

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN

Diritto e Nuove Tecnologie – Indirizzo Bioetica

Ciclo XXIV

Settore Concorsuale di afferenza: 12/H3

Settore Scientifico disciplinare: IUS/20

IL RUOLO DELLA *NARRATIVE* IN
MEDICAL ETHICS, MEDICAL PRACTICE E
MEDICAL EDUCATION.

Elementi di ricerca

di

Martina Di Teodoro

Coordinatore Dottorato

Prof.ssa Carla Faralli

Tutor

Prof.ssa Sandra Tugnoli

Co-tutor

Prof.ssa M. Paola Mittica

Esame finale anno 2012

INDICE

<i>Introduzione</i>	4
<u>Capitolo 1</u> <i>NARRATIVE IN MEDICAL ETHICS:</i> L'ETICA NARRATIVA	10
1. ETICA NARRATIVA VS PRINCIPIALISMO: UN NUOVO APPROCCIO ALLA RIFLESSIONE BIOETICA	10
2. <i>Riflessioni conclusive</i>	23
<u>Capitolo 2</u> <i>NARRATIVE IN MEDICAL PRACTICE:</i> LA MEDICINA NARRATIVA	26
1. NARRAZIONE ED ESPERIENZA DI MALATTIA	28
1.1 Narrazioni e <i>sense-making</i>	28
1.2 Le <i>illness narratives</i> e le storie di cura	33
2. LA MEDICINA NARRATIVA: FORME E DECLINAZIONI	40
2.1 Campi di applicazione	46
3. “DIETRO E OLTRE” LE EVIDENZE: EBM E NBM UN'INTEGRAZIONE POSSIBILE	58
4. <i>Riflessioni conclusive</i>	73

Capitolo 3

NARRATIVE IN MEDICAL EDUCATION:

L'INSEGNAMENTO DELLE MEDICAL HUMANITIES 83

1. <i>MEDICAL HUMANITIES: TRA STORIA E DEFINIZIONI</i>	89
2. <i>MEDICAL HUMANITIES E MEDICAL EDUCATION: NUOVE PROSPETTIVE, FINALITA' E COMPETENZE</i>	93
2.1 Nuove prospettive e finalità	104
2.2 Lo sviluppo e il ruolo della competenza narrativa	112
2.3 La diffusione delle <i>Medical Humanities</i> : uno sviluppo non omogeneo	122
3. <i>CRITICHE, LIMITI E PERPLESSITÀ</i>	147
3.1 Le critiche ad un metodo	147
3.2 I limiti di un approccio	151
3.3 Le perplessità verso un modello	157
4. <i>Riflessioni conclusive</i>	158

Capitolo 4

MEDICAL STUDENTS' UNDERSTANDING AND PRACTICE OF NARRATIVE MEDICINE IN THE CLINICAL SETTING. UN CASO STUDIO

165

1. <i>IL PROGRAM IN MEDICAL HUMANITIES AND ARTS PRESSO L'UNIVERSITY OF CALIFORNIA – IRVINE</i>	165
1.1 <i>The Inner World of Medical Student</i>	166
1.2 Descrizione e finalità dei corsi	167
1.3. Struttura e modello di insegnamento	182
2. <i>OBIETTIVI E IPOTESI DI RICERCA</i>	186
3. <i>LA RICERCA EMPIRICA</i>	190
3.1 Campionamento	191
3.2 L'intervista	195
4. <i>ANALISI DEI DATI</i>	199
5. <i>Discussione dei risultati, prospettive e riflessioni conclusive</i>	224

<i>Bibliografia</i>	240
<i>Appendice</i>	274

Introduzione

Come uno dei pensieri apparentemente distaccati e astratti che così spesso nella sua vita acquistavano un valore immediato gli venne in mente che la legge di questa vita a cui si aspira oppressi sognando la semplicità non è se non quella dell'ordine narrativo, quell'ordine normale che consiste nel poter dire: "Dopo che fu successo questo, accadde quest'altro"¹

Narrare è un modo fondamentale per conferire senso all'esperienza umana, grazie a cui poterla pensare ed interpretare: ciò dal momento che il senso non costituisce qualcosa di esterno rispetto a una esperienza presunta come già data, ma la modella e la costruisce nel momento stesso in cui la definisce. È così che la rappresentazione narrativa dell'esperienza diviene un modo di pensiero, il "pensiero narrativo", spesso considerato in opposizione al mondo astratto e assertivo tipico del pensiero scientifico. La logica narrativa, infatti, opera in maniera diversa dal pensiero categoriale: non ascende all'astratto, come afferma Bruner, ma resta radicata nel particolare². Più nello specifico, nella particolarità dell'azione umana, noi utilizziamo la narrazione ogni qualvolta vogliamo comprendere degli eventi concreti e delle azioni che li hanno prodotti; spesso in maniera intenzionale, quale risultato di logiche che trascendono la volontà del singolo, la sua individuale motivazione all'azione. L'interesse per la forma narrativa risiede in questo, nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile.

Questo carattere di "concatenazione di eventi" proprio della forma narrativa è strettamente connesso con le altre sue caratteristiche fondamentali. Anzitutto il *tempo*: come afferma Ricoeur "il mondo rivelato da ogni opera narrativa è sempre un mondo temporale"³. La narrazione è un modo per comprendere gli eventi collocandoli nel tempo. Non un tempo astratto, ma quello concreto dell'esperienza. Attraverso la narrazione, cerchiamo di attribuire un senso al modo in cui le cose sono accadute, alle modalità secondo le quali le nostre azioni e quelle degli altri soggetti coinvolti si sono incontrate

¹ R. Musil, *L'uomo senza qualità*, Einaudi, Torino, 1982, cit., p. 34.

² Cfr. Bruner J., *Acts of meaning*, Harvard University Press, Cambridge, 1990.

³ P. Ricoeur, *Ricoeur P., Time and narrative [vol 3]*, University of Chicago Press, Chicago, 1988.

o scontrate sino a produrre quell'intreccio che chiamiamo trama. Tempo e trama sono, dunque, strettamente connessi: ma non nel senso di una mera sequenza lineare di eventi, di una struttura cronologica di episodi semplicemente giustapposti l'un l'altro. Il tempo della trama trasforma l'esperienza in un tutto significativo con un principio, un centro ed un finale, nel quale ogni evento particolare acquisisce il suo significato grazie alla sua collocazione nella configurazione narrativa, come contributo alla trama.

È interessante seguire Mattingly nell'approfondire quelle che, a suo parere, sono le sei caratteristiche fondamentali del tempo narrativo⁴.

Il tempo narrativo è:

1. configurato⁵
2. azione e movente⁶
3. costruito su di un *gap*⁷
4. mostra come sia le cose che le persone cambino⁸
5. drammatico⁹
6. incerto¹⁰

È grazie a questi diversi meccanismi temporali che la narrazione si struttura in una trama che conferisce significato a come le cose sono andate, a come le nostre azioni e quelle degli altri attori hanno contribuito a modellare tale significato. Un significato spesso non immediatamente trasparente, ma evocato in immagini talora contraddittorie, che sembrano offrire spiegazioni apparentemente alternative all'interno della stessa storia. È ancora Ricoeur a

⁴ Cfr. C. Mattingly, The concept of therapeutic 'emplotment', *Social Science and Medicine*, 38,6: 811-822.

⁵ Gli eventi appartengono a un tutto che si dispiega nel tempo, a un movimento evolutivo verso un *telos*. Ma questo fine non si colloca semplicemente alla fine della storia, nello stadio finale della sequenza dell'azione narrata: esso emerge, piuttosto, dalla storia nel suo insieme, dalla rete intricata di rappresentazioni multiple dei soggetti coinvolti.

⁶ Nel tempo narrativo le azioni umane sono rappresentate come cause centrali per l'accadere degli eventi. Una molteplicità di attori con una molteplicità di moventi operano nello stesso momento e, attraverso la loro interazione, costruiscono il tempo della narrazione.

⁷ Una storia ruota spesso intorno a un divario tra ciò che un attore è e quello che desidererebbe fortemente essere.

⁸ Il cambiamento è un elemento centrale della narrazione, ma il passaggio da un tempo al successivo non è lineare ma pieno di capovolgimenti.

⁹ Il conflitto è onnipresente e ci sono ostacoli che occorre superare per raggiungere la meta desiderata. In questo tempo segnato dal conflitto, però, si svolge un implicito dialogo dei punti di vista tra gli attori chiave, o nello stesso attore quando la scena narrativa si svolge al suo interno.

¹⁰ Il tempo narrativo è caratterizzato da *suspence*, dalla sorpresa, dal riconoscimento che le cose spesso vanno in maniera diversa da quello che si vorrebbe o si potrebbe prevedere.

definire la narrazione “una metafora estesa”¹¹ e, come la metafora, la narrazione riesce a giustapporre elementi anche disparati che stanno assieme non per similarità categoriale ma perché contribuiscono alla medesima trama. È grazie a tali metafore che la storia trascende la particolarità delle situazioni che narra per assumere un senso più generale. A questo punto, dovrebbe apparire chiaro perché la narrazione assume la funzione di uno schema per mezzo del quale gli esseri umani conferiscono significato alla loro esperienza della temporalità e delle azioni personali. Tuttavia, *eventi*, *tempo*, *trama* e *significato* non esauriscono le componenti della narrazione: una storia, per essere tale, richiede un *narratore* che racconta e un *ascoltatore/lettore* che decodifica. Ciò sposta l’attenzione dalla struttura della narrazione alla sua funzione e, in particolare, al contesto nel quale essa viene costruita e agli effetti che essa produce. È in questo ambito, infatti, che si collocano le persone e i processi sociali, culturali e istituzionali per i quali la storia viene prodotta. La cognizione di sé, la memoria, la ricostruzione della propria identità divengono, pertanto, il risultato di una rielaborazione narrativa della propria esperienza. Non soltanto, dunque, la narrazione crea l’esperienza ma aiuta anche a ristabilirla e a recuperare il significato quando questo appare minacciato dalle vicende avverse della vita quotidiana¹².

La narrazione consente al soggetto di mediare tra il mondo interiore della mente, fatto di pensieri e sentimenti, e il mondo esteriore delle azioni e dello stato di cose osservabili. Raccontare una storia, così come ascoltarla, è un processo attivo di costruzione dell’esperienza che dipende sia dalle risorse personali che da quelle culturali e sociali. Le storie sono un *medium* di apprendimento e di comprensione degli altri e delle loro azioni e attivano la ricerca dei possibili significati alternativi da attribuire alla trama degli eventi, la cui selezione riflette le aspettative, le credenze, le norme e i valori propri dello specifico mondo culturale e sociale del soggetto¹³.

Alla luce di questa breve definizione di campo non stupisce che molte discipline come l’antropologia, la sociologia e la psicologia abbiano messo in luce l’importanza del concetto di narrazione e la sua funzione all’interno del

¹¹ P. Ricoeur, *Time and narrative* [vol 3], University of Chicago Press, Chicago, 1988.

¹² Cfr. G. Giarelli, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l’integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

¹³ *Ibidem*.

loro orizzonte di riflessione e ricerca. Similmente anche in campo medico si è verificato un crescente interesse nei confronti dell'approccio narrativo, abbracciando non solo il contesto strettamente clinico ma anche quello etico ed educativo dai quali la medicina non può prescindere.

La mia ricerca, come si evince dal titolo, si propone proprio l'obiettivo di indagare il contributo della *narrative*¹⁴ all'interno di tre ambiti quali *Medical Ethics*, *Clinical Practice* e *Medical Education* che vengono analizzati nei primi 3 capitoli della tesi e possono essere concepiti come tre sezioni separate e concluse in se stesse tanto che ciascuna di esse viene accompagnata da proprie riflessioni conclusive nelle quali viene meglio specificato il contributo che la *narrative* ha dato nel settore preso in esame¹⁵.

Come si vedrà, "integrazione" è sicuramente la parola che meglio precisa il ruolo giocato dalla *narrative* sia all'interno dell'etica medica, ponendo le basi di un'etica narrativa che, pur nella grande varietà delle elaborazioni concrete, ha permesso di potenziare l'aderenza dei principi dell'etica biomedica in quanto più legata all'esperienza del vissuto individuale, fondando la sua riflessione sui protagonisti delle decisioni e concentrandosi sui singoli casi di esperienza clinica (ponendosi, al contempo, come pratica ermeneutica di più ampio respiro); sia in ambito clinico, attraverso lo sviluppo della cosiddetta Medicina Narrativa, che ha iniziato a farsi strada a metà degli anni Novanta come conseguenza del crescente processo di specializzazione e tecnologizzazione della medicina. Il fine di questo nuovo settore di ricerca è stato quello di riportare le abilità narrative all'interno della disciplina e della

¹⁴ La scelta di mantenere il termine inglese *narrative* deriva principalmente dalla difficoltà di una sua traduzione in lingua italiana tale da mantenere lo stesso significato e la stessa ricchezza che esso possiede nella lingua inglese. Se si traduce il termine con "racconto" (ma sarebbe più corretto farlo nel caso di termini come *story* o *account*) la *narrative* diviene il risultato dell'atto del narrare: è una storia, o ancora più correttamente è il racconto di una certa storia. Ma *narrative* può anche più correttamente essere tradotta con il significato di "narrazione" intesa come l'atto del narrare, del raccontare, come un processo di costruzione di una tessitura testuale dotata di senso e veicolante significati. Se si traduce, quindi, *narrative* con "racconto", si sottolinea maggiormente l'aspetto di testualità e di discorsività; se si parla di "narrazione" si pone l'accento sulle condizioni di costruzione, sull'interazione dialogica e sull'aspetto relazionale. Quest'ultima accezione è sicuramente quella che più si addice all'argomento di questa ricerca ma, al di là di una specificazione terminologica, i significati sono intercambiabili a tal punto che si rimanda, appunto, al termine inglese *narrative* per rendere meglio l'accezione.

