Referenced Observation Guides: An aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmes." *Medical Education* 30(2), 83-89. doi: 10.1111/j.1365-2923.1996.tb00724.x.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.
- Lippi, Donatella. 2010. "Tra necessità e consuetudine: per una storia del Giuramento medico." In *Centenario della costituzione deli Ordini dei Medici. Cento anni di professione al servizio del Paese*, a cura della Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri, 289-311. Roma: FNOMCeO.
- Lippi, Donatella. 1993. "Per una nuova lettura del Giuramento ippocratico." *Medicina nei secoli Journal of History of Medicine* 5:329-43.
- Lippi, Donatella, e Luca Borghi. 2020. *La penna di Florence Nightingale (Firenze 1820-Londra 1910). Aforismi e riflessioni della fondatrice dell'Infermieristica moderna*. Firenze: Angelo Pontecorboli Editore.

- Martini, Mariano (a cura di). 2020. *Ti Racconto la Tibicci*. [Concorso Letterario di Medicina Narrativa - Stop TB Italia Onlus]. Premio Virchow, 2020. Ogliastro Cilento: Licosia.
- Montori, Victor. 2018. *Perché ci ribelliamo*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Morgagni, Giovanni Battista. 1761. *De sedibus, et causis morborum per anatomen indagatis libri quinque. Dissectiones, et animadversiones, nunc primum editas complectuntur propemodum innumeras, medicis, chirurgis, anatomicis profuturas. Multiplex praefixus est index rerum, & nominum accuratissimus. Venetiis: ex typographia Remondiniana. 2 voll.*
- Mottura, Giacomo. 1986. *Il Giuramento di Ippocrate. I doveri del medico nella storia*. Roma: Editori Riuniti.
- Nonnoi, Giancarlo. 2012. "Note e riflessioni storico-epistemologiche sulle Medical Humanities." *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine* 1(1): IT13-26. doi: 10.7363/010119.
- Omero. *Iliade*. 1825. Traduzione italiana di Vincenzo Monti. Milano: Dalla Società Tip. de' classici italiani.
- Orsini, Davide. 2023. *La lente distorta della società. Malattia, violazione dell'ordine sociale e stigma tra XIX e XXI secolo*. Ogliastro Cilento: Licosia.
- Orsini, Davide, e Mariano Martini. 2023. "Museum Paths in Medical Education to Improve Patient Care and Outcomes." *Medicina nei secoli Journal of History of Medicine and Medical Humanities* 35(2):35-44.
- Osler, William. 2010. *L'evoluzione della medicina moderna* (Prefazione di Luca Borghi). Roma: EDIScience.
- Papa Francesco. 2021. *Messaggio per la XXIX Giornata Mondiale del Malato*.
- Peabody, Francis W. 1927. "The Care of the Patient." *Journal of the American Medical Association (JAMA)* 88:877-882.
- Pellegrino, Edmund D. 1981. "Being Ill and Being Healed: some Reflections on the Ground of Medical Morality." *Bull N Y Acad Med* 57(1):70-79.
- Percival, Thomas. 1803. *Medical ethics*. London, Manchester: S. Russell for J. Johnson, St. Paul's Church Yard and R. Bickerstaff.
- Pigeaud, Jackie. 1977. "Qu'est ce qu'être malade? Quelques réflexions sur le sens de la maladie dans Ancienne Médecine." In *Corpus Hippocraticum. Actes du Colloque hippocratique de Mons, 22-26 septembre 1975*. Université de Mons.
- Royal College of Physicians. 1944. *Planning Committee of the Royal College of Physicians. Report on medical education*.
- Potter, Van Rensselaer. 1988. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. East Lansing: Michigan State University Press.
- Potter, Van Rensselaer. 1971. *Bioethics: Bridge to the Future*. Prentice-Hall.
- Potter, Van Rensselaer. 1970. "Bioethics, the Science of Survival." *Perspectives in Biology and Medicine Johns Hopkins University Press* 14, 1: 127-53. doi: 10.1353/pbm.1970.0015.
- Potter, Van Rensselaer, et al. 1970. "Purpose and function of the University." *Science* 167:1590-93.
- Rigato, Daniela. 2013. *Gli dei che guariscono: Asclepio e gli altri*. Bologna: Pàtron Editore.

- Sackett, David L., et al. 1997. *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*. New York-Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Sackett, David L., et al. 1996. "Evidence-based medicine: what it is and what it isn't." *British medical journal* 312:71-72.
- San Camillo. *Scritti di San Camillo, Ordini e modi che si hanno da tenere nelli hospitali in servire gli infermi, Regola*.
- Silverman, Jonathan, Suzanne Kurtz, e Juliet Draper. 2015. *Competenze per comunicare con i pazienti*. Edizione italiana a cura di Lidia Del Piccolo. Padova: Piccin.
- Slack, Warner. 2018. "Patients are the most underused resource." *BMJ* 362: k3194. doi: 10.1136/bmj.k3194.
- Smith, Richard, e Rennie Drummond. 2014. "Evidence-Based Medicine-An Oral History." *JAMA* 311(4):365-67. doi:10.1001/jama.2013.286182.
- Spinsanti, Sandro. 1994. "Incontro con Van R. Potter." *L'Arco di Giano* 4: 233-44.
- Spinsanti, Sandro, a cura di. 1985. *Documenti di deontologia e etica medica*. Cinisello Balsamo: Edizioni Paoline.
- Szasz, Thomas S., e Marc H. Hollander. 1990. "Un contributo alla filosofia della medicina. I modelli fondamentali della relazione medico-paziente." *Sanità, scienza e storia - Centro italiano di storia sanitaria e ospitaliera* 1.
- Toccafondi, Alessandro. 2023. "La comunicazione nella relazione tra medico e paziente." *Toscana Medica*, 30 aprile 2023.
- Turoldo, Fabrizio. 2014. *Breve storia della bioetica*. Torino: Lindau.
- US Department of Health and Human Services. 2024. *The Belmont Report*. Disponibile al seguente URL <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html> (2024-07-08).
- Watzlawick, Paul, Janet Helmick Beavin, Don Jackson. 1971. *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*. Roma: Astrolabio Ubaldini.
- Zamagni, Maria Paola. 2017. "La narrazione del medico e del paziente in medicina." In *Narrare la Medicina*, a cura di Gian Mario Anselmi e Patrizia Fughelli, 68-83. Bologna: Alma Mater Studiorum - Università di Bologna.
- Zannini, Lucia. 2008. *Medicina Narrativa e Medical Humanities*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Zhu, Yunying, Sisi Li, Ruotong Zhang, Lei Bao, Jin Zhang, Xiaohua Xiao, Dongdong Jiang, Wenxiao Chen, Chenying Hu, Changli Zou, Jingna Zhang, Yong Zhu, Jianqiu Wang, Jinchun Liang, e Qian Yang. 2023. "Enhancing doctor-patient relationships in community health care institutions: the Patient Oriented Four Habits Model (POFHM) trial-a stepped wedge cluster randomized trial protocol." *BMC Psychiatry* 23(1):476. doi: 10.1186/s12888-023-04948-w.

Prendersi cura del paziente anche quando non è possibile guarirlo

Davide Orsini

Non deve essere all'opera solo la competenza scientifica dei medici, ma anche la loro capacità di essere persone accanto a un'altra persona; è determinante non solo ciò che sanno fare, ma ciò che sanno essere.
(Enzo Bianchi)

1. Riappropriarsi del significato della morte come evento naturale della vita

Il rapporto tra medico/operatore sanitario e paziente, sulla cui complessità abbiamo ampiamente detto nel capitolo precedente, diventa ancor più articolato – e, al contempo, basilare – quando ci si riferisce al periodo in cui la persona malata si avvicina alla morte per una malattia inguaribile o naturalmente, in una situazione nella quale i progressi della medicina prolungano la vita ma non riescono talvolta a evitare che essa sia caratterizzata da sofferenze fisiche e psicologiche o da gravi condizioni di cronicità e invalidità.

In ambedue le eventualità il rapporto che lega il malato con il proprio medico e con gli operatori sanitari che l'assistono diviene uno strumento sostanziale perché possano essere rispettate le volontà del paziente e la sua dignità di persona, evitati dolori e sofferenze, e possa essere garantita, se richiesta, assistenza spirituale, vicinanza e sostegno alla famiglia.

Va detto che è molto più semplice scriverne che metterlo in atto in quanto nella nostra società abbiamo perso il significato più vero della morte e la avvertiamo come una minaccia da allontanare il più a lungo possibile.

La morte è invece, insieme alla nascita, un evento fondamentale e ineluttabile della vita dell'uomo.

In realtà, il filosofo austriaco Ludwig Josef Johann Wittgenstein (1889-1951) nel suo *Tractatus logico-philosophicus* (1921, trad. it. 1954) afferma che

Davide Orsini, University of Siena, Italy, davide.orsini@unisi.it, 0000-0003-1593-6656

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Davide Orsini, *Prendersi cura del paziente anche quando non è possibile guarirlo*, © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.08, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 67-93, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

«la morte non è un evento della vita, in quanto non si vive la morte» (*Tractatus*, 6.4311). Tuttavia, se è vero che la morte si colloca al di là dell'esperibile, essa resta costantemente presente nell'orizzonte della vita di ciascun uomo.

La società deve superare la tentazione di rimozione della morte e tornare a far propria l'idea di morte come una fase naturale, ancorché triste, della vita. In tal senso bisogna prendersi cura della morte, che non può essere considerata solo come morte biologica e clinica. Il sapere umano e umanistico deve riappropriarsi del concetto di morte per offrire un contributo fondamentale all'esistenza e in particolare al tema del fine vita.

Per generazioni di donne e di uomini la morte è stata – e in alcune società continua a essere – uno dei tanti eventi della vita. Si nasceva in casa e in casa si moriva attornati dai familiari che, pur nel dolore, riconoscevano quel momento come normale. Oggi la nascita e la morte sono quasi sempre vissuti nello spazio asettico di un ospedale, lontano dallo sguardo e dall'affetto delle persone care. I momenti più importanti della vita sono delegati a professionisti sanitari che hanno il compito difficile ma inevitabile di stare vicini alla persona che muore e, quando presenti, ai suoi familiari.

Ne deriva per i medici e per gli operatori sanitari la necessità di aprirsi a un compito nuovo (in realtà assai antico): prendersi cura della persona anche quando non la si può guarire. Se, infatti,

la finalità medica primaria risiede nel cercare, in scienza e coscienza, la guarigione o, perlomeno, la miglior ripresa possibile, quando quest'obiettivo non è raggiungibile, il compito del medico al cospetto del malato non finisce; la persona sofferente ha ancora bisogno di essere curata e lenire al massimo la sua sofferenza, attraverso la valutazione e il trattamento completi dei sintomi fisici, emotivi, psicosociali e spirituali sperimentati (Ministero della salute 2021, 21).

Riconoscere che la medicina in alcuni casi non riesce a guarire non va considerato come il fallimento dell'uomo e del medico, ma è l'inizio – almeno questo è quanto ci si auspica – di un percorso diverso con il quale il malato e i familiari vengono accompagnati ad accettare la situazione e si pianificano una serie di trattamenti palliativi che, se non modificano l'esito finale, sono comunque in grado di garantire una buona o accettabile qualità della vita con la gestione del dolore e di altri sintomi associati alla malattia e un supporto psicologico, nel rispetto di quanto il paziente desidera per sé e per i suoi cari.

Il filosofo della scienza Giovanni Boniolo parla, in tal senso, del medico quale *amicus mortis*¹, cioè come persona amica,

¹ Giovanni Boniolo descrive la figura dell'*amicus mortis* in maniera del tutto diversa da quella che soprattutto nel Regno Unito, in Canada e negli Stati Uniti d'America viene definita "Death Doula", una figura professionale con una formazione infermieristica di

che non solo sa come comunicarti l'amara verità (della diagnosi infausta) ma che sta pure con te fino al momento estremo. [...] Il medico in quanto *amicus mortis* non si concentrerebbe solo sulla terapia, ma anche sulla promozione della cura e sulla riduzione della sofferenza, secondo la missione principale della sua professione, la quale potrebbe essere sintetizzata con il motto notissimo: guarire occasionalmente, alleviare spesso, curare sempre (Boniolo 2023, 128-29).

Va dunque ripensata la figura del medico che cura la malattia e, quando questo non è possibile, resta al fianco del paziente e lo accompagna verso la morte, supportandolo dal punto di vista emotivo, psicologico, esistenziale.

L'azione della cura deve riguardare tutta la persona e curare significa sollevare dalla sofferenza, anche quando non si può guarire. La medicina non deve dimenticare questa dimensione di accompagnamento propriamente umano, interessandosi solo alla guarigione corporale e non anche alla guarigione psichica. (Bianchi 2017, 2).

Questo comporta un drastico cambiamento soprattutto a livello formativo, con un ruolo basilare assegnato alle Università che devono farsi promotrici di una rivoluzione culturale secondo la quale la morte non è più da considerarsi una sconfitta della medicina. Nello stesso tempo devono formare medici e operatori sanitari 'nuovi' che, attraverso una revisione dei curricula di studi e l'istituzione di sempre più scuole di specializzazione in medicina e cure palliative, abbiano le competenze e gli strumenti utili per gestire la relazione con il paziente in un periodo assai delicato e complesso quale è il fine vita.

2. Il fine vita e le cure palliative

Siamo di fronte a una tematica assai complessa, ricca di risvolti medici ed etici. Molteplici sono le definizioni presenti in letteratura che descrivono il processo relativo alla fase terminale della vita. Proviamo a fare chiarezza su cosa si intende per malato nel fine vita.

Nel 2010 una legge innovativa per il nostro Paese, che ha garantito l'accesso alle cure palliative, ha definito il malato in fase terminale con queste parole:

persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo (in fase avanzata), per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica, da moderata a severa (Legge 15 marzo 2010, n. 38).

base il cui ruolo è accompagnare il morente e i suoi familiari nell'accettazione e nella gestione del fine vita, dagli aspetti spirituali a quelli più prettamente pratici.

Prima di procedere oltre, richiamo l'attenzione su due condizioni specifiche spesso confuse fra loro: quella del *malato terminale* e quella del *malato inguaribile*.

Rispetto alla definizione appena data di malato terminale, anche il termine inguaribilità fa riferimento a una patologia cronico-degenerativa per la quale nessun tipo di terapia è in grado di portare alla guarigione la malattia stessa che condurrà pertanto alla morte in tempi non prevedibili.

Potrebbe sembrare non esserci alcuna differenza, ma in realtà questa consiste nel diverso approccio che i due aggettivi 'terminale' e 'inguaribile' ci portano ad avere nei confronti della patologia. Il primo utilizza come primario il criterio temporale, mentre il termine inguaribile pone il focus sull'impossibilità di guarire e non sull'ineluttabile avvicinarsi della morte. Pertanto, possiamo affermare che una malattia in fase terminale non è altro che una malattia inguaribile giunta a un punto tale che la mancanza di una terapia risolutiva e un insieme di sintomi e di valutazioni prognostiche fanno pensare che il paziente abbia dinanzi a sé un tempo di vita breve in cui sia opportuno un approccio di cura specifico, volto a migliorare la qualità della vita residua.

Lo specifico approccio di cura cui faccio riferimento è quello delle cure palliative.

La nostra legislazione – nella citata Legge n. 38 del 2010 – definisce le cure palliative come

l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali rivolti sia alla persona malata, sia al suo nucleo familiare, finalizzato alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici (Legge 15 marzo 2010, n. 38).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità, nel riconoscere che «le cure palliative sono una parte cruciale dei servizi sanitari integrati e incentrati sulla persona» evidenzia il fondamentale obiettivo di queste nel controllo del dolore: «alleviare gravi sofferenze legate alla salute, siano esse fisiche, psicologiche, sociali o spirituali, è una responsabilità etica globale» (*Palliative care is a crucial part of integrated, people-centred health services. Relieving serious health-related suffering, be it physical, psychological, social, or spiritual, is a global ethical responsibility*) (World Health Organization).

3. Cure palliative: una storia recente

Quella delle cure palliative è una storia recente che ha però un cuore antico. Si ha notizia infatti che già nel V secolo d. C., Fabiola, una matrona della Gens Fabia devota di San Gerolamo, abbia fondato un *hospitium* per viandanti, malati e morenti: un *unicum* rispetto alla tradizione del tempo secondo la qua-

le, sulla base di quanto stabilito nel Concilio di Nicea del 325 d.C., ogni città poteva avere xenodochi dedicati all'accoglienza ma non alla cura dei malati.

Al di là di questa testimonianza dei primi secoli del Cristianesimo, le cure palliative si diffondono nel XIX secolo quando Madame Jeanne Garnier (1811?-1853) nel 1843 apre il primo hospice per morenti a Lione, dopo aver fondato l'opera delle Dames de Calvaire. Alla sua morte, nel 1853, l'eco della sua opera porta alla creazione di numerosi altri istituti per la cura dei moribondi.

Il medesimo termine viene successivamente adottato a Dublino dalle Irish Sisters of Charity istituite da Mary Aikenhead (1787-1858), che nel 1879 trasformano il proprio convento in Our Lady's Hospice for the Dying. Negli anni a seguire le stesse Religious Sisters of Charity di Mary Aikenhead sviluppano anche altre strutture per l'assistenza ai moribondi in Australia (1890), in Inghilterra (1905) e in Scozia (1948). Quello aperto nel povero East End di Londra nel 1905 è il St Joseph's Hospice, che ha un posto particolarmente importante nella narrazione della storia delle cure palliative. Ancor oggi il St. Joseph's Hospice è un'organizzazione caritatevole che fornisce cure compassionevoli e compagnia a persone e famiglie in cura palliativa o in lutto, riconoscendo e abbracciando le loro specifiche esigenze. Sull'home page del sito del St. Joseph's Hospice si legge: «We are here for you... because of you».

Al St. Joseph's Hospice lavora, una volta diventata medico, Dame Cicely Saunders (1918-2005), infermiera, assistente sociale e infine medico, fondatrice del primo hospice moderno.

Il moderno Hospice Movement nasce infatti nel 1967 quando Cicely Saunders apre a Londra il St. Christopher's Hospice, dopo aver operato al St Luke's Home for the Dying Poor nei tardi anni Quaranta e poi al già ricordato St. Joseph's Hospice.

Nel suo hospice vengono teorizzati i principi di base delle cure palliative: ricovero 'aperto' con accesso libero alle persone care al paziente, ambiente familiare, assistenza continua, approccio globale alla persona, valutazione interdisciplinare di tutti i sintomi fonte di disagio per il paziente e per i suoi familiari, con particolare riguardo al dolore nella sua accezione di *total pain*. È interessante notare come, oltre alla presa in carico del paziente, vengano evidenziati l'importanza di una specifica formazione degli operatori e la necessità di sviluppare la ricerca clinica e un approccio scientifico alla terapia del dolore.

Grazie all'esperienza della dottoressa Saunders, l'Hospice Movement inizia a diffondersi in tutto il mondo.

In Italia, nel 1967, nasce una specifica unità di Terapia del Dolore all'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano grazie a Vittorio Ventafridda (1927-2008), medico anestesista e pioniere delle cure palliative in Italia.

Il termine 'cure palliative' viene invece coniato da Balfour M. Mount (1939), un medico chirurgo e accademico canadese, che dopo aver visitato il St. Christopher's Hospice di Cicely Saunders, ha contribuito a creare il primo Servizio di Cure Palliative all'interno del Royal Victoria Hospital di Montreal nel 1974.

4. Cure palliative e terapia del dolore: una conquista di civiltà

Il fine delle cure palliative è quello di garantire una qualità della vita accettabile al paziente in fine vita. Questo potrebbe apparire come una contraddizione in termini e accade in realtà perché continuiamo ad avere un'idea della morte come una sorta di fallimento da esorcizzare, in ogni modo e in qualsiasi contesto.

In realtà, il notevole ampliamento delle potenzialità della medicina e le applicazioni in ambito medico delle più recenti tecnologie hanno sicuramente permesso di rendere disponibili nuovi strumenti di cura e trattamenti, ma hanno determinato anche un numero sempre crescente di pazienti che giungono alla morte in condizioni ampiamente medicalizzate o in uno stato terminale protratto nel tempo. In quest'ottica, è corretto e necessario parlare di qualità della vita in questi pazienti. E allora il termine 'qualità' assume una rilevanza straordinaria nella relazione tra medico e persona malata (insieme ai familiari, intesi nel senso più ampio possibile) in vista di un ripensamento complessivo del percorso di cura, che viene a questo punto orientato primariamente verso il controllo dei sintomi, piuttosto che al prolungamento dell'esistenza con sforzi diagnostici e terapeutici sproporzionati e non utili rispetto all'obiettivo.

Le cure palliative, ancora molto poco conosciute, sono dunque il risultato di un approccio che si prende cura della persona nella sua totalità, assicurando sollievo dal dolore e sostegno psicologico e, se richiesto, spirituale.

Negli ultimi anni stiamo assistendo a un importante cambiamento di sensibilità verso tali situazioni cliniche con una richiesta sempre più frequente di una qualità di vita residua accettabile e senza inutili sofferenze, rispetto alla volontà un tempo diffusa – soprattutto da parte dei familiari – di garantire la sopravvivenza del malato in ogni modo.

Il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore è garantito dalla Legge n. 38 del 2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei medici e dei professionisti sanitari, degli esperti, delle organizzazioni non profit e delle associazioni di volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione.

È fortemente innovativa perché ha introdotto forme di tutela per l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore: una conquista di civiltà che garantisce al paziente e alla sua famiglia alcuni principi fondamentali come il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona malata e la qualità delle cure e la loro appropriatezza alle sue specifiche esigenze (Spinsanti 2017, 56). Assicura inoltre un sostegno adeguato dal punto di vista sanitario e socioassistenziale, un'appropriata risposta al bisogno di salute ed equità nell'accesso all'assistenza.

Ma soprattutto è rivoluzionaria in quanto afferma chiaramente che la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni ambito di assistenza.

In base alla Legge n. 38 del 2010 i medici hanno quindi il dovere, oltre che etico, anche legale di provvedere con correttezza e tempestività alla gestione globale del dolore nei pazienti loro affidati.

Vale ricordare la definizione che tale Legge dà della terapia del dolore:

l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore. La stessa Legge, all'articolo 7, prevede che all'interno della cartella clinica, nelle sezioni medica e infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

Bisogna poi tenere presente che nella fase di fine vita il sintomo dolore si accompagna e si interseca con tutta una serie di altri sintomi legati al distress emotivo, come depressione, ansia, senso di abbandono, rabbia, la cui gestione richiede importanti competenze relazionali e percorsi di comunicazione/condivisione delle scelte terapeutiche con il paziente medesimo, la sua famiglia e i caregivers eventuali. Su questo piano si gioca gran parte delle possibilità di ridurre al minimo la sofferenza del paziente e di chi lo assiste durante il cammino di fine vita (Civardi et al. 2017, 60).

Per questo l'approccio palliativo si basa sul lavoro di équipe (Spinsanti 2018, 101). Il gruppo di diversi professionisti, che lavora in maniera coordinata, è costituito da medici specialisti, medici di medicina generale, infermieri, assistenti sociali, psicologi, fisioterapisti e assistenti spirituali. Il loro obiettivo è prendersi cura della persona malata nella sua totalità, tenendo sotto controllo la sintomatologia, il dolore e le problematiche che derivano dall'avanzare della malattia, e garantendo la migliore qualità della vita possibile in relazione al quadro complessivo del paziente.

Le cure palliative sono pertanto focalizzate sulla qualità della vita residua del malato; affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza; offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto, sono multidisciplinari nelle loro operatività; sono a basso contenuto tecnologico e ad alto contenuto assistenziale.

Assai spesso tuttavia non si comprende la finalità delle cure palliative (Spinsanti 2017, 51), che nel sentire comune sono talora intese come il complesso di cure alle quali si passa quando la medicina decreta che non c'è più niente da fare.

Nonostante le cure palliative precoci siano incoraggiate dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e la letteratura scientifica riporti come un simile approccio possa migliorare in modo sensibile la qualità della vita, nondimeno le cure palliative vengono viste come una soluzione estrema. Questo deriva ovviamente dalla mancanza di conoscenze da parte del paziente ma soprattutto della famiglia e dei caregiver che con la loro percezione negativa delle cure palliative sono responsabili dell'attivazione tardiva di tali servizi, determinando spesso un accanimento terapeutico e inutili sofferenze al malato (Zimmermann et al. 2016).

È necessario pertanto agire con specifiche campagne informative rivolte alla popolazione e

pensare alle future generazioni di medici ed implementare la loro formazione in aree quali la comunicazione con il paziente, la capacità di autoriflessione, la leadership clinica, il lavoro multidisciplinare, la multiculturalità e la multi spiritualità, le questioni etiche esistenziali nonché gli aspetti più concettuali della medicina. Insomma una vera rivoluzione al letto del paziente non può essere altro che l'effetto di un progetto realizzato durante il periodo formativo dei medici (Boniolo 2023, 129).

Nel concludere questa breve riflessione sulle cure palliative, vanno evidenziati i principi fondamentali ai quali, in base al comma 3 dell'articolo 1 della Legge n. 38 del 2010, devono attenersi le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore:

- tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
- tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
- adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata, della famiglia e del caregiver.

