

Note e riflessioni storico-epistemologiche sulle *Medical Humanities*

Giancarlo Nonnoi

Dipartimento di Storia, Beni Culturali e Territorio, Università di Cagliari

Abstract

In the field of health care, recovery, and pain management, more and more interest is being shown in the development of a patient-centred medicine able to overcome several of the obvious limitations of the predominant medical conception of the *ars medendi*. Over the last few decades, professionals and health agencies have refocused their attention on the original humanistic vocation of Western medicine, making use of the analysis tools of the *Medical Humanities*, as well as the actual results of their use in clinical practice. Drawing on the ongoing debate of the last few decades in English-speaking countries, the paper deals with two main issues. In view of a treatment strategy and more effective shared caring, the first part underlines the need for healthcare personnel to increase their propensity to listen empathetically and appreciate the patient's story of his/her suffering. This will be followed by an in-depth examination of, on the one hand, the main structures involved in the illness experience and on the other, the ontological metamorphosis and the new order and set of values that such an experience generates. The paper ends with reference to the polymorphic and polycentric nature of the *Medical Humanities* and the holistic epistemology that characterizes them.

Keywords

Medical Humanities, Medical Philosophy, Biopsychosocial Medicine, Narrative Based Medicine, patient, disease, illness.

Corresponding author

Giancarlo Nonnoi, Dipartimento di Storia, Beni Culturali e Territorio, Università di Cagliari; email: nonnoi@unica.it.

How to cite

- Nonnoi G. [Historical and epistemological notes and considerations on *Medical Humanities*]. [Article in Italian]. J Pediatr Neonat Individual Med. 2012;1(1):IT13-26. doi: 10.7363/010119.
- Nonnoi G. Note e riflessioni storico-epistemologiche sulle *Medical Humanities*. J Pediatr Neonat Individual Med. 2012;1(1):IT13-26. doi: 10.7363/010119.

Premessa

Attraverso le pagine che seguono si intende mettere a disposizione di chi è avviato a svolgere o già pratica professioni sanitarie, di cura e di aiuto alla persona o di quanti per fini diversi sono mossi da curiosità e interesse per le *Medical Humanities* una mappa essenziale e su scala ridotta dei temi maggiormente presenti nel dibattito in corso nell'ambito di questo aggregato multidisciplinare. Al lettore più esperto accadrà pertanto di incrociare questioni e contenuti a lui già noti, affrontati in più occasioni e da diversi autori, tuttavia pur nei limiti di un'esposizione per sommi capi e per forza di cose largamente lacunosa si spera che anche per lui le note e le riflessioni proposte, vuoi per il modo in cui gli argomenti vengono affrontati vuoi per gli accostamenti che si propongono, possano costituire una ulteriore opportunità di considerazione e magari di stimolo per rinnovate ricerche.

All'origine delle *Medical Humanities*

Negli ultimi dieci-quindici anni i temi della *Medical Philosophy* sono stati molto dibattuti e in vario modo indagati, molteplici sono oramai i programmi e i corsi di *Medical Humanities (Medhum)* che, già a partire dagli anni '60 e '70, fanno parte a diversi livelli della *ratio studiorum* di molte scuole di medicina e di istituzioni universitarie, in particolare nei paesi di lingua inglese, ma non solo [1]. Ciò nonostante, nemmeno tra i vari addetti ai lavori e tra gli operatori del settore è rintracciabile una definizione uniforme e concettualmente stringente di questo ambito di riflessione e d'intervento nel vasto campo dell'aiuto alla persona e della cura [2].

Questa relativa indeterminatezza e fluidità concettuale è riconducibile ad una serie di fattori, tra gli altri quello che le *Medhum* si sono storicamente date nelle prassi sanitarie e della cura prima ancora che venisse loro riconosciuto uno status accademico e prima che intorno ad esse si fosse stretto l'ordito concettuale sulle cui trame costruire uno statuto disciplinare aperto ma comunque distinguibile. Un altro fattore da segnalare in questo processo di focalizzazione teorica ancora in transizione risiede nel perdurante collateralismo e nell'evidente schiacciamento delle *Medhum* sulla bioetica e sull'etica clinica, da cui in qualche modo derivano, ma rispetto alle quali dischiudono un orizzonte non sempre riconducibile ad esse. L'obiettivo programmatico delle *Medhum* consiste infatti nel porre al centro della scena il soggetto-oggetto dell'azione di cura,

il paziente. Il suo sguardo e il suo sentire situazionali hanno infatti una prospettiva e una coloritura etico-esistenziale diversa ed autoriflessiva, e talvolta persino divergente, rispetto all'insieme dei quesiti etici che interrogano l'operatore sanitario ed il legislatore. Acquisito questo elemento fattuale, occorre tuttavia evidenziare che la componente più rilevante nel determinare la lenta scansione dei processi di raffinazione e agglutinazione concettuale nell'ambito delle *Medhum* risiede forse nel fatto che esse attingono ad una serie di discipline dagli statuti epistemologici forti quali: scienze biomediche, filosofia, sociologia, psicologia, storia, letteratura, diritto, ermeneutica giuridica, religione e numerosi altri campi d'indagine della costellazione umanistica e delle scienze dell'uomo. Tra le quali, non di rado, piuttosto che una cooperazione nell'interesse del paziente si manifesta una competizione, talvolta anche conflittuale, per la supremazia nel settore. Concorrono inoltre a frenare il processo di definizione le dinamiche socio-politiche connesse al consolidamento e all'accrescimento delle posizioni accademiche unitamente all'acquisizione delle risorse finanziarie per la ricerca a favore dei vari settori ed ambiti disciplinari che nelle *Medhum* convergono. Il processo di istituzionalizzazione a livello accademico delle *Medhum* è, come si è detto, piuttosto recente e ancora in corso. Al 1973 risalgono infatti i primi inserimenti ufficiali delle *Medhum* tra i percorsi formativi opzionali dei dipartimenti medici, mentre si dovrà attendere la fine degli anni '80 per il rilascio dei primi titoli accademici di settore, compreso il *PhD* [3]. Come già accaduto in altri ambiti connessi alla cura alla persona, alcuni paesi nordatlantici sono stati i più solleciti a tematizzare e ad aprire il dibattito pubblico-scientifico sulle ineludibili implicazioni esistenziali che si accompagnano all'itinerario di cura e si impastano con il trattamento sanitario. Oggi comunque l'interesse per le *Medhum* è una tendenza mondiale. Una tendenza ben rappresentata dai numerosi *journal* che accompagnano e alimentano la discussione e l'approfondimento in corso. Le diverse questioni sul tappeto arricchite di continuo trovano oramai ospitalità anche nei periodici scientifici classici di ambito medico e filosofico ad alto *impact factor*. In espansione è la *library* delle pubblicazioni monografiche e collettanee, specialistiche e divulgative disponibili [4]. Con una certa sfasatura rispetto ai paesi più dinamici, anche in Italia, sotto la spinta della discussione internazionale, ma in qualche misura anche per ragioni di posizionamento ideologico-politico, il dibattito ha preso piede e sta producendo i primi risultati.

I primi periodici in lingua italiana nonché alcune pubblicazioni presidiano oramai i territori federati delle *Medhum* [5].

Lo sguardo umanistico (da tenere distinto tanto dalla *pietas* quanto dall'istintivo sentimento di compassione) verso la malattia e la sofferenza è, come è stato messo in luce in più occasioni, una disposizione antica, alle origini della medicina come arte del guarire ma anche a fondamento della stessa medicina scientifica moderna, nonostante che gli enormi progressi delle discipline biosanitarie e le fredde prescrizioni tecnologiche ne abbiano impoverito la vena. Altrettanto antica è altresì la critica alla pompa e alla vischiosità iniziatico-sacerdotale con cui spesso l'azione medica si ammantava nel suo esercizio. Le due polarità come facce di una stessa moneta, sebbene con esposizione di gran lunga maggiore della prima rispetto alla seconda, hanno accompagnato il pensiero medico occidentale in ogni momento della sua storia [6].

Sosteneva l'umanista Michel de Montaigne (1533-1592) in un passo celebre anche per la sua icasticità: «Les medecins ne se contentent point d'avoir la maladie en gouvernement, ils rendent la santé malade, pour garder qu'on ne puisse en aucune façon eschapper leur autorité» [7]. Malgrado il giudizio severo che queste corrosive parole esprimono su di un ceto professionale che non difetta di superbia e tantomeno di ciarlatani, l'autore degli *Essais* coglie con lucidità come attraverso la malattia il medico si trova ad essere detentore di un potere unico, incondizionato e coartante. D'altra parte, in una visione di evidente ispirazione ippocratica, il pensatore francese è ben consapevole dell'intricato labirinto nel quale occorre orientarsi per riuscire infine a mettere in scacco la malattia.

