

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 *technè iatrike*, 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.

Technè 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'*epistème*, 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 offrirlgli 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', prescrivente 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." *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.