In particolare, riguardo la tutela e la promozione della qualità della vita fino al suo termine, è opportuno eliminare ogni possibile equivoco. Esiste

un confine chiaro e certo fra le cure di fine vita e l'eutanasia o il suicidio medicalmente assistito.

Pur condividendo il contesto temporale del fine vita, eutanasia e suicidio assistito sono pratiche estranee alla disciplina e ai metodi delle cure palliative. Non vanno assolutamente confuse con la sospensione delle cure e con la sedazione palliativa.

E in proposito desidero lasciare il campo alle parole illuminate di Vittorio Ventafridda, che delle cure palliative è stato pioniere in Italia, come scritto nel paragrafo precedente.

Le cure palliative guardano alla qualità della vita residua, non alla sua soppressione. Noi come medici abbiamo il dovere di capire le cause di questa richiesta e di cercare di risolverle. Il malato che chiede di essere aiutato a porre fine alla propria esistenza, nella maggior parte dei casi, è in preda al dolore, non ha supporto psicologico e spirituale, si sente di peso. Vive un'esperienza umana disperata e insostenibile. Il lavoro di questi anni come medici palliativisti ci ha insegnato che quando si elimina la sofferenza fisica, si garantisce un'assistenza infermieristica adeguata, si riempie il vuoto di comunicazione che si crea intorno a questi malati (la morte oggi è un tabù), la richiesta eutanasi scompare o si attenua. Per arrivare a questo risultato non basta il medico: non a caso operiamo come unità di cure palliative, équipe dove sono presenti infermieri, assistenti sociali, psicologi. Detto questo, sarebbe ipocrita nascondere che, pur garantendo al malato la miglior assistenza possibile, esistono forme di sofferenza, soprattutto psicologica e morale, che il medico non è in grado di vincere e che espongono il malato alla tentazione dell'eutanasia. Tentazione che, però, non può essere accolta dal medico: le cure palliative come sono contrarie al ritardare la morte con inutili accanimenti terapeutici, così si oppongono agli interventi per accelerarla (Verrini 2008).

5. La necessità di fare chiarezza sui termini

Questo libro nasce come un manuale per gli studenti dei corsi di laurea in Medicina e nelle Professioni sanitarie ed è quindi opportuno che in maniera chiara evidenzii il significato di ciascun termine in uso nel fine vita. Credo inoltre che questo possa risultare utile anche a quanti, non professionisti sanitari ma interessati al tema, leggeranno queste pagine e avranno in tal modo un quadro comprensibile delle diverse situazioni e possibilità che riguardano le ultime fasi della vita.

5.1 Cure palliative

Le cure palliative sono l'insieme dei trattamenti rivolti ai malati inguaribili al fine di migliorare la qualità della loro vita, riducendo il livello di sofferenza

e dolore. Secondo la definizione che ne dà la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) è una disciplina che «cura anche quando non si può guarire».

5.2 Cure di fine vita

Le cure di fine vita sono parte integrante delle cure palliative e riuniscono in sé i trattamenti e gli interventi assistenziali messi in atto durante la fase di termine della vita di un paziente affetto da gravi patologie dalle quali non è più possibile guarire. Si pongono l'obiettivo di accompagnare il paziente, con i familiari e il caregiver, nell'ultimo periodo della sua vita attraverso il controllo del dolore e degli altri sintomi manifestati, attraverso il supporto psicologico, il supporto sociale ed eventualmente quello spirituale.

Sono destinate a quei pazienti che presentano una malattia incurabile e progressiva che si trova in fase avanzata e che si caratterizza per una prognosi infausta. Possono essere erogate negli ospedali, nelle case di cura che offrono questo tipo di servizio, negli hospice e anche presso l'abitazione del paziente. In quest'ultimo caso al malato viene garantita un'assistenza di tipo domiciliare.

5.3 Sospensione dei trattamenti sanitari

La sospensione e il rifiuto delle cure da parte del malato sono garantiti dalla Costituzione italiana, in particolare dall'articolo 32 che recita: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» e dall'articolo 13 «La libertà personale è inviolabile» (Costituzione della Repubblica italiana).

La Legge n. 219 del 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, ribadisce tali diritti: «nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (Legge 22 dicembre 2017, n. 219). Tra questi trattamenti rientrano la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione di nutrienti attraverso dispositivi medici.

5.4 Sedazione profonda e continua (o palliativa)

La sedazione profonda è un trattamento sanitario al quale si può ricorrere per consentire a un paziente terminale di non provare più dolore e

sofferenza una volta che tutte le altre possibili terapie si sono rivelate inefficaci. Ha lo scopo di ridurre il dolore intrattabile riducendo la coscienza della persona che la richiede fino al suo annullamento. Possono farvi ricorso persone affette da malattie in stadio avanzato e i cui sintomi sono intrattabili in altro modo.

In particolare, la sedazione si definisce *palliativa*, se rivolta a ridurre il dolore e/o la sofferenza del paziente, *profonda*, se finalizzata ad annullare del tutto la coscienza del paziente per evitargli ulteriori sofferenze.

Vi sono condizioni ritenute indispensabili per giungere a una scelta importante come quella della sedazione profonda. I medici esperti in medicina palliativa hanno individuato tali condizioni imprescindibili, che devono verificarsi contemporaneamente, per legittimare eticamente l'attuazione del protocollo di sedazione profonda:

- una malattia inguaribile allo stato avanzato;
- la morte imminente;
- la presenza di uno o più sintomi refrattari o eventi acuti terminali con sofferenza intollerabile per il paziente;
- il consenso informato del paziente.

Al fine di fare massima chiarezza riporto anche la definizione di sintomo refrattario data dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP): «Il sintomo refrattario è un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi a identificare un trattamento che sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta uno stato di coscienza».

La sedazione è quindi un atto di cura, che non provoca la morte e il cui obiettivo è esclusivamente quello di calmare il dolore quando la persona è giunta al termine della vita e i farmaci non hanno più effetto contro la sofferenza (Arantzamendi et al. 2021). È una procedura tecnicamente reversibile.

In un'ottica completamente diversa si muovono invece l'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito, che hanno la finalità di provocare la morte del paziente.

5.5 Eutanasia

Il termine eutanasia indica l'atto di procurare intenzionalmente e in modo indolore la morte di una persona cosciente e in grado di capire le conseguenze delle proprie azioni e che ne fa esplicita richiesta. Si parla di *eutanasia passiva* quando si sospendono le cure o si spengono i macchinari che tengono in vita il paziente; si parla invece di *eutanasia attiva* quando il medico somministra dei farmaci per porre fine alla vita della persona.

Qualsiasi forma di eutanasia è illegale in Italia.

5.6 Suicidio medicalmente assistito

Sulla base della sentenza della Corte costituzionale n. 242 del 22 novembre 2019, in Italia è invece possibile richiedere il suicidio medicalmente assistito, ossia l'aiuto indiretto a morire da parte di un medico.

Il suicidio assistito indica l'atto attraverso cui la persona che ne fa richiesta, sempre nelle sue piene capacità cognitive, si autosomministra il farmaco letale per porre fine alle proprie sofferenze.

Sulla base della ricordata sentenza della Corte costituzionale, in Italia il suicidio medicalmente assistito è possibile alle seguenti condizioni:

- la persona che ne fa richiesta deve essere pienamente capace di intendere e volere,
- deve avere una patologia irreversibile portatrice di gravi sofferenze fisiche o psichiche,
- deve sopravvivere grazie a trattamenti di sostegno vitale.

L'eutanasia e il suicidio medicalmente assistito hanno in comune la volontà libera e consapevole della persona (cosciente e in grado di capire le conseguenze delle proprie azioni) che ne fa richiesta e l'esito finale (voluto dalla persona). Tuttavia, se con l'eutanasia il personale sanitario ha un ruolo determinante in quanto è un medico che deve intervenire, nel suicidio assistito è invece la persona malata che assume in autonomia il farmaco per porre fine alla propria condizione.

Differenze molto più importanti sono quelle che caratterizzano la sedazione palliativa e l'eutanasia. Queste possono essere individuate sulla base dei tre elementi costitutivi della procedura terapeutica: obiettivo, tipi di farmaci, dosaggi e via di somministrazione impiegati e risultato finale.

La sedazione palliativa ha come obiettivo quello di alleviare o eliminare la sofferenza attraverso il controllo dei sintomi refrattari; l'eutanasia ha l'obiettivo di provocare la morte del malato.

La sedazione utilizza farmaci e dosaggi scelti per controllare il sintomo refrattario; l'eutanasia utilizza farmaci scelti per procurare una morte immediata.

Infine, la sedazione ha quale risultato finale il controllo del sintomo refrattario fino all'abolizione della coscienza; il risultato dell'eutanasia è la morte del malato.

6. Il fulcro delle cure palliative è rappresentato dagli aspetti comunicativi

Come scritto nell'opuscolo *Non più soli nel dolore*, realizzato nel 2013 nell'ambito della campagna di comunicazione dell'allora Ministero della Salute, nelle cure palliative, «oltre agli aspetti fisici, sono importanti l'individuazione e il controllo dei problemi psicologici, psicosociali, emotivi,

affettivi e spirituali del malato; in tal senso oltre ai farmaci, il fulcro dell'intervento è rappresentato dagli aspetti comunicativi tra paziente, famiglia e operatori sanitari» (Ministero della Salute 2013).

La comunicazione tra il medico/operatore sanitario e il paziente va dunque a caratterizzare ogni momento e azione del percorso di cura nel fine vita. Anche e soprattutto in questo caso, la comunicazione non può essere affidata a una predisposizione innata ma è una competenza da acquisire in uno specifico percorso formativo.

Grazie agli strumenti che una buona comunicazione offre il personale sanitario può essere nella condizione di sapersi ben relazionare con il malato, ascoltando le sue richieste, i suoi dubbi, le sue paure, dialogando con lui per rispondere alle sue domande, rispettando i suoi tempi e i suoi desideri (Spinsanti 2019).

La comunicazione è basilare per esplorare l'*illness* del paziente, vale a dire la percezione che ha riguardo alla sua malattia e allo stadio di questa (Terzani 2004). Possiamo in questo modo comprendere quali sono le sue preoccupazioni e quali le sue aspettative. In tal senso si possono utilizzare, ad esempio, l'*Illness Perception Questionnaire* (IPQ) e il *Revised Illness Perception Questionnaire* (IPQ-R) (Broadbent et al. 2015).

Una volta verificato che il paziente ha la consapevolezza del suo stato di malato inguaribile, è possibile provare a indagare le sue idee sul fine vita e la sua propensione riguardo a diverse variabili che possono essere rilevanti nel determinare la qualità del morire. In questo caso è utile far ricorso all'*End of Life Preferences Interview* (ELPI), verificando preventivamente la disponibilità del paziente a parlare della propria situazione con il medico o la sua volontà di rinviare il colloquio ad altro momento o addirittura la possibilità che egli rifiuti un simile confronto (Spinsanti 2017, 101).

Prima di proporre l'ELPI bisogna valutare i seguenti criteri di eleggibilità (la mancanza anche di un solo criterio rende il paziente ineleggibile): età superiore ai 18 anni, prognosi superiore alle 2 settimane, consapevolezza d'inguaribilità (devono essere esclusi tutti i pazienti che non hanno mai espresso una consapevolezza circa l'avanzamento della loro malattia e/o che pensano di avere delle possibilità di guarigione), assenza di forti difese emotive (devono essere esclusi tutti i pazienti che manifestano un disagio riconoscibile nelle comunicazioni inerenti il processo della malattia e della cura), assenza di problemi cognitivi (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico manifestano disturbi o difficoltà cognitive), assenza di difficoltà culturali (devono essere esclusi tutti i pazienti che a giudizio del medico non sono in grado di comprendere e comunicare sugli argomenti oggetto dell'intervista) (Nardi et al. 2017, 114).

La comunicazione migliora la qualità assistenziale. Infatti, a seguito di una corretta informazione sulla malattia e sulla sua evoluzione, medico e

paziente possono ragionare sulle reali possibilità terapeutiche e pianificare in maniera condivisa un percorso di cura. Una costante comunicazione permette inoltre di verificare la necessità di adeguamenti della terapia legati all'evoluzione della malattia e di riconoscere nei giusti tempi l'ingresso nel fine vita con conseguente sospensione delle terapie specifiche, attivazione delle terapie palliative, eventuale trasferimento in hospice (Spinsanti 2017, 60), fino alla possibilità della sedazione palliativa profonda continua.

L'accettazione precoce della fase del fine vita consente alla persona in cura e ai propri familiari di affrontare questo periodo con consapevolezza e un minimo di serenità.

La comunicazione è dunque un elemento fondante nell'assistenza. La Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti ha pubblicato una serie di raccomandazioni indirizzate a medici e infermieri che lavorano nei reparti di Medicina Interna: uno di questi punti è dedicato alla comunicazione che

deve essere mantenuta costantemente intensa, appropriata alla sensibilità e al grado di consapevolezza degli interessati, rispettosa dei loro bisogni spirituali e adeguata per modi e tempi. La condivisione delle evidenze scientifiche e cliniche è la necessaria premessa per poter effettuare le scelte più rispettose della dignità del paziente (Lusiani et al. 2018).

Senza mai dimenticare che la comunicazione non è fatta solo di parole. A sottolineare l'umanità dei medici e degli operatori sanitari nel prendersi cura del paziente in fine vita, Sandro Spinsanti ha scritto: «Di fronte ad un paziente che regredisce fino al punto in cui le funzioni superiori si spengono l'unica forma di comunicazione possibile resta quella analogica, cioè il tenergli la mano, una carezza, accudirlo, farsi sentire presenti». (Spinsanti 1989, 10).

Al di là di questi aspetti che riguardano la parte umanizzante della medicina, non va tuttavia dimenticato che la comunicazione ha anche un'importanza giuridica. Abbiamo ampiamente trattato del consenso informato e ricordato che nessun procedimento diagnostico e nessun trattamento possono essere effettuati senza aver prima adeguatamente informato il paziente delle sue condizioni, dei rischi e dei benefici delle cure proposte e senza aver ottenuto il suo consenso libero e informato. La comunicazione e in particolare una corretta comunicazione riduce fortemente il numero di situazioni conflittuali.

7. Le Disposizioni Anticipate di Trattamento: una possibilità ancora poco conosciuta

Sul consenso informato torna nel 2017 la Legge n. 219 dal titolo *Norme in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)*.

Infatti, come richiamato all'articolo 1, tale disposizione di Legge «tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge» (Legge 22 dicembre 2017, n. 219).

Nel promuovere e valorizzare la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico, basata sul consenso informato, afferma

il diritto di ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, (che) in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

In parole semplici, le DAT, comunemente note come 'testamento biologico', rappresentano la possibilità per ciascuna persona maggiorenne e capace di intendere e volere di esprimere, in maniera libera e consapevole, la propria volontà in tema di trattamenti sanitari, manifestando l'assenso o il dissenso a particolari accertamenti diagnostici e specifiche scelte terapeutiche, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e di decidere per sé stessi.

La legge prevede come debbano essere redatte: con l'intermediazione di un notaio o presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza, presso le strutture sanitarie competenti nelle regioni che abbiano regolamentato la raccolta delle DAT, presso gli Uffici consolari italiani per i cittadini italiani all'estero.

Tali disposizioni possono essere scritte in maniera estremamente dettagliata oppure avere contenuto generico.

Nel caso in cui le condizioni fisiche non consentano alla persona di esprimere le DAT nelle suddette modalità, le stesse possono essere espresse mediante videoregistrazione o con dispositivi che permettono di comunicare.

Ciascun cittadino ha, inoltre, facoltà di indicare nelle DAT il nominativo di un soggetto di propria fiducia – «fiduciario» – che, in caso di bisogno, lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

Nonostante la Legge dia ampia libertà sulle modalità con le quali esprimere le proprie volontà, a oggi le Disposizioni Anticipate di Trattamento

sono ancora poco conosciute e di fatto restano uno strumento di cui ci si avvale raramente. In occasione dei 5 anni dalla promulgazione della Legge 219 del 2017 l'Associazione Luca Coscioni ha pubblicato dati estremamente preoccupanti circa l'applicazione di tale Legge: solo lo 0,4% degli italiani ha depositato le Disposizioni Anticipate di Trattamento, attraverso le quali si ha la possibilità di indicare le proprie volontà in merito al fine vita (Il Sole 24 Ore, 30 gennaio 2023).

Per spiegare un loro impiego così ridotto sembra tuttavia non sufficiente quanto denuncia, correttamente, la stessa Associazione Luca Coscioni in merito all'inadempienza del ministero della Salute su campagne di comunicazione dedicate. Vanno considerati anche e soprattutto aspetti di tipo culturale.

È possibile – spiega Lucia Craxì, Ricercatrice di Bioetica all'Università degli Studi di Palermo e Vicepresidente della Consulta di Bioetica – che la compilazione delle DAT sia poco diffusa per una forma di rimozione in merito a tutto ciò che concerne il fine vita: troppo lontano nel tempo per pensarci per i giovani, troppo triste per pensarci per chi è anziano o malato, come società rimandiamo o evitiamo in generale le decisioni che riguardano l'atto del morire. [...] A ciò si aggiunge il fatto che chi, già malato, dovesse scegliere di ricorrere alle DAT, potrebbe doversi confrontare con la reazione dei familiari che leggono una scelta del genere come una resa. Sul piano culturale infatti l'esercizio di una piena autonomia decisionale talvolta rischia di essere percepito dal contesto familiare come una sorta di individualismo troppo spinto, se non di vero e proprio egoismo. Il rifiuto di continuare a vivere a ogni costo viene quasi assimilato al suicidio, atto concepito come antisociale per eccellenza, oggetto tutt'oggi di un forte stigma (Craxì 2022).

Pertanto, l'esistenza di un diritto – nella fattispecie quello di redigere delle DAT – non è sufficiente; è necessaria un'informazione adeguata ai cittadini che consenta l'esercizio di tale diritto e che soprattutto contribuisca a un cambio di mentalità riguardo all'idea del fine vita.

8. La Pianificazione Condivisa delle Cure

Oltre alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, la Legge n. 219 del 2017 introduce anche la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). Si tratta di uno strumento già noto alla letteratura scientifica internazionale come Advance Care Planning, la cui finalità è quella di mettere per iscritto quali sono le scelte di una persona malata riguardo a trattamenti futuri, nell'eventualità in cui non sia più in grado di esprimere le proprie volontà. La Pianificazione Condivisa delle Cure è rivolta a quei pazienti che sono già affetti da una malattia progressiva e non guaribile, e che pertanto sono in cura presso medici o équipe multidisciplinari che li seguono.

Pertanto, ai sensi dell'articolo 5 della Legge 219 del 2017, la Pianificazione Condivisa delle Cure è un processo dinamico e continuo di pianificazione del percorso di cura di una persona affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, che viene stabilito con i sanitari in base all'evolvere della patologia in atto e a quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

È evidente quanto, anche in questo caso, la capacità di comunicazione tra le parti, la fiducia e la condivisione anche con i familiari rappresentino l'asse portante della pianificazione del percorso di cura (Spinsanti 2022).

9. L'autodeterminazione del paziente

Nell'ottica dell'alleanza terapeutica il paziente è sempre più parte integrante di un percorso di cura condiviso, in cui alla fiducia nel medico e nelle sue competenze professionali si affiancano le preferenze, le scelte e «l'autodeterminazione del paziente stesso in tutte le scelte esistenziali significative, non ultima quella del morire nel tempo e modo ritenuti più consoni al proprio modello di vita» (Spinsanti 2017, 105).

In questo rapporto di fiducia e di reciproco ascolto e dialogo il medico è però tenuto a rispettare sempre la volontà espressa dal paziente, anche quando decide di rifiutare un trattamento sanitario o di rinunciare a esso: in conseguenza di tale scelta il medico è esente da responsabilità civile o penale.

L'autodeterminazione terapeutica sul proprio corpo spetta al singolo soggetto, sulla base di quanto stabilito dalle normative vigenti e soprattutto in base ai dettami costituzionali. Come già scritto in questo stesso capitolo, ai sensi dell'articolo 32 della Costituzione la Repubblica italiana garantisce che nessun cittadino possa essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge. Fondamentale in tal senso è anche l'articolo 13 che recita che la libertà personale è inviolabile.

Detto ciò, è però auspicabile sempre una corretta comunicazione tra medico e paziente. Per ogni persona malata o che assista un malato la 'libertà' di decidere, senza il supporto tecnico, professionale e umano del medico, rischia di divenire una schiacciante responsabilità da assumere in una situazione di tremenda solitudine. Ancor più se le decisioni riguardano il fine vita, quando è necessario prendere atto dei limiti della medicina e fare scelte dolorose e talvolta estreme.

Nel rispetto totale della autodeterminazione del paziente «una informazione corretta e la consapevolezza che ne deriva, la condivisione delle decisioni e la vicinanza solidale al proprio medico spesso rappresentano

per il paziente l'ultimo (fondamentale) aiuto possibile e una efficace terapia palliativa» (Rosato 2019).

Il principio dell'autodeterminazione del paziente va letto inoltre tenendo conto della situazione che si sta vivendo. Quattro possono essere le diverse possibilità.

La prima prevede che il paziente abbia capacità di intendere e volere e disponibilità fisica: quindi sia in grado di scegliere e far valere le proprie scelte.

La seconda situazione è quella in cui il paziente è capace di intendere e volere, ma non ha disponibilità fisica, come nei casi di Piergiorgio Welby e di Dj Fabo.

La terza possibilità riguarda soggetti con incapacità di intendere e volere, ma con disponibilità fisica: è il caso del minore d'età, dell'interdetto, dell'inabilitato o della persona con amministrazione di sostegno per ragioni psichiche. In queste situazioni l'autodeterminazione terapeutica si esercita attraverso meccanismi sostitutori della propria volontà, rispettivamente espressa dai genitori, dal tutore, dal curatore o appunto dall'amministratore di sostegno.

L'ultima situazione, nota ai più per il caso di Eluana Englaro, è quella nella quale il paziente non ha né capacità di intendere e volere né disponibilità fisica. L'autodeterminazione terapeutica, in assenza di preventive dichiarazioni del paziente quando poteva esprimere una valida volontà, viene esercitata anche in questo caso per mezzo di meccanismi sostitutori della propria volontà espressa dai genitori o dal tutore o dall'amministratore di sostegno.

Va tenuto conto che, a prescindere dalle condizioni fisiche e psichiche del paziente, siamo sempre e comunque in presenza di una persona alla quale vanno garantiti i medesimi diritti di tutti di decidere sul proprio destino terapeutico. e/o vedere rispettate le proprie volontà.

10. I casi che hanno scosso le nostre coscienze e fatto riflettere

Analogamente a quanto è avvenuto in altri Paesi, anche in Italia il dibattito sulle decisioni mediche di fine vita, sui limiti alle cure e sul conflitto possibile tra le leggi vigenti e la libertà personale ha raggiunto l'opinione pubblica attraverso la risonanza mediatica di alcuni casi clinici.

Il primo in ordine di tempo è stato quello di Piergiorgio Welby (1945-2006). Appena adolescente manifesta i sintomi della distrofia muscolare, che gli viene diagnosticata nel 1963 e che lo porterà alla perdita della capacità deambulatoria con crescenti difficoltà agli arti superiori. Nel 1997 viene sottoposto a terapia ventilatoria meccanica per sopperire all'insufficienza polmonare: da quel momento la sua sopravvivenza è assicura-

ta esclusivamente per mezzo del respiratore automatico. Nel novembre del 2001 le sue condizioni si aggravano per una polmonite *ab ingestis* che rende necessaria l'alimentazione artificiale con il sondino nasogastrico.

Nell'impossibilità da parte dei medici di arrestare il decorso della malattia, il 22 settembre 2006, Welby rende pubblica la decisione di voler ricorrere all'eutanasia: lo fa con una lettera appello al presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, che risponde prontamente manifestando vicinanza a Welby e auspicando un serio confronto istituzionale.

La lettera, riprodotta da un sintetizzatore vocale e trasmessa in un video in cui lui stesso compariva, dà il via a un dibattito sul tema senza precedenti, che chiama in causa esponenti del mondo politico, religioso, scientifico e giuridico. Welby ribadisce a più riprese la volontà di rinunciare alla ventilazione assistita chiedendone il distacco previa sedazione per non incorrere nelle sofferenze della dispnea. Alla fine si rivolge alla magistratura, attraverso un ricorso d'urgenza, per ottenere il distacco del respiratore artificiale sotto sedazione terminale. Nel ricorso i legali di Welby basano la richiesta sul rifiuto delle cure, fondato sull'articolo 32 della Costituzione italiana e sul diritto di autodeterminazione dell'individuo riconosciuto dall'articolo 13 della Carta Costituzionale.

Il giudice, con ordinanza depositata il 16 dicembre 2006, dichiara tuttavia inammissibile il ricorso, pur riconoscendo l'esistenza di un diritto soggettivo, garantito appunto dall'articolo 32 della Costituzione. La questione, secondo il giudice, sta nella mancanza nel sistema giuridico italiano di una norma specifica che regolamenti le decisioni di fine vita in un contesto clinico. A questo punto è la Procura della Repubblica di Roma, titolare di azione diretta nel procedimento civile instaurato da Piergiorgio Welby, a proporre reclamo contro la decisione del Tribunale civile di Roma perché 'affetta da una palese contraddizione'.