Il [le medecin] – scrive Montaigne in un passo successivo – a besoin de trop de pieces, considerations, et circonstances, pour affuster justement son dessein: Il faut qu'il cognoisse la complexion du malade, sa temperature, ses humeurs, ses inclinations, ses actions, ses pensements mesmes, et ses imaginations. Il faut qu'il se responde des circonstances externes, de la nature du lieu, condition de l'air et du temps, assiette des planetes, et leurs influences: Qu'il sçache en la maladie les causes, les signes, les affections, les jours critiques: en la drogue, le poix, la force, le pays, la figure, l'aage, la dispensation: et faut que toutes ces pieces, il les sçache proportionner et rapporter l'une à l'autre, pour en engendrer une parfaicte symmetrie [8].

Anche se le idee e i pensieri del paziente sono paritariamente disposti tra gli architravi che con-

corrono a plasmare la specificità di ciascun essere umano, è manifesto che nella relazione di cura appena abbozzata dal grande erudito francese *le medecin* rimane ancora l'agente principale, sebbene non più l'unico, in grado di ristabilire quel peculiare e precario equilibrio che è la *santé*. Le riflessioni di Montaigne contenute nello scritto dal titolo *De la Ressemblance des Enfants aux Pères* e i numerosi spunti disseminati tra le pieghe di altri *essais* esprimono, attraverso il rinvio alla tradizionale deontologia medica antica, un energico richiamo alla necessità di una radicale rifondazione critica dell'*ars medendi*. Occorrerà tuttavia attendere il XX secolo per vedere il profilarsi di una maggiore flessibilità ed articolazione della gerarchia corpo-mente, così come essa era stata trasmessa e consolidata attraverso una robusta tradizione scientifico-filosofica. Per illustrare questo mutamento il rimando all'indagine clinica dei disturbi e della malattia della psiche è piuttosto scontato, così come basta un semplice riferimento ai nuovi paradigmi della mente che vennero formandosi ed affermandosi nel primo Novecento per apprezzare in quale misura nel corso del «secolo breve» si siano dilatati gli orizzonti e le determinazioni concettuali della malattia.

Ma al di là degli specifici passaggi ed avanzamenti che ebbero luogo sul terreno nell'azione medico-terapeutica in quanto tale, sin dai primi decenni del Novecento prende progressivamente forma una concezione della medicina nella quale l'approccio bio-chimico e chirurgico, pur mantenendo una inamovibile centralità, perde quell'esclusività che l'egemone ottica biocentrica gli aveva garantito nel processo che conduce alla guarigione. L'orizzonte del malato a piccoli passi incomincia a farsi valere non solo nello spazio teorico ma più concretamente come risorsa complementare e coadiuvante della prassi sanitaria. La filosofia e forse in misura ancor maggiore la letteratura, già negli ultimi decenni del secolo XIX e ancor più nel successivo, ricorrentemente hanno dissodato il terreno e aperto nuove piste, tenendo in tal modo costantemente sotto pressione i capiscuola e i santuari della medicina ufficiale. Alessandro Manzoni, Arthur Schopenhauer, Søren Kierkegaard, Frederich Nietzsche, Thomas Mann, Fedor Dostoevskij, Edmund Husserl, Franz Kafka, Marcel Proust, Albert Camus, Maurice Merleau-Ponty, Italo Svevo, Dino Buzzati sono solo i primi nomi di una schiera ampissima di autori e di testi a loro associati che si affacciano immediatamente alla mente [9].

Traendo spunto da alcuni gangli teorici della fenomenologia di Husserl, un orientamento teoretico che in diverse forme è filtrato nel dibattito filosofico sulla natura e sugli scopi della medicina, si potrebbe dire schematicamente che i professionisti della salute devono imparare o rimparare a guardare oltre il naturalismo oggettivistico tipico della razionalità moderna occidentale, riorientando lo sguardo verso il mondo dell'esperienza e della coscienza da cui anche le scienze più dure in ultima istanza risultano costituite. Un programma eminentemente filosofico che in forma sintetica può essere enunciato come esigenza di superare la fuorviante dicotomia oggettività *versus* soggettività [10].

Con alle spalle una genealogia di tale consistenza e spessore le *Medhum* rappresentano oggi un movimento culturale in rapida crescita al quale la stessa medicina ufficiale in certe sue componenti collabora attivamente, nel convincimento che le *Medhum* se correttamente intese e praticate possono suscitare processi virtuosi di risposta capaci di mitigare il dispotismo della tecnica che permea e plasma ogni momento della nostra vita, ivi compresa quella sanitaria. Parimenti, tra quanti operano nell'articolato *welfare* occidentale della salute tende a consolidarsi sempre più la consapevolezza che l'approccio umanistico è ben lungi dall'essere in antagonismo con la medicina scientifica, e che tanto meno esso è una sorta di ritorno nostalgico e feticistico a tradizioni premoderne. Tutto l'opposto. Un programma che si dà come obiettivo il superamento del riduzionismo biologistico costituisce in realtà una sfida intellettuale e scientifica molto ardua in quanto punta ad un livello più alto e sofisticato di comprensione di quel fenomeno complesso, multiforme e non privo di contraddizioni che è la malattia. D'altro canto, le *humanities* non sono da molto tempo (se mai lo sono state) indeterminati territori di pascolo di svagati affabulatori, di ispirati aedi, di inconcludenti sofisti o di profeti di sventura. In una dialettica virtuosa a più voci le scienze dell'uomo partecipano al lavoro di dissotterramento e di rigenerazione delle antiche ed avvizzite radici della medicina occidentale offuscate dall'onnipotenza degli specialismi, della farmacologia e dell'efficienza terapeutica macchinica. In particolare riassume valore e forza la *lectio* ippocratica sull'infungibilità e sul valore euristico dell'anamnesi [11], non già come formulario prefissato da riempire o come *routine* d'accesso e d'avvio alle pratiche sanitarie, quanto piuttosto come ri-costruzione di un autentico dialogo tra paziente e professionista della cura, intessuto intorno alla storia dell'affezione organica o psichica e alla narrazione dello stato

di patimento in corso, in vista della realizzazione di un'alleanza cooperativa tra gli attori del progetto curativo; progetto che dovrà misurarsi con l'intensità dell'implicazione emotiva e con il vissuto nel quale è incastonato ogni stato patologico.

Il metodo anamnestic non è, come è noto, né esclusivo della medicina né ha origine in essa. Altri ambiti disciplinari non meno antichi e fecondi ne hanno fatto gran uso, come la storiografia, la filosofia e la poesia. Tuttavia è forse nella medicina che la pratica di raccontar storie, di raccontare la propria storia, si è conservata più a lungo e mantiene ancor oggi una funzionalità intrinseca e insostituibile. Senza il racconto del paziente o di chi comunica in sua vece il progetto curativo non può nemmeno essere concepito. Senza il ricordo del paziente, per quanto appannato, confuso, ma comunque percepito come verosimile, difficilmente il medico potrà districarsi tra la molteplicità delle componenti da contrastare, da riequilibrare e prefigurare una strategia flessibile di recupero della salute. L'*anamnesis* riconduce dunque le pratiche mediche alla loro origine umanistica e ristabilisce l'antico nesso di familiarità tra medicina e scienze umane.

Paziente e malattia

Come ha sottolineato Rita Charon, internista e insieme esperta di teoria della letteratura, importanti e ulteriori sviluppi nella capacità di contrastare la malattia e la sofferenza saranno possibili nella misura in cui si riuscirà «to widen doctors' narrow focus on biological disease and encourage them to take stock of patients' emotional, social, and familiar needs» [12]. L'orizzonte di una *Biopsychosocial Medicine* tracciato da Georg Engel [13] trova nella disponibilità all'ascolto della storia del paziente in quanto tale il suo più solido ancoraggio e ne costituisce il presupposto intrinseco [14].