¹⁵ La scelta di non stilare delle conclusioni "finali", che colleghino i 4 capitoli insieme, deriva dall'opzione di specificare quanto più possibile nel dettaglio il ruolo della *narrative* all'interno dell'ambito preso in considerazione. Le quattro "riflessioni conclusive" vanno, comunque, a comporre un quadro d'insieme e possono essere lette come un *unicum* che nasce da un argomento centrale che le lega insieme.

pratica medica odierna per far fronte ad alcune derive che essa sembrava aver assunto, quali l'impersonalità, la frammentazione, la freddezza, l'autoreferenzialità e la mancanza di consapevolezza sociale, migliorando la qualità della relazione fra gli attori che agiscono nel campo della salute e fornendo ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute.

In ambito educativo, infine, la *narrative* ha fatto il suo ingresso all'interno di importanti Istituti di Ricerca e Facoltà Universitarie con la diffusione delle *Medical Humanities* (specialmente nelle Facoltà di Medicina) influenzando concretamente nella formazione dei professionisti della cura a sviluppare delle abilità narrative all'interno della pratica medica. Rendendo possibile una conoscenza approfondita delle esperienze cruciali nei contesti sanitari, quali ad esempio la malattia, la sofferenza, la guarigione – esperienze che si legano inevitabilmente alla singolarità e alla storicità dell'individuo – le *Medical Humanities* puntano alla formazione di un medico che non sia preparato solo dal punto di vista delle conoscenze (sapere) e delle abilità tecniche (saper fare), ma che sia anche dotato di spirito critico (sapere essere).

Le *Medical Humanities* si ispirano ad un modello di medicina narrativa, che a sua volta risente delle peculiarità dell'etica narrativa, il cui obiettivo fondamentale è quello di superare il paradigma di ascolto automatico tipico della biomedicina, per costruire un autentico dialogo tra medico e paziente che conduca alla condivisione e alla co-costruzione delle esperienze vissute.

Con riferimento a quest'ultimo aspetto, l'ultimo capitolo si presenta come una parte centrale della tesi in quanto in esso vengono descritti, analizzati e commentati i contenuti, le procedure e gli esiti di una ricerca svolta da chi scrive, dall'Ottobre 2011 al Dicembre 2011, presso l'*University of California – Irvine*. In quei mesi chi scrive ha avuto la possibilità di frequentare i corsi del *Program in Medical Humanities and Arts* (diretto dalla Prof.ssa Johanna Shapiro), in vigore da 13 anni e implementato allo scopo di migliorare alcune competenze nei futuri medici quali: l'empatia, l'altruismo, la compassione e la predisposizione alla cura verso i pazienti, oltre che per affinare le comunicazione clinica e la capacità di osservazione.

Attraverso la frequentazione dei corsi del PMHA, l'osservazione e la somministrazione di 24 interviste agli studenti della School of Medicine dell'UC Irvine che avevano frequentato i suddetti corsi, questa ricerca è andata ad analizzare i significati e il senso attribuiti dagli studenti alle *Medical Humanities*; a individuare le loro conoscenze in merito e le loro aspettative; a indagare il punto di vista degli studenti rispetto alle competenze che le *Medical Humanities* si prefiggono di sviluppare; a capire se le ritengono utili nell'aiutarli a comprendere meglio l'impatto che la malattia ha sulla vita dei pazienti tale da considerare la loro integrazione importante per una pratica clinica più completa; a comprendere la qualità dell'approccio alle *Medical Humanities* e identificare eventuali problemi e difficoltà che possono sorgere dalla creazione di un *curriculum* che comprenda insegnamenti di *Medical Humanities* nelle facoltà di medicina; a raccogliere le esperienze effettuate nell'ambito della formazione universitaria e continua a proposito di *Medical Humanities*, al fine di esplorare nuovi scenari ed evidenziare delle *best practice* attuate a livello di percorsi formativi; a verificare, infine, l'ipotesi che la lettura e la discussione intorno all'esperienza di malattia e alla relazione medico-paziente possa incentivare e migliorare l'empatia degli studenti e favorire, al contempo, una maggiore accettazione e considerazione delle *humanities* per ciò che concerne lo sviluppo professionale degli operatori sanitari.

Capitolo I

*No moral theory can be adequate if it does not take into account
the narrative character of our experience*¹⁶

*The obligations of those who profess to heal... are grounded in the
phenomenon of illness as it is experienced by human persons – and
this is the philosophical source of professional morality*¹⁷

NARRATIVE IN MEDICAL ETHICS. L'ETICA NARRATIVA

I.1 ETICA NARRATIVA VS PRINCIPIALISMO: UN NUOVO APPROCCIO ALLA RIFLESSIONE BIOETICA

L'approccio noto come teoria dei principi o *Principlism* è stato presentato come la chiave di analisi principale dei problemi bioetici e conta ancora molti aderenti, benché sia stato messo radicalmente in discussione da molti autori. Si tratta, in realtà, di una forma di coerentismo, in cui si ricerca un equilibrio riflessivo tra i giudizi ponderati della moralità comune¹⁸ e un insieme

¹⁶ M. Johnson, *Moral Imagination: Implications of Cognitive Science for Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1993.

¹⁷ E.D. Pellegrino, *Being ill and being healed*, In: V. Kestenbaum (ed.), *The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*. TN: The University of Tennessee Press, Knoxville, 1982

¹⁸ Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999; J. Rawls, *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli, Milano, 2004; R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali: confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003. Secondo gli autori, i "giudizi ponderati" sono costituiti dalle convinzioni morali di cui siamo maggiormente sicuri e che riteniamo più lontane dalla parzialità. La nozione di "giudizi ponderati" è impiegata da Rawls per indicare quei giudizi, relativi a questioni di giustizia, in cui sembra che la nostra capacità morale si esprima senza distorsioni e che perciò sembrano offrire una base di partenza abbastanza sicura per il ragionamento morale.; ne sono un esempio il rifiuto delle discriminazioni razziali e dell'intolleranza religiosa. Tali giudizi appartengono al senso comune e si ritiene essi riguardino ogni ambito della moralità. Ad esempio, per T.L. Beauchamp, J.F. Childress, un tipico giudizio ponderato in materia di etica biomedica è il seguente: "un medico non deve sfruttare i pazienti a suo vantaggio, perché l'interesse del paziente viene per primo". In questo caso si tratta di una valutazione comunemente condivisa nei suoi caratteri generali ma che richiede di essere precisata, soprattutto in rapporto ad altri giudizi simili e a casi complessi. Infatti, i giudizi ponderati sono punti di partenza, ma sono soggetti a revisione, perché la riflessione su di essi conduce al loro affinamento, alla loro armonizzazione e, in quel caso, al rigetto di quelli che non si possono adeguatamente integrare con gli altri. Dalla riflessione sui giudizi ponderati emergono regole di portata più ampia e, con ulteriore astrazione, principi di carattere generale. Nel caso citato, il giudizio contro lo sfruttamento dei pazienti rimanda alla regola (specifica per il medico) di anteporre gli interessi del paziente a quelli personali; a sua volta tale regola si basa sul principio di

di principi di livello intermedio, ossia tali da non comportare un impegno teorico sistematico. Gli autori, un utilitarista della regola e un deontologo pluralista, intendevano individuare i principi fondamentali cui la moralità comune fa appello nella discussione dei casi problematici nell'area biomedica, senza privilegiare una teoria normativa a scapito dell'altra.

I quattro principi del *rispetto per l'autonomia*¹⁹, della *non maleficenza*²⁰, della *beneficenza*²¹ e della *giustizia*²² si presentano, quindi, come un terreno di

beneficenza, di portata più generale. Lo strumento per l'affinamento critico dei giudizi ponderati è "l'equilibrio riflessivo": l'insieme dei giudizi ponderati che vengono accolti e dei criteri normativi più generali derivati da essi (regole e principi) deve dare luogo a un insieme coerente di regole, principi e giudizi particolari.

¹⁹ È significativo notare che, a partire dalla terza edizione (1989) dei *Principi di etica biomedica*, quello che nelle precedenti edizioni era chiamato il "principio di autonomia". J. Childress in *The place of autonomy in bioethics*, *Hastings Center Report* 20, 1 (1990), osserva che la prima formulazione induceva nell'errore di ritenere che il principio corrispondente si limitasse a indicare l'autonomia delle scelte personali come ideale da perseguire e non anche il dovere del rispetto delle scelte autonome dei soggetti. Il principio di rispetto per l'autonomia si basa sull'idea che "le azioni autonome non dovrebbero essere sottoposte a vincoli e controllo altrui". In senso negativo, ciò corrisponde a un principio di non interferenza e comporta il riconoscimento dei diritti di autodeterminazione, tra cui quello di riservatezza e di *privacy*; in senso positivo, esso implica il dovere di informare e di rendere possibili scelte autonome (ossia libere e adeguatamente informate) da parte dei soggetti. Le azioni autonome suppongono tre condizioni: l'intenzionalità, la comprensione della situazione e l'assenza di condizionamenti esterni. Azioni di questo genere non dovrebbero essere impedito, anzi, le si dovrebbe favorire; interferire con azioni intenzionali, informate e libere di soggetti competenti è *prima facie* sbagliato. (Il principio esprime contenuti che si trovano nella moralità comune; tuttavia T.L. Beauchamp, J.F. Childress suggeriscono che un fondamento filosofico per il principio di autonomia può essere trovato nelle trattazioni offerte da Kant e Mill: il primo mette la capacità di decidere autonomamente a fondamento del rispetto incondizionato dovuto a ogni agente razionale, mentre il secondo rivendica con forza il primato dell'individualità nel decidere il corso della propria vita). Il rispetto dell'autonomia costituisce la giustificazione di alcune regole pratiche più determinate, già in parte pertinenti all'ambito medico: dire la verità, rispettare la *privacy*, tutelare le informazioni confidenziali, ottenere il consenso e aiutare, se richiesti a prendere decisioni. Queste regole consentono di orientare l'agire per riferimento ad agenti autonomi, ma devono essere interpretate e tradotte in pratiche concrete come la richiesta di consenso informato, il rispetto di direttive anticipate, la valutazione della capacità e, per quanto riguarda pazienti non autonomi, la delimitazione delle condizioni per accettare le decisioni sostitutive.

²⁰ Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999. Il principio di non maleficenza è tradizionalmente riconosciuto tanto dalle teorie deontologiche quanto da quelle consequenzialiste e si esprime nell'obbligo di non arrecare intenzionalmente danno. Mentre Frankena considera tale dovere come il primo e più vincolante grado del principio di beneficenza, T.L. Beauchamp, J.F. Childress lo distinguono nettamente da quest'ultimo e, soprattutto, negano che vi sia una priorità stabilita *a priori* tra i due principi. La nozione di maleficenza è interpretata, dato anche il contesto biomedico della trattazione, anzitutto in termini di danno, in particolare di danno fisico, pur non dimenticando la possibilità di fare un torto a qualcuno anche senza recare danni constatabili. La non maleficenza giustifica le regole pratiche che vietano l'uccisione, l'inflizione di dolore o sofferenza, il causare uno stato di incapacità, l'offesa e la privazione dei beni importanti per altri. La trattazione dedicata a questo principio affronta la questione della difendibilità di alcune distinzioni diffusamente impiegate in bioetica; tali distinzioni sembrano basate sull'idea che certe azioni, benché procurino conseguenze qualificabili come dannose (per esempio, la morte del paziente), non rappresentino un caso di inflizione intenzionale di un danno. Si tratta delle distinzioni tra astensione e sospensione di un trattamento, tra mezzi ordinari e straordinari, tra alimentazione artificiale e cure mediche di

mediazione potenzialmente universale per raggiungere accordi pragmatici, pur lasciando spazio a un possibile dissenso sui fondamenti teorici delle decisioni comuni.

Quella dei “principi dell’etica biomedica” non è propriamente una teoria etica, né è stata proposta in primo luogo come tale. Gli autori, coerentemente con il tentativo di delineare una procedura argomentativa che prescindesse dalle teorie, la proponevano come uno schema (*framework*) per l’analisi dei problemi, auspicando in primo luogo che il chiarimento del ruolo giocato in una certa situazione da ciascun principio permettesse anche di individuare la soluzione più adeguata per facilitare la riflessione e orientare l’azione nei casi controversi.