Nel frattempo Welby, consapevole e convinto del proprio diritto all'autodeterminazione, trova nel medico anestesista Mario Riccio il professionista disponibile a venir incontro alle sue esigenze. Dopo aver chiesto a Welby più volte e in giorni diversi di esplicitare la volontà di essere sedato e staccato dal respiratore artificiale, avendone ottenuta conferma, il medico procede alla sedazione del paziente e al distacco del ventilatore automatico. La morte, come afferma il referto medico-legale, sopraggiunge nell'arco di mezz'ora, per arresto cardiocircolatorio dovuto a un'irreversibile insufficienza respiratoria, da attribuire unicamente alla gravissima forma di distrofia muscolare dalla quale Welby era affetto.

Al di là dell'esperienza umana e della determinazione di Welby, ciò che stupisce sono le conseguenze derivate dalla sua morte. Nonostante tutto facesse prevedere il contrario, il medico non viene sanzionato dalla Commissione disciplinare dell'Ordine dei medici di Cremona, che il 1°

febbraio 2007 dispone l'archiviazione del caso. In sede penale, la Procura della Repubblica di Roma giunge a un esito molto simile, con richiesta di archiviazione del caso. Tale richiesta viene tuttavia rigettata dal giudice per le indagini preliminari di Roma che chiede il rinvio a giudizio per il medico Riccio, colpevole, a suo avviso, di aver commesso il reato di omicidio del consenziente, previsto dall'articolo 579 del Codice penale. In maniera del tutto inaspettata il procedimento si conclude nel luglio 2007 con una sentenza di non luogo a procedere nei confronti del medico.

Il giudice penale afferma che, pur in mancanza di una legislazione in materia, vi è un dettato costituzionale in base al quale nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, desumendo da ciò il diritto all'autodeterminazione del paziente. Fa inoltre riferimento nella sentenza alla *Convenzione di Oviedo* che, seppure al tempo non ancora recepita dal nostro ordinamento, vale comunque quale criterio interpretativo per il giudice, in quanto enuncia principi conformi alla nostra Costituzione.

Il giudice riconosce, come da richiesta di rinvio a giudizio, che il comportamento del dottor Riccio rientra nella norma che punisce l'omicidio del consenziente ma osserva che l'azione del medico si è realizzata nel contesto di una relazione terapeutica e, quindi, sotto la copertura costituzionale del diritto del paziente di rifiutare trattamenti sanitari non voluti. Per tali motivazioni, il dottor Riccio risulta non perseguibile per i delitti imputatigli.

Il caso Welby è dunque fondamentale nella nostra giurisprudenza e nella pratica medica in quanto da un lato mette in evidenza l'innegabile vuoto normativo dell'ordinamento italiano in materia, dall'altro, la sentenza evidenzia in maniera chiara l'esistenza del diritto a rifiutare le cure mediche, in quanto diritto costituzionalmente garantito.

Un altro caso che ha scosso le coscienze di tanti è stato quello di Fabiano Antoniani, noto come Dj Fabo (1977-2017). Il giovane, in seguito a un incidente avvenuto nel giugno 2014, diviene tetraplegico, cieco e non autonomo nella respirazione e nell'alimentazione. Dopo molti tentativi riabilitativi rivelatisi infruttuosi, nel 2016, comunica ai suoi familiari di non voler continuare a vivere. «Le mie giornate – afferma – sono intrise di sofferenza e disperazione non trovando più il senso della mia vita ora. Fermamente deciso, trovo più dignitoso e coerente, per la persona che sono, terminare questa mia agonia» (Ansa 2017).

Tramite la sua fidanzata prende contatto con l'organizzazione svizzera 'Dignitas', con l'associazione 'Luca Coscioni' e con Marco Cappato, che lo accompagna nella clinica in Svizzera.

In un primo tempo pensa alla possibilità di ricorrere, dopo essere stato sedato, all'interruzione di ogni trattamento vitale, ponendo così fine

alla propria esistenza. Ma, non essendo totalmente dipendente dal respiratore artificiale, c'è la possibilità che la morte sopravvenga solo nell'arco di alcuni giorni, sottoponendo lui e i suoi cari a una grande sofferenza emotiva. Pertanto Dj Fabo decide di ricorrere al suicidio assistito. Muore in Svizzera il 27 febbraio 2017, dopo il terzo rinvio della legge sul testamento biologico in Italia.

Il 1° marzo 2017 Marco Cappato viene indagato in seguito all'auto-denuncia ai carabinieri: viene accusato di aiuto al suicidio, reato previsto dall'articolo 580 del Codice penale, che prevede una pena dai 5 ai 12 anni di carcere. Poche settimane dopo i pm di Milano Tiziana Siciliano e Sara Arduini chiedono l'archiviazione della posizione di Marco Cappato ma il giudice per le indagini preliminari respinge la richiesta della Procura. Il processo inizia l'8 novembre 2017 e si rivela ricco di colpi di scena: la Corte d'Assise di Milano decide di chiedere alla Consulta la valutazione della legittimità costituzionale del reato di aiuto al suicidio contestato a Cappato mentre il governo decide di costituirsi davanti alla Corte costituzionale nel procedimento sollevato dalla Corte di assise di Milano.

La situazione si risolve con la storica sentenza del 22 novembre 2019, n. 242 della Corte Costituzionale che, in attesa di un indispensabile intervento del legislatore, dichiara non punibile ai sensi dell'articolo 580 del Codice penale chi agevoli l'esecuzione del proposito di suicidio di un paziente tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetto da una patologia irreversibile.

Il 23 dicembre 2019 la corte d'Assise di Milano assolve Marco Cappato dall'accusa di aiuto al suicidio perché il fatto non sussiste.

Un ulteriore caso è quello di Eluana Englaro (1970-2009), vittima di un incidente stradale nel 1992 a causa del quale è ridotta in stato di coma irreversibile e permanente.

Nutrita con sondino nasogastrico, respira in maniera autonoma, ma non è capace di intendere e volere. Dopo circa quattro anni dall'incidente, il Tribunale di Lecco la dichiara interdetta per assoluta incapacità. Viene nominato tutore il padre, Beppino Englaro, che nel 1999 inizia la lunga battaglia legale per poter sospendere l'alimentazione della paziente.

Si tratta di un caso complesso, molto più di quello di Piergiorgio Welby, poiché la volontà della ragazza sulle proprie scelte riguardo il fine vita può essere solo essere desunta dalla vita condotta dalla stessa prima dell'incidente, in quanto entra in coma subito dopo l'incidente stesso.

Inoltre, Eluana non è dipendente da un dispositivo medico per la ventilazione artificiale: ci si chiede pertanto se la mera nutrizione del paziente che, pur essendo in coma irreversibile, respira, sia da considerarsi come 'cura medica' e per ciò stesso ricadente nella fattispecie indicata dall'articolo 32 della Costituzione oppure no, come giudica il Tribunale.

La vicenda si protrae per anni in una sorta di accanimento legale sulla questione con varie sentenze di rigetto delle richieste dei familiari, finché la Corte suprema di Cassazione si pronuncia a favore della sospensione della nutrizione e idratazione artificiale. La situazione si ‘sblocca’ a fine gennaio 2009, quando una Residenza Sanitaria Assistenziale di Udine si dichiara disponibile a ospitare Eluana Englaro per l’attuazione della sentenza di sospensione dell’idratazione e dell’alimentazione forzata, conformemente a quanto disposto dalla Corte d’Appello di Milano.

Al mattino del 6 febbraio 2009 l’équipe medica annuncia l’avvio della progressiva riduzione dell’alimentazione: Eluana muore il 9 febbraio 2009 mentre in Senato si sta discutendo il disegno di legge n. 1369 recante disposizioni in materia di alimentazione e idratazione, finalizzato a vietare in qualunque caso e su tutto il territorio nazionale la sospensione dell’alimentazione e dell’idratazione dei malati: un disegno di legge che ricalca pedissequamente quello che il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha rifiutato di firmare tre giorni prima. «Intorno al “corpo conteso” di Eluana Englaro si svolge l’ennesimo episodio della lotta secolare tra diritti individuali di libertà e invasività del potere politico: [...] interventi abnormi e scomposti di soggetti politici in conseguenza di decisioni giudiziarie sul fine vita» (Groppi 2009).

Poche settimane dopo, il 27 febbraio 2009, la Procura della Repubblica di Udine apre un fascicolo, ipotizzando l’accusa di omicidio volontario aggravato e iscrivendo nel registro degli indagati Beppino Englaro e altre 13 persone, tra cui il medico e gli infermieri che hanno preso parte all’attuazione del protocollo in conformità con la sentenza della Corte di Cassazione. Il procuratore di Udine Antonio Biancardi dichiara trattarsi di un «atto dovuto». Il 28 novembre 2009 la stessa Procura della Repubblica di Udine chiede l’archiviazione dell’inchiesta, dopo che una perizia autoptica sull’encefalo della ragazza considera anatomicamente irreversibili i danni conseguenti all’incidente automobilistico del 1992.

L’11 gennaio 2010 il GIP del tribunale di Udine accoglie la richiesta ed emette il decreto di archiviazione.

Questi tre esempi sono esemplificativi della lunga, difficile e dolorosa strada percorsa da quanti si sono battuti per intraprendere in Italia un confronto sul fine vita: persone che hanno rivendicato il diritto a morire «in un deserto legislativo che li ha costretti a rivolgersi ai tribunali, aprendo così il dibattito politico ed etico sul fine vita» (Cimmarusti 2019) e indicando la strada per una legislazione dedicata.

Vale ricordare ancora una volta che secondo la legislazione vigente qualsiasi forma di eutanasia è illegale in Italia, ma che in base alla sentenza del 22 novembre 2019, n. 242 della Corte Costituzionale in Italia è possibile richiedere – se sussistono le condizioni indicate dalla stessa – il

suicidio medicalmente assistito, ossia l'aiuto indiretto a morire da parte di un medico.

11. Quando non c'è più niente da fare, c'è ancora molto da fare

Quanto scritto finora dimostra – se mai ci fossero dubbi – che di fronte alla constatazione che clinicamente non ci sono più possibilità di curare una malattia si può (e si deve) fare ancora molto, attivando percorsi di cura tesi a lenire il dolore, supportare il malato emotivamente e psicologicamente, dare sostegno ai familiari fino anche all'elaborazione del lutto.

Purtroppo, come abbiamo visto, «le cure palliative soffrono di un errato inquadramento: troppi, anche tra i medici, le considerano confinate solo alla terapia del dolore, alle malattie neoplastiche, agli ultimi giorni di vita» (Galletti 2018). La loro attivazione è spesso non valutata in situazioni in cui il paziente è affetto da una patologia non neoplastica e ancor più spesso è ritardata dai familiari che non vogliono con tale scelta togliere speranza al malato. Si tratta invece di una soluzione da adottare a 'tempo opportuno'.

Gli antichi greci utilizzavano due termini diversi per definire il concetto di tempo: *Chronos* e *Kairos*.

Chronos indica lo scorrere del tempo, meccanico, ineluttabile, considerato da un punto di vista puramente quantitativo. *Kairos* indica invece la natura qualitativa del tempo e sta a indicare l'abilità di compiere la cosa giusta al momento opportuno: indica un periodo di tempo nel quale accade qualcosa di speciale e di propizio. Saper cogliere il tempo inteso come *Kairos* richiede intuito, conoscenza ma soprattutto una capacità di visione e di argomentazione che va oltre l'immediatezza del tempo *Chronos*.

C'è dunque un tempo giusto per attivare le cure palliative in modo da integrarle con le cure per la malattia, così da realizzare una simultaneità di interventi che vedono come obiettivo comune e condiviso la cura della malattia e quella della sofferenza fisica e psichica del malato e dei suoi cari.

Alfredo Zuppiroli, medico cardiologo, già presidente della Commissione regionale di Bioetica della Regione Toscana, ha proposto di passare dal concetto di 'end of life', il fine vita, a quello di 'late life', che significa allargare il nostro sguardo a una vita condotta sempre più spesso in condizioni di fragilità, di cronicità, pur non ancora di terminalità (Galletti 2018). Una tale visione potrebbe aiutare a comprendere il senso più vero delle cure palliative, che non sono e non devono essere limitate agli ultimi giorni di vita, quando è veramente difficile fare qualcosa, ma dovrebbero invece caratterizzare un percorso di avvicinamento alla morte scelto dal paziente e dal medico in maniera precoce e condivisa con i familiari.

C'è un tempo giusto anche per comunicare con il paziente: il medico che ha acquisito durante la propria formazione le tecniche e gli strumen-

ti di comunicazione sa come riconoscerlo e utilizzarlo. In questo senso il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce realmente «tempo di cura», come ha esplicitato la citata Legge 2019 del 2017, al comma 8 dell'articolo 1.

Il tempo diviene così una componente essenziale della cura e dell'assistenza, garante della loro qualità. Questo vale, oltre che per i medici, anche per la professione infermieristica: dal 2019 nel Codice Deontologico degli Infermieri, all'articolo 4, capo 1, si dichiara che «nell'agire professionale l'infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l'ascolto, il dialogo e il confronto. Il tempo di relazione è tempo di cura» (FNOPI 2019).

È necessario quindi riappropriarsi del tempo da dedicare al paziente e utilizzarlo sapendo comunicare in maniera corretta. Questo ci permette di cogliere la differenza tra un modello di Sanità prevalentemente centrato sulle malattie acute e un modello che invece ascolta anche i bisogni di chi è affetto da patologie croniche o terminali.

Infatti, «l'equazione tra il concetto di cura e quello di comunicazione posta dall'art. 1, co. 8, della Legge 219/2017 compendia in sé l'essenza dell'approccio terapeutico di tipo *patient centred*» (Iagnemma 2019).

La vera sfida per il medico, gli operatori sanitari e il paziente è dunque riprendersi il tempo di cura: i primi lavorando per riportare la medicina a essere un'esperienza pienamente umana e umanizzante, che tenga conto e si prenda cura della persona nella sua irrinunciabile unità psico-fisica; il paziente collaborando con i sanitari al percorso di cura compreso e condiviso.

Desidero chiudere questa riflessione sul fine vita riportando la *Carta dei diritti dei morenti*, elaborata dal Comitato etico presso la Fondazione Floriani (Ceff) nel maggio del 1999. Ritengo che queste parole possano essere un valido motivo di riflessione per tutti, medici, operatori sanitari, pazienti e persone a loro vicine, guidandoci nelle scelte che dovremo compiere nella vita professionale e personale.

*Chi sta morendo ha diritto:
a essere considerato come persona sino alla morte,
a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole,
a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere,
a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà,
al sollievo del dolore e della sofferenza,
a cure e assistenza continue nell'ambiente desiderato,
a non subire interventi che prolunghino il morire,
a esprimere le sue emozioni,
all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede,
alla vicinanza dei suoi cari,
a non morire nell'isolamento e in solitudine,
a morire in pace e con dignità.*

Riferimenti bibliografici

- Arantzamendi, Maria, Alazne Belar, Sheila Payne, Maaïke Rijpsma, Nancy Preston, Johan Menten, Michael Van der Elst, Lukas Radbruch, Jeroen Hasselaar, e Carlos Centeno. 2021. "Clinical Aspects of Palliative Sedation in Prospective Studies. A Systematic Review." *Journal of Pain and Symptom Management* 61, 4: 831-44. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.022.
- Bianchi, Enzo. 2017. "Etica cristiana e malattia." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 1-4.
- "Biotestamento, le dichiarazioni al palo: a 5 anni dalla Legge solo lo 0,4% degli italiani ha depositato le DAT." *Il Sole 24 Ore*, 30 gennaio 2023. <<https://www.ansa.it>> (2024-07-08).
- Boniolo, Giovanni. 2023. *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*. Milano: Mimesis Edizioni.
- Broadbent, Elizabeth, Carissa Wilkes, Heidi Koschwanez, John Weinman, Sam Norton, e Keith J Petrie. 2015. "A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire." *Psychology and Health* 30(11):1361-85. doi: 10.1080/08870446.2015.1070851.
- Cimmarusti, Ivan. 2019. Da Welby a Eluana Englaro, storia di chi ha aperto il dibattito sul "fine vita." *Il Sole 24 Ore*, 26 settembre 2019. <https://www.ilsole24ore.com/art/da-welby-eluana-englaro-storia-chi-ha-aperto-dibattito-fine-vita-ACgCD2m> (2024-07-08).
- Civardi, Giuseppe, Monica Bosco, e Raffaella Bertè. 2017. "La gestione del dolore nel paziente terminale." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 60-8.
- Costituzione della Repubblica italiana*.
- Craxi, Lucia. 2022. "Perché non vogliamo scrivere le nostre DAT." *Il Punto. Confronti su medicina e sanità*, 19 maggio 2022. https://ilpunto.it/wp-content/uploads/2022/07/il-punto_2-2022_craxi.pdf (2024-07-08).
- Cristalli, Giorgiana. 2017. "Dj Fabo: il testamento, la mia vita non ha più senso." *ANSA*, 28 febbraio 2017 <https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/medicina/2017/02/28/dj-fabo-il-testamento-la-mia-vita-non-ha-piu-senso_75e51990-b4b0-4e58-961f-225e75ff8ee4.html> (2024-07-08).
- FNOP - Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche. 2019. "Codice deontologico delle Professioni infermieristiche." <<https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2019/10/codice-deontologico-2019-correzione-1-agosto.pdf>> (2024-07-08).
- Fondazione Floriani. 1999. "Carta dei diritti dei morenti." <https://fondazionefloriani.eu/wp-content/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti_rev.pdf> (2024-07-08).
- Galletti, Giacomo. "Biotestamento e cure palliative tra End of life e late life." *Salute internazionale*, 28 febbraio 2018. <<https://www.saluteinternazionale.info/2018/02/biotestamento-e-cure-palliative-tra-end-of-life-e-late-life/>> (2024-07-08).

- Groppi, Tania. 2009. "Il caso Englaro: un viaggio alle origini dello Stato di diritto e ritorno." *Politica del Diritto* 3: 483-504. doi: 10.1437/30167.
- Iagnemma Caterina. "Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura": l'approccio narrativo nella Legge 219/2017. *Giurisprudenza Penale*, 21 gennaio 2019.
- Legge 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.
- Legge 15 marzo 2010, n. 38, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.
- Lusiani, Luigi, Giorgio Ballardini, Roberto Nardi, Luigi Magnani, Claudio Santini, Giovanna Pentella, e Andrea Fontanella. 2018. "A decalogue for end-of-life care in Internal Medicine." *Italian Journal of Medicine* 12 (3):230-234.
- Ministero della Salute. 2021. "Cure palliative in ospedale. Un diritto di tutti." <https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf> (2024-07-08).
- Ministero della Salute. 2013. "Non più soli nel dolore. Cure palliative, un riparo sicuro di calore umano e scienza medica." <https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_campagne Comunicazione_11_listaFile_itemName_0_file.pdf> (2024-07-08).
- Nardi, Roberto, Gelorma Belmonte, Luigi Lusiani, Maurizia Gambacorta, Giuliano Pinna, Mauro Campanini, e Andrea Fontanella. 2017. "Metodi di riconoscimento e di valutazione del paziente in fase terminale o a rischio di elevata mortalità in ospedale." In "Problematiche di fine vita: il ruolo della medicina interna ospedaliera." *Quaderni - Italian Journal of Medicine* 5(4): 111-45.
- Rosato, Alessia, e Claudio Santini. 2019. "La Comunicazione nel Fine Vita." Federazione Associazioni Dirigenti Ospedalieri Internisti. 10 giugno 2019. <<https://www.fadoi.org/wp-content/uploads/2019/06/La-Comunicazione-nel-Fine-Vita-2.pdf>> (2024-07-08).
- Spinsanti, Sandro. 2022. *Una diversa fiducia. Per un nuovo rapporto nelle relazioni di cura*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2019. *La cura con parole oneste. Ascolto e trasparenza nella conversazione clinica*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2018. *La medicina salvata dalla conversazione*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 2017. *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Spinsanti, Sandro. 1989. "Gli aspetti etici della comunicazione con il paziente terminale." *Toscana Medica* VII, 7/8:9-10.
- "St. Joseph's Hospice." s.d. <<https://www.sjhospicelondon.com/>> (2024-07-08).
- Terzani, Tiziano. 2004. *Un altro giro di giostra*. Milano: Longanesi.
- Verrini, Benedetta. 2008. "Cure palliative. È morto il pioniere Vittorio Ventafridda." *Vita*, 24 ottobre 2008. <<https://www.vita.it/cure-palliative-e-morto-il-pioniere-vittorio-ventafridda/>> (2024-07-08).
- Wittgenstein, Ludwig, 1989. *Tractatus Logico-Philosophicus*, trad. it. a cura di A.G. Conte. Torino: Einaudi.

World Health Organization. s.d. "Palliative care." <<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>> (2024-07-08).

Zimmermann, Camilla, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Natasha Leigh, Anne Rydall, Gary Rodin, Ian Tannock, e Breffni Hannon. 2016. "Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers." *Canadian Medical Association Journal* 188(10): E217-E227. doi: 10.1503/cmaj.151171.

PARTE SECONDA

Buone pratiche nella Medical Education, nel prendersi cura del paziente e nella comunicazione con la società

Riflessioni in termini di assistenza, cura, formazione e divulgazione

Davide Orsini

Affrontare un tema complesso come è quello del rapporto tra medico/operatori sanitari e paziente necessita di competenze molto diverse fra loro, ancor più se si intende prendere in considerazione anche la relazione con il malato nel fine vita. La stessa riflessione che può essere fatta intorno a questo tema è inevitabilmente assai articolata.

Le pagine che seguono riportano una serie di scritti, in gran parte di colleghi clinici, scelti per provare a dare risposte almeno ad alcune delle tante sfaccettature del rapporto con il paziente.

Un primo capitolo riguarda le buone pratiche messe in atto dall'Università di Siena nel prendersi cura di pazienti cronici o con una prognosi infausta. In tal senso la sinergia con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese è importante e testimonia la collaborazione che da sempre ha legato l'Ateneo all'Ospedale cittadino che, tra i primi in Italia, è divenuto Policlinico universitario nel 1886.

In questi scritti l'argomento viene trattato in modo divulgativo: gli aspetti clinici vengono introdotti per mostrare il legame assai stretto che esiste tra la ricerca universitaria e la clinica e, al contempo, per far conoscere alla società esperienze nelle quali ci si prende cura del malato per garantirgli un benessere psico-fisico anche nelle situazioni più gravi, di cronicità e di fine vita.

È una scelta voluta in quanto tali esperienze rientrano in un progetto di Terza Missione che ha l'obiettivo di divulgare i risultati della ricerca e del lavoro in ambito universitario, favorire riflessioni e dibattiti su questo

tema nella società e stimolare la partecipazione di tutti gli attori coinvolti in progettualità che ne rafforzino l'impatto e l'efficacia per le persone.

I vari scritti mostrano nella loro diversità il differente approccio al tema di ciascun professionista e intenzionalmente sono stati mantenuti diversi fra loro.

Un secondo capitolo è dedicato alle Medical Humanities: tre importanti nomi nell'ambito della filosofia della scienza e della storia della medicina offrono una riflessione sulla possibilità di ripensare i curricula di studi medici e delle professioni sanitarie, inserendovi discipline di ambito umanistico, come ad esempio la comunicazione e la psicologia, al fine di fornire agli studenti strumenti utili a realizzare una relazione proficua con i pazienti.

Una terza parte, infine, riguarda il progetto di ricerca *A comparative study on the relationship between healthcare professionals and patients and on end-of-life care in the United States of America and Italy* in essere tra l'Università di Siena e la University of Tennessee at Martin.

Nell'ambito di tale progetto sono realizzati e somministrati questionari al fine di indagare le conoscenze degli studenti universitari di un corso medico o delle professioni sanitarie, italiani e statunitensi, riguardo al fine vita e alle problematiche etiche e giuridiche che caratterizzano questa fase della vita. Si intende inoltre verificare l'eventuale richiesta da parte degli stessi studenti di inserire nei propri curricula argomenti quali l'etica, la comunicazione, la psicologia al fine di fornire ai futuri medici e professionisti sanitari strumenti utili a gestire in maniera corretta e al meglio il rapporto con il paziente.

Nell'ambito del progetto rientra il corso opzionale *Good death. L'etica di fine vita e il ruolo del medico e dei professionisti sanitari nel prendersi cura del paziente nel fine vita*, per gli studenti dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia e delle Professioni sanitarie dell'Università di Siena, dal quale nasce l'idea di questo libro.

Umanizzazione delle cure, non solo macchine ma anche persone¹

Chiara Mocenni, Elena Bargagli, Gioia Passarello, Giulio Natalello,
Luca Luzzi, Carlo Valerio Bellieni, Monica Bocchia,
Andrea Pozza, Ilaria Bertolucci, Davide Orsini

1. Introduzione

Credo che per parlare di Umanizzazione delle cure dobbiamo innanzitutto chiederci che cosa significhi essere umani. Mi piace farlo prendendo spunto dagli antichi versi del poeta persiano Saadi, vissuto nel XIII secolo.