Solo sulla base di questa autentica apertura, che è deontologica prima ancora che umanitaria, può infatti prendere l'avvio un percorso sanitario obiettivamente centrato sul paziente, che metta in discussione il compassionevole e comodo schema paternalistico, nel quale, anche nella più generosa delle intenzioni, si annida sempre una condizione di minorità del richiedente "cura" [15]. La storia generale dell'affezione ricostruita dal paziente, non una volta per tutte ma *in progress* e sottoposta a costanti aggiornamenti, e che va a costituire parte integrante della sua vicenda e della sua identità personale [16], diviene così il perno di una strategia terapeutica capace di rimuovere o attenuare, attraverso

un equilibrato dosaggio, i diversi fattori organici e psico-assiologici coinvolti nello stato di sofferenza. D'altra parte, a ben guardare, sotto il profilo del genere del discorso lo stesso medico, per una parte della sua attività, è, *sui generis*, un narratore, *a storyteller*: la pratica clinica, l'insegnamento, la ricerca sono tutte indelebilmente caratterizzate dal narrare, ricevere, creare o ricreare storie [17]. La constatata difficoltà ad apprezzare nella routine clinica l'importanza del dialogo e dell'ermeneutica che attraverso il racconto si generano, unitamente alle inerzie culturali che rendono residuali tali risorse conoscitive ed operative ai fini della formulazione della diagnosi, della prognosi e della gestione del percorso terapeutico hanno spinto alcuni operatori del *healthcare system* nordamericano a elaborare una piattaforma pratico-teorica entro cui riacquisire il punto di vista del paziente come elemento costitutivo. Questa rinnovata prospettiva è stata denominata nel 2005 da Rita Charon *Narrative Medicine* [18], ovvero una medicina esercitata con sensibilità narrativa in grado di riconoscere, recepire, interpretare e capace di empatia con le storie di malattia. Una medicina praticata con competenza narrativa, secondo la Charon e il movimento che si raccoglie intorno al suo programma, avrà maggiori strumenti per riconoscere i pazienti e le patologie, per comunicare conoscenza e attenzione, e sarà in grado di relazionarsi ai colleghi senza presunzione ma soprattutto di accompagnare i pazienti e i loro familiari attraverso la dolorosa esperienza dell'infermità. Un insieme di attitudini che condurranno, secondo i fautori di questo indirizzo, ad una medicina più umana, più etica e forse più efficace [19]. Allo stato dell'arte è azzardato pronosticare se le profonde discrasie tra organico e psichico, tra biologia e cultura, tra natura e storia che si evidenziano nelle pratiche sanitarie potranno o meno essere ricomposte e superate in un ricostituito quadro olistico. Presagire un esito positivo indotti da un eccessivo ottimismo della volontà sarebbe oltremodo frettoloso e forse anche fuorviante. Gli operatori e i professionisti dei sistemi sanitari e di aiuto alla persona che soffre, sia che si occupino dell'organico, dello psichico, del sociale o di tutti e tre gli aspetti insieme, per il loro difficile lavoro hanno bisogno di strumenti collaudati, capaci di essere applicati nella generalità dei casi omologhi e insieme sufficientemente duttili da essere personalizzati e adattati alle esigenze specifiche del singolo paziente [20].

L'obiettivo di una ricomposizione delle frizioni tra le componenti esistenziali costitutive della specie umana che nello stato di malattia si acutizzano

non è ancora alla portata, ma a ben vedere non è nemmeno un effettivo punto d'approdo a cui approssimarsi: la definizione di un protocollo, la determinazione di procedure di *routine* spingerebbe le *Medhum* verso una tecnicizzazione inconciliabile con la loro natura e la loro inclinazione. La vocazione delle *humanities*, strutturate e non occasionali né tantomeno concorrenziali rispetto agli indirizzi di cura preordinati dal professionista della salute, si esprime nel tener viva, rimodellandola costantemente, l'antica predisposizione umanistica dell'*ars curandi*. Una tensione che a partire dall'Ottocento è andata affievolendosi progressivamente, fino a perdersi quasi del tutto, grazie proprio ai crescenti successi della medicina positiva, della chirurgia, della farmacologia, della genetica, della diagnostica e di altre scienze dure.

Con queste parole più di trent'anni fa Edmund Pellegrino descriveva le distorte *performance* della sanità nordamericana:

[...] overspecialization; technicism; overprofessionalism; insensitivity to personal and sociocultural values; too narrow a construal of the doctor's role; too much "curing" rather than "caring"; not enough emphasis on prevention, patient participation, and patient education; too much science; not enough liberal arts; not enough behavioral science; too much economic incentive; a "trade school" mentality; insensitivity to the poor and socially disadvantaged; overmedicalization of everyday life; inhumane treatment of medical students; overwork by house staff; deficiencies in verbal and nonverbal communication [21].

Il *welfare* sanitario e la spedalizzazione diffusa hanno anch'essi contribuito in modo per nulla secondario allo sradicamento e alla perdita d'identità dell'arte di Esculapio e di Celso. Allo stesso modo, hanno contribuito alla "secolarizzazione" della professione medica alcune più recenti e profonde modificazioni delle strutture del tempo e delle forme dell'agire collettivo, quale la separazione dei luoghi del vivere dai luoghi del morire.

La componente speculativa ed esistenziale che le *Medhum* chiedono di reintrodurre nella prassi medica e in quella nosocomiale e più in generale nel *welfare* sanitario e di cura alla persona incontra in questa congerie di fattori, fatta di innegabili successi e di inconfessate rimozioni, non poche difficoltà ad affermarsi. D'altra parte, non si può nemmeno sottovalutare che la rappresentazione della prestazione sanitaria secondo un modello iper-tecnicistico ed altamente performante ha nel senso comune e nella cultura di massa un profondo radicamento. La

visione che sorregge le *Medhum* su molti punti diverge infatti da quanto la gran parte delle persone pensa o ritiene che siano gli scopi della medicina. Secondo un diffuso modo di sentire, il mondo del vivente, compresi quegli insiemi fenomenologici che chiamiamo patologie, è visto come un agglomerato ordinato di processi biologici, meccanici, al più anche di processi neurofisiologici e psicologici: tutti comunque interrelati in un sistema biunivoco di relazioni di causa ed effetto. Si tratta di una forma di causalismo meccanicistico ingenuo ed elementare, cui non sono estranee strutture del pensiero magico e para-superstizioso [22], difficile da sconfiggere e al cui consolidamento hanno contribuito e contribuiscono indirettamente le scienze stesse, medicina compresa.

Che l'anamnesi con le sue dialettiche asimmetriche, le sue circolarità e i suoi limiti sia essa stessa un momento cruciale del processo di cura, che l'empatia trasmessa e ricercata dall'operatore sanitario così come le implicazioni di senso attribuite a quel particolare e doloroso processo di vita da parte di chi lo patisce e di chi si prodiga per superarlo siano agenti di salute in grado di corroborare l'azione delle più collaudate risorse chimiche e chirurgiche, sono valutazioni fattuali che pur tuttavia in un'età dominata da una visione miracolistica della medicina stentano ad essere considerate ed accolte in tutta la loro portata.

Tutto sommato, nel breve periodo, la visione taumaturgica dell'atto sanitario appaga e rassicura i diversi soggetti che nella "repubblica della salute" operano o che ai suoi servizi potrebbero avere accesso. Alla corporazione medica l'intermittenza e la "trascendenza" del rapporto garantisce distanziamento emotivo dalla malattia, unitamente a status e riconoscimento sociale, ma soprattutto offre ai *caregivers* un efficace controbilanciamento al peso della responsabilità morale delle scelte che sono chiamati ineludibilmente a compiere. D'altro canto, questo stesso modello oracolare e sciamanico e *on demand* consente ai pazienti, o meglio ai sani che ottimisticamente confidano di non dover mai ricorrere ad ausili sanitari importanti, di riporre nella potenza della medicina, nella medicina come biologia applicata [23], la speranza di una risoluzione a buon mercato dal punto di vista esistenziale dei loro eventuali malanni. La scarsa tenuta e l'inattendibilità fattuale di questa rappresentazione ottimistica mostra tutta la sua fragilità ad un esame critico appena approfondito. Non mi riferisco ai non marginali casi di malasanità e di cinismo terapeutico che mettono a dura prova l'ottimismo più granitico e demistificano una

fuorviante e diffusa ideologia della salute, quanto ad alcuni fattori metasanitari che sottopongono a forte tensione e agiscono in controtendenza rispetto alla propensione tecnicistica del modello sanitario predominante.

Il crescente livello d'istruzione e d'informazione della popolazione e quindi dei pazienti [24] rende l'azione del medico più complicata oltre che più esposta alle critiche e alle azioni di responsabilità, una responsabilità anche etica che nessun *consenso informato* è in grado di allontanare o di surrogare. In crescita è inoltre la domanda di un trattamento sanitario più "centrato sulla persona", più attento alle *Weltanschauung* individuali e orientato ad una visione d'insieme e non meramente organicistica [25]. Nondimeno l'ideologia della potenza medica rende la persona del medico più vulnerabile agli insuccessi. Il *burnout* tra i professionisti della salute e tra i *caregivers* in generale si presenta a vari livelli e con varia intensità, non solo nei soggetti più a contatto con le patologie ad elevato indice di esito infausto. La psico-patologia è d'altronde ben nota per meritare qui più di un richiamo [26]. L'aspetto che sembra invece meritare una sottolineatura è che l'azione sanitaria così come la conosciamo manifesta sintomi di marcata sofferenza in conseguenza della pressione esterna ed interna alla quale è sottoposta. Una sintomatologia generica, ma spia di una patologia latente, che la scienza medica non può affrontare con successo ricorrendo alle sue sole risorse scientifiche e tecniche. Riprendendo una distinzione affermatasi nel dibattito nordamericano, si può dire che il principale limite con il quale oggi la medicina è chiamata a fare i conti non è tanto l'inadeguatezza di mezzi conoscitivi di cui in se stessa dispone quanto la propria difficoltà nella prassi quotidiana a trascendere il confine della *disease* che mette al centro le alterazioni della *corporis fabrica*, per gettare lo sguardo sulla *illness* nella quale è posta in primo piano l'esperienza umana della sofferenza [27].

