

# Umanizzazione delle cure, non solo macchine ma anche persone<sup>1</sup>

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

## 1. Introduzione

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

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

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

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

Referee List (DOI 10.36253/fup\_referee\_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup\_best\_practice)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3. La salute da riumanizzare

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### Riferimenti bibliografici

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

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

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

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

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

Perfetto, medicina di precisione, bersaglio centrato!

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## 5.2 Psicoterapia cognitivo comportamentale (CBT) per LAM

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## Riferimenti bibliografici

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

#### Riferimenti bibliografici

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