Gli esseri umani sono parte di un tutto,
Creazione di un'essenza e di un'anima.
Se uno solo è afflitto dal dolore,
Gli altri sentiranno il disagio.
Se non avete compassione per il dolore dell'uomo,
Non potrete considerarvi un essere umano.

¹ I paragrafi che compongono il presente capitolo sono stati scritti dai seguenti autori: Chiara Mocenni ha scritto il par. 1, Elena Bargagli, Gioia Passarello, Giulio Natalello e Luca Luzzi il par. 2, Carlo Valerio Bellieni il par. 3, Monica Bocchia il par. 4, Andrea Pozza e Ilaria Bertolucci il par. 5 e, infine, Davide Orsini ha scritto il par. 6. Per maggior chiarezza, i Riferimenti bibliografici sono stati lasciati ciascuno al termine dei rispettivi paragrafi.

Chiara Mocenni, University of Siena, Italy, chiara.mocenni@unisi.it, 0000-0002-1259-6003
Elena Bargagli, University of Siena, Italy, bargagli2@unisi.it, 0000-0002-8351-3703
Gioia Passarello, University of Siena, Italy, gioia.passarello93@gmail.com, 0009-0005-2183-3639
Giulio Natalello, University of Siena, Italy, giulio.natalello@gmail.com, 0009-0001-6884-9428
Luca Luzzi, University of Siena, Italy, luca.luzzi@unisi.it, 0000-0002-8379-4306
Carlo Valerio Bellieni, University of Siena, Italy, carlo.bellieni@unisi.it, 0000-0002-4037-5259
Monica Bocchia, University of Siena, Italy, monica.bocchia@unisi.it, 0000-0003-3538-3913
Andrea Pozza, University of Siena, Italy, andrea.pozza@unisi.it, 0000-0002-6634-6106
Ilaria Bertolucci, University of Siena, Italy, ila.bertolucci@gmail.com, 0009-0007-3370-0651
Davide Orsini, University of Siena, Italy, davide.orsini@unisi.it, 0000-0003-1593-6656

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Chiara Mocenni, Elena Bargagli, Gioia Passarello, Giulio Natalello, Luca Luzzi, Carlo Valerio Bellieni, Monica Bocchia, Andrea Pozza, Ilaria Bertolucci, Davide Orsini, *Umanizzazione delle cure, non solo macchine ma anche persone*, © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.11, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 99-119, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

Essere umani vuol dire provare compassione per il dolore, prendersi cura di ogni singolo individuo come strumento per curare l'umanità intera. Essere umani è una scelta, un'azione che implica esercitarsi a sentire l'altro, a percepire il suo dolore e disagio, e averne compassione. Con la consapevolezza che ciò sia il primo passo per far star meglio anche noi stessi, in quanto parti interconnesse di uno stesso *tutto*. In questo senso i significati di *umanizzazione* e *cura* sembrano quasi coincidere.

Da sempre uomini e donne si sono dedicati a comprendere il corpo umano e il suo funzionamento, per conoscerlo e alleviare le sofferenze causate dalle malattie. Ci siamo mai chiesti perché curare anche una singola persona, un bambino o una bambina affetti da una malattia rarissima, sia considerato un grande successo, un risultato straordinario? Credo che sia l'espressione di un sentimento che accomuna tutti noi: la consapevolezza di far parte di un tutto collettivo, la convinzione tacita che ciò che facciamo possa aiutare altri esseri umani, anche se sconosciuti, lontani, stranieri.

Talvolta invece, sembra che oggi, nell'era digitale, si stia correndo il rischio di perdere di vista il senso profondamente umano della cura. I pazienti spesso percepiscono la cura come un 'prodotto', qualcosa di oggettivo e misurabile, che paradossalmente esclude ogni loro coinvolgimento personale e responsabilità. Per i medici, il rischio è dimenticare il loro duplice ruolo: non sono solo esperti conoscitori della malattia, ma soprattutto persone che si prendono cura di altre persone. Per il sistema sanitario, il pericolo è la mercificazione e l'ottimizzazione dei servizi, che molto spesso produce frammentazione e impoverimento.

Umanizzare, dal mio punto di vista, significa comprendere che la cura e la guarigione derivano da un complesso insieme di interazioni e collaborazioni che coinvolgono tutte le componenti della società. Un sistema in cui meccanismi spontanei, auto-generativi e retroattivi, agiscono sinergicamente, portando benessere non solo ai pazienti, ma anche a tutti coloro che contribuiscono al suo funzionamento.

Per il futuro, immagino un sistema sanitario dove la tecnologia avanzata e l'innovazione medica consentano non solo di curare le malattie ma di prendersi cura delle persone, riconoscendo il loro valore e la loro unicità. Se, come suggeriva Saadi, riusciremo a essere più consapevoli del rapporto tra la cura dell'individuo e della collettività, non solo miglioreremo la qualità della cura, ma anche la qualità della nostra umanità.

Il capitolo che segue presenta una serie di esempi virtuosi e riflessioni che mostrano l'impegno che medici, ricercatori e pazienti mettono per il suo compimento. Auguro che tali esperienze rappresentino uno stimolo per tutti noi per l'individuazione di ulteriori percorsi che vadano nella stessa direzione.

2. L'umanizzazione delle cure nelle malattie rare del polmone e nel trapianto di polmone

Nonostante l'avanguardia nell'ultimo ventennio delle tecniche diagnostiche e terapeutiche, si può intuire, parlando con un paziente affetto da una malattia rara, come spesso manchi qualcosa di fondamentale nella sua esperienza di malattia. Rara: si definisce così una malattia che colpisce non oltre 5 su 10.000 abitanti. Effettivamente si potrebbe pensare a qualcosa di molto poco frequente, di raro per l'appunto, ma i pazienti interessati in Italia sono circa 2 milioni, per intenderci si supera il numero totale di abitanti dell'Umbria, della Basilicata e della Val d'Aosta messi insieme.

Si tratta di migliaia di patologie, più di 6.000, accomunate dalla difficile e tortuosa diagnosi e da un andamento spesso cronico e invalidante. Sicuramente grazie alla ricerca e alle più recenti tecnologie abbiamo fatto passi da gigante, siamo stati capaci e di dare un nome e un iter terapeutico a buona parte di esse. Ma allora cosa manca? Per alcuni una prognosi certa, purtroppo per molti una terapia risolutiva, ma ciò che manca nell'esperienza di malattia di tutti i pazienti affetti da una malattia rara è l'essere capiti e accolti. Di questo ne è la prova (e, in parte, una prima soluzione) il meraviglioso mondo dell'associazionismo, bene preziosissimo per il paziente e i suoi cari, dove malati e familiari cercano informazioni e supporto umano che spesso è risultato deficitario nel difficile percorso diagnostico delle malattie rare.

Dove cominciare per rendere le cure più umane? Imparando a comunicare e a conoscere il paziente e le sue necessità, andando oltre le procedure diagnostiche, oltre le cure farmacologiche. In assenza di comunicazione, la vita del paziente si ferma nel momento della diagnosi e da quel momento vive con un nuovo nome, imposto da un estraneo, in cui non si riconosce ma con cui dovrà convivere.

Nel passaggio dagli anni Novanta al XXI secolo il tema dell'umanizzazione delle cure è stato considerato strategico per la politica sanitaria. Data l'automatizzazione dell'assistenza e il razionamento del tempo e del personale a causa di imperativi economici che spesso si traducono in una assistenza scarsamente umanizzata, il concetto di umanizzazione dell'assistenza è stato sempre più discusso. Negli ultimi decenni si è assistito, parallelamente a una sempre maggiore specializzazione e sotto specializzazione in ambito medico, anche a un progressivo aumento dell'uso della tecnologia nella diagnosi e nella prevenzione. Sebbene questi sviluppi abbiano sicuramente migliorato l'assistenza ai pazienti in termini di efficacia ed efficienza, dall'altro hanno portato a una standardizzazione delle cure, termine e concetto che spesso si affianca a quello di disumanizzazione e spersonalizzazione. La sfera della salute e della malattia viene così ridotta alla presenza/assenza di 'segni' corporei, che vengono classificati e sistema-

tizzati entro categorie nosologiche universali. Mentre l'assistenza centrata sul paziente è principalmente orientata alla visita e al motivo puramente clinico, all'epicrisi, l'assistenza centrata sulla persona si fa carico di una prospettiva più olistica, considerando il paziente come una persona con una storia naturale unica nel cui contesto si inseriscono i sintomi clinici.

L'approccio biologizzante – che aiuta tanto il medico sul piano della comparabilità dei fenomeni osservati e della capacità di applicare a essi protocolli operativi di comprovata efficacia sul piano organico – ha tuttavia l'inconveniente di trascurare proprio ciò che contraddistingue gli esseri umani dalle altre specie: per dirlo in altri termini, guarda agli individui cioè ai soggetti biologici e non alle persone come soggetti culturalmente plasmati, che agiscono secondo variabili individuali specifiche e si sviluppano entro reti di rapporti sociali. Si tende sempre di più a trattare il paziente soltanto come un insieme di sintomi e non come un essere umano con esigenze individuali.

A questo proposito, il modo in cui la malattia viene percepita, rappresentata, vissuta e contrastata da chi la subisce dipende in enorme misura da chi egli/ella ha attorno a sé. Di fatto nell'anamnesi che raccoglie il clinico si dà sempre rilievo alla rete familiare e sociale e alla sua importanza prognostica a lungo termine. In quest'ottica dovrebbero essere potenziate delle vere e proprie strutture, in cui il paziente che non ha una rete familiare valida potrebbe inserirsi.

La qualità della relazione medico-paziente è spesso in grado di determinare in molti pazienti quel grado di coinvolgimento e quella spinta creativa nel ridefinire la propria condizione di sofferenza che li aiuta a uscire dalla prostrazione e dalla passività in cui la malattia li aveva ridotti. Per questo, fondamentali nella formazione del giovane medico sono la deontologia, da cui derivano i classici doveri di rispetto delle persone e di giustizia, e il consequenzialismo che valuta i risultati delle proprie azioni e comprende i principi di beneficenza e non maleficenza. Nella formazione del giovane medico rientrano pertanto, a pieno titolo, l'etica della virtù e l'etica della cura. L'etica della virtù è individuale, personale e comprende l'altruismo, la beneficenza, l'onore, l'integrità ed è alla base del comportamento professionale; l'etica della cura è invece relazionale, si sviluppa pienamente soltanto nel contatto con l'altro. L'alternativa al modello tradizionale della visita medica basato su un insieme di sintomi e sull'aspetto meramente clinico-laboratoristico della malattia è quello basato sul rispetto dei valori, dei bisogni e soprattutto sul coinvolgimento del malato nel processo decisionale. Attraverso gli anni, in Italia l'impianto normativo ha subito profonde trasformazioni, nella direzione di un riequilibrio dei rapporti tra medico e paziente e dell'affermarsi di un modello apparentemente assai più equilibrato, in cui il 'consenso informato' del paziente è l'irrinunciabile premessa di qualsiasi atto terapeutico. Tuttavia nella pratica tale forma di consenso può tradursi in un mero atto formale, tappa finale di un frettoloso e quasi

unidirezionale scambio comunicativo, incentrato sulla sola presentazione della prospettiva clinica e circoscritto alla dimensione tecnica e organica della cura. D'altro canto, la massima 'mettiti nei panni dell'altro' ignora il fatto che l'altro di cui si parla ha un vissuto emotivo, classe sociale e substrato culturale differenti. E, si badi bene, l'etica della cura riconosce che l'assistenza avvenga in relazioni diseguali, in cui uno è più vulnerabile e riceve assistenza. E in tale 'asimmetria del letto' i pazienti non hanno scelto il loro posto, non hanno scelto la malattia, mentre i professionisti e i ricercatori hanno inizialmente scelto di fare di questo ambiente il loro luogo di lavoro.

Bisognerebbe quindi decostruire l'illusione che, mettendoci nei panni dell'altro, diventiamo presumibilmente uguali. Questa illusione e l'operazione culturale che ne è alla base negano l'alterità e la differenza e non offrono all'altro un'attenzione legittima per prendersi cura del suo dolore. Non possiamo negare le differenze, perché negandole, possiamo provocare la mancanza di cura.

Nel quotidiano il nostro lavoro si svolge presso l'unità operativa delle Malattie dell'Apparato Respiratorio dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, dove è attivo il centro di riferimento regionale per le malattie rare e il trapianto di polmone. Il centro trapianto di polmone della nostra regione ha sede nella UOSA Trapianto di Polmone di Siena.

A queste strutture si riferiscono pazienti con malattie rare provenienti da tutta Italia alla ricerca di una diagnosi o di un trattamento. Presso il centro di riferimento, infatti, vi è la possibilità di arruolare malati rari in trial clinici sperimentali per nuovi approcci terapeutici. In un'ottica di reciproco dialogo e sostegno nella relazione medico-malato, il coinvolgimento attivo dei pazienti è cresciuto nel tempo e il lavoro del centro di riferimento avviene nella quotidianità a fianco del malato e dei suoi familiari, grazie anche all'associazionismo che vede i nostri malati direttamente partecipi alle scelte di cura, inclusa quella del trapianto polmonare.

Le associazioni pazienti con cui collaboriamo includono la Lega Italiana Fibrosi Cistica, l'associazione nazionale Amici contro la Sarcoidosi ONLUS, Un soffio di Speranza-Un sogno per Emanuela e Profondi Respiri. Il lavoro costante con queste associazioni prevede una attiva partecipazione nelle attività di tipo divulgativo e di ricerca, con supporto alle iniziative scientifiche, istituzioni di borse e premi per giovani ricercatori, realizzazione di documenti sanitari come *Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA)* organizzativi sulle malattie rare e il trapianto di polmone.

Nonostante le non poche difficoltà, il nostro obiettivo – con il grande e insostituibile sostegno delle associazioni pazienti – è quello di accogliere quanti si rivolgono a noi con un sorriso e un approccio che tenga conto della persona che abbiamo dinanzi, con la sua storia, i suoi valori, le sue paure, prima ancora della malattia, e di condividere insieme un percorso di cura, nella speranza della guarigione.

3. La salute da riumanizzare

Sembra impossibile, ma buona parte delle attività che riguardano la salute la considerano solo in maniera parziale. È come se si dovesse parlare di salute solo per quello che è misurabile o contabile. Il resto viene accantonato. Mentre la salute non è solo la innumerevole serie di malattie che possiamo curare o di farmaci che possiamo usare. La salute è il senso di benessere, di soddisfazione. E questo non è misurabile.

Certo, abbiamo a disposizione scale per misurare un po' tutto nel campo delle sensazioni umane, dal dolore allo stress, ma sappiamo che lo facciamo con un po' di ironia, perché le sensazioni vere non si misurano, non sono numeri.

Martin Heidegger puntava il dito proprio contro la mentalità odierna che sa solo far di calcolo con tutte le cose importanti della vita, relegando quelle che più ci stanno a cuore (amore, affetti, rispetto) a una nicchia, dato che non sono misurabili.

Addirittura Gunther Anders (Anders 1979) spiegava che stiamo diventando invidiosi delle macchine e della tecnologia, perché ne invidiamo la freddezza, la inesauribilità, la forza, la mancanza di rimorsi. È la società della performance che porta a seguire la stella polare del rendimento e della competizione. Quello che resta fuori, si arrangi.

Ecco allora che l'umano si disumanizza. Perché è quando ci affidiamo alle macchine, frutto del nostro ingegno, per fare quello che invece è richiesto all'ingegno, è il momento della perdita dell'umano. Allora tutto viene invaso da moduli (che pensiamo siano più efficaci delle parole di fiducia dette dal medico all'assistito); invaso dalle prescrizioni inutili (che pensiamo siano meglio di quelle mirate che sa fare solo l'incontro del medico col paziente) (Bellieni 2018). Abbiamo pensato che le macchine potessero vicariare il nostro compito in parte, ma siccome siamo una specie pigra, gli abbiamo lasciato tutto o quasi: prima il posto per i lavori manuali, poi per quelli intellettuali e infine per quelli affettivi.

La medicina disumanizzata non è una eccezione, ma è la regola: l'eccezione è ancora trovare il medico o l'infermiere che parla col paziente, che lo consola, cose che oggi sembrano accessorie, facoltative, irrilevanti, ma che sono il nucleo della medicina.

La frase centrale del Codice di Deontologia medica è che «il tempo di comunicazione col paziente è tempo di cura» e questo viene facilmente confuso con il fatto che parlare dei dati delle malattie, sia per fare l'anamnesi che per spiegare la prognosi, sia il massimo e che ovviamente rientra nel tempo di cura. Sbagliato! Il tempo di comunicazione è quel tempo 'spreca-to' a conoscere e farsi conoscere, a scherzare o a compassionare il paziente; a parlare dei suoi hobby o dei suoi amori. Quanto miglioramento clinico si

ottiene da queste azioni 'gratuite e inutili'! E quante informazioni preziose si perdono se non lo facciamo e ci fermiamo a quattro parole stiracchiate.

Nella società attuale poi, due categorie sono realmente fuorilegge: il dolore e i bambini (Bellieni 2010). I bambini perché sono 'matti', non sono controllabili; il dolore perché capiamo di non poterlo misurare, anche se poi possiamo curarlo. Ma sono entrambe delle categorie che spaventano la mentalità di oggi, tanto che se ne parla poco, magari solo per provare a 'contenerli' (per entrambi il termine è giusto) perché sono un fiume in piena. Ma non siamo davvero in grado di gestirli come vorremmo, perché pensiamo che solo quello che è numerabile e sezionabile e descrivibile a parole può essere gestito.

La disumanizzazione avanza, e diventa l'arma che muove la mano delle denunce o delle aggressioni: se il paziente si sente trattato come non umano, si sente preso in giro e reagisce talora in maniera insensata. Ma non dobbiamo nascondere che parte delle motivazioni gliele abbiamo date noi. Noi con i nostri ospedali trasformati in aziende rette dal budget; noi, con i pazienti trasformati in clienti e con noi stessi trasformati da curanti in operatori sanitari.

Come se ne esce? Con tanta fatica, e forse anche malconci (Palermo et al. 2022). Perché tutto trasporta verso questa disumanizzazione che fa sentire ancora più solo chi è già solo per la sua malattia. Ma ci sono dei momenti e dei luoghi in cui è possibile fare esperienza di un trattamento medico-paziente ancora umano; spesso sono relegati a punti di nicchia, ma esistono e, se si trovano, vale la pena ingrossarne le file.

In conclusione, sembra che quanto più una manovra medica sia fredda e asettica moralmente, tanto più sia di solito considerata migliore; non è così. Non è per forza più efficace e non è per forza scevra da errori. La medicina richiede empatia. Richiede il non abbandono nemmeno dopo la dimissione dal reparto o addirittura dopo la morte, nel rendere omaggio a chi non c'è più e nel soccorrere le famiglie in lutto.

Riferimenti bibliografici

- Anders, Gunther. 1979. *L'uomo è antiquato*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Bellieni, Carlo Valerio. "Effetto SUV: Troppe regole fanno male." *La Repubblica*, 13 marzo 2018.
- Bellieni, Carlo Valerio. 2010. "Il neonato: un apolide morale." *Medicina e morale* 60, 3: 397-404.
- Palermo, Carlo, Chiara Rivetti, Pierino Di Silverio, e Costantino Troise. 2022. "La grande fuga dagli ospedali del Ssn. Negli ultimi tre anni 21mila medici li hanno abbandonati. Lo studio Anaa Assomed." *Quotidianosnità.it*, 21 aprile 2022. <https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=104156> (2024-07-12).

4. Dalla precisione alla personalizzazione, fino all'umanizzazione delle terapie ematologiche: prendersi cura della persona oltre la malattia

Negli ultimi anni, la ricerca medica e in particolare la ricerca nel campo dei tumori ematologici ha introdotto nel lessico corrente, sia specialistico ma anche divulgativo, due termini molto di impatto: *medicina di precisione* e *medicina personalizzata*. Questi termini non esprimono due concetti identici, anche se vanno nella stessa direzione.

Perché si parla di medicina di precisione? Perché dall'introduzione del primo farmaco 'target' agli inizi del 2000, si è giustamente pensato che, più preciso fosse il nostro bersaglio, più efficaci e meno tossiche sarebbero state le nostre terapie. E in effetti, le terapie target, sviluppate per 'colpire' delle specifiche alterazioni presenti solo nelle cellule tumorali, si sono affiancate, e a volte si sono addirittura sostituite, alla chemioterapia convenzionale, che per definizione è considerata uno 'tsunami' che tutto distrugge, cellule tumorali e cellule sane. Grazie alla medicina di precisione e alle terapie target si sono raggiunti risultati impensabili fino a 20 anni fa con alcune forme di leucemia che oggi si curano solo utilizzando farmaci targettanti e altri tumori ematologici in cui l'aggiunta alla chemioterapia classica di terapie sempre più mirate al bersaglio tumorale (ad esempio gli anticorpi monoclonali) sta determinando un continuo miglioramento della sopravvivenza.

E allora? Cosa non va nella medicina di precisione? Dal punto di vista dei risultati terapeutici abbiamo assistito a una rivoluzione, ma forse, sull'onda dell'entusiasmo, ci siamo concentrati sul bersaglio tumorale, perdendo di vista il malato. La ricerca ha studiato e disseccato la cellula leucemica, ha scoperto il gene anomalo che la rende una cellula maligna, ha trovato un farmaco che colpisce il gene. E, inconsapevolmente, noi medici abbiamo focalizzato la nostra attenzione solo su quel gene alterato? Me lo sono chiesto tante volte in questi ultimi anni, mentre visitavo ad esempio i pazienti affetti da Leucemia Mieloide Cronica. Questa severa e mortale emopatia è il capostipite di neoplasie in cui si è trovato uno specifico 'gene anomalo' e oggi oltre il 90% dei pazienti si può curare assumendo tutta la vita un farmaco 'intelligente'.

Perfetto, medicina di precisione, bersaglio centrato!

Ma nella bellissima storia di questa malattia qualcosa non è stato perfetto. L'entusiasmo dei primi risultati ci ha focalizzato sul risultato terapeutico, e abbiamo seguito i pazienti soprattutto monitorando con esami sofisticati (analisi di biologia molecolare) la continua e profonda riduzione del gene anomalo... e qualcosa ci è sfuggito. In effetti questi farmaci molto intelligenti e di precisione, che fanno sì che questa malattia non sia più mortale, hanno mostrato fin da subito piccoli ma a volte anche più seri

problemi collaterali che però non sono stati immediatamente riconosciuti dalla comunità scientifica come secondari alla terapia miracolosa. Al paziente che dice: «Dottore, da quando faccio questa nuova compressa la pelle del viso è tutta irritata e la cosa mi imbarazza», la risposta di qualsiasi ematologo in quei giorni e in qualsiasi parte del mondo è: «Non è possibile che sia questo farmaco, che è “mirato” per il suo gene anomalo... Lei ha una leucemia mieloide cronica, prima mortale, mentre ora lei sta guarendo!» Oppure, in altri casi, «Dottore, ho avuto un problema di circolazione, una piccola trombosi, non sarà mica stata la nuova compressa?» «Non è possibile. La terapia che lei sta assumendo colpisce solo il gene anomalo, e il suo è ridotto quasi a 0, la sua malattia è totalmente sotto controllo».

Eppure, nel tempo tutti questi piccoli e grandi effetti collaterali si sono verificati essere quelli che ora chiamiamo ‘effetti fuori bersaglio’. Certamente risolvibili, e incommensurabilmente minori rispetto ai benefici della terapia mirata, però importanti. Insomma, con la terapia bersaglio abbiamo curato benissimo la malattia, ma a volte abbiamo perso di vista il malato, la ‘persona malata’.

Oggi abbiamo a disposizione per questa leucemia varie terapie intelligenti e possiamo scegliere, in base anche alla tolleranza soggettiva, quella più adatta a quel malato. Ecco che allora, dalla medicina di precisione, passiamo alla medicina personalizzata.

Un esempio di questo approccio è rappresentato dalla leucemia acuta, la più terribile delle nostre malattie. Negli anni abbiamo imparato che, pur trattandosi dello stesso tipo di leucemia, esistono delle differenze notevoli, nella cellula malata, da paziente a paziente. Studi approfonditi che guardano la superficie, l’interno e sempre più in profondità, fino al DNA della cellula leucemica, riescono a caratterizzare esattamente la leucemia acuta di ‘quel malato’. Questo fatto ci permette di poter personalizzare anche il percorso di cure, per lo meno in parte, potendo aggiungere alla chemioterapia farmaci specifici per una o più caratteristiche peculiari di quella leucemia in quel malato.

La personalizzazione delle cure oggi include anche il prendere in considerazione le aspettative di ‘quantità’ e ‘qualità’ di vita del paziente, la sua capacità di tollerare i trattamenti, la presenza di un contesto socio-familiare che possa sostenerlo e accompagnarlo durante il difficile percorso terapeutico. In tal senso la presenza del cosiddetto caregiver viene sempre più tenuto in considerazione nel ‘forgiare’ per un determinato paziente la terapia più adatta per il suo tumore ematologico.