Questa relativa inadeguatezza della medicina occidentale è, come si è visto, questione sulla quale ci si interroga da diversi decenni, anche in Italia, dove nonostante la dimensione bioeticistica tenda a condizionare l'approccio alle innumerevoli questioni sul tappeto, la domanda di un trattamento sanitario più centrato sulla persona sta conoscendo un notevole livello di attenzione [28]. L'interesse per il quadro etico e le implicazioni di ordine assiologico connesse all'esercizio della medicina hanno in molti casi costituito le fasi d'avvio di un processo investigativo che si è presto allargato all'intera azione sanitaria. In questo scenario più ampio la quotidiana e

routinaria attività del medico ha assunto nuova centralità, in un'ottica che non è classicamente medica ma incardinata in primo luogo sulla relazione interumana che si instaura tra paziente e medico.

L'esperienza della malattia

Con riferimento a tale ottica relazionale sicuramente conservano ancora una certa freschezza e validità espressiva alcune pagine scritte da Edmund Pellegrino alcuni decenni addietro. Messa infatti tra parentesi una certa torsione teoretica riconducibile all'orizzonte spirituale del suo autore, è indubbio che la disamina filosofica a cui Pellegrino sottopone la malattia offra non pochi appoggi per ulteriori approfondimenti sia in una prospettiva fideistica sia all'interno di un quadro teorico di tipo laico o/e agnostico, ed è proprio in virtù di questa duttilità di fondo che le tesi del medico nordamericano sono da annoverare tra i *landmark* della *Medical Philosophy* e delle *Medhum* contemporanee [29].

Scriveva il clinico internista, all'epoca presidente della *Catholic University of America*, in una relazione tenuta nel 1980 all'*Annual Health Conference of the New York Academy of Medicine*:

Illness is an altered state of existence arising out of an ontological assault on the humanity of the person who is ill [...] For technological man illness is more insistently painful experience than for his ancestors. It penetrates the freneticism of his work and pleasures to remind him that immortality is still an illusion. For each disease that science extirpate, a new one take its place [...] The experience of illness is far more terrifying, far more disabling – more than an absurdity – to modern man than it ever was for his less technologically capable ancestors [30].

Anche il credente, continua Pellegrino, è innervato di questo *ethos* dominante. Anch'egli quando si ammala è sconvolto e scioccato. Il suo disorientamento è anzi reso più acuto da un senso di abbandono e di colpa. Perché proprio a me? Perché ora? Che cosa ho fatto per meritarmelo? Sono queste le domande angoscianti e cruciali che affollano la sua mente. Quale che sia la risposta e lo sfondo trascendente dal quale traggono alimento tali interrogativi, anche l'uomo di fede, alla stregua dell'agnostico, percepisce la malattia come un assalto alla sua persona, come una ferita della sua umanità. Per entrambi, lo scientismo di cui si nutre il senso comune e l'immaginario pubblico che

vuole la scienza medica sempre trionfante sulle patologie rendono più difficile che mai accettare che la malattia abbia potuto colpirla ancora, in questo momento della vita [31].

Questa brusca alterazione del quadro di riferimento consolidatosi nel corso di lunghi anni impone in ciascun individuo un cambiamento negli stati esistenziali. È la percezione di questa metamorfosi che, secondo Pellegrino, costituisce il nucleo centrale dell'esperienza della malattia, una mutazione che si presenta come la frantumazione di un'unità originaria, come una scissione, più o meno profonda, tra mondo della volontà, dei desideri, delle passioni e della ragione e gli organi della *res extensa* che recalcitrano o rispondono inadeguatamente alle sollecitazioni della mente. Una unità che necessita di essere ricomposta o ricostituita su altre basi attraverso un processo di cura e di risanamento, in vista del quale la persona richiede aiuto [32]. Questo evento aggressivo e inatteso rimette in discussione la gerarchia e l'ordine fino a quel momento acquisiti dal soggetto paziente dei bisogni umani, dei fini, dei desideri e delle stesse sofferenze umane. Non solo una seria malattia ma anche una malattia cronica implica una perdita delle precedenti mappe che indirizzavano la vita della persona. In questa contingenza per lui inusuale il malato deve imparare a pensare in modo differente, ricreando una nuova *roadmap* della sua vita, e la via per farlo è quella di ristrutturare gli assetti della propria storia, della propria biografia da cui deriverà una nuova percezione e relazione con il mondo [33]. Le nostre storie cambiano infatti con il procedere della vita e assumono senso nel flusso dell'esperienza, e sono così connaturate ad esso che, in forma più o meno sofisticata e in misura più o meno radicale, ne determinano insieme, momento per momento, la portata e la direzione [34].

L'esperienza della malattia si colloca dunque, per una parte significativa, oltre i limiti delle bioscienze. Sotto molti aspetti, la malattia è quasi sempre un'esperienza filosofica [35], dal momento che (come la filosofia fa nel suo ordinario svolgersi) per un lato interviene riverificando e ove necessario ricostruendo la linea del tempo [36], e per l'altro mette a fuoco e rende urgente una riconsiderazione critica delle assunzioni date per acquisite nella vita di tutti i giorni, sia sotto il profilo individuale che collettivo. La malattia è un *turning point* cruciale dell'esperienza umana, e pungola, quando non ne sia essa stessa l'artefice, a rimodellare e a rendere coerenti con il nuovo status le architetture portanti del nostro metaracconto [37].

La malattia è in molti casi un processo di auto-svelamento, lacerante e circolare, nel quale, come in un dedalo o in una casa degli specchi, vari stati di coscienza e di consapevolezza tra loro diacronici si richiamano l'un l'altro deformandosi e fondendosi. La malattia non produce sintesi, essa è per sua natura pensiero aperto, volto sempre al futuro. In questo senso, l'esperienza della malattia non è, come inclina a credere il sano, o meglio chi non si percepisce come malato, sospensione del tempo. Per altro verso, in virtù di questa condizione ontica, la malattia è sempre propensione alla ricerca, alla severa analisi critica delle risposte provvisorie che il suo avanzare genera e propone incessantemente. Ben lungi dall'essere estraneamento dal mondo, l'esperienza della malattia è al contrario conoscenza intensa dello stesso, e attraverso di essa si rendono esplicite alcune strutture che il feticismo dei beni materiali e delle rappresentazioni antropologiche di massa tendono a dissimulare.

La malattia, data questa sua morfologia, non è in nessun caso una condizione astratta, non è nemmeno un concetto o un esercizio metafisico. La malattia è un sistema fattuale molto concreto agglutinato intorno al dolore, all'isolamento, all'angoscia, alla frustrazione, al senso di colpa e di vergogna, alla stigmatizzazione sociale che talvolta l'accompagna [38]. In essa ogni passaggio è a rischio, e la presenza dei *caregivers* e dei congiunti che si prodigano intorno mette a nudo questa realtà e l'oggettiva solitudine che l'accompagna [39]. Questi caratteri distintivi e in parte transitori non fanno della malattia nemmeno una sorta di *epoché* coatta dell'esistenza, l'esperienza della malattia non è affatto una sospensione o una distorsione del flusso di vita: la malattia è un'esperienza di vita in se stessa compiuta, vissuta nella condizione d'infirmità [40].

Nel quadro di quella che possiamo chiamare la fenomenologia mentale della malattia merita di essere segnalato un altro elemento cognitivo strutturale che ha inizio con la perdita della salute e che nel corso di tale esperienza si rimodella e si ripropone in forma rinnovata. Si tratta di un aspetto, in una prospettiva filosofica ben più ampia, già tematizzato tra gli altri dal neurologo e antropologo medico Viktor von Weizsäcker, ma che non ha ancora trovato nella *Medical Philosophy* uno spazio di riflessione adeguato. Il riferimento è al ruolo giocato dal dolore o, per usare il linguaggio dello scienziato di Stoccarda, dalla *paticità* nell'acquisizione di una nuova consapevolezza di sé, nella ridefinizione delle gerarchie e delle interrelazioni esistenziali [41]. Non è questa l'occasione per addentrarsi in questioni di

filosofia del dolore su cui sono già disponibili testi e pagine importanti [42], quanto piuttosto richiamare l'attenzione sull'opportunità di una maggiore comprensione di un aspetto che, apprezzato nella misura dovuta, potrebbe costituire una risorsa sussidiaria delle pratiche terapeutiche e sanitarie.

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. Attraverso una decodifica del linguaggio del corpo e dei diversi stati di dolore egli localizza i suoi organi, come essi si collocano uno rispetto all'altro e come unitariamente vanno a configurare il suo *soma*. In tal modo e in prima approssimazione egli abbozza un grossolano atlante anatomico del proprio organismo fisico e congetture le linee generali di una rudimentale e personale fisiologia [43]. Malattie prolungate e severe possono spingere molto oltre questa conoscenza: la percezione delle singole parti e delle loro funzioni in relazione al tutto si approfondisce ed articola, ma soprattutto si presenta con una fisionomia mutata il rapporto della mente con il corpo. Il corpo, il suo corpo, non gli appare più come una funzione meccanico-vegetativa al servizio della mente, ma come la componente di una unità relazionale intrecciata, simbiotica, inscindibile. Su questo punto di equilibrio, in luogo di un'opposizione, si costituisce una nuova intesa cooperativa tra mente e corpo, sulla cui base il paziente è talvolta capace di elaborare delle personali strategie psico-somatiche di gestione del dolore [44].

