

Mariateresa Dacquino

La scena delle Medical Humanities in Italia

(doi: 10.1446/112806)

Economia della Cultura (ISSN 1122-7885)

Fascicolo Speciale, marzo 2023

Ente di afferenza:

()

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

Licenza d'uso

Questo articolo è reso disponibile con licenza CC BY NC ND. Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it/>

LA SCENA DELLE MEDICAL HUMANITIES IN ITALIA

di MARIATERESA DACQUINO*

Summary

The Medical Humanities scene in Italy

Although more and more people are talking about medical humanities, thanks to a renewed interest in the human component that used to be central to medicine, the discussion on the identification of an unambiguous definition of this «aggregator of disciplines» is still open. By retracing the dimension of 'humanism', the origins of evidence-based medicine and the paradigm shift that occurred with the WHO definition of health in 1948, this paper traces a brief history of medical humanities, also through the visual representation given by Sandro Spinsanti, one of the pioneers of medical humanities in Italy. This leads to the presentation of the projects conducted by the Alessandria Hospital, and in particular by the Study Centre for Medical Humanities, in collaboration with a number of leading institutions in the sector such as the Cultural Wellbeing Lab (CW-LAB) and Compagnia di San Paolo, the Italian Society of Narrative Medicine (SIMeN), with the ultimate goal of uniting technical-scientific knowledge and humanistic-artistic knowledge in clinical practice and in the doctor-patient relationship.

Keywords: medical humanities, definition, doctor-patient relationship, Italian experiences

JEL code: I12, I31

* Responsabile SSD Formazione Comunicazione Fundraising Processi Amministrativi DAIRI, Azienda Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo – Via Venezia 16 – 15121 Alessandria, e-mail: mdacquino@ospedale.al.it

1. L'obiettivo delle Medical Humanities

1.1. *Il contributo di Sandro Spisanti*

«Chi in italiano fa ricorso a un termine straniero ha l'obbligo morale di addurre prove che lo stesso concetto non potrebbe essere espresso nella nostra lingua. L'espressione *medical humanities* non fa eccezione alla regola. La ragione determinante per preferirlo è presto detta: non esiste in italiano un'espressione che ricopra lo stesso ambito semantico. Ogni tentativo di cercare un equivalente in italiano è destinato a creare equivoci, oppure riflette solo un aspetto parziale di quella complessa realtà denotata come *medical humanities*».

Queste sono le parole di Sandro Spisanti, uno dei pionieri delle *medical humanities* in Italia, fondatore e direttore dell'Istituto Giano per le *medical humanities*, componente del Comitato nazionale per la bioetica e presidente di numerosi comitati etici per la ricerca, colui che in Italia ha introdotto questo 'aggregatore di discipline' di lungo corso che ha lo scopo di «trasformare l'immagine stessa della medicina». Realtà che oggi trova una rinnovata spinta grazie alla sempre maggiore attenzione a quell'aspetto umano che nella storia della medicina è stato centrale, un po' dimenticato (se non perso in alcuni casi) negli ultimi decenni che hanno visto la spersonalizzazione della medicina, anche a causa di un sovraccarico tecnologico. Ma sebbene l'espressione *medical humanities* sia diffusa tanto da poter erroneamente far pensare ad un concetto ormai condiviso, la sua definizione è ancora largamente discussa sia in ambito internazionale che nel contesto italiano.

Alla luce della difficoltà nel darne una definizione chiara, la rappresentazione visiva scelta da Spisanti, il nome dell'Istituto ad esse dedicato, può aiutare a determinarne meglio il perimetro: il dio Giano, figura ricchissima di spessore simbolico, utilizzata tradizionalmente per visualizzare la condizione della medicina, chiamata a guardare contemporaneamente nelle opposte direzioni delle scienze della natura e delle scienze dell'uomo, abbinando sapere scientifico e comprensione antropologica nell'arte della cura. Il senso e la sfida delle *medical humanities*, attraverso un importante sforzo intellettuale, è quello di fare sì che le due teste, che guardano in direzioni opposte, si voltino per avere un unico sguardo. La medicina, infatti, è una professione fondamentalmente umana, la malattia comincia con interazioni genetiche e cellulari, ma soprattutto umane. E perciò è sempre alterata dai difetti umani, per cui gli aspetti connessi alla relazione e al contatto empatico con il paziente sono fondamentali nella pratica clinica: saper ascoltare per comprendersi a vicenda e condividere le conoscenze sulla malattia¹.