La ritrosia a presentarsi come una teoria deriva probabilmente dal rifiuto di ammettere un unico principio normativo supremo da cui far

sostentamento vitale, tra effetti intesi e effetti previsti (che è alla base del duplice effetto). Tutte queste distinzioni risultano per i nostri autori indifendibili: in generale, esse appaiono progettate per quelle teorie etiche che ammettono un dovere assoluto di non maleficenza, nel tentativo di giustificare eccezioni a tale dovere in circostanze particolari, in cui la situazione non ricade sotto il principio stesso.

²¹ Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999. Il principio di beneficenza ha due significati (gli autori parlano esplicitamente di due principi distinti): la beneficenza positiva, vale a dire il dovere generale di promuovere il bene, e il principio di utilità che prescrive di scegliere l’azione che produce il maggior saldo positivo tra benefici e danni. La beneficenza positiva include la prevenzione del danno e la sua rimozione quando è possibile, mentre il principio di utilità è definito come un’indispensabile estensione della beneficenza positiva che permette la commisurazione di danni e benefici. Esso viene però distinto dal principio utilitarista classico in quanto non assoluto o soverchiante ma esposto al bilanciamento con gli altri principi nelle situazioni concrete. Le regole di beneficenza includono la difesa dei diritti altrui, la prevenzione del danno, l’eliminazione di condizioni dannose, l’aiuto ai disabili e il dovere di soccorrere coloro che necessitano di aiuto. Si tratta di doveri che richiedono azioni specifiche, ma che non sempre esigono imparzialità, poiché verso alcune persone abbiamo doveri di beneficenza che dipendono dal nostro ruolo o dalla speciale condizione di coloro che devono essere aiutati.

²² Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999. Anche qui, T.L. Beauchamp, J.F. Childress affermano esplicitamente che ci sono più principi di giustizia, un principio formale e un certo numero di principi materiali, tutti validi *prima facie*. Il principio formale afferma che gli uguali devono essere trattati in modo uguale, lasciando ovviamente aperta la questione di sotto quale rispetto si debbano considerare uguali gli individui coinvolti. I principi materiali cercano, invece, di individuare criteri normativi sostanziali che permettano di stabilire una giusta distribuzione delle risorse e degli oneri; ne sono elencati sei, molti dei quali sono stati storicamente formulati nel contesto di teorie normative monistiche della giustizia: 1) a ciascuno un’uguale quota; 2) a ciascuno secondo il suo bisogno; 3) a ciascuno secondo l’impegno; 4) a ciascuno secondo il contributo; a ciascuno secondo il merito; a ciascuno secondo gli scambi del libero mercato. Questi principi emergono dal senso comune ma, come hanno riconosciuto Mill e Rawls, nessuno di essi può costituire una teoria della giustizia soddisfacente, poiché si tratta di criteri comunque affetti da parzialità. T.L. Beauchamp, J.F. Childress riconoscono che i criteri normativi di giustizia richiedono di essere inseriti in una teoria coerente, ma ritengono che nessuna delle teorie proposte nel dibattito contemporaneo (utilitariste, libertarie, comunitariste ed egualitariste) raccolga esaurientemente le esigenze avanzate dalla moralità comune in tema di giustizia. Essi perciò non argomentano a favore di una teoria determinata, ma rimandano ancora una volta alla specificazione e al bilanciamento dei vari principi nella situazione concreta.

discendere la giustificazione, ovvero dal rifiuto di riconoscere validità a un solo tipo di considerazioni morali (ad esempio quelle consequenzialiste legate alla beneficenza o quelle deontologiche legate all'autonomia e alla giustizia), per ammettere una varietà di criteri normativi legittimi. In questo senso, la prospettiva di Beauchamp e Childress si pone chiaramente sulla scia di W. Frankena e si presenta anzitutto come una forma di pluralismo normativo. Il carattere centrale di questo approccio è l'assunzione della validità *prima facie* di tutti i principi, unita alla negazione di ogni forma di gerarchia tra essi. Tuttavia, rispetto a Ross e Frankena, che affidano alla "percezione" la risoluzione dei conflitti tra principi²³, Beauchamp e Childress hanno progressivamente adottato una prospettiva coerentista, che demanda il superamento dei conflitti a procedure basate sull'equilibrio riflessivo²⁴.

Sotto il profilo genealogico, i quattro principi risultano dal tentativo di fornire una giustificazione alle regole, ed esprimono un primo e più immediato livello di generalizzazione rispetto ai giudizi particolari espressi dalla moralità comune sulle azioni. Essi si situano, dunque, a un superiore grado di astrazione rispetto alle regole, ma rimandano, a loro volta, alle teorie etiche, intese come sistemi di norme e principi comprensivi di specifiche regole per la risoluzione dei conflitti. L'origine dei principi è nell'esperienza, ossia nell'esercizio spontaneo della valutazione morale, che procede però naturalmente a una progressiva generalizzazione dei giudizi e alla ricerca di giustificazioni razionali più comprensive, fino al livello delle teorie etiche. Un modello di deliberazione elementare potrebbe chiamare in causa un solo principio, il quale fornirebbe il criterio normativo per determinare ogni tipo di azione in risposta a qualsiasi situazione. Tuttavia, le situazioni problematiche suscitano giudizi che rimandano a più regole e più principi, generando così una condizione di conflitto che, stante l'eguale forza normativa di tutti i principi, non può essere risolta con una metaregola stabilita *a priori*²⁵.

Per questa ragione Beauchamp e Childress prevedono due importanti strategie argomentative, che dovrebbero consentire di impiegare i principi nella pratica ovviando al rischio di un'applicazione rigidamente deduttiva.

²³ Cfr. W.K. Frankena, *Etica : una introduzione alla filosofia morale*, Edizioni comunità, Milano, 1996

²⁴ Cfr. R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali : confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003.

²⁵ *Ibidem*

Queste due strategie, denominate, ‘bilanciamento’ e ‘specificazione’ si integrano reciprocamente e costituiscono nell’insieme uno sviluppo significativo della teoria nel senso della ricerca di una maggiore aderenza all’esperienza morale.

Attingendo all’opera principale di Ross²⁶, Beauchamp e Childress assegnano ai singoli principi una validità *prima facie*, ossia una forza normativa ‘in prima istanza’. Ogni principio è vincolante in tutte quelle situazioni in cui non entra in conflitto con uno o più altri, ma soltanto in esse. In caso di conflitto, non esiste una regola *a priori* per stabilire quale principio debba avere la priorità sull’altro. L’idea che il peso normativo dei principi sia da valutare caso per caso nella deliberazione si esprime nella nozione di ‘bilanciamento’ in base alla quale a ciascuno dei criteri normativi impiegati nella formulazione di un giudizio viene assegnata una certa forza normativa; la violazione di un criterio normativo implicato nella situazione può essere giustificata dal maggior “peso” che in quella circostanza assume un criterio diverso o un insieme di considerazioni rilevanti.

Se consegnato solo ai termini vaghi della metafora, questo procedimento può apparire come un ricorso all’intuizione della predominanza di una certa norma sulle altre nella situazione che si deve giudicare. L’appello all’intuizione, che appare qui inevitabile, rischia però di inserire un fattore di forte arbitrarietà in un punto cruciale della teoria, quello in cui si cerca di comprendere le implicazioni pratiche particolari dei principi. È per evitare questa critica che Beauchamp e Childress precisano che il bilanciamento deve rispettare alcune condizioni, ispirate all’idea generale che per giustificare un certo bilanciamento è necessario avere “buone ragioni”²⁷.

Le condizioni perché la violazione di un principio sia giustificata sono le seguenti:

1. le ragioni apportate per agire in conformità alla norma prevalente siano le migliori di quelle a sostegno della norma infranta;
2. ci sia la speranza realistica che venga raggiunto l’obiettivo morale che giustifica l’infrazione;

²⁶ Cfr. W.D. Ross, *The right and the good*, Clarendon press, Oxford, 1967.

²⁷ Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999.

3. non ci sia alcuna alternativa moralmente preferibile che possa sostituire la norma prescelta;
4. il tipo di infrazione operata sia il meno grave, compatibilmente con il raggiungimento dell'obiettivo principale dell'azione;
5. il soggetto cerchi di ridurre al minimo gli effetti negativi dell'infrazione²⁸.

Nonostante queste regole, nel bilanciamento è inevitabile che ci siano dei giudizi intuitivi e dei soppesamenti soggettivi: secondo gli autori ciò non rappresenta un limite, bensì un vantaggio della teoria, perché la rende più simile alla nostra esperienza di soggetti morali, le cui deliberazioni, per lo più, non hanno il carattere della certezza ma dell'approssimazione a un requisito generale di coerenza. Come si vede, il contenuto delle regole per il bilanciamento ha una connotazione tipicamente "proporzionalista" (in particolare le condizioni 2, 4 e 5), che induce a confrontare la gravità dell'infrazione con gli effetti attesi dell'azione. In base al bilanciamento così inteso, la teoria di Beauchamp e Childress prende un'inclinazione consequenzialista.

La seconda strategia per la gestione dei conflitti tra principi è la "specificazione" che consente di rendere quest'ultimi progressivamente più aderenti alla situazione concreta senza implicare strutture teoriche più ampie. Attraverso la specificazione, ossia la formulazione più determinata del principio in funzione del caso, le norme valgono per lo più in generale, ma divengono più stringenti a mano a mano che includono un più preciso e articolato riferimento al contesto a cui si applicano. La validità della specificazione proposta di volta in volta va poi giudicata in base alla coerenza complessiva dell'insieme di norme che sono state via via formulate²⁹.

La specificazione, secondo Beauchamp e Childress, è un processo necessario per dare contenuto ai principi, poiché altrimenti questi restano troppo generali e astratti per poter orientare concretamente l'azione. Anche in questo caso, però, come per il bilanciamento, si dovrebbe precisare quali siano le condizioni perché una certa specificazione di un principio (ad esempio,

²⁸ *Ibidem*

²⁹ Cfr. R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali: confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003.

“uccidere non è infliggere un danno se la qualità di vita del soggetto è inaccettabile”) sia valida. Ma in proposito, gli autori, si limitano a richiamare il criterio generale della coerenza: una specificazione è accettabile se è coerente con altre importanti norme morali”³⁰.

Nel corso degli anni Settanta e Ottanta il principlismo di Beauchamp e Childress ha goduto di una certa popolarità soprattutto in ambito medico e nella discussione pubblica, popolarità strettamente connessa col diffondersi della bioetica stessa e indubbiamente dovuta alla duttilità dello schema offerto dai principi nell'affrontare i casi concreti. Tuttavia, voci di dissenso nei confronti dell'approccio per principi non hanno tardato a sorgere e sono aumentate a partire dalla fine degli anni Ottanta del Novecento³¹. In particolare si obietta all'interpretazione dell'etica come applicazione dei principi una eccessiva astrattezza e un rigido deduttivismo, avanzando l'esigenza di una nozione di giustificazione morale più ampia e flessibile, sensibile al contesto, alle emozioni e alla storia personale dei soggetti³². La complessità delle situazioni concrete e la particolarità delle dimensioni personali del soggetto agente sono inattuabili da una prospettiva astratta e formale, basata su principi impersonali che, proprio per questo, potrebbero condurre a conseguenze contraddittorie e costringere l'individuo a una condotta impersonale che non tiene conto della propria vicenda biografica, delle proprie relazioni interpersonali e della diversità dei contesti culturali in cui l'azione ha luogo³³.

Negli ultimi dieci anni alcuni studiosi hanno iniziato a interessarsi dei cosiddetti contributi narrativi all'etica medica.

³⁰ Cfr. T.L. Beauchamp, J.F. Childress, *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999.

³¹ Una delle prime voci dissonanti è quella di S. Toulmin, *The tyranny of principles*, Hasting Center Report, 11, 1981 cui farà seguito il fortunato volume A.R. Jonsen, S.E. Toulmin, *The Abuse of Casuistry*, University of California Press, Berkeley, 1988.

³² La critica alla bioetica dei principi ha avuto il suo culmine con un numero monografico della rivista *The journal of Medicine and Philosophy* (vol.15, n.2, 1990) dedicato appunto alla “Philosophical Critique of Bioethics”, e in particolare con l'articolo di D.K. Clouser e B. Gert, A critique of principlism, *J Med Philos*, 1990; 15(2): 219–236. Si vedano anche: J.D. Arras, Getting down to cases: The revival of casuistry in bioethics, *J of Med Philos*, 1991; 16(1): 29–51 at 33; A.R. Jonsen, Casuistry as methodology in clinical ethics, *Theoretical Medicine*, 1991;12(4): 295–307; E.R. DuBose, R.P. Hamel, L.J. O'Connell, eds., *A matter of principles? Ferment in U.S. bioethics*, Trinity Press International, Valley Forge, 1994; R.B. Davis, The principlism debate: a critical overview, *J Med Philos*, 1995;17:511–39; M. Kuczewski, Casuistry and Principlism: the convergence of method in biomedical ethics, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19: 509–524, 1998.

³³ Tra gli approcci alternativi al principlismo si ricordano: l'etica della cura di impronta femminista e l'etica delle virtù.

L'espressione "etica narrativa" abbraccia una gamma molto diversificata di pensatori i quali considerano le narrazioni una ricca risorsa per le attuali teorie etiche e concepiscono i concetti e le metodologie associate allo studio delle narrazioni come strumenti di comprensione e valutazione morale oltre che come fondamento di una riflessione bioetica alternativa rispetto ai modelli tradizionali³⁴.