L'esperienza della malattia e le sue architetture si definiscono meglio anche alla luce della polarità dialettica con cui si raffronta di continuo, la salute. La *santé*, nel senso in cui la intendeva Montaigne, è uno stato di equilibrio precario, silente e fragile, il solo interrogarsi sul suo stato è già spia di una potenziale incrinatura. La salute prima ancora che una condizione clinica è uno stato morale. Ci sentiamo in salute quando tra gli stimoli della mente e la capacità del corpo di farvi fronte vi sia una ragionevole adeguatezza, quando i nostri successi e le nostre aspirazioni compensano o eccedono i fallimenti nei quali siamo incorsi e quando confidiamo nelle nostre risorse fisiche e intellettuali per dar corpo alle indicazioni della volontà orientata dalla ragione [45].

La linea di demarcazione tra questo equilibrio contingente e il suo contrario è comunque del tutto peculiare: ogni singolo individuo assegna un signi-

ficato particolare alla salute e alla malattia, e questo significato è influenzato da fattori personali, culturali, ideologici, religiosi, familiari, di genere, dal grado d'istruzione, dall'età e da come è stata elaborata l'esperienza passata [46]. D'altra parte la stessa malattia, come *disease*, non procede per linee diritte e tra loro omogenee e il medico deve predisporre a seguire percorsi tortuosi se vuole comprendere ed essere d'aiuto [47].

In generale si può comunque dire che la malattia è avvertita come tale quando l'equilibrio fino ad un certo punto percepito si rompe bruscamente. Si tratta di un evento invasivo, indesiderato, spontaneo, fuori controllo che richiede un ribilanciamento, che può essere radicalmente differente dal precedente. Il risultato dell'aggressione esistenziale che la malattia consuma a vari livelli e con diversa intensità dà luogo alla lacerazione dell'unità che ordinariamente esperiamo tra il nostro Io e il nostro Corpo nel confrontarsi con il mondo e con i nostri simili, congiuntamente nell'interazione che stabiliamo con essi. La discrasia può essere radicale e profonda fino a comportare la perdita dell'immagine personale, della propria identità o della stessa esistenza [48].

Dapprima la malattia intacca l'immagine di noi stessi e del nostro mondo, immagini che ci siamo costruiti negli anni laboriosamente, spesso dolorosamente. Attraverso tali rappresentazioni ci distinguiamo in quanto individui e ci situamo rispetto all'insieme degli *altri* e agli *altri* mondi possibili. Parimenti, attraverso di esse prende consistenza la nostra peculiare relazione con la sfera pubblica, con il lavoro, con il gioco o con il divino [49]. Queste rappresentazioni primarie sintetizzano il nostro personale sforzo di armonizzare i nostri limiti con i nostri valori più forti, ed esprimono un ancoraggio dinamico, ma sicuro, rispetto alle mutevoli esigenze e vicende della vita.

La malattia repentinamente o progressivamente fiacca e minaccia questi equilibri realizzati con finissima cura. Costringe ad una radicale revisione critica, apre nuovi orizzonti ma riaccende insieme vecchie ansietà, angosce. Con l'instaurarsi e il rivelarsi della malattia il flusso della vita è spinto lungo un piano inclinato. L'aggressione morbosa, portando sul proscenio le urgenze del corpo (o della psiche), lo interpone tra l'Io e la realtà o le percezioni soggettive della realtà. Il corpo che soffre o che patisce una disfunzione o una disabilità presto trasforma questa richiesta d'aiuto in un potere e tende a piegare l'Io a strumento dei suoi stati di bisogno. Così facendo condiziona o impedisce le scelte e l'azione. Le attività transcorporee (lavoro, diver-

timento, piacere, spiritualità) sono le prime ad essere sacrificate. Il corpo o la psiche tormentati dalla sofferenza sovrastano l'Io e lo tiranneggiano, monopolizzandone la volontà, i desideri, le passioni, e ponendosi al centro del palcoscenico della vita [50].

In ragione delle metamorfosi strutturali che innesca, l'esperienza della malattia non è di conseguenza uno stato accidentale, puramente temporaneo e dagli effetti reversibili. Anche quando il corpo è stato infine curato, guarito, l'esperienza della malattia lascia impresso il suo marchio. Corpo e Io non saranno mai più nuovamente uniti stabilmente, come in passato. Nella persona che è stata malata si consolida infatti la consapevolezza che in qualunque momento il suo corpo o la sua psiche possono entrare in conflitto con lo stato corrente dell'Io [51].

La promessa di cura

Conformemente ai loro principi fondativi e alla loro missione le *Medhum* sono centrate sulla persona che soffre, il loro raggio d'indagine si estende pertanto legittimamente sull'intero processo di risanamento e sul complesso dell'azione curativa vera e propria a cui i diversi agenti sanitari sono chiamati ad imprimere ordine e direzione. Anche su questo terreno le pagine di Edmund Pellegrino offrono spunti e indicazioni teoriche piuttosto interessanti per muovere all'esplorazione di questa parte dell'ecumene delle *Medhum* che rimane ancora in bozzolo, e in larga misura incognita. Assunta come evidenza che la malattia innesca in chi la patisce una crisi ontologica più o meno profonda, la cura, secondo il clinico fattosi filosofo, non può non contemplare tra i suoi obiettivi anche quello di lenire o di porre rimedio alla violenza che l'umanità della persona malata ha subito da parte della malattia [52]. Messa in rilievo questa finalità è del tutto evidente che l'azione curativa e la sua strategia non possono essere unilateralmente messe in capo alla responsabilità del solo operatore sanitario. La guarigione o la remissione sono frutto di un'azione mutua che mira a riparare i danni, le deformazioni e gli squilibri prodotti dalla malattia sui diversi piani. La malattia, come si è già avuto modo di sottolineare, solo parzialmente può essere definita in termini medici, ovvero come una specifica aberrazione o anomalia organica o/e psichica. L'autenticità e l'efficacia delle azioni curative vanno perciò misurate anche in base alla completezza con cui esse si confrontano con i diversi stati di afflizione racchiusi in quella originale esperienza esistenziale che chiamiamo malattia. La cura – scrive Pellegrino – «is a special

moral enterprise because it is grounded in a special personal relationship – between one who is ill and another who profess to heal» [53]. Un approccio interrelazionale così concepito assesta di necessità un duro colpo al modello e alle prassi autocratiche dominanti per larga parte nella storia della medicina e presenti maggioritariamente nell'esercizio attuale delle professioni sanitarie. La massima secondo cui il medico sa cosa è bene per il suo accudito ma non è necessario che il paziente ne sia consapevole o addirittura che nel suo interesse è talvolta opportuno tenerlo all'oscuro del suo reale stato di salute è nell'ottica di una visione umanistica della medicina deontologicamente debole.

Il rapporto di cura volto alla remissione o al contenimento del male è altresì caratterizzato da un ulteriore aspetto specifico che non può essere affatto ignorato e consistente nella relazione diseguale, sbilanciata a suo sfavore, che la persona malata ha con il professionista della salute. L'addetto allo *healthcare* è infatti in possesso di poteri (la conoscenza e il *knowhow* del guarire) di cui il paziente è privo o che non è in grado di esercitare. La relazione di cura è pertanto intrinsecamente asimmetrica [54], e in questa relazione il paziente entra in uno speciale stato di vulnerabilità e di deprivazione superiore addirittura a quella che si può patire in altri stati di coazione ai quali si può essere sottoposti, come, ad esempio, la reclusione [55]. L'umanità ferita, la libertà coartata sottopongono il malato ad una ulteriore compressione ed alterazione ontologica che si aggiunge a quella già esperita nella diresi tra Corpo e Io, tra Mente e Io.

L'oggettiva sperequazione tra le conoscenze e le competenze tecnico-scientifiche del paziente e quelle dell'operatore sanitario è uno dei nuclei centrali, solo in apparenza razionali e tantomeno eticamente neutro, intorno a cui ruota il dibattito in corso nel Mondo Occidentale e in particolare in Italia sulla questione del fine vita e sulla possibilità per il paziente di poter determinare direttamente o per procura il suo trapasso o di poter rinunciare a trattamenti terapeutici ritenuti per lui moralmente e umanamente degradanti [56]. Questa indubbia disuguaglianza sul piano del sapere è sempre stata una delle barriere comunicative più alte che si frappone al dialogo tra medico e paziente. Ed è tale la solidità psicologica di questo muro che non si può pensare di superarlo aggiornando all'ingrosso il paziente sulle proprie condizioni e sulle risorse sanitarie disponibili. Altre vie vanno ricercate ed esplorate per gestire questo cruciale snodo del rapporto umano ed etico tra malato e medico. Considerare il paziente

alla stregua di un bambino inconsapevole e potenzialmente pericoloso per sé, a vantaggio del quale altri agiscono ed assumono determinazioni, anche di ultima istanza, è sicuramente una via obsoleta da abbandonare e che mal si concilia con una etica democratica [57].