Non sempre è facile proporre al paziente una cura veramente ‘personalizzata’ che tenga conto delle caratteristiche peculiari della sua malattia ma anche del suo corpo, della sua mente, del suo vissuto e della presenza o meno di qualcuno che sia disposto a... E siamo solo all’inizio del per-

corso terapeutico! Ma anche quando abbiamo scelto la miglior medicina di precisione e la più attenta e meditata terapia personalizzata, siamo ancora lontani anni luce dall'umanizzazione della cura.

Viene da chiedersi perché sia necessario ricorrere al termine 'umanizzazione' parlando della cura per una patologia. Non siamo forse tutti – pazienti, medici, personale sanitario – esseri umani? Cosa manca per essere veramente 'umani' in medicina?

Abbiamo visto che nel nostro tempo la leucemia, il tumore e ogni malattia in genere, vengono sempre di più studiati, caratterizzati, catalogati, quasi fossero entità a sé stanti, avulse dal resto della persona che ne è affetta. Questo modo di operare, frutto di una ricerca scientifica rigorosa, ha senz'altro permesso di migliorare la cura dei tumori del sangue e di prolungare sensibilmente la sopravvivenza dei pazienti. Tuttavia solo in alcune delle nostre gravi patologie il paziente può raggiungere in una buona percentuale dei casi la guarigione; più spesso i pazienti onco-ematologici devono convivere con la malattia e soprattutto con le cure croniche che possono impattare notevolmente sulla qualità della loro vita.

L'umanizzazione delle cure deve partire fin dal primo incontro della persona malata con noi, dal momento che precede la diagnosi. Il paziente che viene inviato in ematologia è già un paziente spaventato, spaesato, magari pieno di informazioni 'fai da te' che lo hanno già messo in uno stato ansioso. Fin dal primo momento è importante accoglierlo con un sorriso, ascoltarlo anche in quei dettagli che sono per noi (ma non per lui!) meno importanti, guardarlo negli occhi, e dargli segnali concreti che ci prenderemo cura del suo problema. Questi sono comportamenti iniziali che non intendono 'mettere il paziente al centro', definizione che io ritengo abusata e quasi pericolosa, ma che pongono invece il medico 'a fianco' del paziente, in un rapporto alla pari, propedeutico a quel 'gioco di squadra' che dovrà caratterizzare tutto il percorso diagnostico e terapeutico.

Umanizziamo le cure quanto più guardiamo alla persona e non alla sua malattia. O meglio, la malattia è un dettaglio, è una parte di un insieme molto più importante che è quell'uomo, quella donna, quel figlio, quel padre o quella madre che abbiamo davanti. Soprattutto nel campo onco-ematologico, credo sia fondamentale far percepire ai pazienti che cercheremo di aiutarli a sconfiggere la loro malattia, ma che avremo cura anche del resto, avremo cura di 'loro', compagni di viaggio che da un giorno all'altro si sono ritrovati all'interno di una tempesta senza un mare calmo che si intraveda all'orizzonte.

Da quando nel reparto di ematologia abbiamo iniziato il progetto 'Il benessere oltre la cura' ci siamo resi conto subito del cambiamento nell'umore dei pazienti ricoverati e nel loro approccio alla vita in generale. In virtù dell'acuzie di questa malattia, il paziente, che molto spesso fino a po-

chi giorni prima aveva una vita normale, di solito riceve la comunicazione della diagnosi e del complesso iter terapeutico nelle primissime ore dopo il ricovero. I ricoveri in un reparto come il nostro sono generalmente lunghi, circa 4 settimane, e considerata la fragilità del paziente con leucemia acuta, i contatti con l'esterno, inclusi i familiari, sono di necessità ridotti al minimo. Fin dal primo momento il paziente si ritrova all'interno di un vortice dove tutto è rivolto alla cura della sua malattia: prelievi, chemioterapie, trasfusioni, antibiotici. Non c'è tempo da perdere, bisogna agire e in fretta. La malattia diventa il nemico numero uno, il parametro con cui misurare il ritmo delle giornate, che vengono scandite dalle domande: le cellule leucemiche si stanno riducendo troppo lentamente? Troppo velocemente? Quante sono oggi? In tutto questo si rischia di perdere di vista la persona.

È chiaro che dobbiamo cercare di sconfiggere la malattia, e che tutte le nostre azioni sono professionalmente ineccepibili, ma forse la nostra attenzione morbosa al decorso della leucemia non basta.

Il progetto 'Il benessere oltre la cura' è 'semplicemente' una dietista dedicata ai pazienti ricoverati. Giornalmente controlla e cura la loro dieta, misura il loro stato nutrizionale, la massa magra, la massa grassa. Consigli loro cibi più palatabili, o più nutrienti, li aiuta a superare la nausea. Il risultato? Pazienti più 'nutriti'? Anche, ma soprattutto pazienti che hanno recuperato il senso di sé stessi, che ritrovano attraverso il loro corpo, una nuova serenità e una speranza di vita. «Se qualcuno si preoccupa così tanto del mio corpo – pensano – vuol dire che ho davvero la possibilità di guarire, vuol dire che per me c'è ancora tempo».

Non so se questo vuol dire umanizzare le cure, però ci stiamo provando. Ovviamente con i nostri fondi di ricerca: la nostra dietista è una borsista.

Ma non ci sono solo i lunghi ricoveri in ematologia, che sono solitamente 3 o 4 e poi o si guarisce o si muore. Ci sono anche terapie che durano una vita intera, e che vengono effettuate in day hospital. Si tratta di chemioterapie di breve durata (da qualche minuto a qualche ora) ma che devono essere somministrate necessariamente in ambito ospedaliero. Una volta alla settimana, cinque giorni al mese, ogni 15 giorni, ogni 21 giorni: gli schemi sono variegati e dipendono dal tipo di malattia. Ma una cosa accomuna tutte queste cure: devono essere continuate per sempre, per tutto il tempo che funzioneranno, per tutto il tempo che riusciranno a controllare la malattia, per tutto il tempo che ci resta. E allora eccoli lì, decine di malati che accedono ogni giorno alle nostre sale d'attesa, agli ambulatori, alla stanza delle terapie. Il day hospital diventa casa, diventa un luogo dove passi tutto il tuo tempo per guadagnare altro tempo. Come si può trasformare 'un'officina di terapie', dove ogni giorno passano decine di malati, in un luogo accogliente e familiare? Certamente ci vuole un ambiente organizzato ed efficiente ma allo stesso tempo piacevole e bello.

Grazie al contributo dell'Associazione Italiana Leucemie (AIL), sezione di Siena-Grosseto, il nostro Day Hospital ha in parte queste caratteristiche. Ma non basta. Il personale medico e infermieristico, il personale di accettazione, gli operatori socio-sanitari, tutti devono essere motivati e in sintonia fra di loro e con il paziente, 'accompagnandolo' nelle varie fasi del percorso di cura. Ci proviamo, ogni giorno.

Sappiamo che si può fare ancora di più, esplorando altri modi di 'curare'. Curare l'anima ad esempio, con la musica. Per questo è nato il progetto 'Ematologia in musica', e solitamente una volta a settimana, ruotando fra i vari giorni, un professore di un liceo cittadino, flautista diplomato al conservatorio, ci dona parte del suo tempo e viene a suonare all'interno del nostro Day Hospital brani di musica classica. Per un'ora il Day Hospital non è più solo un luogo di fleboclisi, di trasfusioni, di iniezioni, di sofferenza, ma diventa un luogo di emozioni, di ricordi, di quasi serenità. Questa esperienza, molto apprezzata dai malati, ha fatto bene anche ai medici e a tutti gli operatori sanitari, e non ultimo, anche il professore si è arricchito degli sguardi, dei sorrisi e a volte degli occhi lucidi di chi, mentre lo ascolta, lotta per la sua vita.

Quell'ora di musica e di ascolto, ha lo scopo di scindere, almeno per un attimo, la malattia dal malato, facendo ritrovare a quest'ultimo, la sua identità di 'persona'. Forse anche questo è un altro infinitesimo passo verso l'umanizzazione delle cure.

Ma non ci vogliamo fermare qui. Con l'aiuto dell'associazione onlus AIL Siena-Grosseto daremo vita a una 'Area benessere', una stanza nel nostro reparto dove i pazienti durante il loro lungo ricovero, potranno, se lo vorranno e se le loro condizioni cliniche lo permetteranno, passare un po' di tempo uscendo dalle loro stanze ma rimanendo sempre in un ambiente protetto. Nell'area benessere ci saranno una cyclette e un tapis roulant per riattivare la muscolatura con brevi 'passeggiate', oltre a una zona relax dove poter fare in assoluta privacy incontri con lo psicologo. Un'area di cura, sì, ma non della malattia: un'area di cura della persona, dell'essere umano.

Ho nominato più volte in questo racconto l'associazione AIL Siena-Grosseto e con alcune parole sul volontariato voglio concludere questo mio piccolo contributo. L'umanizzazione delle cure è solo lo specchio fedele dell'umanizzazione della nostra società: non ci può essere l'una, se non c'è l'altra. I volontari di AIL, che donano la cosa oggi più preziosa, il loro tempo, per sostenere in mille modi la ricerca ematologica e i bisogni dei pazienti ematologici, sono fondamentali attori nel percorso dell'umanizzazione della società.

A noi operatori sanitari, medici, infermieri, biologi, tecnici ma anche portieri, segretari e direttori, il ricordare, qualsiasi sia la nostra figura professionale, che forse non riusciremo a guarire ogni malato, ma possiamo tutti accogliere e 'curare' ogni persona.

5. L'intervento psicoterapeutico con il supporto della realtà virtuale per pazienti adulti con Leucemia Acuta Mieloide nella fase del ricovero

La Leucemia Acuta Mieloide (LAM) è una malattia dal decorso rapido e aggressivo che comporta numerosi sintomi fisici e psicologici invalidanti. Il percorso di trattamento medico previsto è di importanza fondamentale; tuttavia, si può associare allo sviluppo di effetti collaterali che hanno un impatto negativo sulla qualità di vita del paziente. I trattamenti psicologici svolti in regime di ricovero ospedaliero sono un aiuto prezioso per i pazienti con questa condizione medica ma in taluni casi, possono rispondere solo parzialmente ai bisogni e al complesso impatto, fisico e mentale, che la malattia ha sull'individuo, in particolare durante le prime fasi di ricovero caratterizzate da un vissuto di shock, da una condizione di isolamento e di riduzione degli stimoli sociali e percettivi. Le nuove tecnologie, in particolare la realtà virtuale, rappresentano un valido strumento che può supportare e mediare la terapia psicologica standard, con risultati positivi su sintomi fisici e psicologici, limitando gli effetti avversi della terapia farmacologica.

5.1 La Leucemia Acuta Mieloide (LAM) e gli aspetti psicologici a essa associati

La LAM rappresenta l'80% dei casi di leucemia acuta negli adulti (Bertoli et al. 2017). Tale patologia sembra colpire più frequentemente il sesso maschile. La sopravvivenza è globalmente del 20-25% a 5 anni ma negli ultimi anni sta migliorando, grazie ai molti progressi raggiunti nelle cure di supporto, nella stratificazione del rischio e nello sviluppo di nuovi farmaci (Bertoli et al. 2017).

I pazienti con LAM, di solito, ricevono chemioterapia citotossica intensiva e, frequentemente, trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche, sottoponendosi a lunghi ricoveri (Blum et al. 2020). A seguito del primo ricovero, che ha come scopo l'induzione della remissione e ha durata di circa un mese, i pazienti sono quindi sottoposti alla fase di consolidamento. Questa seconda fase prevede ulteriori cicli di chemioterapia e costringe il paziente ad alternare lunghi ricoveri a distanza di un mese l'uno dall'altro.

I sintomi sono diversi e aspecifici. Quelli associati alla diminuzione di globuli rossi sono affaticamento, debolezza, sensazione di freddo, vertigini o stordimento, mal di testa, pelle pallida e respiro corto. A seguito della diminuzione dei globuli bianchi possono comparire emorragie e febbre. Associati alla diminuzione delle piastrine sono la comparsa di lividi sulla pelle, emorragie eccessive, sanguinamento dal naso o dalle

gengive, e menorragia nelle donne. La nausea e il vomito, oltre a manifestarsi come risultante degli effetti collaterali del trattamento chemioterapico, possono presentarsi prima dell'inizio del trattamento sotto forma di ansia anticipatoria. Sintomi fisici associati alla fase di trattamento chemioterapico e post trattamento sono perdita di peso, perdita di capelli, costipazione, cambiamenti della pelle, sudorazione, modificazioni del gusto, diarrea.

Anche i sintomi psicologici sono piuttosto evidenti in questa popolazione di pazienti; oltre un terzo presenta reazioni di stress acuto dovute allo shock della diagnosi e alla necessità di un ricovero urgente in ospedale. Durante il ricovero, i pazienti con LAM, lottando con l'incertezza della prognosi, riferiscono sentimenti di impotenza, solitudine, disperazione, depressione e ansia. Uno studio condotto da Gheihman e colleghi (2016) ha rilevato che oltre il 60% dei pazienti con LAM presenta sintomi depressivi clinicamente significativi, tra questi una percentuale superiore al 40% manifesta sintomi depressivi moderati-gravi. Mentre la presenza di sintomi depressivi sembra sia correlata all'impatto dei sintomi fisici, i sentimenti di impotenza legati alla malattia sembrano essere correlati con un'età più avanzata e un basso livello di autostima (Gheihman et al. 2016). Questi ultimi rappresentano un forte predittore di suicidio (Chochinov et al. 1998). Il carico psicologico durante l'ospedalizzazione influisce anche sulla qualità di vita a lungo termine, sull'umore e sull'adattamento alla malattia. Nei pazienti con LAM i sintomi di ansia e depressione durante il ricovero sono associati a una degenza ospedaliera più lunga e a un aumento del rischio di mortalità (Prieto et al. 2005). I pazienti con LAM possono anche manifestare un disturbo da stress post-traumatico, a causa del decorso rapido e fluttuante della malattia, che spesso presenta complicanze potenzialmente letali. Questi sintomi psicologici spesso permangono anche una volta che la terapia si è conclusa e i sintomi fisici si sono risolti.

5.2 Psicoterapia cognitivo comportamentale (CBT) per LAM

Il modello psicologico della CBT assume che le reazioni post-traumatiche a seguito di eventi medici acuti siano basate su modi di pensare irrazionali o non realistici, modelli appresi di comportamenti non utili e strategie di regolazione delle emozioni non efficaci (Beck, Beck 2011). L'intervento psicologico basato sul modello della CBT implica strategie per cambiare i modelli di pensiero chiamate tecniche di ristrutturazione cognitiva, per cambiare i modelli comportamentali (ovvero affrontare le proprie paure invece di evitarle o imparare a calmare la

mente e rilassare il corpo) e strategie per rielaborare, regolare e accettare sentimenti spiacevoli quali esercizi di rilassamento e tecniche di accettazione delle emozioni (Beck, Beck 2011).

Pur rappresentando caratteristiche disposizionali o normali reazioni di adattamento a una malattia medica acuta a breve termine, la negazione della malattia, l'intolleranza dell'incertezza (un sentimento di preoccupazione ingestibile riguardo all'incertezza del percorso terapeutico) e l'alessitimia (una difficoltà nell'esprimere a parole le emozioni che la persona sente nella fase di shock conseguente alla diagnosi improvvisa) possono portare alla messa in atto di strategie disadattive di lunga durata, che svolgono un ruolo come fattori di mantenimento del disagio post-traumatico delle persone con patologie oncologiche (Carleton 2012). La negazione della malattia si riferisce alla negazione delle emozioni post-traumatiche, alla resistenza al cambiamento (ovvero i cambiamenti comportamentali/di stile di vita necessari per gestire la malattia) e all'evitamento cosciente (una fase successiva in cui la consapevolezza è presente, ma l'individuo evita volontariamente di affrontare la situazione minacciosa). L'intolleranza dell'incertezza consiste nell'incapacità di un individuo di sopportare la risposta avversiva innescata dall'assenza percepita di informazioni salienti, o sufficienti, ed è sostenuta dall'associata percezione di incertezza. L'alessitimia si riferisce alle difficoltà nell'identificare, esprimere, verbalizzare e regolare i sentimenti. La CBT può essere quindi efficace per ridurre la negazione della malattia, l'intolleranza dell'incertezza e l'alessitimia sperimentate dal paziente con LAM e promuovere quindi la sua qualità di vita associata alla patologia.

L'intervento di CBT con i pazienti affetti da LAM si propone quindi di: aumentare la consapevolezza del paziente dei pensieri, emozioni e reazioni associati alla patologia ematologica in tutte le fasi del percorso di cura, dalla diagnosi alla dimissione; di fornire strategie per regolare e gestire tali pensieri, emozioni e comportamenti; di aumentare la motivazione al trattamento identificando i valori personali del paziente; e di aumentare il senso di autoefficacia del paziente promuovendo un suo coinvolgimento attivo nel percorso di terapia e una maggiore cura per il proprio corpo. Per fare ciò presuppone la costruzione dell'alleanza terapeutica con il paziente attraverso un approccio collaborativo.

Nell'ambito di una collaborazione tra la UOSA Psicologia e la UOC Ematologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese, da oltre quattro anni, è stato istituito un percorso di supporto psicologico che prevede l'impiego di metodi di valutazione e intervento basati sul mo-

dello cognitivo comportamentale. Un percorso di supporto che è rivolto a pazienti ricoverati per recente diagnosi di LAM. Il percorso, attivato dal personale del reparto della UOC Ematologia, prevede colloqui individuali in reparto con cadenza settimanale, condotti da uno psicologo psicoterapeuta della UOSA Psicologia, che sono dapprima mirati all'analisi e all'inquadramento del vissuto emotivo e delle strategie di gestione della diagnosi attuate dal paziente, successivamente finalizzati all'elaborazione del vissuto emotivo post-traumatico e alla promozione di strategie di gestione del problema medico più funzionali ed efficaci da parte del paziente, durante sia il periodo di ricovero che le fasi successive alla dimissione.

5.3 La realtà virtuale nel supporto psicologico per i pazienti con LAM nella fase del ricovero

Per il trattamento e la gestione del dolore e dei sintomi ansiosi che si presentano nei pazienti onco-ematologici è previsto, primariamente, l'utilizzo di farmaci. Tuttavia, questi farmaci possono determinare una serie di effetti collaterali indesiderati, essere soggetti a un progressivo sviluppo di tolleranza e tralasciare i fattori cognitivi ed emotivi che contribuiscono in modo significativo all'esperienza soggettiva del dolore e dell'ansia. Durante il periodo del ricovero, i pazienti si ritrovano chiusi per settimane nella propria stanza e quindi in una condizione di povertà di stimolazioni sensoriali. La mancanza di distrazioni e di attività piacevoli può portare il paziente a porre maggiore attenzione alle proprie sensazioni corporee e a rimuginare sui propri pensieri negativi intrusivi legati all'incertezza, contribuendo così all'aumento del dolore percepito e ai sintomi d'ansia.

L'esperienza di vivere all'interno di un corpo percepito come estraneo è un fenomeno relativamente comune in questa fase del percorso, vissuto che spesso si associa a una percezione amplificata di ogni minimo segnale corporeo transitorio.

Nel corso degli ultimi anni la realtà virtuale (RV) trova applicazione nel supporto a pazienti con patologie oncologiche e, più recentemente, anche per pazienti affetti da leucemia (Zeng et al. 2019; Zhang et al. 2024). Il suo utilizzo viene proposto come strategia complementare per ridurre il dolore e l'ansia associati ai trattamenti. La realtà virtuale immersiva permette ai pazienti di esperire un ambiente generato da un computer che sostituisce i normali stimoli visivi e uditivi. Le esperienze di RV presentate ai pazienti con LAM prevedono quindi l'immersione, tramite un visore, in scenari naturalistici (ad esempio, foreste, spiagge o giardini)

in cui il paziente viene guidato in uno stato di rilassamento e coinvolgimento sensoriale. Il paziente viene quindi invitato a entrare in contatto con la propria esperienza, con le sensazioni e le emozioni, ponendo attenzione al momento presente e, gradualmente, imparando dapprima a osservare, infine ad accettare i propri stati interni. L'esperienza così vissuta viene poi discussa con lo psicologo con l'obiettivo di estendere quanto appreso all'interno dell'esercizio di RV anche nella quotidianità del reparto. In questo modo, la RV costituisce, oltre a una fonte di distrazione e di sollievo da dolore e ansia, un'occasione di apprendimento di abilità di regolazione delle emozioni e dei propri stati mentali secondo la metodologia cognitivo comportamentale precedentemente descritta. Alcuni recenti dati che emergono da studi randomizzati controllati mostrano un effetto positivo della RV a supporto dell'intervento psicologico anche sulla qualità del sonno, un aspetto che in questa popolazione di pazienti risulta spesso compromessa a causa della condizione di sedentarietà e dell'alterato senso del tempo (Zhang et al. 2024).

Questo particolare tipo di stimolazione è in grado di assorbire totalmente l'attenzione dei pazienti spostandola dallo stimolo doloroso o dal sintomo d'ansia verso uno scenario piacevole e rilassante. L'effetto terapeutico della realtà virtuale potrebbe essere spiegato sulla base di uno specifico meccanismo attentivo. Data la possibilità del cervello di elaborare solo una specifica quantità di informazioni sensoriali in entrata, la presenza della realtà virtuale potrebbe dirigere l'attenzione sugli stimoli presentati spostandola quindi dal dolore e dall'ansia. Questo meccanismo è stato infatti associato a una riduzione nel dolore percepito in diversi studi. Non emergono particolari effetti collaterali nell'utilizzo della RV, tuttavia, alcuni soggetti possono manifestare sensazioni di disorientamento e di nausea, ma tali sintomi sono notevolmente attenuati utilizzando i visori di ultima generazione che hanno una risoluzione grafica più elevata (Chow et al. 2021).

In conclusione, i dispositivi di RV rappresentano oggi un ausilio promettente nei percorsi di psicoterapia per i pazienti con LAM, soprattutto durante la delicata fase del ricovero ospedaliero. L'impiego di tali strumenti appare giustificato dai loro effetti positivi su una molteplicità di fattori che possono mantenere il disagio del paziente durante la fase del ricovero e frenare l'elaborazione del vissuto di malattia. Gli strumenti basati sulla RV non possono certamente sostituirsi all'intervento dello psicoterapeuta e all'importanza della relazione, elementi imprescindibili dell'umanizzazione della cura. Potranno però sempre più amplificare gli effetti positivi della relazione di cura sull'elaborazione del vissuto di malattia e sulla qualità di vita dei pazienti.

Riferimenti bibliografici

- Beck, Judith S., e Aaron T. Beck. 2011. *Cognitive behavior therapy*. New York: Basics and beyond. Guilford Publication.
- Bertoli, Sarah, Suzanne Tavitian, Anne Huynh, Cécile Borel, Sarah Guenounou, Isabelle Luquet, Eric Delabesse, Audrey Sarry, Guy Laurent, Michel Attal, Françoise Hugué, Emilie Bérard, e Christian Récher. 2017. "Improved outcome for AML patients over the years 2000-2014." *Blood cancer journal* 7(12), 635. doi: 10.1038/s41408-017-0011-1.
- Blum, William G., e Alice S. Mims. 2020. "Treating acute myeloid leukemia in the modern era: A primer." *Cancer* 126(21), 4668-4677. doi: 10.1002/cncr.32904.
- Carleton, Nicholas R. 2012. "The intolerance of uncertainty construct in the context of anxiety disorders: Theoretical and practical perspectives." *Expert review of neurotherapeutics* 12(8), 937-947. doi: 10.1586/ern.12.82.
- Chochinov, Harvey Max, Kate Wilson, Murray Enns, e Sheyla Lander. 1998. "Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill." *Psychosomatics*, 39(4), 366-370.
- Chow, Howard, Joshua Hon, Wei Chua, e Alwin Chuan. 2021. "Effect of Virtual Reality Therapy in Reducing Pain and Anxiety for Cancer-Related Medical Procedures: A Systematic Narrative Review." *Journal of pain and symptom management*, 61(2), 384-394. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.08.016.
- Gheihman, Galina, Camilla Zimmermann, Amy Deckert, Peter Fitzgerald, Ashley Mischitelle, Anne Rydall, Aaron Schimmer, Lucia Gagliese, Chris Lo, e Gary Rodin. 2016. "Depression and hopelessness in patients with acute leukemia: the psychological impact of an acute and life-threatening disorder." *Psycho-Oncology* 25(8), 979-989.
- Prieto, Jesús M., Jorge Atala, Jordi Blanch, Enric Carreras, Montserrat Rovira, Esteve Cirera, Anna Espinal, e Cristóbal Gasto. 2005. "Role of depression as a predictor of mortality among cancer patients after stem-cell transplantation." *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology* 23(25), 6063-6071. doi: 10.1200/JCO.2005.05.751.
- Zeng, Yin-Chun, Jun-E Zhang, Andy S K Cheng, Huaidong Cheng, e Jeffrey Scott Wefel. 2019. "Meta-analysis of the efficacy of virtual reality-based interventions in cancer-related symptom management." *Integrative cancer therapies* 18, 1534735419871108.
- Zhang, Bixia, Xiao Huan Jin, Xiaolin Kuang, Biyu Shen, Dingrong Qiu, Jinrui Peng, Erhui Chen, Xiping Dai, Xiaoling Chen, e Cho Lee Wong. 2024. "Effects of a virtual reality-based meditation intervention on anxiety and depression among patients with acute leukemia during induction chemotherapy: a randomized controlled trial." *Cancer Nursing* 47(3), E159-E167.