I dati che caratterizzano un contesto e le specifiche relazioni che i soggetti stabiliscono con quest'ultimi sono, infatti, parte integrante dell'etica medica ma spesso rimangono invisibili all'interno di un metodo fondato su un approccio universale. Questi dettagli spesso aggiungono ricchezza a una specifica situazione medica aiutando a chiarire le questioni etiche coinvolte.

B. Nicholas e G. Gillett del *Bioethics Research Centre* dell'*Otago University*, accesi sostenitori dell'approccio narrativo all'etica medica, hanno proposto il caso di Aiden, un giovane diciassettenne affetto da una forma lieve di diabete, come esempio di come agisce l'etica narrativa su una questione moralmente rilevante:

*[...] has coped very well with diet and exercise and oral treatment but is now found to have poorly controlled blood sugar levels. He refuses to go on insulin therapy despite the fact that his doctor tells him about the risks to his eyesight, blood system and life itself if his insulin levels remain uncontrolled*³⁵

Essi continuano sostenendo che:

*Here we could start an ethical analysis in terms of autonomy and the duty to protect from harm, but that would be premature. To begin to appreciate the issues we need to fill in the gaps in this story. Why does Aiden not want treatment? What is his image of himself? How does he fit his diabetes into his life story? With whom does he identify his doctor – with his parents, with society as a whole, or does he see him as his own adviser? A resolution of the problem cannot be attempted without these narrative insights.*³⁶

Negli interrogativi proposti da B. Nicholas e G. Gillett si ritrova, dunque, la base dell'etica narrativa come approccio rispettoso delle esperienze

³⁴ Cfr. R.B. Davis, *The principlism debate: a critical overview*, *J Med Philos*, 1995;17:511-39; J. McCarthy, *Principlism or narrative ethics: must we choose between them?*, *BMJ*, February, 22, 2011.

³⁵ B. Nicholas, G. Gillett, *Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics*, *Journal of Medical Ethics*, 1997; 23: 295-299.

³⁶ *Ibidem*

dei soggetti coinvolti divenendo così chiaro il ruolo da essa giocato all'interno dell'etica medica.

Nella sua rappresentazione dell'esperienza soggettiva, la narrazione consente di accedere al mondo delle percezioni degli esseri umani permettendo di ridefinire il significato della malattia nella vita di un paziente e della relazione tra questi e il suo medico³⁷.

L'etica narrativa riconosce che gli eventi e le decisioni etiche sono incorporate nella narrazione di vita delle persone, così come le scelte cliniche non sono isolate da ciò che accade nella vita delle persone, ma sono parte di una narrazione in corso alla quale il soggetto cerca di conferire coerenza e significato.

Sostengono B. Nicholas e G. Gillett:

*The health professional and the patient do not make choices on the basis of abstract principles (although these may aid reflection) but on the basis of their efforts to live a life with some sort of integrity. This approach to ethics recognises that human understanding is socially situated, that we develop our sense of what is right or appropriate, what is good or to be resisted, out of our total life experience - the people we have known, the previous experiences we have had, the ideas and frameworks that have made sense in the past. Rather than trying to find an approach which escapes from or removes the specifics of culture, history or relationship, a narrative ethic seeks to make visible these particulars, and to take seriously the messy and complicated business of negotiating meaning and action. The meaning of an event, and the action to be taken, must embody the framework of goodness which that person inhabits [...] A narrative ethic recognises that we make choices of value and moral judgment when we privilege one narrative or interpretive framework over another. A narrative ethic asks: whose story is being told, and by whom? whose interpretive framework is being given authority? and how do those of us with social or institutional power respond to narratives with which we are uncomfortable or which challenge our position? A narrative ethic may also recognise that the "voice" of those on the margins of a society or discourse, in their narratives and interpretations, has something to offer those, such as doctors, in a more central position, and may alert us to aspects of practice which are experienced in ways that are not intended.*³⁸

H. Lindemann Nelson³⁹ e T. Greenhalgh e B. Hurwitz si sono interessati anche essi all'etica narrativa insistendo sulla necessità che una

³⁷ È per questo motivo che si è parlato anche di *Narrative Bioethics*.

³⁸ Nicholas B., Gillett G., Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics, *Journal of Medical Ethics*, 1997; 23: 295-299. A riguardo si veda anche: A. Hudson Jones, Narrative in medical ethics, *BMJ* 1999;318:253-6; S.C. Brock, Narrative Ethics, *Encyclopedia of life science*, 2006; A. Hudson Jones, The colour of the wallpaper: training for narrative ethics. *HEC Forum*, 1999;11:58-66.

³⁹ Cfr. H. Nelson Lindemann ed., *Stories and their limits*, Routledge New York, 1997; H. Nelson Lindemann, *Damaged identities, narrative repair*, Cornell University Press, New York, 2001.

formazione clinica si avvalga di tecniche interpretative per migliorare la diagnosi e la trattamento della malattia⁴⁰. K. Montgomery Hunter ha svolto un'importante panoramica sul ruolo della teoria narrativa in bioetica e, rivolgendo la sua attenzione al ruolo delle narrazioni in ambito sanitario, ha descritto quest'ultime sia come importanti mezzi di comunicazione sia come pilastri della vita morale⁴¹.

Secondo A. Jonsen e S. Toulmin, l'approccio casistico⁴² a un problema etico-clinico richiede, in primo luogo, l'analisi dei seguenti ambiti: la storia del paziente (a livello sia clinico che esistenziale), le indicazioni mediche, le preferenze del paziente, le circostanze di tempo e di luogo, le caratteristiche personali, la qualità della vita e l'allocazione delle risorse nel caso specifico. Certe circostanze possono giustificare l'eccezione dei principi ma la risoluzione di ogni caso dipende dalla *phronesis* o saggezza morale, ovvero la decisione di una persona prudente e con esperienze che in quelle determinate circostanze e, alla luce di alcune massime, decide la migliore soluzione del caso. Per J. Arras, invece, commentatore della casistica contemporanea, la verità morale risiede nei dettagli mentre il significato e la finalità dei principi morali viene determinato contestualmente attraverso l'interpretazione delle situazioni fattuali in rapporto ai casi paradigmatici⁴³.

A integrazione del pensiero di A. Jonsen, S. Toulmin, e J. Arras, più recentemente, Rita Charon ha suggerito che la nostra comprensione dei casi in medicina può essere migliorata se si presta attenzione ai loro elementi narrativi: ad esempio, alla funzione del narratore o autore, allo sviluppo della trama, e al rapporto tra testo e lettore⁴⁴.

H. Brody, A. Frank, K. Montgomery Hunter, A. MacIntyre, P. Ricoeur, e M. Urban Walker sostengono, non solo che l'applicazione dell'approccio

⁴⁰ Cfr. T. Greenhalgh, B. Hurwitz, eds. *Narrative based medicine*, BMJ Books, London, 1998.

⁴¹ Si veda anche M.C. Nussbaum, *Love's knowledge*, Oxford University Press, New York, 1992; M.C. Nussbaum, *Poetic justice: the literary imagination and public life*, Beacon Press, Boston, 1995. Anche Martha Nussbaum si è espressa a riguardo considerando la letteratura come una vasta risorsa di conoscenza morale e un mezzo di sensibilizzazione alla responsabilità verso il prossimo

⁴² L'approccio casistico di A. Jonsen e S. Toulmin è stato definito una modalità dell'etica narrativa.

⁴³ Cfr. J. Arras, Getting down to cases. The revival of casuistry in Bioethics, *Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, 16.

⁴⁴ Cfr. R. Charon, Narrative contributions to medical ethics: recognition, formulation, interpretation, and validation in the practice of the ethicist, In: E.R DuBose, R.P Hamel, L.J. O'Connell, eds., *A matter of principles?*, PA: Trinity Press International, Valley Forge, 1994; P. Tovey, Narrative and knowledge development in medical ethics, *J Med Ethics*, 1998;24:176-81.

narrativo a situazioni moralmente difficili migliora i modelli classici alla base del processo decisionale ma che esso è di per sé teoricamente robusto e autosufficiente da potersi ergere ad approccio alternativo di giustificazione alle decisioni etiche⁴⁵.

Parallelamente a queste prospettive teoriche si sono sviluppate altre modalità dell'etica narrativa come quella di J.H. Miller, P. van Tongeren e di M. Montello la quale, nel suo articolo *Medical Stories: Narrative and Phenomenological Approaches*, descrive il metodo del *reading stories or telling stories*. Il punto di partenza, comune ad altri rappresentanti dell'etica narrativa, è la rottura con una teoria basata su principi e norme oggettive, universali e immutabili ma la sua proposta si avvicina di più a una interpretazione ed ermeneutica dell'esperienza morale che conduce a un giudizio pratico per ogni singolo caso⁴⁶. Per la Montello, la narrativa, gli esempi, le storie sono indispensabili per pensare l'etica e assumono un ruolo centrale nel ragionamento morale, nella presa di decisioni. La studiosa ritiene, dunque, che a livello pratico nella formazione dell'operatore sanitario ci debba essere un ampio spazio dedicato alla lettura e all'interpretazione dei singoli casi da cui trarre poi la decisione morale più adatta⁴⁷.

L'etica narrativa è ancora nelle fasi precoci del suo sviluppo e non è possibile rintracciare una posizione ben precisa che esprima in maniera univoca e definitiva i suoi concetti centrali, ma alcuni principi di base possono essere così riassunti:

⁴⁵ Cfr. H. Brody, *Stories of sickness*, Yale University Press, New Haven and London, 1987; A. Frank, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, Chicago University Press, Chicago, 1995; K.M. Hunter, *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1992; A. MacIntyre, *After virtue: a study in moral theory*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, 1981; P. Ricoeur, *Time and narrative [vol 3]*, University of Chicago Press, Chicago, 1988; P. Ricoeur, *Life in quest of narrative*, In: D. Wood, ed., *On Paul Ricoeur, narrative, and interpretation*, Routledge, London, 1991; P. Ricoeur, *Oneself as another*, University of Chicago Press, Chicago, 1992; M. Urban Walker, *Moral understandings*, Routledge, London, 1998.

⁴⁶ Cfr. M. Montello, *Medical Stories: Narrative and Phenomenological Approaches*, in M.A. Grodin, *Meta Medical Ethics. The philosophical foundations of bioethics*, Kluwer Academic Publisher, Dordrecht, 1995; J. Miller, *The ethics of reading: Kant, deMan, Eliot, Trollope and Benjamin*, Columbia University Press, New York, 1987; P. van Tongeren, *The relation of narrativity and hermeneutics to an adequate practical ethics*, *Ethical Perspective*, 1, 1994, 2; P. Ricoeur, *Dal testo all'azione*, Jaka Book, Milano, 1983. Non sembra azzardato affermare che la prospettiva di M. Montello, di J.H. Miller e P. van Tongeren ha in comune alcuni elementi tratti dall'ermeneutica dell'azione di P. Ricoeur come questi ce la presenta nel suo volume *Dal testo all'azione*. Infatti, sovente ricorrono concetti come l'ermeneutica dell'azione, la distanza tra l'azione e colui che la interpreta e altri.

⁴⁷ Cfr. E. Sgreccia, V. Mele, G. Miranda, *Le radici della bioetica: atti del convegno internazionale*, Roma, 15-17 febbraio, 1996, volume 1.

1. ogni situazione morale è unica e irripetibile e il suo significato non può essere completamente compreso facendo appello a principi universali;

2. in ogni situazione clinica, le decisioni devono essere giustificate facendo riferimento alla storia di vita del paziente;

3. l'obiettivo della giustificazione non è necessariamente quello di unificare le credenze morali ma bensì quello di aprire un dialogo ed esplorare le tensioni tra i significati individuali e quelli condivisi.

Riguardo al punto 1) l'acquisizione di metodologie narrative rende capaci di interpretare la vita di un individuo amplificando e arricchendo la nostra comprensione di quella stessa vita. Se si verificano situazioni eticamente difficili, non è solo il trattamento medico proposto e le regole etiche che potrebbero regolarlo e porlo al centro dell'interesse morale, ma anche il *the whole journey of an individual's life*⁴⁸. Howard Brody, ad esempio, vede la pratica del medicina, in parte, "come impresa" narrativa:

*The concept of "story" suggests appreciation of a narrative mode—that certain sorts of events can be fully understood only as portions of certain ongoing narrative and not as disconnected events occurring in isolation. In contrast, much of modern medical ethics is "rule" and "decision" oriented, suggesting that precisely such an ahistorical, non-narrative form of ethical analysis is optimal*⁴⁹

Per Brody, le azioni sono significative nel contesto di una storia di vita individuale e, come tali, è difficile isolare qualsiasi decisione o scelta dalla persona che agisce e valutarla in termini di astratte regole generali.

Riguardo al punto 2) i sostenitori dell'etica narrativa, pur affrontando la questione della giustificazione morale in modi differenti, concordano nel sostenere che ciò che è significativo per un essere umano non è la sua capacità di fare scelte e quindi di obbedire o disobbedire a regole universali quanto,

⁴⁸ Cfr. A. Frank, *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995.