La fenomenologia ontologica dell'esperienza della malattia, l'esperienza della malattia vissuta nell'unicità personale costituiscono i presupposti fondativi dell'etica professionale di colui che pratica la professione della cura. Da tali fenomenologie e dal loro intrecciarsi con la speciale relazione personale che si instaura tra il malato e il suo terapeuta deriva per quest'ultimo una particolare e ineludibile obbligazione morale, un'implicita promessa carica di aspettative che si rafforza ogni volta che il professionista si presenta alla persona malata offrendogli aiuto. Le obbligazioni morali, è questo un aspetto che va sottolineato, sono radicate nella fenomenologia della malattia e specificatamente nel fatto che l'esperienza della perdita della salute genera delle aspettative nella persona che la subisce [58]. E queste aspettative, nel momento in cui nell'ascolto del richiedente cura vengono riconosciute legittime in quanto tali, impegnano l'erede di Ippocrate, o la struttura sanitaria che accoglie, a mettere al servizio del paziente tutte le risorse professionali, strumentali ed etiche di cui si dispone. La questione delle obbligazioni morali del curante e/o delle agenzie che si fanno carico di accompagnare verso la salute è un altro dei temi sul quale la *Medical Philosophy* si interroga con più frequenza ed ampiezza ed è un terreno nel quale le *Medhum* trovano un loro vasto campo di applicazione.

Nello spazio di questo breve contributo non è possibile affrontare un tema così impegnativo e in parte controverso per cui si rimanda alla letteratura sull'argomento [59]. Nondimeno vale la pena di ricordare come nel dibattito in corso sia oramai un'acquisizione accolta diffusamente che per essere affrontate nella loro globalità le complesse ed interrelate dinamiche organiche ed esistenziali connesse all'alterazione o alla perdita dello stato di salute richiedono un approccio ed un accompagnamento che non sia riduttivamente medicale. Soprattutto in relazione alle patologie più gravi e terapeutamente impegnative, si è oramai affermato, quanto meno dal punto di vista teorico, il convincimento che per essere affrontate nella loro interezza sia indispensabile una molteplicità di punti di vista e di supporti che sorreggano e rafforzino i protocolli di cura centrati sulla primaria alleanza medico-paziente. Il tradizionale ausilio psicologico a cui spesso si fa ricorso quale competenza

coadiuvante l'attività del medico è evidentemente poco più che un placebo rispetto ad una problematica così densa e fluida allo stesso tempo.

Convergenze epistemologiche

Come si è già avuto modo di dire, la persona malata subisce un penoso insulto del suo sistema di vita; come in un sommovimento di forte intensità egli registra l'interruzione delle connessioni tra le varie aree di senso e la perdita di alcune o di molte delle precedenti mappe assiologiche e concettuali. Per recuperare l'unità perduta ha necessità di imparare a pensare diversamente, di elaborare un nuovo racconto e una nuova geografia del suo mondo e della sua vita. Rispetto al sisma che si abbatte sull'insieme della persona e alle abissali fratture valoriali che produce si ha come la sensazione che taluni paradigmi della psicologia, taluni protocolli di classificazione e d'intervento costruiti per farvi fronte risultino in qualche modo eccentrici e poco rispondenti alla molteplice specificità delle situazioni. Questo soprattutto perché nelle concrete e frettolose pratiche di conforto e di contenimento il loro operare sembra talvolta rivolto al recupero di una normalità *antequam* oramai definitivamente perduta. Frenare in nome di modelli comportamentali dati il fisiologico smarrimento esistenziale che costituisce, assieme alle affezioni del corpo o/e della mente, l'ordinario decorso della malattia può in alcuni casi risultare controproducente. Con ciò non si intende negare l'utilità del sostegno psicologico, tutt'altro. Tuttavia quel che pare più urgente e cruciale, al fine di favorire, già nel decorso della malattia, la rimodulazione di un nuovo ordine ontologico capace di succedere, inglobandolo, a quello che l'infermità ha incrinato o gravemente danneggiato, è innanzitutto uno sguardo e un dialogo filosofico tra chi è malato e chi di lui si assume la cura, un dialogo in grado di mitigare, chiarificandone il senso, i dolorosi attriti che ogni restauro o ristrutturazione dell'Io comporta.

Il richiamo alla comunicazione empatica e alla rielaborazione filosofica non significa con ciò stesso assegnare alla filosofia, e ai filosofi, il ruolo di primario e privilegiato supporto alle strategie curative governate dal medico, né attribuire alla filosofia il ruolo di *scientia scientiarum* nell'ambito delle scienze umane in generale e delle *Medhum* in particolare. La riflessione filosofica va infatti ben al di là del perimetro disciplinare specifico e ha, per sua e nostra fortuna, la capacità di generarsi e di diffondersi nei più vari ambiti dell'attività intellettuale umana. Percorsi di "risanamento" o di riposizionamento a forte

valenza teoretico-esistenziale possono essere disegnati e perseguiti con successo, o anche promossi e sostenuti da altre discipline ed arti: la già richiamata psicologia, le letterature, le varie forme di spettacolo, la pittura, la musica, la meditazione, la religione, etc.

In prossimità della conclusione non ci si può sottrarre dall'affrontare anche fuggevolmente una questione sottesa all'intero dibattito interno ed esterno alla *Medical Philosophy* e riguardante la legittimità e la consistenza epistemologica a cui ancorare la pretesa di una presenza organica delle *Medhum* nei percorsi di cura, di guarigione e di fine vita. In termini semplificati il nucleo dell'*issue* può essere formulato nel modo seguente: posseggono le *Medical Humanities* uno specifico e definito profilo epistemologico? L'interrogativo di per sé complesso dovrebbe risultare in certa misura attenuato sulla base di alcune acquisizioni generali alle quali attraverso l'argomentazione fin qui svolta si è pervenuti.

Ricondurre le *Medhum* ad uno statuto epistemologico dai contorni definiti è operazione certamente problematica e dagli esiti incerti, intanto perché esse costituiscono una federazione disciplinare fortemente differenziata sia sul piano dei contenuti sia su quello dei metodi, che si esprime nelle più varieguate forme di animazione artistica fino al *counseling* filosofico, passando per le più diverse tipologie di sostegno psico-sociale, ma soprattutto perché la loro vocazione è di sintonizzarsi e di modellarsi sul sistema contestuale (storico, politico, sociale, religioso, di genere, etc.) dei singoli attori con i quali si trovano ad operare. Se mai si riuscisse ad individuare un criterio di demarcazione sicuro, credo che esso sarebbe necessariamente fluttuante, molto plastico e policentrico, fatto di una rete di connessioni resa possibile dall'esercizio del pensiero critico, mai dogmatico, e sempre euristico. D'altra parte, la medicina stessa non è una scienza nel senso più proprio, quanto piuttosto una *téchne* attraverso la quale convergono sul corpo e/o sulla psiche del malato una pluralità di scienze e tecnologie specifiche di varia provenienza e natura sia teorica che sperimentale. Il nucleo vitale delle *Medhum* non sta, dunque, nella loro architettura epistemologica, il loro centro di gravità risiede piuttosto nel postulare e rinvigorire una visione della medicina e delle attività di cura realmente e programmaticamente olistiche.

Note

1. Ancorché distribuito a macchia di leopardo il fenomeno ha una consistenza più marcata ed articolata negli U.S.A., nel Regno Unito, in Irlanda e in Australia, dove, accanto ai centri accademici

e ospedalieri, intorno agli *issue* delle *Medhum* ha preso corpo anche un movimento associazionistico particolarmente attivo. In Italia il mondo universitario e alcune agenzie sanitarie solo più di recente hanno incominciato a manifestare interesse per il settore con iniziative e corsi promossi dall'Università di Firenze, da quella del Sacro Cuore di Roma, dell'Insubria, di Catania, dall'Istituto Superiore di Sanità, nonché da altre istituzioni e soggetti. Questo diverso grado di coinvolgimento e di apporto fornito alla discussione in corso ha comportato che nelle note successive si farà riferimento in prevalenza a contributi in lingua inglese.