6. Educare al rapporto con il paziente e all'umanizzazione delle cure

Parlare di umanizzazione delle cure per chi come me insegna Storia della medicina significa trovare strade diverse rispetto ai colleghi in quanto a me manca il rapporto quotidiano con il paziente: per questo il mio contributo si soffermerà sul tema della formazione dei futuri medici e professionisti sanitari. Saranno loro, un giorno, a prendersi cura dei pazienti e il modo in cui lo faranno dipenderà in parte anche da quanto apprenderanno nel corso delle mie lezioni.

In questo mio breve intervento vi invito a seguirmi nel Museo di Strumentaria medica dell'Università di Siena, un allestimento espositivo permanente di antichi strumenti medici e scientifici strutturato in una serie di percorsi dedicati alle discipline di base della medicina e ad alcune sue specializzazioni. Ciascun percorso prevede una specifica esperienza che si realizza attraverso la conoscenza diretta, visiva e tattile, degli antichi strumenti raccolti in circa 30 anni dal Sistema Museale di Ateneo, e tramite il racconto, una sorta di storytelling, proposto da me in qualità di docente, direttamente o per il tramite di video che riportano interviste a professionisti e testimoni di una branca della medicina (Orsini 2020).

Il percorso che più di altri può introdurci in maniera diretta a un approccio tipico dell'umanizzazione delle cure è quello che, all'interno del citato Museo, è stato dedicato al medico condotto. Questa particolare figura, sconosciuta agli studenti di oggi, è stata fino a qualche decennio fa il tutore della salute di intere comunità. Univa alla preparazione e all'esperienza professionale quella conoscenza del malato e della famiglia che acquisiva nel corso delle visite. Attraverso la pratica di ascolto del racconto del paziente, o di chi comunicava in sua vece, il medico riusciva a districarsi tra la molteplicità delle componenti da comprendere per prefigurare una diagnosi e un metodo di cura, per giungere al recupero della salute. Per mezzo della *anámnesis* il medico condotto otteneva informazioni importanti per svolgere la propria funzione, richiamando e ripristinando a un tempo un positivo rapporto medico-paziente e l'antico nesso di familiarità tra medicina e scienze umane (Orsini, Martini 2023).

Il metodo anamnestico non è esclusivo della medicina né ha origine in essa, in quanto molti altri ambiti disciplinari come la storia, la filosofia e la poesia l'hanno usato diffusamente. Ma il medico ne ha fatto un momento cruciale del processo di cura insieme alla semeiotica, all'osservazione cioè dei sintomi soggettivi e dei segni di malattia che, in assenza di esami di laboratorio e di tecniche diagnostiche specifiche, hanno rappresentato per lungo tempo una delle poche risorse della pratica medica.

Se osserviamo, nello splendido ciclo di affreschi del Pellegrinaio dello Spedale di Santa Maria della Scala a Siena, la scena della *Cura e governo*

degli infermi dipinta da Domenico di Bartolo tra il 1440 e il 1441 troviamo una testimonianza estremamente veritiera delle ristrettissime possibilità di analisi cliniche che i medici dell'epoca avevano a disposizione, che si limitavano a un attento esame delle urine nella matula. Ma tale scena di vita quotidiana dello Spedale senese ci conferma anche quanto riportato negli Statuti del 1305/1318 del Santa Maria, e cioè che bisognasse «ricevere benignamente li infermi e li poveri et avere medici in aiuto delli infermi» e che «ciascun infermo dovesse essere accolto 'gratiosamente' e aiutato nella sua infermità». A ciò si aggiungeva l'obbligo a tenere un comportamento massimamente corretto nei loro riguardi, avendo molta attenzione al loro pudore (Morandi, Cairola 1975).

Proprio a riguardo della possibilità di fruire di analisi cliniche, se esaminiamo il contenuto della 'borsa del medico condotto' – ed è questa una delle fasi fondamentali nel percorso di formazione degli studenti dei corsi di laurea in Medicina e in Professioni sanitarie attraverso l'esperienza museale – scopriamo che questo indispensabile accessorio di una attività tanto varia quanto impegnativa conteneva una strumentazione assai povera, con la quale doveva far fronte alle urgenze, con interventi di chirurgia esterna, ortopedia, odontoiatria, oculistica, ginecologia, ostetricia e pediatria, e all'occorrenza somministrando farmaci che portava con sé.

Si tratta di strumenti che permettevano di avere una misura quantitativa dei sintomi – rilevazioni 'artificiali' e quindi meno soggettive – come termometri e sfigmomanometro, e a partire dalla metà del Novecento anche di kit per le più semplici analisi chimiche di laboratorio dei liquidi biologici.

Tuttavia, al di là della possibilità per il medico condotto di utilizzare tali strumenti durante le visite, è abbastanza evidente che la sua attività era fondamentalmente centrata sul paziente, sull'esame dei sintomi che il suo corpo presentava e, attraverso il colloquio, sulla co-costruzione del significato del vissuto di malattia che il malato stesso poteva riferire.

Si instaurava in questo modo un rapporto di fiducia e uno scambio di promesse tra il medico e l'ammalato, il cui obiettivo era quello di promuovere la guarigione e soprattutto il benessere di quest'ultimo. Questo appare assai evidente nelle parole con le quali Giuseppe Cernelli, nel suo libro *Ultimo medico condotto*, descrive la situazione sanitaria di un'Italia assai diversa da quella odierna, nonostante siano passati solo pochi decenni: «La salute e spesso la vita della gente era affidata soltanto alla capacità professionale e umana del Condotto, il quale era costretto a operare con grande penuria di mezzi terapeutici, lontano spesso dagli ospedali e farmacie, dove sovente mancava di tutto per l'urgenza, perfino l'ossigeno» (Cernelli 2009, 7).

Negli anni il rapporto tra il paziente e il suo medico si è ridotto sempre più nella pratica medica contemporanea. Questo accade per un approccio

‘aziendalistico’ alla cura, la possibilità di affidarsi a pratiche diagnostiche impensabili fino ad alcuni decenni fa, il considerare la malattia semplicemente come un ‘guasto’ da riparare e il malato una sorta di macchina senz’anima. Quasi che il medico sia andato incontro a un impoverimento delle proprie capacità diagnostiche e l’ammalato abbia in un certo senso perduto la propria individualità e connotazione umana.

In questi ultimi tempi sembra però che la medicina voglia reagire al pericolo di una ‘disumanizzazione del rapporto medico-paziente’ per ritrovare attraverso le Medical Humanities l’essere umano nella sua interezza, nelle sue dimensioni psicologiche, antropologiche e sociologiche, e per individuare nuove capacità e abilità per il medico. La formazione del medico non può dunque che svilupparsi intorno a due concetti cardine, quelli di ‘paziente/persona’ e di ‘relazione’ tra il malato e chi si fa carico della sua cura.

In tal senso l’esperienza al Museo di Strumentaria medica – che non è riservata solo agli studenti di medicina ma è aperta anche alla cittadinanza – può rappresentare una buona pratica nel progetto di ri-umanizzazione della medicina.

Riferimenti bibliografici

- Cernelli, Giuseppe. 2009. *Ultimo medico condotto*. Ogliastro Cilento: Edizioni del Centro di Promozione Culturale per il Cilento.
- Morandi, Ubaldo, e Aldo Cairola. 1975. *Lo Spedale di Santa Maria della Scala*. Siena: Centrooffset.
- Orsini, Davide, e Mariano Martini. 2023. “Museum Paths in Medical Education to Improve Patient Care and Outcomes.” *Medicina nei secoli Journal of History of Medicine and Medical Humanities* 35/2:35-44.
- Orsini, Davide. 2020. “Retrieving the doctor-patient relationship in the ‘language of things’ of a medical history museum”. *Medicina Historica* 4(3):e2020015.

Medical Humanities: una proposta interpretativa e didattica

Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner, Valentina Gazzaniga

1. Premessa¹

C'è un ampio consenso sul ruolo delle Medical Humanities (da ora MH) quale approccio interdisciplinare per conciliare medicina e humanities al fine di promuovere un atteggiamento pienamente centrato sul paziente. A fronte di tale condivisione, permane tuttavia una molteplicità di posizioni in merito a come tale obiettivo si debba realizzare. È sufficiente un veloce sguardo al panorama internazionale e nazionale per rendersi immediatamente conto che tra gli studiosi che riconoscono le MH come loro ambito di indagine è possibile identificare profili disciplinari e interessi anche totalmente distanti. Può accadere che un esperto di letteratura assegni alle MH il compito di analizzare come scrittori si siano occupati del corpo o della malattia; che un esperto di storia dell'arte sostenga che le MH debbano mostrare come attraverso l'arte si possano meglio capire

¹ Il testo è una rielaborazione dell'articolo "Medical Humanities: una proposta interpretativa e didattica" pubblicato su *Medicina e Chirurgia - Quaderni delle Conferenze Permanenti delle Facoltà di Medicina e Chirurgia* 2019, 83: 3697-705. Viene riproposto con minime modifiche con il nulla osta degli Autori e dell'Editore.

Giovanni Boniolo, University of Ferrara, Italy, bnlgnn@unife.it, 0000-0003-1968-4249
Raffaella Campaner, University of Bologna, Italy, raffaella.campaner@unibo.it, 0000-0003-4642-0337
Valentina Gazzaniga, Sapienza University of Roma, Italy, valentina.gazzaniga@uniroma1.it, 0000-0003-2110-4856

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner, Valentina Gazzaniga, *Medical Humanities: una proposta interpretativa e didattica*, © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.12, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 121-136, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

concetti quali malattia, salute, cura, terapia ecc.; che un esperto di pedagogia difenda l'idea che le MH siano il terreno della sua disciplina; che uno studioso di fenomenologia difenda la sua importanza nell'approccio al paziente; che uno storico sottolinei la rilevanza di Ippocrate e Galeno per un modo proprio di intendere le MH; che un bioeticista enfatizzi il ruolo della riflessione etica; che un grecista sostenga la necessità dell'etimo delle parole usate in clinica; e così via, in un moltiplicarsi di prospettive legate alla provenienza disciplinare e agli interessi specifici.

La varietà di approcci costituisce senza dubbio una ricchezza nella misura in cui guardiamo alle MH come terreno di ricerca ampio e aperto, entro il quale ogni studioso è libero di indirizzare i propri studi lungo i filoni tematici che preferisce, di adottare le metodologie proprie dell'approccio scelto, e di pubblicare ed esporre i risultati dove meglio crede e può. Un atteggiamento 'ecumenico' sul versante della ricerca non può però essere semplicemente traslato sul versante della formazione medica, dove ciò che entra in gioco sono le conoscenze e le competenze di giovani medici, i loro percorsi di studio e, attraverso questi, le caratteristiche delle loro future attività cliniche e di ricerca.

Senza nulla togliere alla varietà di approcci e prospettive incluse nelle MH, qui vorremmo argomentare a favore di uno specifico modo di interpretarle – qualificabile come 'concettuale' – che pensiamo possa essere adottato soprattutto in ambito didattico. Si tratta di una particolare caratterizzazione dettata dal riconoscimento che la medicina sta cambiando; che la compassione è più rilevante dell'empatia; che l'approccio narrativistico deve essere ripensato criticamente; che l'agenda delle MH nella formazione del medico debba essere dettata non dagli interessi di chi si trova di volta in volta a insegnarle, bensì dalle esigenze e priorità identificate all'interno della stessa professione medica.

2. Che cosa sono le Medical Humanities?

Per iniziare, richiamiamo alcuni dei tratti della recente riconsiderazione delle relazioni tra humanities e medicina, visto che specie negli ultimi decenni sono stati gli sviluppi stessi delle scienze biomediche a stimolare un rinnovato interesse per le scienze umane e a stimolare un ampio dibattito in merito.

Ciò che le MH promettono è di farsi promotrici di una concezione ampia della medicina, entro la quale diverse dimensioni vengano valorizzate in ambito di ricerca e di cura, nonché di formazione. Così ci si aspetta, da un lato, che esse consentano a chi pratica la medicina di integrare numerose prospettive di stampo umanistico per una comprensione migliore di ciò che la loro disciplina è e di ciò che si prefigge, dall'altro, che permettano di migliorare la qualità delle relazioni tra medici, operatori sanitari, pazienti e loro parenti.

A partire dall'introduzione della proposta culturale delle MH negli anni Sessanta, si è sviluppato il dibattito relativo alla loro natura e al loro status disciplinare (cfr. Evans and Greaves 2002 e 2010). Se a tutt'oggi non vi è accordo sugli scopi specifici delle MH, si conviene generalmente che le MH possano abbracciare tutte le discipline che contribuiscono all'analisi concettuale della medicina, senza ovviamente trascurare quella relazionale (*approccio concettuale*) e/o promuovere attraverso un qualche tipo di narrazione (storica, letteraria, artistica ecc.) una maggior empatia tra il professionista della sanità, il paziente e suoi cari (*approccio narrativista*).

Molte delle discussioni ora in corso riguardano proprio la possibilità di trovare un equilibrio tra queste due istanze distinte (Meites et al. 2003, Ahlzén 2007, Crawford et al. 2010) e quindi pure un bilanciamento fra le discipline coinvolte (Downie 2003), sebbene appaia piuttosto difficile conciliare questi due filoni in una visione unitaria (Puustinen et al 2003; Campo 2005; Ahlzén 2007; Boniolo et al. 2012; Boniolo, Chiapperino 2014). Oltre al dibattito fra concettualisti e narrativisti, vi è anche un'ampia discussione su quale ruolo le MH debbano avere nella formazione del medico (e.g. Grant 2002; Campaner, Coccheri, Boniolo 2019). Esse sarebbero, infatti, chiamate a svolgere un ruolo attivo nei curricula medici, garantendo che il futuro medico riceva, accanto a una formazione di tipo prettamente tecnica, anche gli strumenti necessari per raggiungere un'adeguata comprensione concettuale ed esistenziale delle condizioni del paziente. C'è chi sostiene che non si possa trattare solo di elementi trasmessi entro un certo percorso di formazione medica, ma che il medico debba procedere a una vera e propria 'assimilazione' di una concezione umanistica della malattia (e.g. Evans 2008). Quindi, non una giustapposizione *additiva*, avanzata da chi pensa che la pratica medica dovrebbe essere 'ammorbidita' da professionisti che abbiano una qualche esposizione a temi umanistici, quanto una *visione integrativa*, secondo la quale lo status, gli obiettivi, i metodi e le procedure della medicina clinica dovrebbero essere orientate da una concezione comprensiva della condizione in cui si trova il paziente, ispirata alle riflessioni etico/esistenziali nonché concettuali elaborate in seno alle MH. Quest'ultima posizione parte dall'assunzione della necessità di una prospettiva umanistica sul paziente e la sua malattia che non può non passare attraverso l'apprendimento di una serie di elementi fondamentali che caratterizzano la prospettiva stessa, i suoi significati e le possibilità di applicazione.

Certo una via non facile, ma richiesta dalla professione stessa del medico. Di questo dobbiamo tenere conto, se non vogliamo che essa si depersonalizzi e si tecnologizzi sempre di più, senza comportare un momento riflessivo. Crediamo infatti che la prospettiva integrativa sia in grado di accrescere la consapevolezza concettuale degli operatori medici e di ren-

derli più attenti alle implicazioni teoriche ed esistenziali del loro lavoro. Riteniamo che l'educazione dei futuri professionisti in ambito medico sia lo strumento mediante il quale raggiungere l'integrazione di conoscenza umanistica e scientifica auspicata dalle MH. La visione additiva, viceversa, rischia di lasciare fundamentalmente inalterata la comprensione della malattia come fenomeno strettamente biologico, e di non promuovere, pertanto, un ripensamento dei suoi modelli descrittivi, classificatori ed esplicativi. È fondamentale non dimenticare che la medicina tratta con uomini e donne che hanno una loro visione del mondo e della vita e una loro biografia, a cui lo studente può imparare ad accedere solo attraverso un approccio integrativo delle humanities. Una mera esposizione ad alcuni dei temi e problemi delle discipline umanistiche che non sfoci in un'assimilazione del loro messaggio concettuale più profondo, avrà come unico risultato una generica contrapposizione tra approcci 'umanistici' – qualunque cosa questo possa significare – alla medicina e approcci 'tecnici'. L'obiettivo dovrebbe invece essere proprio quello di individuare strade per conciliare i progressi e i cambiamenti di paradigma della biomedicina con le indicazioni delle scienze umane, fornendo lenti diverse sulla malattia, dal laboratorio fino al capezzale del paziente.

3. La medicina sta cambiando: Biomedical Humanities?

A partire dal sequenziamento del genoma umano, ormai nel 'lontano' 2001, la medicina ha iniziato a compiere un drastico cambio basato su un approccio dove tecniche fisiche, chimiche, informatiche e biologiche sono usate per descrivere strutture, processi e meccanismi molecolari, cercando di comprendere a quel livello le basi delle malattie e delle loro terapie. Sicuramente i prodromi di questo mutamento si erano visti molto prima del 2001, forse addirittura prima dei lavori con cui la vulgata data l'inizio della medicina molecolare, ossia quelli del 1949 di Linus Pauling sull'anemia falciforme vista, appunto, quale 'malattia molecolare' (cfr. Boniolo, Nathan 2017). Comunque sia, da quella partenza, forse troppo piena di promesse di cure definitive, specie contro malattie complesse come il cancro, ci si è resi conto che non contano solo i geni che si hanno, ma come e quando essi sono espressi in dati tessuti. Ovvero, dall'inizio pionieristico della *genomica* si è passati a quella che, con un termine ombrella, è stata chiamata *post-genomica* e che comprende le famose 'omics' (epigenomica, proteomica, trascrittomica, metabolimica ecc.).

Questo, anche grazie alle nuove tecniche di sequenziamento, alle nuove biotecnologie specie in ambito di imaging molecolare e al sempre più rilevante uso di metodi computazionali per l'analisi di dati popolazioni e individuali, ha comportato giungere alla medicina di precisione e alla

medicina personalizzata di oggi. Non ha senso, soprattutto qui, discutere se medicina personalizzata e medicina di precisione siano la stessa cosa. Si può accettare la proposta dell'US National Research Council, secondo cui la *medicina di precisione* è un approccio per il trattamento e la prevenzione delle malattie che tiene in conto della variabilità genetica di ogni individuo, del suo ambiente e del suo stile di vita, al fine di permettere ai ricercatori di predire più accuratamente quali strategie di prevenzione e cura possano essere efficaci per individui raggruppati su base soprattutto genomica e post-genomica. Su questa si innesta la *medicina personalizzata*, che è tale non perché si focalizza sulla singola persona, come dovrebbe, d'altronde, essere sempre stato per la medicina, ma sulla particolare costituzione genomica e post-genomica del singolo individuo. In definitiva, secondo questa definizione, la medicina di precisione si occupa più di classi di pazienti realizzate sulla base di dati genomici, post-genomici, ambientali e legati agli stili di vita, mentre la medicina personalizzata tenta di portare i risultati preventivi e di cura lì trovati al letto del dato paziente.

Non ha qui importanza che tutti accettino questo modo convenzionale di distinguere medicina di precisione e personalizzata: l'importante è capire di cosa si sta parlando e riconoscere che chi si occupa di humanities in ambito medico non può non essere consapevole di questo fondamentale cambiamento. Il passaggio dalla medicina classica alla medicina di precisione e alla medicina personalizzata ha aperto una moltitudine di nuovi problemi e di nuovi temi che non possono essere ignorati o sottovalutati da chi si occupa di MH. Certo, non in tutti gli ospedali del mondo si pratica la medicina di precisione. È, a ben guardare, una medicina 'per ricchi fatta in paesi ricchi', in quanto necessita non solo di una cooperazione molto stretta fra chi opera in un laboratorio di ricerca e chi agisce al letto del paziente, ma soprattutto di una piattaforma biotecnologica estremamente raffinata (ed estremamente costosa), nonché di capacità computazionali sofisticate.

In ogni caso, è la medicina dei giorni nostri, e si deve tenerne conto. Questo significa che più che di Medical Humanities, forse si dovrebbe iniziare a parlare di *Biomedical Humanites*. Non si tratta di un mero gioco linguistico, bensì di una modifica volta a sottolineare che, per esempio dal punto di vista etico, non basta più saper affrontare le usuali tematiche (inerenti inizio e fine vita, scelte riproduttive, placebo, vaccinazione, consenso, qualità della vita, partecipazione ai trial clinici ecc.), ma si deve sapere trattare anche questioni legate agli *incidental findings*, al diritto di sapere e al dovere di informare in seguito ai test genetici, al tema della sovra-diagnosi e del sovra-trattamento connessi con gli screening genetici, ai temi riguardanti la diversità (sia essa di sesso, di genere, culturale, socio-economica ecc.), alla problematica del *right-to-try*, al problema dei

patients-in-waiting, alla privacy e alla discriminazione genetica, alle mutazioni rare, ai nuovi trial clinici ecc. (cfr. Boniolo, Campaner 2019; Carrieri, Peccatori, Boniolo 2018; Boniolo, Maugeri 2019; Boniolo 2023).

E non basta. Essendo il sapere biomedico, sia di ricerca sia clinico, prodotto e utilizzato in ambito di medicina di precisione e personalizzata fortemente basato sulla probabilità e sulla statistica, è impensabile che chi si occupa di MH non ne affronti anche la parte fondazionale, ossia umanistica. È, infatti, assolutamente rilevante, specie a livello formativo, avere consapevolezza dell'importanza di tematiche filosofiche legate all'interpretazione di un risultato probabilistico di un test clinico o delle basi statistiche di un'indagine epidemiologica, ma anche di che cosa significhi per un paziente che gli venga comunicata una certa prognosi associata ad una certa probabilità.

I tempi cambiano e deve cambiare il quadro conoscitivo, anche solo per questioni didattiche, di chi si vuol occupare di MH. Riteniamo dunque che, per contribuire veramente a una visione corretta della biomedicina contemporanea, le MH, o le Biomedical Humanities, debbano occuparsi degli aspetti etici, dei fondamenti filosofici, dell'inquadramento storico-critico, delle implicazioni socio-economiche, delle *policies*, degli aspetti comunicativi che riguardano la cura del paziente e dei suoi cari, della pratica clinica, della ricerca traslazionale, della ricerca di base, degli aspetti biotecnologici e computazionali, dei vari aspetti della medicina di precisione e/o personalizzata. Si tratta di un quadro molto ricco. Sicuramente è pretendere troppo da un'unica persona, e forse è più plausibile pensare alla formazione di gruppi di studiosi con competenze diverse. Resta vero che tutti coloro che si occupano oggi di MH non possono non essere consapevoli di tutti questi aspetti.

4. I limiti della narrazione

Mentre i progressi della medicina stanno aprendo nuovi scenari sulle basi biologiche della patologia, un'ampia corrente in ambito umanistico si è focalizzata sull'*esperienza* della malattia e sulla sua narrazione come forma d'accesso al personale modo di sentire e affrontare patologia e sofferenza. Questa forma di espressione fornirebbe un canale privilegiato attraverso il quale il paziente può esprimere il proprio sé e i cambiamenti a cui sente soggette la propria identità e le proprie relazioni a seguito della situazione patologica. In questa prospettiva, la narrazione viene ritenuta uno strumento non soltanto descrittivo, ma anche terapeutico, centrale nel percorso di cura, specialmente dal punto di vista psicologico.

Questo approccio ha avuto molto successo, ma altresì sollevato un numero crescente di critiche, che coinvolgono le MH soprattutto nei versanti

più vicini alla psicologia, sociologia e antropologia medica. La medicina narrativa è stata accusata di voler rimpiazzare un'analisi precisa, sistematica e comparativa di situazioni patologiche con una sorta di 'celebrazione' dell'esposizione della malattia. Tutto questo perché i suoi sostenitori molte volte compiono un'inferenza indebita: dal fatto che ci siano individui naturalmente predisposti a narrarsi, e a farlo in modo efficace dal punto di vista dei risvolti clinici, non segue che *tutti* lo siano, che tutti i pazienti concepiscano le proprie esperienze come narrazioni e siano in grado di veicolarle: ci sono persone e buoni modi di vivere che sono profondamente non-narrativi, e percezioni di sé fortemente episodiche, anziché diacroniche (Strawson 2004). Proprio il filosofo analitico Galen Strawson ha criticato due dimensioni caratteristiche dell'approccio narrativo: quella descrittiva, secondo la quale ciascuno di noi è di fatto esprimibile come una narrazione della propria vita, e quella normativa, secondo la quale *dobbiamo* vivere le nostre esistenze come storie che si sviluppano nel tempo e che possiamo narrare. Proposte spesso per sfidare l'egemonia di approcci naturalistici e biomedici, entrambe queste facce si basano in realtà su assunzioni e presupposizioni teoriche non esplicitate e portano a leggere le situazioni cliniche attraverso una lente non solo poco precisa, ma che in realtà esclude anche molte situazioni di incompetenza narrativa, che non rispondono al modello proposto. L'approccio narrativista sembra, pertanto, presentarsi come massimamente inclusivo, ma rischia poi di escludere molte situazioni, nonché di poggiare su un terreno estremamente instabile dove i confini tra, per esempio, racconto, storia, narrazione, ricostruzione, ecc., sono quanto mai sfumati (cfr. Woods 2011).