1.2. *Il contributo di Edmund Pellegrino*

Edmund Pellegrino, considerato uno dei fondatori della bioetica americana e fautore della disseminazione delle *medical humanities* negli

Stati Uniti, ha dato fin dagli anni '60 del secolo scorso un contributo che va verso una dimensione profonda dell'«umanesimo» e non dell'umanizzazione della medicina. Tra il 1968 e 1978 Pellegrino visitò un'ottantina di istituzioni, incontrando professori e studenti, sensibilizzando alla necessità di introdurre le *medical humanities* nell'insegnamento della medicina, fornendo egli stesso dimostrazioni di come tale insegnamento poteva essere condotto. La medicina può ancora rivendere di essere, per adottare la formula a effetto di Edmund Pellegrino: «la più umana [«umanistica»] delle scienze e la più scientifica delle humanities».

Le *medical humanities*, quindi, si pongono l'obiettivo di integrare la dimensione tecnica dell'approccio al paziente, con la dimensione relazionale fornita dalle discipline umanistiche. Non si tratta di umanizzare la sanità né rendere i professionisti della sanità più «umani», ma di ricondurre la pratica della sanità alle sue finalità originarie: essere medicina per l'uomo, consentendo di unire medici e pazienti, attraverso la consapevolezza dell'etica e delle relazioni. Questa visione consente di integrare – e non contrapporre come erroneamente spesso avviene – le *medical humanities* alla Evidence Based Medicine², proprio alla luce della definizione del padre del metodo David L. Sackett: «Un approccio alla pratica clinica dove le decisioni cliniche risultano dall'integrazione tra l'esperienza del medico e l'utilizzo coscienzioso, esplicito e giudizioso delle migliori evidenze scientifiche disponibili, mediate dalle preferenze del paziente».

Per tale motivo va avviato ogni sforzo per recuperare il patto tra medico e paziente, portatore di una sua storia che va oltre i sintomi, lavorando in particolare sulla dimensione culturale (*welfare culturale*) riconosciuta da evidenze ormai consistenti come elemento che contribuisce al miglioramento del benessere e della salute (Grossi et al., 2013; Fancourt et al., 2019) e sostanzia l'appropriatezza delle cure con un potenziamento dell'approccio delle *medical humanities*. Comunicare umanità è quindi il compito delle *medical humanities*, per recuperare il senso della medicina intesa come *therapeia*, nel significato etimologico del termine dal greco del prendersi cura: non solo attuazione concreta dei mezzi e dei metodi per combattere le malattie, ma anche e soprattutto preoccuparsi della vita nell'uomo.

2. La formazione accademica dei medici e dei professionisti della cura in Italia

Lo sguardo delle *medical humanities* si inserisce a pieno titolo nel concetto di salute definito per la prima volta nel 1948 dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) e sulla sua evoluzione con il modello biopsicosociale sviluppato da Engel negli anni Ottanta, favorendo un contesto di politiche abilitanti per i curanti stessi.

Da qui, la necessità di inserire questa visione all'interno della formazione accademica dei medici e dei professionisti della cura: grazie ad una puntuale analisi (Strepparava *et al.*, 2019) realizzata tra i Presidenti dei Corsi di Laurea di Medicina e Chirurgia e tra gli studenti in formazione, è emerso che, nonostante la mancanza di una puntuale definizione di *medical humanities*, tale prospettiva viene implementata e risulta sempre più radicata anche in Italia, come testimoniano i molteplici tentativi tra cui, per citare solo alcuni esempi, l'Università del Piemonte Orientale, di Bologna, di Roma, l'Insubria, che ha previsto uno specifico dottorato dedicato alla «Medicina clinica e sperimentale e *medical humanities*». Le scienze umane (letteratura, filosofia, etica, storia e religione) e le scienze sociali (antropologia, psicologia e sociologia) e le arti (letteratura, musica, teatro e arti visive) sono quindi presenti nei corsi di laurea, nelle scuole di specializzazione, nei corsi delle professioni sanitarie, anche infermieristiche, accanto alle peculiari discipline biomediche, ma potrebbero essere ulteriormente estese per rendere la scuola di medicina una scuola di vita e non solo uno spazio di apprendimento tecnico.