2. Una formulazione essenziale e al tempo stesso un po' vaga definisce le *Medhum* un ambito interdisciplinare nel quale convergono le discipline umanistiche, le scienze sociali e le arti, applicate alla formazione e alla pratica medica. Per un primo approfondimento si rinvia a: Evans HM, Greaves DA, *Exploring the Medical Humanities*, BMJ, 1999;319:1216; Evans HM, Greaves DA, *Medical Humanities – what's in a name?*, Med Humanities, 2002;28:1-2.
3. La Medical Branch in Galveston della Texas University è stata tra le prime istituzioni formative pubbliche ad offrire, nel 1988, corsi di MA e di PhD in *Medhum*. Brody H, *Defining the Medical Humanities: Three Conceptions and Three Narratives*, J Med Humanit, 2011;32(1):1-7.
4. Tra le riviste di settore particolarmente impegnate sul fronte delle *Medhum* si segnalano: *The Hastings Center Report*; *Journal of Medical Ethics*; *Man and Medicine*; *Ethics in Science and Medicine*; *The Journal of Medicine and Philosophy*; *Culture, Medicine, and Psychiatry*; *Theoretical Medicine*; *Literature and Medicine*; *Social Science and Medicine*; *Journal of Medical Humanities*.
5. In Svizzera dal 2007 esce in lingua italiana la *Rivista per le Medical Humanities*. Una lista, ancorché parziale, di titoli italiani di un certo interesse per il settore si trova nella nota bibliografica alla fine del presente contributo. Anche l'associazionismo incomincia ad essere molto attivo soprattutto sulla rete.
6. È stato osservato che lo stesso giuramento ippocratico, nonostante lo spirito umanitario che lo permea, è eticamente centrato in modo autoreferenziale sulla figura del medico. Veatch RM, *The Hippocratic Ethic: Consequentialism, Individualism and Paternalism*, in: Smith DH, Bernstein LM, *No Rush to Judgment. Essays on Medical Ethics*, Bloomington: Indiana University, 1978, pp. 238-65; Veatch RM, *Patient, Heal Thyself: How the "New Medicine" Puts the Patient in Charge*, New York: Oxford University Press, 2009, p. 12 e sgg.
7. *Les Essais de Michel Seigneur de Montaigne. Edition Nouvelle [...]*, A Paris. MDXCV, II, 37, p. 508.
8. *Ibidem*, p. 513.
9. Pellegrino E, *Humanism and the Physician*, Knoxville: University of Tennessee Press, 1979, cap. V, pp. 66-91.
10. *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie: Eine Einleitung in die phänomenologische Philosophie* (Belgrado 1936) è il riferimento testuale principale ma non mancano i rinvii agli altri scritti del pensatore moravo e ai successivi sviluppi della fenomenologia. Tra gli altri, si può vedere: Toombs SK, *Handbook of Phenomenology and Medicine*, Dordrecht: Kluwer Academic Press, 2001 (I ed. 1998); Lewis BE, *Narrative Medicine and Healthcare Reform*, J Med Humanit, 2011;32:11-12, dove si discute e rilancia la prospettiva husserliana.
11. Jouanna J, *Hippocrates*, Baltimore-London: Johns Hopkins University Press, 1999 (I ed. Paris, 1992), cap. XII e *passim*.
12. Charon R, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford: Oxford University Press, 2006, p. 8. In un precedente intervento dallo stesso titolo (N Engl J Med, 2004;350[9]:863), la Charon, verificato sulla base di una pluriennale esperienza clinica che la capacità di ascolto e di comprensione è una componente fondamentale delle pratiche sanitarie, aveva avanzato la proposta che nei curricula formativi dei laureati in medicina fosse incluso uno specifico studio ed addestramento all'uso di tali *skills*.
13. Engel G, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for biomedicine*, Science, 1977;196(4286):129-36. Engel G, *The Biopsychosocial Model and the Education of Health Professionals*, Ann N Y Acad Sci, 1978;310:169-81.
14. Charon R, *Narrative Medicine. Honoring [...]*, cit., pp. X, 26.
15. Childress J, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Oxford: Oxford University Press, 1982. Thomasma DC, *Beyond Medical Paternalism and Patient Autonomy: A Model Physician Conscience for the Physician-patient Relationship*, Ann Intern Med, 1983;98(2):243-8.
16. Charon R, *Narrative Medicine. Honoring [...]*, cit., p. 74.
17. *Ibidem*, p. vii: «[...] The clinical practice, the teaching, and research are all indelibly stamped with the telling or receiving or creating stories». Montgomery Hunter K, *Doctors' Stories. The narrative structure of Medical Knowledge*, Princeton: Princeton University Press, 1991, p. 51: «In medicine the case is the basic unit of thought and discourse, for clinical knowledge, however scientific it may be, is narratively organized and communicated». Per ulteriori approfondimenti si veda anche: Brody H, *Stories of Sickness*, Oxford: Oxford University Press, 2003 (II ed. ampliata, I ed. 1987).
18. Charon R, *Narrative Medicine: Attention, Rappresentation, Affiliation*, Narrative, 2005;13(3):261. Hanno sicuramente fornito un contributo decisivo all'apertura di questa prospettiva gli importanti ed efficaci racconti di malattia che hanno visto la luce nei decenni precedenti, tra i quali meritano di essere ricordati quelli di: Sontag S, *Illness as Metaphor*, New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978; Cousins N, *Anatomy of an Illness as Perceived by the Patient*, New York: Norton & Company Inc., 1979; Broyard A, *Intoxicated by my Illness*, New York: C. Potte, 1992; Frank AW, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston: Houghton Mifflin, 1991; Frank AW, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: Chicago University Press, 1995.
19. «[...] Form of clinical practice we have come to call narrative medicine, defined as medicine practiced with the narrative competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness [...]. A medicine practiced with narrative competence will more ably recognize patients and diseases, convey knowledge and regard, join humbly with colleagues, and accompany patients and their families through the ordeals of

- illness. These capacities will lead to more humane, more ethical, and perhaps more effective care». R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring [...]*, cit., p. viii.
20. «Medicine, nursing, social work, and others health care professions need proven means to singularize the care of patients [...]». *Ivi*.
 21. Pellegrino E, *Humanism and the Physician*, cit., pp. 9-10.
 22. Molto utili sono ancora gli studi di Bronislaw Malinowski sugli intrecci tra pensiero religioso, scientifico e magico. *La teoria scientifica della cultura (A Scientific Theory of Culture, and Others Essays*, Chapel Hill, NC: North Carolina University Press, 1944); *Magia, scienza e religione (Magic, Science and Religion and Other Essays*, Glencoe, ILL: The Free Press, 1948).
 23. Zaner RM, *Medicine and Dialogue*, J Med Philos, 1990;15(3):303-25.
 24. In un recente lavoro, con riferimento al Regno Unito, Porter D, *Health Citizenship*, Berkeley-Los Angeles-London: University of California Press, 2011, ha ricostruito il complesso processo storico attraverso il quale il sistema sanitario di quel paese si è evoluto fino ad assumere gli assetti e le tensioni caratteristiche degli attuali NHS.
 25. Sulla rete la discussione è mantenuta viva da diversi forum, a cui si è affiancato a partire dal 2011 *The International Journal of Person Centered Medicine*.
 26. Per un'analisi del fenomeno si veda in particolare: Maslach C, Leiter MP, *The Truth about Burnout*, San Francisco: Jossey Bass, 1997; Freudenberger HJ, *Burnout: The High Cost of High Achievement*, New York: Doubleday & Co, 1980. Charon R, *Narrative Medicine. Honoring [...]*, cit., p. 31, ha richiamato anche il senso di colpa che prende gli operatori sanitari a causa dei loro errori e insuccessi.
 27. La distinzione tra *disease* e *illness*, ampiamente utilizzata nelle *Medhum* e ripresa da diversi autori, tra cui Arthur W. Frank (*At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston-New York: Mariner Book, 2002, pp. 12-13), è approfondita in Kleinman A, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and Human Condition*, New York: Basic Books, 1988, pp. 3-8. La prima rappresenta la prospettiva clinica del problema mentre la seconda si riferisce alla innata esperienza umana e personale dei sintomi della sofferenza.
 28. Anche nel nostro Paese, come in altri, i *social network* svolgono una funzione di animazione e talvolta anche di stimolo nei confronti di quelle agenzie scientifiche e formative di cui alla nota 1 di questo lavoro.
 29. Nelle più influenti delle sue numerosissime pubblicazioni, quasi 500, il discorso di Pellegrino è orientato al recupero integrale di quello che egli chiama *Medical humanism*. La carriera di Pellegrino si è svolta non solo nelle corsie degli ospedali e nelle aule universitarie, egli ha anche ricoperto numerosi incarichi "politici" di prestigio, tra cui quello di presidente del *President's Council on Bioethics* durante l'amministrazione di George W. Bush. Nel 1990 il *Journal of Medicine and Philosophy* ha dedicato un fascicolo (il n. 3) alla discussione delle sue tesi.
 30. Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed: some Reflections on the Ground of Medical Morality*, Bull N Y Acad Med, 1981;57(1):70-9, Atti dell'*Annual Health Conference of the New York Academy of Medicine*, sul tema: *The Patient and Health Care Professional: The Changing Pattern of Their Relations*, tenutasi presso l'Academy il 24 e 25 aprile 1980. I concetti e le argomentazioni contenuti in questo *paper* sono stati ripresi e sviluppati da Pellegrino in diverse occasioni tra cui: Pellegrino E, Thomasma D, *A Philosophical Basis of Medical Practice: Toward a Philosophy and Ethic of the Healing Professions*, Oxford: Oxford University Press, 1981, p. 207 e sgg.
 31. Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 71.
 32. *Ibidem*, p. 72.
 33. Frank A, *Wounded Storyteller*, cit., p. 1 e *passim*.
 34. «Lives moves on, stories changes with that movement, and experience changes. Stories are true to the flux of experience, and the story effects the direction of that flux». *Ibidem*, p. 22.
 35. «Illness experience and events usually radiate (or conceal) more than one meaning [...] this understandings often remain unexamined, silent emblems of a cover reality that usually dealt with either indirectly or not at all». Kleinman A, *op. cit.*, p. 8-9. Ulteriori riflessioni sul tema sono svolte a p. 18 e sgg.
 36. Brody H, *Stories of Sickness*, cit., p. 90 e sgg. Con approccio "clinico" nell'intenso e bel libro di Charmaz K, *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*, Piscataway, NJ: Rutgers University Press, 1991, in particolare a pp. 167-256, l'autrice indaga come la malattia ridisegna il senso e il significato del tempo, e in particolare come attraverso di essa si ristruttura l'interrelazione passato-presente-futuro.
 37. Lyotard J-F, *La Condition postmoderne: Rapport sur le savoir*, Paris: Les Editions du Minuit, 1979. Sebbene tematizzato intorno alla letteratura di finzione per l'infanzia, utili spunti teorici per la comprensione di questo processo di riaccomodamento si trovano nel lavoro di Stephens J, McCallum R, *Retelling Stories, Framing Culture: Traditional Story and Metanarratives in Children's Literature*, cap. I, pp. 3-23.
 38. È questo un tema di straordinaria rilevanza affrontato numerose volte dalla ricerca antropologica e sociologica. Nel panorama dell'ampia letteratura basilari rimangono gli studi di Michel Foucault. D'altra parte, come è stato sottolineato anche di recente da numerosi autori, tra cui Veatch RM, *The medical Model: its Nature and Problems*, in: Caplan AL, Engelhardt HT, MacCartney JJ, *Concepts of Health and Disease*, pp. 523-544, la nozione di malattia ha una variabilità molto ampia sia in termini storico-culturali che ideologici e sociali.
 39. «The truth of the situation is not a metaphysical conceit. The Truth of disease is pain, isolation, and hopelessness, in which even those appointed to care [...] becomes hazards, their presence only exposing her aloneness [...]». Charon R, *Narrative Medicine. Honoring [...]*, cit., p. 19.
 40. Frank A, *Wounded Storyteller*, cit., p. 13: «Illness is the experience of living through the disease [...]». Kleinman A, *op. cit.*, p. 8: «The trajectory of chronic illness assimilates to a life course, contributing so intimately to the development of particular life that illness becomes inseparable from life history».
 41. von Weizsäcker V, *Pathosophie*, Gottingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1956; e *La filosofia della medicina*, Milano: Guerini e Associati, 1990.