⁴⁹ H. Brody, *Stories of sickness*, Yale University Press, New Haven and London, 1987.

piuttosto, la loro incorporazione sociale (*social embeddedness*). L'accettabilità morale di una data scelta può essere misurata in termini di coerenza con i valori più profondi e le concezioni di vita che vengono stabiliti in relazione e nella comunità in cui le vite degli individui sono inserite.

Riguardo, infine, al punto 3) il suo obiettivo è quello di riconoscere la molteplicità, spesso contestata, di significati che sono possibili in una determinata situazione.

Anne Hudson Jones riassume così questo punto di vista:

*In ideal form, narrative ethics recognises the primacy of the patient's story but encourages multiple voices to be heard and multiple stories to be brought forth by all those whose lives will be involved in the resolution of a case. Patient, physician, family, health professional, friend, and social worker—for example, may all share their stories in a dialogical chorus that can offer the best chance of respecting all the persons involved in a case*⁵⁰

L'etica narrativa, dunque, introduce l'idea che lo scopo dell'etica non è, necessariamente, quello di ridurre la discordia e disaccordo.

Dove il principlismo è lodato per la sua forza giustificativa, per le sue regole oggettive e la sua coerenza teorica, l'etica narrativa di contrasto scivola verso il relativismo e ciò è stato visto da molti come un buon motivo per abbandonarla in favore di una posizione più soddisfacente. E se, invece, si volesse guardare al relativismo non come un fallimento di completezza o di probità o intuizione, ma piuttosto, come una strada verso una ricontestualizzazione del compito dell'etica?

Molti sostenitori dell'etica narrativa si sono posti questo interrogativo e, nel rispondere, si sono divisi in due orientamenti principali: chi come A. Frank⁵¹ e H. Brody⁵² considera l'etica narrativa alla stregua di una riconcettualizzazione dell'etica medica sostituendo, quindi, il principlismo con una pratica paradigmaticamente diversa; e chi, come R. Charon⁵³ e J.

⁵⁰ A. H. Jones, Narrative in medical ethics. In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz, (eds.), *Narrative based medicine*, BMJ Books, London, 1998:217–24.

⁵¹ Cfr. A. Frank, *At the will of the body: reflections on illness*, Houghton Mifflin, Boston, 1991.

⁵² H. Brody, Narrative Ethics and Institutional Impact, In Charon R., Montello M. (eds.), *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. Routledge, New York, 2002. Significativa è l'espressione di H. Brody che, a riguardo, sostiene: *I prefer to keep open the prospect that principlist ethics will be shown someday to have irreducibly narrative roots.*

⁵³ R. Charon non usa il termine etica narrativa ma preferisce quello di “contributi narrativi all'etica medica”. Secondo il punto di vista della studiosa, non possiedono un metodo di indagine e

Arras⁵⁴, al contrario, vede in essa un miglioramento dell'approccio dei principi alla base dell'etica medica.

Al riguardo, J. Arras sostiene:

The most benign and least controversial version of narrative ethics asserts that an ethic of principles and theory cannot stand alone, that it must be supplemented by an understanding of the narrative structure of human action in order to achieve a more fully rounded and complete ethics. This assertion itself rests upon three distinct observations about the relationship between narrative and ethics: 1) that narrative elements are deeply embedded in all forms of moral reasoning; 2) that our responses to stories are the ground out of which principles and theories grow; and 3) that narrative is the only medium in which a concern for character and virtue can be intelligibly discussed.

Nel suo articolo *Nice story about what? Narrative and justification in ethics*, Arras richiama anche l'attenzione sulla riflessione di R. Charon che condivide con lui l'assunto di un'etica narrativa a integrazione e miglioramento di un'etica dei principi.

E in proposito afferma:

For R. Charon then, narrative ethics essentially means a mode of moral analysis that is attentive to and critically reflective about the narrative elements of our experience. It is important to note, however, that Charon's plea for a narrative ethics is not meant as a fundamental challenge to an ethic driven by principles and theories. On the contrary, she explicitly wishes to leave intact the basic structure of principle-driven ethics. On this view, narrative competence is recommended as a supplement, as a way to improve our use of the existing methods of moral analysis by gearing their deployment to the rich particularity of patient's lives. Principles retain their normative force; narrative sensitivity just makes them work better. Narrative ethics on this gloss is thus not a newer, better kind of ethics; it simply allows us to apply principles with greater sensitivity and precision.

Riflessioni conclusive

Alla luce di quanto affermato, in primo luogo, dato che nel contesto della medicina la nostra comprensione della malattia è alla base della pratica stessa della medicina, e dal momento che la nozione di malattia ha sia un lato oggettivo che un lato soggettivo, la narrazione diviene una componente

giustificazione morale indipendenti ma hanno piuttosto lo scopo di rendere più accurato ed efficace il lavoro dei metodi già esistenti.

⁵⁴ Significativo è il contributo di J. Arras, *Nice story about what? Narrative and justification in ethics*, in H.L. Nelson, *Stories and their limits. Narrative approach to bioethics*, Routledge, New York, 1997.

necessaria alla riflessione bioetica⁵⁵. In secondo luogo, deve far parte della riflessione bioetica anche l'interazione tra i principi normativi e termini valutativi con cui una persona interpreta le sue esperienze. In terzo luogo, l'etica medica non può essere concepita indipendentemente da una riflessione inerente al fondamento ermeneutico e narrativa del caso preso in considerazione.

Il punto di partenza di questa riflessione, vale a dire se l'etica narrativa può porsi come etica clinica adeguata, merita però di un'ulteriore considerazione: si può affermare che la decisione presa dopo l'analisi del caso clinico può essere considerata certa e vera? Il criterio di verità e il carattere normativo dell'etica narrativa sono fondati sull'arbitrarietà delle azioni umane, oppure sulla realtà di ciò che è l'essere umano? La scelta dell'una o dell'altra alternativa porta a posizioni diametralmente opposte: l'etica fondata sulla natura, sull'essere e su ciò che l'uomo è, è un'etica oggettiva, mentre l'etica fondata sulla libertà umana e la sua autonomia porta alle etiche di matrice soggettivista nelle sue più svariate versioni dell'etica della situazione, etica del consenso o etica utilitaristica⁵⁶.

Se le norme etiche perdono di stabilità adattandosi a situazioni o prospettive particolari, non sono più prevedibili le condotte, e la moralità perde la sua funzione di fondare la mutua fiducia tra tutti gli attori sociali. Premessa per una convivenza è la fiducia che tutti condividono almeno per un nucleo di prescrizioni e valori. Perciò sembra indispensabile che a fianco di un'etica narrativa debba esistere una riflessione antropologica profonda che fondi il criterio di verità o di credibilità delle decisioni etiche.

Di fronte all'apparente opposizione tra etica narrativa ed etica teorica posta da alcuni sostenitori dell'etica narrativa, si può sostenere che non sia solo possibile, ma inoltre molto positiva, un'integrazione tra etica teorica ed etica narrativa. In altre parole sembra che l'etica narrativa possa essere recuperata in bioetica ad almeno due condizioni:

1) che rimanga come approccio metodologico e strumento dell'etica clinica, aiutando a sviluppare nell'operatore sanitario la capacità di retto

⁵⁵ Questo aspetto è stato così condiviso da far parlare di *Narrative Bioethics*.

⁵⁶ Cfr. Sgreccia E., Mele V., Miranda V., *Le radici della bioetica: atti del convegno internazionale*, Roma, 15-17 febbraio, 1996, volume 1

ragionamento pratico (*phronesis*) e a riporre il paziente al centro dell'attenzione;

2) che non faccia riferimento a principi aprioristici ma a principi e norme fondati sull'antropologia filosofica e la riflessione etica dell'esperienza morale che arriva a principi e a norme giustificandole razionalmente.

Di fronte a un incremento notevole di coloro che sostengono le potenzialità risolutive e l'utilità dell'etica narrativa in bioetica, si può sostenere che la competenza narrativa è necessaria e utile per il ragionamento morale, ma non sufficiente ma rimane indubitabile e corretto attribuire all'ermeneutica dell'esperienza morale un ruolo importante nell'elaborazione del giudizio morale. Non soltanto, è altresì necessario che nell'etica clinica si attribuisca alla comprensione completa e globale del caso un'importanza centrale per poter raggiungere la migliore decisione per il paziente⁵⁷.

⁵⁷ *Ibidem*.

Capitolo 2

La sua vitalità mi stupiva, il suo coraggio mi incuteva rispetto. Perché appena riacquistava la parola, diceva cose che mi gelavano? [...] ma quel corpo, che questa sua rinuncia riduceva a essere niente altro che un corpo, non differiva più affatto da una salma: povera carcassa senza difesa, palpata, manipolata da mani professionali, dove la vita sembrava prolungarsi per una stupida inerzia⁵⁸

Basta che un malato spieghi a un medico la sofferenza che ha nella testa perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso. Egli sarà costretto a coniare qualche parola e, tenendo il suo dolore in una mano e un grumo di puro suono nell'altra, pressarli insieme in modo tale che alla fine ne salti fuori una parola del tutto nuova⁵⁹

NARRATIVE IN MEDICAL PRACTICE. **LA MEDICINA NARRATIVA**

A partire dagli anni '80 del secolo scorso, un interesse crescente nei confronti della narrazione è andato riaffermandosi anche in campo biomedico, dopo essere emerso nell'ambito delle scienze umane e sociali. Il sociologo britannico Mike Bury⁶⁰ ha ricostruito le ragioni storiche di tale riscoperta individuando quattro fattori-chiave che, a suo parere, sono all'origine non solo del riemergere della narrazione, ma anche, più in generale, di una prospettiva nuova della malattia che accompagna questa riflessione. Il primo fattore è di natura epidemiologica e demografica ed è costituito dal declino delle patologie infettive – su cui il modello biomedico era fondato – nelle società tardo-industriali, sostituite dalla prevalenza delle patologie cronico-degenerative a sua volta prodotta dal più generale processo di invecchiamento della popolazione⁶¹. La condizione della malattia cronico-degenerativa riafferma l'importanza delle contingenze della vita quotidiana rendendo inadeguato il

⁵⁸ S. de Beauvoir, *Una morte dolcissima*, Einaudi 1966.

⁵⁹ V. Woolf, *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006.

⁶⁰ M. Bury, The sociology of chronic illness: a review of research and prospect, *Sociology of Health and Illness*, 1991, 13, 4: 451-468; M. Bury, Illness narratives: fact or fiction?, *Sociology of Health and Illness*, 2001, 23, 3: 263-285.

⁶¹ M. Bury, *Health and illness in a changing society*, Routledge, London, 1997; M. Bury, Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167-82; M. Bury, The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 1991, 13, 451-68.

classico trattamento esclusivamente centrato sulla tecnologia terapeutica. I problemi della gestione quotidiana della malattia cronica, la loro eziologia multifattoriale e multidimensionale, l'interazione costante dei sintomi con i mondi vitali quotidiani rendono indispensabile il ruolo del malato, dei suoi familiari, dei *caregivers* e dei professionisti. L'esperienza diviene così parte integrante della valutazione della qualità della vita del paziente cronico, dell'impatto della malattia sul paziente e su chi gli sta vicino e della ridefinizione del ruolo dell'assistenza sanitaria professionale⁶².

Il secondo fattore all'origine della riscoperta della narrazione in ambito biomedico è costituito dalla messa in discussione della centralità dell'ospedale nell'ambito dei sistemi sanitari contemporanei e dal conseguente spostamento di enfasi sul territorio, sul domicilio del paziente e sull'assistenza sanitaria di base. La Medicina Generale, a lungo considerata la "cenerentola" delle specialità biomediche, grazie al suo carattere olistico acquisisce una nuova centralità e, con essa, l'anamnesi del paziente. Questa rinnovata attenzione per il racconto del paziente si coniuga con una ridefinizione del ruolo del professionista medico che, specie di fronte al malato cronico, spesso può al meglio agire da testimone della sua sofferenza e fonte di consigli: un ruolo di guida che non può che basarsi sulla richiesta di storie di malattia da parte del paziente e della sua famiglia⁶³.

Il terzo fattore è rappresentato dal dibattito pubblico sull'efficacia della biomedicina e dalla conseguente messa in discussione della sua autorità tradizionale. L'incapacità evidenziata di riuscire a sconfiggere le nuove patologie infettive, come l'AIDS, o quelle degenerative, come il cancro (pur riuscendo a limitarne gli effetti), ha aperto una frattura sempre più profonda nel muro di autorità di cui la biomedicina ha goduto per quasi un secolo. Il paziente riacquista così il diritto di espressione della propria esperienza di sofferenza attraverso la narrazione, a lungo negato dall'atteggiamento

⁶² Cfr. G. Giarelli, B.J. Good, M. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005; H.A. Baer, *Encounters with biomedicine: Case studies in medical anthropology*, Gordon and Breach, New York, 1987; I. Cavicchi, *Ripensare la medicina*, Bollati Boringhieri, Torino, 2004.

⁶³ A. Kleinman, *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Book, New York, 1988; R.H. Hahn, *Sickness and healing*, Yale University Press, New Haven, 1995; A. Kleinman, *Patient and healer in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, Berkeley, 1980.

paternalistico, quando non apertamente autoritario, dei professionisti della biomedicina.