Ammettere possibili meriti della narrazione in ambito clinico non deve quindi equivalere a sostenere che i percorsi di diagnosi e cura debbano necessariamente passare attraverso la narrazione di una storia personale sotto forma di racconto lineare. La letteratura critica recente ci invita, in sintesi, a valorizzare, certo, l'individualità del paziente e il rapporto medico-paziente, ma, al tempo stesso, a non assumere in modo automatico la narrazione come metodo d'accesso privilegiato attraverso cui attingere una sorta di 'super-autenticità' del paziente, avvolta in un afflato di sentimentalismo e romanticismo (cfr. Atkinson 1997). Ci viene ricordato, viceversa, che continuiamo ad avere bisogno di metodi *formali* e di analisi *formali* proprio perché questi aiutano a cogliere l'insieme complesso di rappresentazioni, azioni, argomentazioni e significati che costituiscono la vita sociale contemporanea (Atkinson 2009; cfr. O'Mahony 2013).

Se tutte queste osservazioni critiche riguardano aspetti teorici, è estremamente importante per quello che stiamo discutendo ricordare anche come queste non vengano compensate da supporto empirico. Non ci risulta, infatti, la presenza in letteratura di lavori che mostrino una qualche

correlazione causale fra l'inserimento di percorsi narrativisti all'interno dei curricula formativi del medico e il raggiungimento di una migliore comprensione delle condizioni dei pazienti o delle relazioni con i loro cari.

5. Dall'empatia alla compassione

'Empatia' e 'compassione' sono due termini che designano atteggiamenti diversi. Compassione deriva dal latino *cum-patior* (soffro con) e prima dal greco *sym-patheia* (simpatia, ossia provare emozioni con...). È sempre stata intesa come indicante un sentimento per il quale un individuo percepisce emozionalmente la sofferenza altrui desiderando di alleviarla. Empatia, invece, deriva dal greco *en-pathos* ed era un termine che veniva usato per indicare il rapporto emozionale di partecipazione soggettiva che univa lo spettatore del teatro all'attore recitante, come pure quest'ultimo con il personaggio che interpretava. Solo verso la fine dell'Ottocento e l'inizio del Novecento, e grazie al filosofo tedesco Robert Vischer, il termine greco entra nel vocabolario della teoria estetica come *Einführung*, per poi essere usato per designare un atteggiamento verso gli altri caratterizzato dal 'sentire dentro' il loro dolore o la loro gioia, permettendo, in tal modo, di comprenderli (cfr. Novak 2011).

Si è detto che il medico dovrebbe essere empatico e che le MH dovrebbero, specie attraverso la narrazione, contribuire alla formazione di questo atteggiamento. Noi, soprattutto sulla scorta di Khen Lampert (2003 e 2006), siamo a favore della compassione, ossia di un atteggiamento che tiene conto della sofferenza del paziente e dei suoi cari, ma considera essere un imperativo morale quello di cercare di alleviarla attraverso un'analisi razionale e pacatamente distaccata delle sue cause e delle possibilità di cura. Inoltre, non scordiamoci che è assolutamente impossibile essere totalmente empatici con l'altro da noi perché questi ha una storia e una biografia totalmente diversa dalla nostra e quindi la sua sofferenza, nella sua essenza, ci è totalmente preclusa. D'altronde il ruolo del medico non è quello di 'avere dentro di sé' la sofferenza del paziente, ma di capire che sta soffrendo e tentare razionalmente di alleviare questo suo stato.

Può sembrare si cerchi di ridimensionare il ruolo dell'empatia, visto lo spazio che ha trovato nella riflessione contemporanea, a partire da filosofi morali per arrivare a primatologi come Frans de Waal (2011) e a neuroscienziati come Giacomo Rizzolati (Rizzolati, Sinigaglia 2019). Assolutamente senza negare l'importanza di questi studi, ci sembra tuttavia rilevante riconoscere che esistono anche voci critiche, come quella dello psicologo Paul Bloom che nel suo lavoro del 2016, *Against Empathy: The Case for Rational Compassion*, sostiene che l'empatia possa essere una pessima guida morale, perché getta le basi per giudizi non adeguati e può condurre a decisioni in-

giuste. Correttamente a nostro avviso, Bloom mette in luce che non si può essere empatici con tutti nello stesso modo. Questo significa che sulla base dell'empatia non possiamo garantire di prendere decisioni giuste (ossia, a situazioni simili decisioni simili e a situazioni diverse decisioni diverse), visto che si può essere più empatici con un paziente rispetto a un altro, pur in presenza di situazioni patologiche simili. Supponiamo che ci siano due persone che hanno contratto l'epatite virale, ma uno l'ha contratta perché ha inciampato su una siringa infetta, mentre l'altro l'ha contratta perché ha usato, da tossicodipendente, una siringa sporca. La situazione patologica è analoga, ma potremmo essere più empatici con la sofferenza del primo che non con la sofferenza del secondo e questo potrebbe portarci a decisioni non giuste. In aggiunta si noti che se anche il medico fosse veramente empatico con tutti e nello stesso modo (cosa impossibile), correrebbe il rischio del burnout: un problema molto sentito nelle discipline cliniche che trattano pazienti in fin di vita (cfr. Larkin 2015).

Lungo una via totalmente diversa da quella di Bloom, ma sempre a favore di un approccio compassionevole e razionale, si muove anche Dominic O. Vachon, con il suo *How Doctors Care: The Science of Compassionate and Balanced Caring in Medicine* del 2019. Qui trova spazio l'idea che la compassione sia l'abilità di notare che cosa sta accadendo di patologico in un'altra persona e così di focalizzare su di essa la propria formazione e competenza medica al fine di agire nel miglior modo possibile.

6. Sull'utilità e l'inutilità dell'insegnamento della Storia della medicina

Non vogliamo certo mettere in discussione l'importanza della Storia della medicina. Quello che interessa è chiedersi se abbia utilità culturale e formativa insegnare porzioni molto limitate di storia della medicina in quei corsi di laurea di medicina e chirurgia dove a tale insegnamento vengono dedicate sei/otto/dieci ore. È difficile immaginare che possano avere un impatto decisivo un numero esiguo di ore allocate a tale materia se occupate insegnando poche notizie, inevitabilmente frammentarie, su chi furono Ippocrate, Galeno, Morgagni ecc. Il rischio, dato il tempo limitato, è di fornire informazioni aneddotiche già facilmente rintracciabili in riassunti o siti divulgativi. Ma allora che fare?

La Storia della medicina, come qualunque Storia di una disciplina, non ha solo valore in sé, quale ricostruzione di un passato che non può e non deve essere dimenticato e che è messo a disposizione di chiunque voglia conoscerlo, ma può anche essere un modo per capire le sfaccettature della professione collegata a quella particolare storia (Gazzaniga 2018).

Pensiamo al giovane che sta seguendo il suo corso di studi in medicina e che così si prepara ad affrontare una professione che è ricca di implicazioni

etiche, esistenziali, decisionali, epistemologiche, metodologiche, ecc. Ebbene, le poche ore a disposizione del docente di Storia della medicina forse non dovrebbero essere impiegate nel consegnare letture estremamente ridotte e veloci o percorsi monografici molto circoscritti, che difficilmente possono essere rilevanti per uno studente di medicina del XXI secolo. Quelle poche ore potrebbero invece essere utilizzate per una sorta di introduzione storico-concettuale alla professione medicina, che fornisca chiavi di lettura con implicazioni chiare e facilmente riconoscibili anche dallo studente. Nello specifico, potrebbero essere usate per far leggere e commentare alcuni classici della medicina, o alcuni passi tratti da questi, che abbiano una valenza per la formazione del giovane medico, e, attraverso questo, portino a riconoscere l'importanza della dimensione storica per l'esercizio della professione. Pensiamo all'*Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*, che Claude Bernard pubblicò nel 1859. Non è solo un testo in cui compare per la prima volta una distinzione fra la medicina sperimentale e la medicina clinica, ma anche un lavoro che presenta i problemi epistemologici della scienza medica di ricerca. È un lavoro dal quale si può imparare moltissimo su che cosa sia il metodo scientifico e come questo possa essere declinato in ambito di ricerca medica. Inoltre, esso può essere facilmente utilizzato come snodo storico dal quale è semplice poi passare a considerazioni storico-critiche su come si sia sviluppato il metodo scientifico nei secoli precedenti e seguenti. E questo è un tema fondamentale per un ricercatore o per un medico contemporaneo, visto che è ripreso in modo preoccupato su grandi riviste internazionali dove molti hanno denunciato le lacune conoscitive proprio relative al metodo scientifico in ambito biomedico.

Un altro testo assai rilevante e formativo è quello di Georges Canguilhem del 1943, *Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Esso permette di riflettere su che cosa siano il normale e il patologico: due concetti fondamentali che dovrebbero essere analizzati e digeriti a fondo dal giovane medico in formazione, che deve assumere consapevolezza del fatto che non è banale sancire una volta per sempre quale sia la demarcazione fra sanità e malattia. Anche questo è un testo che permette di procedere verso il passato e verso il futuro per un excursus storico-concettuale sulla nozione di malattia. Tra l'altro la lettura del lavoro di Canguilhem consente pure di meditare sul fatto che il vivere 'normale' può essere qualcosa che caratterizza anche una vita segnata da una patologia.

Oppure si può far leggere *Why We Get Sick? The New Science of Darwinian Medicine*, pubblicato nel 1994 da Randolph Nesse e George Williams. Questo è uno dei testi classici della medicina darwiniana, che permette di fare fruttuose divagazioni storico-concettuali non solo sulle cause evolutive di molte malattie umane, ma anche su che cosa sia il darwinismo – fondamentale specie per capire da dove viene *Homo sapiens*.

Si può, ancora, proporre la lettura, commentata e guidata, di articoli come il già citato lavoro del 1949 di Linus Pauling sulla *Sickle Cell Anemia. A Molecular Disease*, da cui si può trarre un'intera serie di lezioni sullo sviluppo della medicina molecolare, sulla medicina di precisione e personalizzata dei giorni nostri. Oppure si può commentare il lavoro di Archibald Edward Garrod del 1902 su *The Incidente of Alkaptonuria: A Study in Chemical individuality*, che può essere un trampolino di lancio per una serie di considerazioni storiche sulle malattie genetiche.

Vorremmo concludere questa piccola lista di proposte con due testi italiani. Uno è *Metodologia medica: principi di logica e pratica clinica*: un lavoro di Enrico Poli del 1965 dal quale si impara che cosa sia la metodologia clinica soprattutto in ambito diagnostico e dal quale si può partire per una riflessione storico-critica sia su questo importante momento della pratica medica, sia su come la tradizione metodologica italiana sia stata pionieristica a livello internazionale, per poi quasi scomparire anche sul territorio nazionale. L'altro è un piccolo testo di Giacinto Viola del 1932, *La costituzione individuale*, nel quale si chiarisce il rapporto fra il paziente ideal-tipico descritto dal patologo generale e il reale paziente singolo curato dal clinico. È un saggio che, tenendo conto del periodo in cui è stato scritto, è di assoluta rilevanza internazionale e forse solo il fatto che fosse redatto in lingua italiana ha impedito che diventasse uno dei testi classici sul dibattito fra sapere nomotetico e sapere idiografico. È, infatti, un testo contenente delle illuminanti considerazioni sulla natura della pratica medica come scienza dell'individuale, anche in contrasto con molto più superficiali affermazioni che si sono poi avute fra gli anni Settanta e Ottanta, che han visto molti sostenere che la pratica medica sia un'arte basata su un fantomatico 'occhio clinico'.

Pochi esempi, quelli sopra, che però possono far riflettere sul fatto che la Storia della medicina, anche se relegata a poche ore nel curriculum di uno studente di medicina, può essere di reale impatto nella sua formazione e nella sua comprensione storico-concettuale di che cosa sia la sua professione.

7. A chi servono le Medical Humanities?

Come premesso già all'inizio, la varietà di approcci, interessi e metodi oggi inclusi nelle MH è senza dubbio apprezzabile dal punto di vista della ricerca teorica, dove è sempre auspicabile permanga una molteplicità di punti di vista e filoni di indagine. Come emerge da quanto sopra, la situazione sembra però richiedere un giudizio diverso se il punto di vista si sposta dalla ricerca alla pratica, intesa tanto come pratica di ricerca biomedica quanto come pratica clinica. Se, come moltissima letteratura sostiene da tempo, le MH non sono soltanto un esercizio teorico, ma crescono in un

rapporto di interazione con la medicina stessa, chiediamoci allora: quale configurazione e quali sbocchi è auspicabile che tale interazione abbia? Se guardiamo alle MH con lo sguardo del medico – ricercatore o clinico – e non dell’umanista, quali appaiono gli aspetti di questo ambito di studio che possono impattare maggiormente sulla professione medica? A chi e a che cosa servono, in ultima analisi, le MH, e in quale accezione devono essere intese per poter soddisfare i compiti loro assegnati?

Perché il rapporto tra le due anime – quella medica e quella umanistica – si sviluppi in modo integrato, la medicina non si deve configurare solo come terreno per testare alcune delle posizioni elaborate entro una particolare disciplina umanistica, ma come ambito da cui partire e a cui ritornare, fornendo strumenti di indagine utili per il professionista delle scienze mediche. Bisogna, quindi, mettersi in un atteggiamento di ascolto nei confronti delle esigenze dei professionisti delle scienze mediche per capire quali siano gli apporti di maggiore rilievo che possono provenire dalle scienze umane affinché l’incontro tra gli ambiti sia davvero proficuo. D’altronde, a livello internazionale mai come in questo momento vi è una richiesta di humanities relativamente ai cambiamenti dettati dalla medicina precisione e personalizzata; alle possibilità prospettate dall’ingegneria genetica; alla natura delle patologie complesse e alla multi-morbilità; alle metodologie di raccolta e valutazione delle evidenze scientifiche; alla ripetibilità e riproducibilità dei risultati; al problema del conflitto di interessi; all’interpretazione dei dati statistici e alla loro rilevanza clinica (cfr. Campaner, Coccheri, Boniolo 2019). Anziché fornire contenuti preconfezionati, o comunque ritagliati sui particolari interessi tutti interni alle scienze umane, le MH hanno l’opportunità di fornire dei supporti reali e immediati.

Se – parafrasando il titolo di un articolo di William Stempsey (2008) – qualcuno potrebbe dire che ‘le MH sono ciò che fanno i professionisti delle MH’, non tutte le discipline coinvolte avranno la stessa capacità di rispondere ai problemi che emergono dalla pratica clinica quotidiana o in laboratorio. Riteniamo che gli strumenti della filosofia e della metodologia della scienza e della bioetica, ovviamente all’interno di un quadro storico-critico, costituiscano la risposta più adeguata al tipo di problemi sopra citati. Per poter aiutare il ricercatore e il clinico a costruire un’impalcatura critica solida e rigorosa, su cui innestare la costruzione, la valutazione e l’utilizzo della conoscenza scientifica, è auspicabile che questi ambiti disciplinari occupino uno spazio crescente nei curricula medici. Acquisire durante il proprio percorso formativo qualche ‘grimaldello teorico’ proveniente da una filosofia della scienza, da una bioetica e da una storia della medicina opportunamente declinate consentirà al medico di affrontare adeguatamente questioni di metodo, validità, applicabilità della conoscenza scientifica, e situazioni in cui sia chiamato a decidere su temi eticamente sensibili.

Al di là del successo delle MH come ambito di ricerca autonomo, è nell'effettiva capacità di interazione con la medicina e, soprattutto, con i professionisti della medicina che si gioca la capacità delle scienze umane di 'uscire dalla quarantena' (Stempsey 1999) a cui rischia di condannarle una concezione puramente ancillare del loro ruolo. Attraverso l'integrazione di temi e strumenti filosofici in tutte le fasi della formazione medica diventerà sempre più evidente la loro rilevanza sia per il lavoro di ricerca che per le valutazioni e decisioni cliniche. Tale integrazione può avvenire solo ricordando – come suggerito da Louhiala (2003) – che la filosofia della medicina solleva domande sulle domande che solleva la medicina, che devono quindi – aggiungiamo noi – essere per questa rilevanti. E se i temi affrontati devono essere percepiti come cruciali all'interno delle stesse scienze mediche, anche i metodi di insegnamento dovranno essere commisurati al contesto formativo, privilegiando pertanto un approccio per problemi, e l'analisi critica di casi e situazioni effettivi: «qualunque sia la modalità di insegnamento, il contenuto dev'essere in qualche modo legato al mondo medico in cui gli studenti sono quotidianamente immersi» (Louhiala 2003, 87). La costruzione di curricula medici in cui siano integrati insegnamenti di filosofia e metodologia della scienza e bioetica è senz'altro un'operazione complessa (cfr. Pellegrino 1984, parr. 4 e 5.1), ma può avere (almeno) tre effetti positivi: fornire ai futuri ricercatori e clinici strumenti teorici fondamentali per la loro professione; migliorare i processi decisionali e di cura; favorire la collaborazione anche tra figure senior di medici e filosofi nell'ambito della costruzione stessa dei curricula.

8. Conclusioni

Traendo spunto dall'inegabile e crescente successo delle MH, si è cercato di metterne a fuoco la declinazione più adeguata a raggiungere l'obiettivo della promozione di un atteggiamento autenticamente centrato sul paziente e di un processo di integrazione tra pratica medica e humanities realizzato attraverso una maggior consapevolezza anche teorica della prima. Abbiamo illustrato quali aree di indagine risultino a nostro avviso più funzionali a tali scopi, e perché. Senza assolutamente escludere, né sminuire, il valore disciplinare e l'interesse teorico di tutti gli ambiti di studio che si riconoscono nelle MH, abbiamo voluto sottolineare la validità di un approccio concettuale in ambito di formazione: l'inclusione dello studio della metodologia della scienza, della filosofia della scienza e dell'etica all'interno di un quadro storico-critico nei curricula medici può impattare in modo diretto sulla formazione dei futuri medici, tanto in un ambito clinico quanto di ricerca, e, quindi, indirettamente, sulle condizioni di salute del singolo e della popolazione.

Si tratta di una posizione che abbiamo sostenuto lungo diverse direttrici, facendo riferimento a:

- argomentazioni teoriche di carattere concettuale;
- riflessioni sulla storia disciplinare recente delle MH;
- istanze che emergono all'interno delle stesse scienze biomediche.

Ciò che, innegabilmente, manca per rendere cogenti le nostre considerazioni sono studi definitivi di carattere empirico che rilevino un rapporto causale tra l'insegnamento di alcune discipline, la loro assimilazione da parte di professionisti delle scienze biomediche, e un miglioramento effettivo di percorsi di ricerca o di cura. Qualche studio, in realtà, comincia ad apparire (Macnaughton 2000; Wershof et al. 2009; Macpherson, Owen 2009; Athari 2013; Lee, Lee, Shin 2019), ma per avere risultati definitivi sono necessarie altre ricerche che permettano di misurare l'efficacia dell'incontro tra medicina e MH nell'accezione qui invocata. Nel frattempo, riteniamo che le riflessioni teoriche all'intersezione della filosofia e della pratica medica sopra esposte forniscano buone ragioni per sostenere che la filosofia della scienza, la riflessione storico-concettuale e metodologica, e la bioetica possono aiutare in modo significativo la medicina a superare la sua attuale 'crisi esistenziale', come l'ha etichettata il passato Editor del *British Medical Journal* (Smith 2016).

Riferimenti bibliografici

- Ahlzén, Rolf. 2007. "Medical Humanities - Arts and Humanistic Science." *Medicine, Health Care, and Philosophy* 10: 385-93.
- Annoni, Marco, Giuseppe Schiavone, Luca Chiapperino, e Giovanni Boniolo. 2012. "Constructing the Medical Humanities Gaze." *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 84S2: S5-S10.
- Athari, Zeinab-Sadat, Sayyed-Mostafa Sharif, Ahmad Reza Nasr, e Mehdi Nematbakhsh. 2013. "Assessing Critical Thinking in Medical Sciences Students in Two Sequential Semesters: Does It Improve?." *Journal of Education and Health Promotion* 2:5, doi: 10.4103/2277-9531.106644.
- Atkinson, Paul. 2009. "Illness Narratives Revisited: The Failure of Narrative Reductionism." *Sociological Research online* 14: 6, doi: 10.5153/sro.2030.
- Atkinson, Paul. 1997. "Narrative Turn or Blind Alley?." *Qualitative Health Research* 7: 325-344.
- Bloom, Paul. 2019. *Contro l'empatia, una difesa della razionalità*. Macerata: Liberilibri.
- Boniolo, Giovanni. 2023. *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*. Milano: Mimesis.
- Boniolo, Giovanni, e Luca Chiapperino. 2014. "Rethinking Medical Humanities." *Journal of Medical Humanities* 35: 377-387. doi: 10.1007/s10912-014-9269-5.

- Boniolo, Giovanni, e Marco J. Nathan, a cura di. 2017. *Philosophy of Molecular Medicine: Foundational Issues in Research and Practice*. New York: Routledge.
- Boniolo, Giovanni, e Paolo Maugeri, a cura di. 2019. *Etica ai confini della biomedicina. Per una cittadinanza consapevole*. Milano: Mondadori Università (II edizione).
- Boniolo, Giovanni, e Raffaella Campaner. 2019. "Causal Reasoning and Clinical Practice: Challenges from Molecular Biology." *Topoi* 38: 423-35.
- Boniolo, Giovanni, Raffaella Campaner, e Sergio Coccheri. 2019. "Why include the humanities in medical studies?." *Internal and Emergency Medicine* 14(7):1013-17. doi: 10.1007/s11739-019-02131-2.
- Campo, Rafael. 2005. "A piece of my mind. 'The medical humanities' for lack of a better term. *JAMA - The Journal of the American Medical Association* 294:1009-11. doi: 10.1001/jama.294.9.1009.
- Carrieri, Daniele, Fedro Alessandro Peccatori, e Giovanni Boniolo. 2018. "The ethical plausibility of the 'Right To Try' laws." *Critical Reviews in Oncology / Hematology* 122: 64-71.
- Crawford, Paul, Brian Brown, Victoria Tischler, e Charley Baker. 2010. "Health Humanities: the Future of Medical Humanities?." *Mental Health Review Journal* 15: 4-11.
- de Waal, Frans. 2011. *L'età dell'empatia. Lezioni dalla natura per una società più solidale*. Milano: Garzanti.
- Downie, Robert S. 2003. "Medical Humanities: a Vision and Some Cautionary Notes." *Medical Humanities* 29(1): 37-38.
- Evans, Martyn Howell. 2008. "Affirming the Existential Within Medicine: Medical Humanities, Governance, and Imaginative Understanding. *The Journal of Medical Humanities* 29(1): 55-59.
- Evans, Martyn Howell, e David Greaves. 2010. "Ten Years of Medical Humanities: a Decade in the Life of a Journal and a Discipline." *Medical Humanities* 36: 66-68.
- Evans, Martyn Howell, e David Greaves. 2002. "Medical Humanities - What's in a Name?." *Medical Humanities* 28: 1-2.
- Evans, Martyn Howell, e Jane Macnaughton. 2004. "Should Medical Humanities be a Multidisciplinary or an Interdisciplinary Study?." *Medical Humanities* 30: 1-4.
- Gazzaniga, Valentina. 2018. "The teaching of medical history in universities today." *Medicina Historica* 2(1): 3-4.
- Golubnitschaja, Olga, Babak Baban, Giovanni Boniolo, Wei Wang, Rostyslav Bubnov, Marko Kapalla, Kurt Krapfenbauer, Mahmood S. Mozaffari, e Vincenzo Costigliola. 2016. "Medicine in the Early Twenty-First Century: Paradigm and Anticipation - EPMA Position Paper 2016." *The EPMA Journal*, 7:23. doi: 10.1186/s13167-016-0072-4.
- Grant, Valerie J. 2002. "Making Room for Medical Humanities." *Medical Humanities* 28: 45-48.
- Lampert, Khen. 2006. *Traditions of Compassion: From Religious Duty to Social Activism*. Londra: Palgrave-Macmillan.