Le *medical humanities* rappresentano un approccio di accompagnamento, di crescita, di etica per le risorse umane che trova spazio nei percorsi mirati di alta formazione, tra cui a titolo esemplificativo, quello avviato dall'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa di Napoli: «Medical Humanities. Esperto in scienze umane applicate alla cura nel settore socio-sanitario ed educativo. La Medicina Narrativa» e il Master di I livello in «Medical humanities e Narrazione in Medicina» di Milano-Bicocca, dedicato ai professionisti sanitari per fornire solide competenze di cura associate alla capacità di costruire relazioni empatiche con pazienti e familiari.

3. I progetti sul campo e le azioni di *capacity building* degli operatori di cura in Italia

Ma la formazione accademica ed executive non basta: le *medical humanities* dovrebbero essere incorporate nella pratica quotidiana attraverso progetti sul campo e azioni di *capacity building* degli operatori di cura, per favorire la maggiore consapevolezza del loro ruolo, della loro identità come persone e della centralità delle relazioni. Si citano, ad esempio a livello italiano, il Laboratorio di Health Humanities dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS, 2020), diretto da Amalia Egle Gentile, che progetta e sviluppa attività di ricerca, formazione e comunicazione nel contesto delle *health humanities*, sia per promuovere la partecipazione attiva dei pazienti e il miglioramento del funzionamento del sistema di cura sia per sensibilizzare la società sul tema delle malattie rare.

Un altro esempio strutturato di cambio di paradigma del sistema, che introduce in modo rilevante le *medical humanities* nell'agenda pubblica, è l'avvio del programma strategico pluriennale di Fondazione

Compagnia di San Paolo «Cultura e Salute. Verso un nuovo Welfare Culturale» (2020), concretizzato nel progetto Well Impact, con cui intende contribuire nel prossimo futuro al terzo Obiettivo di Sviluppo Sostenibile Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite.

Per trasformare la cura mettendo il paziente al centro, per fare riflessioni etiche e attivare collaborazioni con altri soggetti, per avviare protocolli di ricerca, per proporre una riflessione in seno all'opinione pubblica su tematiche proprie delle *medical humanities*, l'Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria ha ritenuto strategico dare avvio nel 2018 a un percorso di promozione, sostegno e potenziamento della ricerca attraverso l'istituzione del Centro Studi, denominato «Centro Studi Spedalità Cura e Comunità per le Medical Humanities»³. La progettualità in seno al Centro Studi Medical Humanities si inserisce all'interno del contesto più ampio di una mission aziendale finalizzata a sostenere la candidatura dell'Ospedale a primo Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) per le Patologie Ambientali. Al centro di questa strategia di sviluppo, che vede tra i suoi valori fondanti la partecipazione, la collegialità nell'assunzione delle decisioni che riguardano le tipologie e le modalità di erogazione delle prestazioni sanitarie, ci sono i pazienti e i loro familiari, ognuno con i suoi bisogni. Strutturato all'interno del Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione (inserito pertanto a pieno titolo tra le azioni che coniugano la ricerca con l'assistenza) il Centro Studi ha raccolto l'eredità di alcune esperienze pregresse già attive all'interno dell'ospedale (lettura nei reparti, musica, yoga della risata, solo per citare alcuni esempi) e ha sviluppato gli ambiti disciplinari delle *medical humanities*, incardinandone i progetti all'interno delle attività di valorizzazione del patrimonio aziendale, materiale e immateriale, utilizzando la narrazione come asse strategico. L'obiettivo del Centro non è lo sviluppo di singoli progetti, ma la creazione di una consapevolezza condivisa, una visione di sistema finalizzata a dimostrare la concretezza delle azioni, nonché la sostenibilità del modello attraverso azioni di formazione, sensibilizzazione, divulgazione, come testimonia anche il fermento delle attività messe in campo al presidio Riabilitativo Borsalino per una sua evoluzione verso un ospedale *medical humanities oriented*.