La messa in discussione di tale atteggiamento diviene anche la conseguenza dell'ultimo fattore all'origine del riemergere della narrazione: l'enorme espansione, avvenuta negli ultimi decenni nelle società tardo-industriali, dell'informazione sulla malattia e la medicina divulgata tramite i mass media e internet, nonché attraverso la reinterpretazione delle medicine non convenzionali e i gruppi di *self help*.

Tutto ciò ha prodotto un eccesso crescente “da parte dei profani” all'informazione un tempo gelosamente custodita dai professionisti nel tempio della biomedicina. Riducendo inevitabilmente l'autorità medica come fonte di conoscenza, questo processo ha enormemente ampliato lo spettro di possibili narrazioni mediche oggi disponibili al paziente e il confronto ha fatto in buona parte venir meno quella fiducia ingenua nell'autorità professionale che aveva caratterizzato il modello paternalistico di relazione medico-paziente⁶⁴.

I. NARRAZIONE ED ESPERIENZA DI MALATTIA

I.1 Narrazioni e *sense-making*

Gli antropologi orientati in senso fenomenologico, in specie quelli che si collocano nella tradizione boasiana (come Whorf, Hallowel e Geertz), hanno sostenuto che l'esperienza è essenzialmente culturale. L' “ambiente comportamentale del sé”, per usare l'espressione di Hallowel, cioè il mondo della percezione in cui ci troviamo e verso cui siamo orientati, è organizzato attraverso il linguaggio e le forme simboliche, così come attraverso relazioni sociali e istituzionali e attività pratiche di quel mondo⁶⁵. Il nostro accesso all'esperienza, dunque, avviene in primo luogo per mezzo dell'analisi delle forme simboliche. In termini generali, una simile comprensione della saturazione culturale dell'esperienza è largamente diffusa accettata nell'antropologia di oggi.

⁶⁴ Cfr. G. Giarelli, B.J. Good, M. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

⁶⁵ A. I. Hallowen, *The self and its behavioral environment, and the Ojibwa self and its behavioral environment*, Schoken Books, New York, 1955.

Gli studi sulla narrativa hanno nuovamente problematizzato questa relazione tra cultura o forme simboliche ed esperienza. Ovviamente, non abbiamo accesso diretto all'esperienza degli altri. Possiamo informarci su di essa direttamente ed esplicitamente; di solito, però, ciò che impariamo sull'esperienza deriva da storie che le persone raccontano, a proposito di ciò che è successo a loro o intorno a loro. La narrazione è una forma in cui l'esperienza è rappresentata e raccontata, in cui gli eventi sono dotati di un ordine coerente e significativo, in cui attività ed eventi sono descritti insieme con le esperienze che vi sono associate unitamente al senso che le rende significative per le persone coinvolte. Ma l'esperienza eccede sempre e di gran lunga la sua descrizione o narrativizzazione. Nuove domande fanno sempre emergere nuove riflessioni sull'esperienza soggettiva; ognuno di noi può descrivere un evento da prospettive sempre leggermente diverse, riformulando la storia per rivelare nuove dimensioni dell'esperienza. A gran parte della nostra esperienza attribuiamo scarso significato; di molte cose che facciamo e di svariati eventi di cui abbiamo esperienza, sembra non valga la pena raccontare una storia; solo domande molto precise ci pongono in grado di richiamare aspetti passeggeri della nostra esperienza. Di più, l'esperienza è essenzialmente sensibile ed affettiva, ed eccede le possibilità di oggettivazione in forme simboliche.

Le narrazioni non si limitano a riportare e ricostruire esperienze o eventi, descrivendoli dalla prospettiva limitata e posizionata del presente. Esse proiettano anche le nostre attività ed esperienze nel futuro, organizzando teleologicamente i nostri desideri e le nostre strategie, dirigendole cioè verso finalità o forme di esperienza immaginate, che la nostra vita o particolari attività dovrebbero raggiungere. L'esperienza vissuta e le attività sociali intrattengono dunque una complessa relazione con le storie che le raccontano⁶⁶.

Sulla base di queste considerazioni, negli ultimi venti anni, un numero crescente di studiosi (prevalentemente sociologi e antropologi anglosassoni) guidati dalla consapevolezza che la malattia e la salute non si riducono alla loro

⁶⁶ Cfr. C. Mattingly, L. Garro, Narrative representations of illness and healing, *Social Science and Medicine, Special Issue*, 1994, 38, 771-860.

evidenza organica, naturale e obiettiva⁶⁷ hanno via via considerato la ricostruzione narrativa dell'esperienza di malattia come uno strumento in grado di osservare, comprendere e ricostruire l'esperienza di malattia così come vissuta dal narratore, o verosimilmente dal malato. Tutto ciò ha comportato così l'emergere di una specialistica letteratura sulle dimensioni narrative della malattia, della ricerca di assistenza e del processo terapeutico. Un filone di questa letteratura viene dall'interno della medicina: alcuni clinici dalle tendenze letterarie hanno fornito resoconti clinici dettagliati o storie di vita di persone colpite da gravi malattie; ampliando il genere tradizionale della *case-history*, hanno sviluppato una forma più elaborata di racconto di malattia, in cui ci si interroga anche su quanto essa dice a proposito della sofferenza e della condizione umana⁶⁸. Un secondo filone di lavori su narrazione e malattia è

⁶⁷ D.M. Morris, *Illness and Culture in the Postmodern Age*, University of California Press, Berkeley, 1998; B. Hoffman, On the triad disease, illness and sickness, *Journal of Medicine and Philosophy*, 2002; 6: 651-73. Le scienze sociali osservano e analizzano la malattia attraverso tre dimensioni entrate ormai nell'uso e nel linguaggio corrente della disciplina: la dimensione *illness* (esperienza e percezione soggettiva del malessere, culturalmente mediate, che l'individuo fa della propria malattia); la dimensione *disease* (alterazione fisiologica, squilibrio bio-fisico e lesione organica) e la dimensione della *sickness* (la rappresentazione sociale della malattia, il processo di socializzazione della *illness* e del *disease*, modo, cioè, con cui la società rappresenta la malattia). Rinvio al capitolo 3 di questa tesi per un riferimento al dibattito sviluppatosi sulla relazione tra questi tre termini, mi preme sottolineare come questa triade costituisca la base di riferimento fondamentale in cui si inserisce il ruolo della narrazione nella costruzione della malattia e della sua esperienza intesa come *illness*. Le storie di malattia costituiscono frammenti di storie di vita la cui struttura temporale organizza gli eventi il cui significato viene ricompreso dall'individuo sulla base di ciò che definisce "malattia". La malattia come *illness* viene così ricostruita e ricompresa fenomenologicamente in forma di "trama" all'interno di una struttura narrativa che tende a conferirle senso sulla base di una specifica "rete semantica della malattia" (*sickness*) culturalmente definita che tende a interconnettere i singoli significati soggettivi. Da questo punto di vista le storie non si limitano a descrivere e raccontare esperienze ed eventi di malattia, ma li costruiscono nel momento stesso in cui conferiscono loro quel particolare significato che la malattia assume in ogni specifico contesto culturale sulla base di peculiari strutture di rilevanza.

⁶⁸ Cfr. O. Sacks, *The Man Who Mistook His Wife for a Hat*, Basic Books, New York, 1985; O. Sacks, Medicine and the narrative, *Mt. Sinai Medical Journal*, 1993, 60, 127-31. I resoconti di Oliver Sacks, ad esempio, sulle persone affette da morbo di Parkinson, da emicrania e da altri problemi neurologici raffigurano la dimensione umana di condizioni mediche drammatiche e delle sofferenze che esse provocano dal punto di vista di un medico. Non molto diversi, per certi aspetti, sono quei resoconti personali di malattie che in anni recenti sono divenuti un genere importante, e che possono servire come fonte primaria per le riflessioni sulla strutturazione narrativa dell'esperienza di malattia nella nostra società (si vedano ad esempio R. Murphy, *The body silent*, Henri Holt, New York, 1987 e S. Di Giacomo, *Biomedicine as a cultural system: An anthropologist in the kingdom of the sick*, in Hans Baer (ed.), *Encounters with biomedicine*, Gordon and Breach Science Publishers, New York, 1987, per resoconti riflessivi da parte di antropologi sulle proprie stesse esperienze). Il libro di Howard Brody (H. Brody, *Stories of sickness*, Yale University Press, New Haven, 1987) estende l'analisi di simili narrazioni in una direzione ulteriore. Basandosi su resoconti letterari, e riferendosi brevemente alla letteratura sulla "narratività", egli sostiene esplicitamente l'importanza di una consapevolezza della dimensione narrativa della malattia nell'etica medica; di più, suggerisce che certi aspetti della malattia, centrali per la riflessione etica così come per le

emerso recentemente dalla ricerca sociologica di tipo qualitativo, in particolare tra coloro che si collocano nelle tradizioni dell'etnometodologia e dell'analisi della conversazione⁶⁹.

Più di recente, L. Price e L. Garro, due antropologi cognitivi, hanno dimostrato come il sapere culturale e i modelli di percorsi curativi vengono codificati nelle narrazioni di malattia, siano esse spontaneamente prodotte o sollecitate attraverso interviste (rispettivamente in Ecuador e nell'America del Nord)⁷⁰.

C. Mattingly ha fatto un ampio ed esplicito uso della teoria narrativa per esplorare il rapporto tra racconto ed esperienza e l'uso di narrazioni da parte di clinici (terapeuti occupazionali americani, nel suo caso) nell'organizzare la loro pratica e l'esperienza dei loro pazienti⁷¹. L'antropologa sostiene con forza la tesi della strutturazione narrativa del lavoro clinico; afferma che i clinici svolgono un ruolo primario nel "drammatizzare" l'esperienza di malattia e il percorso terapeutico seguito dai pazienti, e che i racconti hanno un'importanza fondamentale nel guidare e nel valutare il loro stesso operato e le relazioni cliniche⁷².

Kleinmann ha combinato la tradizione antropologica e quella clinica, riflettendo su persone affette da malattie croniche di cui si è occupato sia come medico che come ricercatore. Egli usa l'analisi antropologica per mostrare

decisioni professionali, si apprendono meglio attraverso storie di malattia che non attraverso un discorso filosofico astratto e governato-da-regole.

⁶⁹ Cfr. E. Mishler, *The discourse of medicine: Dialectics of medical interviews*, Ablex, Norwood, 1986; E. Mishler, *Research interviewing: Context and narrative*, Harvard University Press, Cambridge, 1986. E. Mishler autore di dettagliati studi sui rapporti medico-paziente (1986a), sulla base della sua analisi ha sostenuto con forza la struttura narrativa della conversazione. L'analisi svolta da R. Williams della "ricostruzione narrativa" nell'esperienza di malattia cronica ha attratto l'attenzione ed è largamente citata nella produzione sociologica. Un recente numero della rivista *Social Science and Medicine*, dedicato alla ricerca qualitativa sulla malattia cronica, si basa su queste e altre forme di analisi della conversazione per studiare l'esperienza di malattia cronica in Europa e nell'America del Nord. Ad esempio, C.K. Riessman dimostra l'utilità dell'analisi strettamente testuale di un resoconto biografico di malattia, e I. Robinson utilizza la letteratura narrativa per analizzare le storie di vita di persone colpite da sclerosi multipla.

⁷⁰ Cfr. L. Price, "Ecuadorian illness stories: Cultural knowledge in natural discourse", in D. Holland, N. Quinn (eds.), *Cultural models in language and thought*, C.U.P., Cambridge, 1987; L. Garro, Chronic illness and the construction of narrative, in M. Del Vecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley, 1992.

⁷¹ Cfr. C. Mattingly, The narrative nature of clinical reasoning, *Journal of American Occupational Therapy*, 1991, 45: 998-1005.

⁷² Si veda anche M. Good, A comparative analysis of the culture of biomedicine: Disclosures and consequences for treatment in the practice of oncology, in P. Conrad, E. Gallagher (eds.), *Medicine across societies*, Temple University Press, Philadelphia, 1993 per un'analisi della strutturazione narrativa degli orizzonti temporali nel lavoro clinico con malati di cancro.

come “il significato si crea nella malattia”, come i valori culturali e le relazioni sociali modellino l’esperienza del corpo e della malattia, situando la sofferenza in mondi morali locali⁷³. Egli esplora i modi in cui l’esperienza si organizza in forma narrativa, ed opera raffronti comparativi tra esempi cinesi e nordamericani per dimostrare l’importanza delle cornici sociali e culturali al cui interno le narrazioni sono prodotte. Kleinmann ha sostenuto che “lo studio dell’esperienza di malattia può insegnarci qualcosa di fondamentale sulla condizione umana”; dimostra, altresì, come le pratiche correnti della medicina abbiano alienato il malato cronico dagli operatori che gli prestano assistenza, portando questi ultimi a dimenticare “quell’aspetto dell’arte di guarire che è il più antico, il più potente e il più prezioso sul piano esistenziale⁷⁴”.

Molta letteratura sulle narrazioni di malattia ha affrontato le caratteristiche strutturali dei racconti, la loro relazione con le storie di vita, le conoscenze ed i valori medici che vi sono codificati, e ciò che essi rivelano a proposito dell’impatto della malattia sulla vita delle persone.