42. Natoli S, *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale*, Milano: Feltrinelli, 1986.
43. «[...] Solo attraverso il dolore posso esprimere ciò che è mio e tutto ciò che ho. Che il dito del piede, il piede stesso, la gamba mi appartengono, che dalla terra su cui poggio fino ai capelli tutto *mi appartiene*, lo esperisco mediante il dolore; e mediante il dolore esperisco anche che un osso, un polmone, un cuore e un midollo sono là dove sono, e ciascuno di essi mi duole secondo un suo proprio linguaggio, così come ogni organo si esprime col suo proprio "dialetto"». Weizsäcker V, *La filosofia della medicina*, cit., p. 105.
44. Con spirito laico già Montaigne, e altri prima di lui, aveva messo in luce come l'anima che resiste e non si prostra ai piedi del dolore perviene ad una migliore conoscenza di sé. *Essais*, p. 504.
45. Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 71.
46. «Illness experience – scrive A. Kleinman – [...] is always culturally shaped [...] and] it is always distinctive». *Op. cit.*, p. 5.
47. Charon R, *Narrative Medicine, Honoring [...]*, cit., p. 67.
48. Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 71.
49. *Ibidem*, p. 72.
50. *Ivi*.
51. Il ritorno allo stato *antequam* è impossibile per un gran numero di malattie. Nella patologie più severe e con alta incidenza di esito infausto, tra cui quelle oncologiche, gli specialisti, per sottolineare la temporaneità della situazione favorevole e cautelarsi in caso di recidiva, preferiscono parlare di remissione piuttosto che di guarigione. I pazienti che si trovano in questo limbo semantico costituiscono una particolare tipologia umana che Frank AW, *op. cit.*, pp. 8-13, ha chiamato «*remission society*».
52. Pellegrino E, Thomasma D, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., p. 208; Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 73.
53. *Ibidem*, p. 70.
54. Parsons T, *The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered*, *Milbank Mem Fund Q Health Soc.* 1975;53(3):257-78.
55. Pellegrino E, Thomasma D, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., p. 208; Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 73.
56. La confusione di temi e di livelli nella quale in Italia a partire dalla fine degli anni '80 si è svolto l'aspro confronto sulle questioni bioetiche più sensibili (inizio e fine vita) ha spesso coinvolto nella disputa problematiche, come ad esempio quelle connesse alle cure palliative, affrontate in altri paesi con una tensione ideologica più attenuata che ha favorito l'individuazione di soluzioni pratiche largamente condivise.
57. Già affrontata da Parsons T, *op. cit.*, la questione è divenuta negli ultimi decenni piuttosto dibattuta. In particolare, il nodo viene discusso estesamente e senza infingimenti da Veatch RM, *Patient, Heal Thyself*, cit.
58. La questione delle obbligazioni morali che derivano dalla relazione di cura è un tema sul quale Pellegrino è intervenuto numerose volte nei suoi scritti. Una panoramica delle sue tesi si

trova in: Pellegrino E, *Humanism and the Physician*, cit., pp. 93-152. Cfr. anche: Pellegrino E, *Being Ill and Being Healed*, cit., p. 75 e sgg.; Pellegrino E, Thomasma D, *A Philosophical Basis of Medical Practice*, cit., p. 207 e sgg.

59. Numerosi spunti di lettura e di approfondimento in questa direzione sono contenuti nelle note bibliografiche annesse ai vari saggi citati nel corso del presente lavoro.

Nota bibliografica

Nel presente *paper* sono confluiti spunti e suggestioni provenienti da letture molteplici e di varia natura, nelle note a piè di pagina si è tuttavia dato conto quasi esclusivamente di quegli scritti che in modo più diretto hanno ispirato l'itinerario seguito e i contenuti esplorati. La letteratura sulle *Medhum* ha oramai raggiunto una dimensione ragguardevole ed è in rapida crescita, per cui, anziché proporre in appendice una selezione di titoli limitata di per sé e destinata a divenire rapidamente datata, si suggerisce al lettore interessato ad ulteriori approfondimenti di costruire il proprio percorso accedendo alla letteratura di riferimento a partire dalle opere e dai periodici richiamati nelle pagine che precedono. Pur avendo prodotto contributi pregevoli per competenza ed acutezza d'indagine, il dibattito italiano intorno alle *Medhum* non ha nella discussione internazionale, e quindi nei rinvii bibliografici che ne danno conto, la presenza che forse meriterebbe, pertanto in questo caso è sembrato utile, senza nessuna pretesa di completezza, segnalare alcuni titoli in lingua italiana apparsi nell'ultimo decennio.

Bibliografia

- Zannini L. Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica. Milano: Angeli, 2004.
- Masini V. Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente. Milano: F. Angeli, 2005.
- Picozzi M, Cattorini P. Dire la verità, comunicare la verità. Varese: Insubria University Press, 2005.
- Virzi A, Signorelli MS. Medicina e narrativa. Un viaggio nella letteratura per comprendere il malato (e il suo medico). Milano: F. Angeli, 2007.
- Giarretta P, Moretto A, Gensini GF, Trabucchi M. Filosofia della medicina. Metodo modelli, cura ed errori. Bologna: Il Mulino, 2009.
- Zannini L. Medical humanities e medicina narrativa. Milano: Raffaello Cortina, 2008.
- Lippi D. Specchi di carta. Bologna: Clueb, 2010.
- Pagnini A. Filosofia della medicina. Epistemologia, ontologia, etica, diritto. Roma: Carocci, 2010.
- Rubinelli S, Camerini L, Schulz PJ. Comunicazione e salute. Milano: Apogeo, 2010 (gli autori operano in strutture sanitarie svizzere).
- Critica della ragione medica. Teoria. XXXI/2011/1 (terza serie VI/1). Pisa: Edizioni ETS, 2011.