- Lampert, Khen. 2003. *Compassionate Education: Prolegomena for Radical Schooling*. University Press of America.
- Larkin, Philip L. 2015. *Compassion: The Essence of Palliative and End-of-Life Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Lee, So Young, Seung-Hee Lee, e Jwa-Seop Shin. 2019. "Evaluation of Medical Humanities Course in College of Medicine Using the Context, Input, Process, and Product Evaluation Model." *Journal of Korean Medical Science* 34: e163; doi: 10.3346/jkms.2019.34.e163.
- Louhiala, Pekka. 2003. "Philosophy for Medical Students - Why, What, and How." *Medical Humanities* 29: 87-88.
- Macnaughton, Jane. 2000. "The Humanities in Medical Education: Context, Outcomes and Structures." *Medical Humanities* 26: 23-30.
- Macpherson, Karen, e Cathy Owen. 2009. "Assessment of Critical Thinking Ability in Medical Students." *Assessment & Evaluation in Higher Education* 35: 41-54.
- Meites, Elissa, Sarah Bein, e Audrey Shafer. 2003. "Researching Medicine in Context: the Arts and Humanities Medical Scholars Program." *Medical Humanities* 29: 104-08.
- Novak, Magdalena. 2011. "The Complicated History of Einfühlung." *Argument* 1: 301-326.
- O'Mahony, Seamus. 2013. "Against Narrative Medicine." *Perspectives in Biology and Medicine* 56: 611-19.
- Pellegrino, Edmund D. 1984. "The Humanities in Medical Education Entering the Post-Evangelical Era." *Theoretical Medicine* 5: 253-66.
- Puustinen, Raimo, Mikael Leiman, e Anna Maria Viljanen. 2003. "Medicine and the Humanities -Theoretical and Methodological Issues." *Medical Humanities* 29: 77-80.
- Rizzolati, Giacomo, e Corrado Sinigaglia. 2019. *Specchi nel cervello. Come comprendiamo gli altri dall'interno*. Milano: Raffaello Cortina.
- Smith, Richard. 2016. "Medicine's Need for Philosophy." <<https://blogs.bmj.com/bmj/2016/04/08/richard-smith-medicines-need-for-philosophy/>> (2024-07-07).
- Stempsey, William E. 1999. "The Quarantine of Philosophy in Medical Education: Why Teaching the Humanities May Not Produce Humane Physicians." *Medicine, Health Care and Philosophy* 2: 3-9.
- Stempsey, William E. 2008. "Philosophy of Medicine is what Philosophers of Medicine do." *Perspectives in Biology and Medicine* 51: 379-91.
- Strawson, Galen. 2004. "Against Narrativity." *Ratio XVII*: 428-52.
- Vachon, Dominic O. 2019. *How Doctors Care: The Science of Compassionate and Balanced Caring in Medicine*. San Diego, CA: Cognella Academic Publishing.
- Wershof Schwartz, Andrea, Jeremy S. Abramson, Israel Wojnowich, Robert Accordino, Edward J. Ronan, e Mary R. Rifkin. 2009. "Evaluating the Impact of the Humanities in Medical Education." *The Mount Sinai Journal of Medicine, New York* 76: 372-80.
- Woods, Angela. 2011. "The Limits of Narrative: Provocations for the Medical Humanities." *Medical Humanities* 37: 73-78.

Un progetto di ricerca per indagare cosa sanno gli studenti sul fine vita e quali strumenti acquisiscono nel corso degli studi per gestire un corretto rapporto con il paziente

Davide Orsini, Joseph A. Ostenson

Gli interventi presenti in questo volume hanno ampiamente affrontato il tema del rapporto con il paziente anche nel fine vita e più volte è stata evidenziata la necessità di una specifica e attenta formazione degli studenti di medicina e delle professioni sanitarie.

Intervenire sui piani di studio è cosa rilevante e impegnativa e necessita di una approfondita valutazione: la riflessione sulle Medical Humanities proposta nel capitolo precedente da Giovanni Boniolo, Raffaella Campaner e Valentina Gazzaniga ne dà ampia testimonianza.

A latere di queste valutazioni ci è sembrato utile indagare cosa pensano gli studenti di tutto questo. È nato così il progetto di ricerca *A comparative study on the relationship between healthcare professionals and patients and on end-of-life care in the United States of America and Italy* in essere tra l'Università di Siena e la University of Tennessee at Martin (Principal Investigator Davide Orsini).

Nel 2022, durante il soggiorno di un gruppo di studenti universitari americani a Siena per seguire alcuni corsi presso l'Università di Siena abbiamo iniziato a riflettere su cosa in realtà gli studenti universitari conoscono sulle questioni del fine vita e quanto sono attratti da tali tematiche. Ci ha interessato anche capire se ci sono differenze, ed eventualmente qua-

Davide Orsini, University of Siena, Italy, davide.orsini@unisi.it, 0000-0003-1593-6656
Joseph Andrew Ostenson, University of Tennessee at Martin UTM, United States, jostenso@utm.edu, 0000-0002-4375-5003

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Davide Orsini, Joseph A. Ostenson, *Un progetto di ricerca per indagare cosa sanno gli studenti sul fine vita e quali strumenti acquisiscono nel corso degli studi per gestire un corretto rapporto con il paziente*. © Author(s), CC BY-SA, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4.13, in Davide Orsini, Margherita Aglianò (edited by), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, pp. 137-140, 2024, published by Firenze University Press and USiena PRESS, ISBN 979-12-215-0480-4, DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

li, tra ciò che pensano gli studenti italiani e quelli americani: la cultura, la normativa e più in generale il modo di affrontare le problematiche sul rapporto con il paziente sono infatti assai diversi nei due Paesi.

Il progetto ha preso forma grazie a un costante confronto con Joseph A. Ostenson, docente di Psicologia presso la University of Tennessee at Martin.

L'idea iniziale è derivata dai percorsi formativi che prendono origine dalle collezioni storiche del Museo di Strumentaria medica dell'Università di Siena e hanno l'obiettivo di inserire nella Medical Education conoscenze e competenze utili a migliorare il rapporto tra paziente e medico/operatore sanitario. Nello specifico il progetto ha preso spunto dalla ricca collezione di respiratori e ventilatori storici, precursori di quelli utilizzati oggi nei reparti di terapia intensiva e conosciuti dalla gran parte della popolazione durante la pandemia di Covid 19, nonché dalla strumentazione riconducibile alle figure professionali del medico condotto e dell'infermiere.

Nel proporre tali percorsi formativi agli studenti si è osservato che la loro idea di medicina, di cura e di rapporto con il paziente – soprattutto per quanto riguarda il fine vita – è in parte disallineata rispetto a quella presentata in tali esperienze museali. Si è quindi cercato di comprenderne le cause e in particolare quali siano le conoscenze e le informazioni che gli studenti hanno su questi temi e se l'Università offra, a loro dire, una preparazione completa e utile per affrontare le problematiche relazionali con il paziente.

Un progetto di ricerca che produca uno studio comparativo tra la situazione italiana e quella degli Stati Uniti d'America sul rapporto medico-operatore sanitario/paziente in situazioni di particolare gravità/cronicità delle condizioni del malato e nel fine vita non può assolutamente prescindere dall'analisi dei principi alla base del sistema sanitario nazionale italiano e di quello nord americano e della formazione medica, infermieristica e delle professioni sanitarie, confrontando i diversi stili e approcci di insegnamento tra le Università statunitensi e quelle italiane. Deve inoltre analizzare il rapporto paziente/medico-operatore sanitario nella pratica clinica degli ospedali americani e italiani, con l'obiettivo di individuare proposte didattiche innovative che tengano conto dell'importanza degli aspetti comunicativi, psicologici, etici e narrativi. Infine è utile approfondire la conoscenza dell'evoluzione storica dei concetti di malattia e cura e del rapporto tra medico, infermiere e assistente sanitario e paziente sia in ambito europeo che nord americano, rappresentando tale conoscenza la base per un sempre più corretto approccio in questa relazione.

Il Progetto è pertanto finalizzato ad acquisire, attraverso la predisposizione e la somministrazione di questionari *ad hoc*, informazioni sulle conoscenze che gli studenti dei corsi di Medicina e Chirurgia, Infermieristica e Professioni sanitarie hanno sulla relazione con il paziente cronico e in fine vita, e la reale opinione degli stessi studenti hanno sull'importan-

za della presenza di discipline umanistiche nei curricula formativi al fine di preparare i futuri professionisti a un miglior rapporto con i pazienti.

Sulla base dei risultati dei questionari il progetto prevede la possibilità di proporre percorsi innovativi nella formazione dei sanitari alla relazione con il paziente, con la possibilità di acquisire competenze anche umanistiche che possano affiancarsi ai principi della Evidence Based Medicine. Infatti, se la Evidence Based Medicine ha favorito lo sviluppo di linee guida per la gestione delle patologie, la misurazione dell'efficacia terapeutica, della qualità della vita e degli *outcomes* del paziente, il rapporto tra medico-operatore sanitario e paziente rimane una relazione umana basata sulla fiducia, sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

In quest'ottica si pone la proposta di percorsi didattici tesi a migliorare il rapporto con il paziente prendendo spunto dalla storia dei beni culturali presenti nei musei di storia della medicina. Tale approccio è infatti in grado di sviluppare le capacità di osservazione, l'ascolto, l'empatia, il pensiero critico e la tolleranza del relativismo del sapere medico nel tempo.

Nell'ambito del Progetto tra l'Università di Siena e la University of Tennessee rientrano anche occasioni di formazione e di divulgazione.

Negli ultimi due anni abbiamo proposto un corso opzionale dal titolo *Good death. L'etica di fine vita e il ruolo del medico e dei professionisti sanitari nel prendersi cura del paziente nel fine vita*, rivolto agli studenti dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia e delle Professioni sanitarie dell'Università di Siena.

Il corso affronta la tematica del rapporto tra medico/operatore sanitario e paziente che viene accompagnato negli ultimi giorni di vita, fino alla morte. L'odierno approccio medico-scientifico porta spesso a valutare la morte di un paziente come una sconfitta del professionista sanitario, senza invece tener conto dell'importanza della *Supportive Care*, che comprende il sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale per i pazienti e le loro famiglie e vuole assicurare al malato la qualità degli ultimi giorni e momenti di vita, individuando i suoi specifici bisogni e fornendo la migliore e più adeguata assistenza.

L'approccio al paziente presentato in questo corso rappresenta un'evoluzione della medicina chiamata al compito gravoso ma ineluttabile di conciliare il progresso biomolecolare e lo sviluppo tecnologico con il recupero di una visione della cura e di chi è curato orientata alla complessità.

Attraverso le Medical Humanities, introducendo anche competenze umanistiche, il corso prende in considerazione – oltre alla possibilità di supporto attraverso cure palliative per una morte non sofferta – tutte quelle dinamiche cliniche e relazionali necessarie nel campo del fine vita a garantire dignità e rispetto al paziente, oltre a supportare la famiglia nell'accettazione della morte e nell'elaborazione del lutto.

Accanto alle lezioni del docente sono state portate testimonianze da parte di professionisti sanitari, specialisti di anesthesiologia, di malattie respiratorie, di oncologia, di terapie palliative, ma anche di psicologi, biotecnologi, filosofi della scienza, storici della medicina, medici legali, così da dare agli studenti una lettura transdisciplinare del tema del rapporto con il paziente. Circa 600 ragazze e ragazzi hanno frequentato le due edizioni del corso, evidenziando da una parte l'interesse verso tali tematiche e dall'altro una mancanza nel corso di studi che speriamo di colmare presto.

Grazie agli studi che stiamo portando avanti nell'ambito del suddetto Progetto è stato inoltre interessante partecipare, in occasione di Bright 2023 La notte delle ricercatrici e dei ricercatori, al dibattito *Umanizzazione delle cure: non solo macchine, ma anche persone*, i cui interventi sono riportati in questo stesso volume, e continuare a farlo nelle iniziative che sullo stesso tema l'Università di Siena organizza tra le attività di Terza Missione, per una diffusione sempre maggiore di questi temi nella società.

Conclusioni

Davide Orsini

Chiudendo questo libro credo sia giusto esprimere delle prospettive future più che delle conclusioni.

La relazione tra medico e paziente, che per secoli si è mantenuta quasi uguale a sé stessa, sta risentendo in questi ultimi tempi di una serie di modificazioni che vanno a interessare il senso stesso della medicina e i concetti di salute e malattia. Non più una medicina finalizzata solo alla guarigione; non più un concetto di salute solo fisica ma un benessere psicofisico sempre da ricercare.

Perché tutto questo si affermi è necessario riformulare lo stesso statuto della medicina, riportando il suo interesse sulla persona malata e sulla sua esistenza in termini biologici, psicologici e sociali.

La medicina deve tornare a prendersi cura della persona e non limitarsi a curare la malattia. Lo chiede lo stesso paziente che non vuole più essere considerato come una ‘macchina’ che non funziona, ma come un individuo che necessita, oltre che d’un intervento tecnico, anche di una relazione di fiducia basata su valori umani condivisi, un rapporto al quale è legata anche la guarigione puramente biologica del malato.

In questo modo il paziente, reso parte integrante del processo decisionale del progetto di cura, è portato ad adottare un comportamento favorevole alla tutela della propria salute e a partecipare attivamente allo svolgimento delle proprie cure, esercitando il diritto a essere informato su tutti gli aspetti che riguardano il suo stato di salute.

Se ciò avviene, se il medico riesce a comunicare con il paziente e ad ascoltare quello che ha da dire, se riesce a far percepire la sua presenza ‘ami-

ca' a fianco del malato, quest'ultimo si fida e si affida alle sue cure: in questo modo si riducono la paura, l'ansia, l'angoscia, che, se non tenuti sotto controllo, esasperano la percezione del dolore. Allo stesso modo si esalta la comunicazione tra chi cura e chi viene curato, e attraverso l'ascolto e il dialogo si risolvono sul nascere situazioni che altrimenti potrebbero (come purtroppo spesso accade) divenire conflittuali. La collaborazione attiva del paziente ha infine ricadute positive sulla qualità stessa dei servizi sanitari, migliorandone il funzionamento.

In questo libro ho raccontato la lunga storia che ha condotto alla situazione odierna nella relazione con il paziente. Mi sono soffermato sul fine vita, commentando quanto la normativa afferma in merito, evidenziando quanto è stato fatto e quanto resta ancora da fare. Ma soprattutto ho voluto mostrare attraverso degli esempi che, seppur con difficoltà, tutto questo può essere realizzato. I testi che nella seconda parte del libro descrivono le buone pratiche danno conto di quello che realmente è prendersi cura quotidianamente dei malati e indicano una strada da percorrere, nella formazione dei medici e degli operatori sanitari, nel curare i pazienti fino al momento estremo se non è possibile vincere la malattia, nell'essere di supporto alle famiglie, grazie anche alla collaborazione fondamentale con il volontariato.

Per realizzare tutto questo è necessario parlare di questi temi nelle aule universitarie ma non solo.

Bisogna che come cittadini prendiamo coscienza di quanto serve fare e di quel che possiamo fare, collaborando con il personale sanitario, offrendo il nostro aiuto ma anche e soprattutto essendo noi stessi attori nelle scelte che possono cambiare l'idea che la società ha del prendersi cura del malato, del fine vita, delle cure palliative, della morte. È necessario mettere in atto tutte quelle azioni che possono far affermare quanto la normativa stabilisce sul fine vita, impegnandoci perché tutto questo possa divenire 'normale', anche attraverso il semplice quanto fondamentale gesto della compilazione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Oggi si avverte sempre più forte la necessità di formare medici e operatori sanitari che siano donne e uomini di scienza ma anche un po' umanisti: impegniamoci nel ripensare i curricula di studi e soprattutto a essere buoni maestri.

Si avverte la necessità di un cambiamento nella gestione del rapporto con il paziente: anche in questo caso impegniamoci in prima persona a farlo e soprattutto insegniamo ai giovani studenti e specializzandi ad accogliere il paziente con un sorriso. Impegniamoci a far di tutto per rendere i luoghi della sanità più accoglienti e rispondenti alle necessità di chi vi trascorre ore, giorni, settimane della propria vita in cura.

Si avverte infine la necessità di una relazione con il malato che sappia ridare dignità a chi non può guarire ma può essere accompagnato, camminandogli a fianco, negli ultimi giorni di vita.

Non saremo degli eroi, saremo semplicemente dei buoni professionisti, dei cittadini impegnati a prenderci cura degli altri, ciascuno nei rispettivi ruoli di medico, infermiere, volontario, familiare, caregiver, insegnante.

Desidero chiudere questa che non è una conclusione ma una dichiarazione di speranza nel futuro con l'augurio di una medicina che sia sempre più rivolta alla persona, che proponga percorsi che la persona malata, i suoi familiari e i sanitari possano compiere insieme. Il fine sarà la qualità della vita, breve o lunga che sia.

Mi permetto di accompagnare questa speranza con le parole che Umberto Veronesi (1925-2016) ha scritto pochi giorni prima della morte e che rappresentano una sorta di compendio del senso dell'essere medico.

Ho imparato col tempo che uno degli aspetti più crudeli delle malattie è la progressiva solitudine in cui cade a poco a poco la persona malata. Non è facile per il medico penetrare la barriera di questa solitudine, ma ci può riuscire se non si dimentica che il paziente sta aspettando di essere riconosciuto come persona. L'ospedale e la malattia spersonalizzano, il medico può restituire al paziente la sua individualità. Nel rapporto tra medico e paziente c'è un patto tacito che si basa sulla fiducia, ed è proprio la fiducia la condizione preliminare indispensabile per un incontro aperto e pienamente umano.

Il medico si può rapportare con il paziente per mezzo di domande 'chiusure', che richiedono generalmente come risposta un sì o un no, oppure per mezzo di domande 'aperte' che incoraggiano il malato a parlare. Uno dei bisogni fondamentali dell'uomo è quello di parlare, e l'esperienza ci insegna che vuole parlare di sé. Ne consegue che se il medico vuole conoscere il suo paziente (e quindi curarlo meglio) deve lasciarlo parlare di sé. È impegnativo, ma non è una perdita di tempo, come qualcuno potrebbe pensare. Nel lavoro di medico, che dopo gli anni di studio ci mette di fronte a uomini e donne che si fideranno di noi, non possiamo portare solo la preparazione scientifica e la competenza professionale. Possiamo dire molte parole, ma solo con l'intelligenza del cuore si può creare il dialogo. Un dialogo che fa bene sia al malato che alle cure, perché solo ascoltando il paziente il medico può capire fino in fondo se la terapia funziona o se ha bisogno di essere ricalibrata sulla situazione di "quel" malato.

Ma c'è ancora di più. Narrare la malattia significa voler uscire da un universo chiuso, e condividerla con gli altri. Ho sempre creduto nell'importanza dell'ascolto, e credo che la 'medicina narrativa', che si può integrare perfettamente con la medicina tecnologica e basata sull'evidenza, abbia un valore inestimabile¹.

¹ Sono le parole che Umberto Veronesi amava ripetere e che ha scritto nella prefazione al libro di medicina narrativa *Parole che curano. L'empatia come buona medicina. Storie di malati, familiari e curanti*, di Franca R. Parizzi e Maurizio M. Fossati (Publiedting 2016).

Biografie degli autori

Margherita Aglianò, (Laurea in Medicina e Chirurgia, 1985; Diploma di Specializzazione in Neurologia, 1989) è Ricercatore medico confermato con qualifica di Professore Aggregato (SSD BIO16) all'Università di Siena. È direttore del Museo Anatomico "Leonetto Comparini" del Sistema Museale Universitario Senese.

Elena Bargagli, Professore ordinario di Malattie Respiratorie all'Università di Siena, Direttore UOC Malattie Respiratorie AOUS, coordinatore del Centro di riferimento regionale per il trapianto di polmone e le malattie rare respiratorie. Responsabile dell'assemblea ERS 12.02. Autore di oltre 300 pubblicazioni. (<https://docenti.unisi.it/it/bargagli-0>)

Carlo Valerio Bellieni, Docente di Pediatria e neonatologia presso l'Università di Siena. La sua attività di ricerca comprende la sensorialità prenatale e il dolore infantile. È membro di diversi comitati di Bioetica e si dedica alla Medicina narrativa, cioè alla possibilità di far incontrare al pubblico o ai pazienti i concetti basilari delle malattie e della salute attraverso il colloquio, l'arte e il racconto.

Ilaria Bertolucci, Psicologa specializzanda in psicoterapia cognitivo-comportamentale presso la Scuola di specializzazione in psicoterapia cognitivo comportamentale "Il Miller", Firenze.

Monica Bocchia, Ordinaria di Ematologia dell'Università di Siena, dal 2013 è direttrice della UOC Ematologia dell'AOU Senese. Accanto alla varia attività di ricerca scientifica (oltre 280 pubblicazioni) con focus sulle leucemie, promuove da sempre la ricerca del benessere psichico e fisico del malato che vada oltre la cura. (<https://docenti.unisi.it/it/bocchia>)

Giovanni Boniolo, Ambasciatore onorario della Technische Universität München e Cavaliere dell'Ordine della Repubblica Italiana. Ha pubblicato circa 260 saggi in riviste internazionali e circa 20 fra monografie e curatele, fra cui *Decidere, morire ed essere nella medicina di oggi*, Mimesis 2023; *L'educazione liberale*, Mondadori Università 2024. Con E. Martinnelli ha editato *La cura del paziente e la diversità spirituale. Per una medicina interculturale*, Mimesis 2024. Web Page <https://giovanniboniolo.it/>

Raffaella Campaner, Professore ordinario e svolge la sua attività di ricerca in Filosofia della scienza presso l'Università di Bologna. La sua ricerca si è concentrata sulla spiegazione scientifica, sulle concezioni della causalità, e sulla modellizzazione, con particolare attenzione alle scienze biomediche. I volumi più recenti sono: *Varieties of Causal Explanation in Medical Contexts* (2019); *Explaining Disease: Philosophical Reflections on Medical Research and Clinical Practice* (2022).

Valentina Gazzaniga, Professore ordinario di Storia della Medicina e Bioetica presso Sapienza-Università di Roma e presidente del Collegio dei Docenti SSD MED/02 - Storia della medicina e bioetica. È presidente della Società Italiana di Scienze Umane in Medicina (SISUMed) e Editor in Chief della Rivista Internazionale di Storia della medicina e Medical Humanities Medicina nei Secoli. Si occupa principalmente di storia medica di genere, di storia del concetto di salute e malattia, di storia del corpo femminile nell'antichità e in prospettiva di lunga durata.

Luca Luzzi, Professore associato in Chirurgia Toracica presso l'Università di Siena; responsabile del Programma Trapianto di Polmone e direttore della UOSA Trapianto di Polmone dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese. Ha eseguito a Siena la prima lobectomia polmonare con tecnica mini-invasiva, tra i primi in Italia, e per questo nel 2013 è co-fondatore dell'Italian Video Assisted Thoracoscopic Surgery Group (VATS Group). Sempre a Siena ha eseguito il primo intervento di Chirurgia Toracica Robotica.

Chiara Mocenni, Professoressa associata presso il Dipartimento di Ingegneria dell'Informazione e Scienze Matematiche, Università di Siena. È Delegata del Rettore alla Terza Missione (Public Engagement). Ha pubblicato più di 90 articoli sui modelli matematici di fenomeni biologici e sociali.

Giulio Natalello, Specializzando in Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università di Siena.

Davide Orsini, Docente di Storia della Medicina all'Università di Siena e Direttore del Sistema Museale Universitario Senese. I suoi ambiti di ricerca riguardano principalmente la storia della malattia mentale e la percezione sociale di individui affetti da disturbi psichici, la storia dell'igiene e dei vaccini, la museologia scientifica.

Joseph A. Ostenson, Docente di Psicologia e direttore del Center for Global Engagement dell'Università del Tennessee a Martin (UTM).

Gioia Passarello, Specializzanda in Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università di Siena.

Andrea Pozza, Professore associato di Psicologia Clinica, Dipartimento di Scienze Mediche Chirurgiche e Neuroscienze, Università di Siena e Dirigente Psicologo UOSA Psicologia, Azienda Ospedaliera Universitaria Senese.

INTRECCI

TITOLI PUBBLICATI

1. Davide Orsini, Margherita Aglianò (a cura di), *A fianco del paziente. Educare a prendersi cura del malato (anche negli ultimi giorni di vita)*, 2024

A fianco del paziente

Educare a prendersi
cura del malato
(anche negli ultimi
giorni di vita)

Il volume affronta dal punto di vista storico, medico ed etico il rapporto tra il medico (e più in generale l'operatore sanitario) e il paziente. Ripercorrendone l'evoluzione dagli albori, quando il legame era di tipo paternalistico, fino a oggi, con l'autodeterminazione del paziente, il libro pone un focus di particolare interesse sul tema del fine vita, rifiutando la visione della malattia come unico oggetto della medicina e soffermandosi sull'importanza del prendersi cura della persona malata, nella sua totalità e dignità. Particolarmente interessante è la lettura di tipo transdisciplinare che i curatori hanno scelto nel trattare questi argomenti e il riferimento costante alle Medical Humanities nella formazione dei medici e dei professionisti sanitari per una proficua relazione col paziente.

Davide Orsini è docente di Storia della medicina all'Università di Siena e direttore del Sistema museale universitario senese. I suoi ambiti di ricerca riguardano principalmente la storia della malattia mentale e la percezione sociale di individui affetti da disturbi psichici, la storia dell'igiene e dei vaccini, la museologia scientifica.

Margherita Aglianò è laureata in Medicina e Chirurgia e ha un diploma di specializzazione in Neurologia. È ricercatrice medica confermata con qualifica di professoressa aggregata all'Università di Siena. È anche direttrice del Museo anatomico 'Leonetto Comparini' del Sistema museale universitario senese.

ISBN 979-12-215-0479-8 (Print)
ISBN 979-12-215-0480-4 (PDF)
ISBN 979-12-215-0481-1 (ePUB)
ISBN 979-12-215-0482-8 (XML)
DOI 10.36253/979-12-215-0480-4

www.fupress.com