Byron J. Good al riguardo specifica, infatti, che la narrazione non è soltanto ciò che è presente in un racconto compiuto - si tratti di un testo scritto, di una fiaba popolare, o di un racconto narrato o messo in scena. Perché il racconto si costituisca in narrazione, deve esserci un lettore o un pubblico che se ne appropria. Questo tipo di appropriazione non è solo la passiva ricezione del messaggio di un autore (come spesso sembra suggerire la teoria degli atti linguistici); al contrario, come ha anche dimostrato Iser, “il lettore ‘riceve’ [il messaggio del testo] nel momento in cui lo compone⁷⁵”. Una trama, ad esempio, non è solo presente come struttura di una narrazione, ma è creata dai lettori momento per momento nel loro procedere lungo il testo; un procedere in cui si trovano legati alla “cieca complessità del presente⁷⁶”, e in cui cercano di svelare ed anticipare la struttura e il significato dei successivi eventi⁷⁷.

⁷³ Cfr. A. Kleinmann, *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, Basic Books, New York, 1988.

⁷⁴ *Ibidem*

⁷⁵ Cfr. W. Iser, *The act of reading. A theory of aesthetic response*, John Hopkins University Press, Baltimore, 1978.

⁷⁶ P. Ricoeur, Narrative time. In W.J.T. Mitchell (ed.), *On narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1981.

⁷⁷ Cfr. L.C. Hydén, Illness and narrative, *Sociology of Health and Illness*, 1997, 19, 48-69. Sia l’arte del narrare, sia quella del seguire un racconto, richiedono l’abilità di “estrarre una configurazione da

Secondo Byron J. Good, dunque, i narratori di gran parte dei racconti di malattia, si tratti di persone ammalate oppure degli operatori medici di base che le assistono, si collocano tipicamente nel mezzo di un racconto. Le narrazioni che producono sono più simili al “testo virtuale” del lettore di un racconto che al testo narrativo “effettivo” di un romanzo interamente compiuto. Sono racconti che cambiano con il procedere degli eventi. Essi guardano al futuro con speranza e ansia al tempo stesso, e spesso mantengono diverse letture provvisorie del passato e del presente. Tuttavia, ci si può aspettare che si tratti di racconti profondamente culturali, se tutto quello che abbiamo imparato su malattia e cultura si riflette nelle storie che le persone raccontano per dar senso alla loro esperienza⁷⁸.

1.2 Le *illness narratives* e le storie di cura

Scrive B.J. Good:

Un tumore è chiaramente una forma materiale [...], una grossa massa, un'alterazione istologica concepita in relazione a processi di proliferazione cellulare [...] è una condizione fisiologica, un prodotto di uno schema regolativo genetico che ha attivato certe forme di crescita. Ma è anche molto di più. È parte di un corpo vivo e sensibile, è una frattura drammatica in una storia esistenziale⁷⁹

una successione”, come si esprime Ricoeur, di impegnarsi in una forma di sintesi estetica attraverso la quale diviene gradualmente in essere l'intero - il racconto, la trama, il testo “virtuale” della narrazione. Data questa concezione della narrativa, Iser sostiene, “compito dell'interprete dovrebbe essere chiarire i significati potenziali di un testo”. Piuttosto che identificare un singolo significato referenziale o autorizzato, l'analisi deve “chiarire il processo di produzione del significato”⁷⁷. La produzione del significato non riguarda il solo testo o la sola struttura, né la sola attività del lettore, bensì l'interazione tra lettore e testo. Iser sviluppa in modo convincente l'ipotesi che “un testo letterario contiene istruzioni soggettivamente verificabili per la produzione di significato, ma il significato prodotto può condurre poi a un'intera varietà di esperienze diverse, e dunque di diversi giudizi soggettivi”. Il seguire una storia implica una serie di processi sintetici: entrare immaginativamente nel mondo del testo; saltare da un punto di vista all'altro, per seguire le diverse prospettive presentate dalla narrazione e dal narratore; riordinare e rivalutare, man mano che la narrazione procede, gli eventi e le azioni già trascorse dei personaggi; la scoperta personale di nuovi significati attraverso l'esperienza di lettura di un testo; infine, implica il cambiamento personale che il lettore sente come risultato della comprensione di un testo. Lo studio di questi processi ha prodotto un ricco *corpus* di idee teoretiche e di scoperte sostantive. Per i teorici della risposta del lettore, l'analisi della narrazione si indirizza così, da un lato, verso la fenomenologia del leggere e, dall'altro, verso le caratteristiche dei racconti che provocano e forzano un certo tipo di risposta da parte del lettore.

⁷⁸ B.J. Good parla di “elementi congiuntivizzanti dei racconti di malattia”. Essi non consistono solo nella loro struttura narrativa, e nel fatto che sono narrati per suscitare negli ascoltatori una risposta immaginativa ed empatica. E' elemento congiuntivizzante anche il fatto che i narratori - la persona malata, i membri della sua famiglia che lo assistono, gli operatori medici - si trovano essi stessi nel bel mezzo della storia che stanno narrando.

⁷⁹ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006, cit. p. 90.

Da una parte, dunque, il corpo del malato, l'oggetto di cognizione e studio, dall'altra la presenza della malattia nella vita di una persona⁸⁰. L'irruzione della malattia nella vita delle persone rappresenta uno degli eventi con più forte valenza di discrepanza di una storia di vita, una frattura a volte drammatica degli equilibri e delle certezze che una persona costruisce nel corso della propria esistenza. La malattia, infatti, non solo impone importanti modificazioni e veri e propri sconvolgimenti nell'organizzazione della vita delle persone, ma mette anche in discussione il senso dell'esistenza degli individui, l'immagine che hanno di se stessi e le spiegazioni e interpretazioni che questi ne danno. La malattia è, dunque, un evento che non esaurisce il suo senso nella dimensione biologica, ma richiede una comprensione più approfondita, legata al senso esistenziale di questa esperienza, ai vissuti e alle emozioni a essa correlati⁸¹.

Le persone che vivono malattie croniche o che fanno esperienza dell'impatto con la realtà delle patologie incurabili, spesso, descrivendo la loro percezione di malattia, riscontrano che il mondo è cambiato⁸². Il dolore diventa un'esperienza di totalità, non un singolo insieme di sentimenti, ma una dimensione che coinvolge l'intera persona, dal corpo fuoriesce all'esterno nel mondo sociale inserendosi nel lavoro e nelle attività quotidiane⁸³.

⁸⁰ G. Amaducci, G. Artioli, *Narrare la malattia: nuovi strumenti per la professione infermieristica*, Carocci Faber, Roma, 2007. L'esperienza di malattia e di guarigione risuona, per il soggetto concreto, secondo una gamma ben più ampia di significati rispetto a quelli che gli strumenti conoscitivi, oggi più comunemente utilizzati, sono in grado di rilevare. Emerge allora una dimensione bio-fisiologica se non altro come una tra le possibili modalità secondo le quali la malattia è messa in prospettiva. Se tale dimensione diviene l'unica depositaria della verità sull'evento patologico, rischia di mettere a tacere ciò che di propriamente umano si esprime nell'esperienza di malattia. Al riguardo si veda anche: H. Brody, *My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative*, *Lit Med*, 1994;13:79-92.

⁸¹ Cfr. H.L. Nelson, *Damaged Identities, Narrative Repair*, Cornell University Press, London 2001; L. Stern, L.J. Kirmayer, *Knowledge Structures in Illness Narratives, Transcultural Psychiatry*, March, 2004; C. Mattingly, L.C. Garro, *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, University of California Press, Berkeley, 2000.

⁸² Cfr. G. Williams, *The genesis of chronic illness: narrative re-construction*, *Sociology of Health and Illness*, 1994, 6, 175-200; G. Williams, *Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life*. In Radley, A. (ed) *Worlds of Illness, Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*, Routledge, London, 1993; K. Charmaz, *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, New Brunswick, 1991; R.A. Hilbert, *The acultural dimensions of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning*. *Social Problems*, 1984, 31, 365-78; E.J. Cassell, *Talking with Patients*, MIT Press, Cambridge, 1985; M.J.D.V. Good, T. Munakata, Y. Kobayashi, C. Mattingly, B.J. Good, *Oncology and narrative time*. *Social Science and Medicine*, 1994, 38, 855-62; C. Herzlich, J. Pierret, *Illness and Self in Society*, The John Hopkins Press, Baltimore, 1987.

⁸³ Cfr. E. Cassell, *The nature of suffering and the goals of medicine*, Oxford University Press, Oxford, 1991.

Per affrontare, reagire, accettare o convivere con la propria malattia il soggetto ha bisogno di (ri)costruire, (ri)attribuire un senso alla sua condizione, il suo mondo, la sua vita, per ricollocare/ricontestualizzare quanto sta accadendo dentro di lui⁸⁴.

La narrazione si propone come uno strumento di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli episodi in un ordine temporale dotato di senso. È una forma in cui l'esperienza viene rappresentata e raccontata, in cui le attività sono presentate in ordine coerente, dove gli eventi sono descritti insieme con le esperienze che li accompagnano e con il significato che le persone attribuiscono a tali esperienze. Raccontando e interpretando le esperienze, le narrazioni mediano tra il mondo di pensiero-sentimento interno e le azioni osservabili del mondo esterno. Creare una narrazione è un processo attivo e costruttivo, che dipende dalle risorse personali e culturali. A livello pragmatico, ascoltare la descrizione di una narrazione è il mezzo principale attraverso cui le comprensioni culturali circa la malattia vengono acquisite, confermate, ridefinite e modificate. La rielaborazione e la valutazione dell'esperienza soggettiva della malattia diventano parte integrante del processo di guarigione, mentre il riduzionismo biomedico, l'oggettivazione medica del corpo e la relazione asimmetrica tra sapere medico e sapere profano sono la prima causa del comportamento inosservante del paziente⁸⁵. La sofferenza e i suoi significati personali e sociali non possono che emergere dalle c.d. *illness narratives* dei pazienti, dalle storie che i pazienti raccontano e che danno ordine e senso agli eventi, ai sintomi e al dolore.

Secondo M. Bury i racconti che i malati fanno della loro esperienza di malattia possono essere di tre tipi:

1. *Contingent Narratives*: descrivono eventi e rilevano ciò che gli individui credono e pensano sull'origine della malattia; le cause immediate di un episodio di malattia; le conseguenze dirette della malattia sulla vita quotidiana.

⁸⁴ J.W. Pennebaker, *Telling stories: the health benefits of narrative*, *Lit Med*, 2000; 19:3-18.

⁸⁵ Cfr. A. Cavarero, *Tu che mi guardi, tu che mi racconti: filosofia della narrazione*, Feltrinelli, Milano, 2003; J.M. Morse, J. Johnson, *The illness experience: dimension of suffering*, Sage Publication, Newbury Park, 1991; C.C. Lewis, *Diario di un dolore*, Adelphi, Milano, 1990; L. Zannini, *Salute, malattia e cura. Teoria e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2001.

Sono narrazioni che prendono in considerazione quei tratti nelle storie dei pazienti che hanno a che fare con le convinzioni e le conoscenze sui fattori che influenzano la patologia, i sintomi e gli effetti diretti o prossimi sul corpo, il *self* e gli altri. In sostanza le *Contingent Narratives* presentano sia gli aspetti strettamente biomedici che quelli psicosociali come riportati dai malati, ossia ciò che è immediatamente evidente e vissuto dai sofferenti: la malattia nei sintomi, negli aspetti clinici e nel vissuto personale⁸⁶.

2. *Moral Narratives*: è il racconto dei cambiamenti provocati dalla presenza della malattia, nella persona, rispetto alla sua identità sociale. Si tratta di narrazioni che aiutano a stabilire e a ripristinare la “condizione morale” dell’individuo o aiutano a mantenere le distanze sociali. Le *Moral Narratives* introducono una dimensione valutativa nel link tra il personale e il sociale, nel senso che gli individui non solo descrivono la loro condizione, ma cercano di darne una valutazione, si raccontano e cercano di giustificare i loro comportamenti nelle relazioni tra corpo/sé/società che la malattia ha alterato. Attraverso le *Moral Narratives* gli individui possono esplorare i loro valori personali, rivalutandoli e/o modificandoli alla luce dei cambiamenti apportati dalla malattia⁸⁷.

3. *Core Narratives*: rivelano connessioni tra l’esperienza dell’individuo e i livelli culturali più profondi di significato della sofferenza e della malattia. Quando le persone raccontano le loro esperienze, lo fanno entro una cornice culturale di forme specifiche di linguaggio, di *cliché*, di idee più o meno dominanti in quella particolare cultura e di vari elementi del repertorio linguistico e simbolico. Attraverso le *Core Narratives* gli individui danno conto degli eventi e danno ad essi forme particolari che la cultura di riferimento mette loro a disposizione per rappresentare la realtà oggetto della narrazione. La narrazione diventa così intelligibile secondo il punto di vista del suo

⁸⁶ Cfr. M. Bury, Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167–82; M. Bury, Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 2001, 23, 263–85.

⁸⁷ Cfr. ; M. Bury, The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 1991, 13, 451–68.

protagonista che le dà una “forma narrativa” in accordo con i canoni culturali di riferimento⁸⁸.