Il Centro Studi utilizza quindi la narrazione nelle relazioni a più livelli con obiettivi differenti: favorire il rapporto tra curanti e curati attraverso la medicina narrativa, costruire un rapporto fiduciario con la comunità attraverso la narrazione della propria storia e dei protagonisti, rafforzare il rapporto interno con i dipendenti attraverso azioni di *welfare culturale*. Grazie al progetto Verba Curant, inserito nel Cultural Wellbeing Lab (CWLAB) e finanziato da Compagnia di San Paolo, ha dimostrato come l'azione di narrazione svolta dai formatori di Scuola Holden ha migliorato il grado di empatia e benessere degli operatori di cura durante la pandemia. Un altro esempio di attività concreta che ha visto

l'applicazione della narrazione come parte integrante del percorso terapeutico è stato l'utilizzo della piattaforma di Digital Narrative Medicine (ideata dall'antropologa Cristina Cenci) in alcuni reparti con l'obiettivo di personalizzare e co-costruire la cura attraverso il racconto di sé e della propria storia di paziente e di caregiver. In collaborazione con la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), inoltre, il Centro Studi ha avviato a livello regionale un progetto finalizzato a validare l'efficacia degli interventi formativi della medicina narrativa e valutarne l'impatto nella pratica clinica, nell'ottica della sempre maggiore attenzione alla relazione tra operatore di cura e persona assistita. Sono infine diversi i corsi di formazione attivati all'interno dell'Azienda Ospedaliera che rientrano sotto il cappello delle *medical humanities* e che riguardano la narrazione delle esperienze del professionista sanitario nell'ottica del «curare i curanti». Ne sono un esempio i corsi di *visual thinking* svolti in Geriatria e di elaborazione del lutto perinatale in Ostetricia e Ginecologia attraverso l'arte, perché anche le immagini possono parlare (Ferrara et al., 2022).

Il Centro Studi è teso a favorire quella unione di saperi tecnico-scientifici, anche digitali, e saperi umanistico-artistici delle due facce del dio Giano, affinché si guardano e possano fondersi in un'unica nuova concezione della medicina più vicina alle esigenze della persona (sia un paziente, un caregiver o un operatore sanitario) nella sua complessità e globalità.

Note

¹ Per approfondire le pubblicazioni sul tema, si rimanda al link: <https://sandrospinsanti.eu/pubblicazioni/medical-humanities/>

² Per approfondimenti: <https://www.gimbe.org/eb/definizione.html>

³ Per approfondire le attività del Centro Studi Cura e Comunità per le Medical Humanities: <https://www.ospedale.al.it/it/struttura-sanitaria/centro-studi-cura-comunita-per-medical-humanities-cscc>

Riferimenti bibliografici

- CENCI, C. and O. MECARELLI (2020), «Digital narrative medicine for the personalization of epilepsy care pathways», *Epilepsy & Behavior*, vol. 111, n. 107143, ISSN 1525-5050, <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.107143>.
- FANCOURT, D. and S. FINN (2019), «What is the evidence of the role of the arts in improving health and wellbeing?», *Health Evidence Network Synthesis Report 67*.
- FERRARA, V., SHAHOLLI, D., IOVINO, A., CAVALLINO, S., COLIZZI, M., DELLA ROCCA, C. and G. LA TORRE (2022), «Visual Thinking Strategies as a Tool for Reducing Burnout and Improving Skills in Healthcare Workers: Results of a Randomized Controlled Study», *Journal of Clinical Medicine*, vol. 11, n. 24.
- FINS, J.J. (2015), «Edmund D. Pellegrino MD 1920-2013», *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, vol. 126.
- FONDAZIONE COMPAGNIA DI SAN PAOLO (2020), *Cultura e Salute. Verso un nuovo Welfare Culturale*, https://culturalwelfare.center/wp-content/uploads/2021/03/CSP_Well-Impact_nuovowelfare-22.03.pdf

- GROSSI, E. e C. TAMPPIERI (2013), «Salute e malattia: una visione moderna, olistica e sfumata», in Grossi, E. e Ravagnan, A. (eds), *Cultura e salute*, Milano, Springer, pp. 1-23.
- ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' (2020), *Health Humanities*, aggiornato al 05/07/2022: https://www.iss.it/health-humanities/-/asset_publisher/Jts5Nz71GFYJ/content/la-medicina-narrativa-2
- STREPPARAVA, M.G., RAMPOLDI, G., COLOMBO, M. e S. ARDENGHI (2019), «Le Medical Humanities nelle scuole di medicina italiane: come definirle?», *Medicina e Chirurgia*, vol. 81, pp.3614-3619.