Interessante al riguardo è anche il punto di vista del sociologo A. Frank il quale afferma che chi è malato ha la necessità di riprendersi la possibilità di comunicare con l'esterno da sé che la malattia e il trattamento della malattia spesso gli sottraggono.⁸⁹ In questo riappropriarsi della propria voce e della possibilità di farsi ascoltare, il sociologo riconosce tre tipi di racconti che i malati (cronici nello specifico) possono narrare. Sono modelli che si sovrappongono l'un l'altro, non presentandosi mai in modo esclusivo, ma combinandosi, alternandosi e ripetendosi all'interno della medesima narrazione poiché difficilmente il racconto di un malato potrà aderire completamente a uno solo dei tre modelli.

Frank propone:

- *Restitution Narrative*: forma predominante nelle storie raccontate sulla malattia, almeno nella cultura occidentale, questo tipo ha una linea narrativa di base: «ieri ero sano, oggi sono malato, ma domani sarò nuovamente sano». Viste in questo modo non sono narrazioni di malattia ma di salute e questo è dovuto al desiderio comune di vivere in salute, ma anche alla cultura occidentale che modella in modo pervasivo l'idea, meccanicistica, di salute e malattia, quindi anche il modo di raccontarle. La narrazione è sollecitata dalla relazione col medico e si focalizza sulla cura e sulla necessità del corpo di sottoporsi a essa (“sono malato, mi curo, starò meglio”). Il malato deve e vuole ritornare al proprio *status quo ante* e nel racconto questo emerge.
- *Chaos Narratives*: estremo opposto rispetto alla precedente, prevede una trama che non contempla miglioramenti della condizione di malattia. Questi racconti si ritrovano in frammenti sconnessi gli uni dagli altri, ossia, manca una struttura narrativa forte e questo rende impegnativo e faticoso l'ascolto. La fragilità strutturale rispecchia la

⁸⁸ *Ibidem*

⁸⁹ Cfr. A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago Press, Chicago, 1995.

difficoltà del malato di ricordare e di dare un ordine significativo agli eventi, vale a dire, recuperare un inizio, un mentre e una fine della propria vicenda⁹⁰. Questa sorta di caos narrativo enfatizza la rottura che la malattia reca nell'identità del malato e la perdita del controllo del proprio corpo da parte di quest'ultimo.⁹¹

- *Quest Narratives*: i malati qui vedono, in senso metaforico, la loro malattia come parte del viaggio che è la loro vita, come opportunità di crescita, specie in senso etico. Non è una self story ma una storia per gli altri, poiché conserva in sé risvolti di solidarietà, dato che si rivolge ad altri sofferenti e contiene ispirazioni, perché rivela la sofferenza agli altri, non con fini descrittivi, ma di incoraggiamento⁹².

Le narrazioni dell'esperienza di malattia sono utilizzate anche nel dare forma e nel valutare la qualità delle cure e la qualità del rapporto tra medici e pazienti in ambito clinico, tanto che la ricchezza semantica del costrutto narrativo delle storie stesse può essere utilizzata con una doppia finalità:

- con lo scopo di valutare la qualità delle cure dal punto di vista del cittadino
- per ridefinire la pratica clinica

L'idea di fondo qui sta nella convinzione che sia possibile confrontare la narrazione clinica della malattia proposta dalla biomedicina (fatta, quindi, dai curanti e dai professionisti) con quella dei pazienti (o dai loro familiari o *caregiver* laddove il paziente sia impossibilitato) per progettare forme di integrazione che abbiano una ricaduta positiva sulla qualità dei servizi sanitari. Dal confronto e dalla integrazione dovrebbero così emergere i punti critici e di eccellenza del servizio e dei percorsi di cura, le necessità dei pazienti e dei professionisti, la prospettiva di possibili soluzioni, l'emergere di aree di

⁹⁰ Cfr. S. Nettelton, I. Watt, L. O'Malley, P. Duffey, Understanding the narratives of people who live with unexplained illness, *Patient Education and Counseling*, 2005, 56: 205-220; A. Frank, The Rhetoric of Self-Change: Illness Experience as Narrative, *Sociological Quarterly*, 1993, 34:1.

⁹¹ Cfr. A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago Press, Chicago, 1995.

⁹² *Ibidem*

intervento e miglioramento. Alcuni ricercatori italiani⁹³ hanno approntato una storia della malattia integrata (intesa sia come *illness* sia come *disease*⁹⁴) fondata su un modello di approccio biopsicosociale in grado di cogliere in modo più comprensivo e integrato il processo evolutivo della malattia e delle cure relative tenendo conto anche del punto di vista del paziente e del suo mondo vitale⁹⁵.

In questa ricerca, la compartecipazione di pazienti e medici permette di trasformare le storie di malattia in storie di cura, ovvero percorsi dialogici di costruzione congiunta dell'assistenza sanitaria in questo modo:

- i curanti ricostruiscono la narrazione clinica biomedica delle patologie scelte per lo studio;

- i pazienti hanno ricostruito la loro esperienza di malattia a partire dalla ricostruzione fatta dai curanti e integrata con l'adattamento di un modello di rilevazione della storia naturale dell'*illness* fondato su fattori culturali e sociali, quali la definizione e spiegazione dei sintomi dal loro punto di vista, il mutamento di ruolo sociale prodotto dalla malattia, l'influenza della rete di riferimento, le azioni terapeutiche intraprese e il grado di adesione a queste stesse.

Sarebbe un errore considerare le narrazioni di malattia come il prodotto di un soggetto individuale, una storia raccontata da un individuo semplicemente per dar senso alla propria vita. Le storie non si limitano a descrivere e raccontare esperienze ed eventi di malattia, ma li "costruiscono" nel momento stesso in cui conferiscono loro quel particolare significato che la malattia assume in ogni specifico contesto culturale sulla base di peculiari strutture di rilevanza. Se l'esperienza è sempre molto più ricca di quanto sia la sua narrazione, quest'ultima ne costituisce tuttavia l'elemento ordinatore e strutturante, che contribuisce alla percezione unitaria del sé per il singolo

⁹³ La ricerca è stata condotta presso L'Ausl di Reggio Emilia in tre reparti ospedalieri con pazienti broncopneumopatici, cardiopatici e traumatizzati gravi. La ricerca utilizza il modello concettuale della medicina narrativa basandosi sull'analisi delle narrazioni di malattia, finalizzato al miglioramento della qualità delle cure, e ha come obiettivo quello di dare evidenza all'esperienza *illness* collegandola con gli aspetti caratteristici della dimensione *disease*, integrandoli l'un l'altro assumendo che tale fusione sia essenziale per il successo delle cure.

⁹⁴ Per un'analisi approfondita di questi termini si rimanda al capitolo 3 e al capitolo 4 di questa tesi.

⁹⁵ G. Giarelli, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

individuo grazie alla continuità del vissuto soggettivo che gli consente di ricostruire. Allo stesso tempo, la narrazione costituisce la possibilità di comprendere l'esperienza altrui, fornendocene una rappresentazione culturalmente mediata e comprensibile, al di là dell'incomunicabilità dei vissuti individuali di dolore e di sofferenza.

Da questo punto di vista, l'applicazione di nuove metodologie qualitative di ricerca che consentano di cogliere meglio il significato della malattia in rapporto ai pazienti e al contesto/storia entro cui i pazienti si collocano come le *illness narratives* offre la possibilità di un approccio ermeneutico-culturale alla pratica clinica in grado di illuminarne peculiarità e problematiche⁹⁶.

2. LA MEDICINA NARRATIVA: FORME E DECLINAZIONI

Alla luce di quanto detto finora, è facile comprendere la motivazione alla base della vicinanza di due termini come “medicina” e “narrazione” che è insolito pensare insieme, abituati come siamo a collocarli in ambiti molto diversi e distanti tra loro, con funzioni e scopi che sembra impossibile immaginare in collaborazione l'un con l'altro. Se si considera però attentamente la storia della medicina e il significato che in essa assume la narrazione, i due termini non appaiono così distanti e si comprende bene il motivo del loro incontro.

In *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge* del 1991, Kathryn Montgomery Hunter sostiene che «la medicina può essere considerata una pratica narrativa» in relazione alle forme attraverso le quali essa riproduce

⁹⁶ Cfr. J. Launer, *Narrative-based primary care*, Radcliffe Medical Press, Abingtn, 2002; J. Shapiro, The use of narrative in the doctor-patient encounter, *Family Systems Medicine*, 1993, 11, 1; R. Charon, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford University Press, New York, 2006. Nel raccontare la sua storia di malattia il paziente offre dei frammenti della sua esistenza e del suo passato; essa è la storia della sua *illness*, la quale si presenta, quindi, in modo per nulla scientificamente organizzato o strutturato. Sarebbe assurdo aspettarsi – sostiene R. Charon – che una persona malata potesse raccontare a un professionista della cura qual è il problema. J. Shapiro sostiene, inoltre, che nelle storie dei pazienti sono presenti delle metafore, le quali sono una categoria fondamentale del pensiero umano, necessaria per riflettere sull'esperienza umana e per comprenderla. Dunque, oltre a prestare attenzione agli elementi caratteristici della storie del paziente (personaggio/trama/tema fondamentale e stile), è importante analizzare le metafore soggiacenti e rinvenibili al suo interno.

se stessa, nei processi di formazione»⁹⁷. In effetti, la storia di malattia che il medico raccoglie e trasforma nella cartella clinica diventa, in molti casi, la traccia di una storia che egli andrà a sua volta a raccontare a studenti e colleghi per confrontare, trasmettere e sviluppare conoscenze⁹⁸. Rita Charon, al riguardo, ha sostenuto che «la pratica medica si dispiega in una serie di situazioni narrative complesse come quelle che si verificano tra medico e paziente, tra il medico e se stesso, tra il medico e i suoi colleghi e tra il medico e la società. La medicina non è mai stata senza preoccupazioni narrative poiché, al pari della narrazione, per essere esercitata richiede sempre quell'intersoggettività che, se autentica, trasforma entrambi i soggetti della relazione⁹⁹ ».

Jerome Bruner, in *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, ha sostenuto che «la narrativa è il racconto di progetti umani che sono falliti, di attese andate a monte. Essa ci offre il modo di addomesticare l'errore e la sorpresa[...] i racconti non solo sono prodotti del linguaggio ma il narrarli diventa fondamentale per le interazioni sociali.[...] La narrativa è una cosa seria. Nel bene e nel male, è il nostro strumento preferito, forse addirittura obbligato per parlare delle aspirazioni umane e delle loro vicissitudini, le nostre e quelle degli altri. Le nostre storie non solo raccontano, ma impongono a ciò che sperimentiamo una struttura.[...] Col tempo, la vita arriva non tanto ad imitare l'arte quanto ad allearsi ad essa»¹⁰⁰. Significativo è il fatto che Bruner concluda il suo volume citando la medicina narrativa e, nello specifico, riferendosi all'utilizzo della narrativa nella pratica medica nel *Program in Narrative Medicine* diretto da Rita Charon presso il College of Physicians and Surgeons della Columbia University di New York e in un progetto analogo promosso dal Dipartimento di Scienze occupazionali della Scuola di Medicina dell'Università della California Meridionale.

⁹⁷ Cfr. K.M. Hunter, *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991.

⁹⁸ Cfr. L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2008.

⁹⁹ R. Charon, *Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust*, JAMA. 2001; 286:1897-1902.

¹⁰⁰ J. Bruner, *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Bari, 2002.

Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz hanno sostenuto al riguardo che «la narrazione offre un significato, una contestualizzazione e una prospettiva sulla situazione difficile del paziente. Essa definisce come, perché e in che modo egli o ella è malato/a. La narrazione offre, in sintesi, una possibilità di comprendere ciò che è senza senso¹⁰¹ ».

La cosiddetta *Narrative Based Medicine* (NBM), come è stata definita da una raccolta di articoli pubblicati sul *British Medical Journal*¹⁰², sorge negli USA in particolare ad opera degli studi di antropologia medica della Harvard Medical School (e dell'approccio fenomenologico ed ermeneutico in essa dominante) della quale Eisenberg¹⁰³, Good e Kleiman sono i nomi più prestigiosi¹⁰⁴, ma la sua ufficializzazione definitiva risale alla metà degli anni Novanta¹⁰⁵ a partire dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, era passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili, per il trattamento e la cura della malattia¹⁰⁶.

¹⁰¹ T. Greenhalgh, B. Hurwitz (Ed.), *Narrative-Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Book, London, 1998.

¹⁰² Di particolare importanza è stato il lavoro, pubblicato nel 1999 nel BMJ, di T. Greenhalgh e B. Hurwitz, *Narrative Based Medicine: why study narrative?*

¹⁰³ Eisenberg, riferendosi all'ambito psichiatrico, sostiene che la narrazione deve essere considerata come una co-costruzione tra attori coinvolti nell'incontro clinico. La narrazione clinica non è solo il risultato di una rielaborazione individuale dell'esperienza di malattia ma, piuttosto, il risultato di un processo di "negoiazione di significati" o di rimodellamento delle rispettive interpretazioni della storia, tra operatore sanitario e paziente e da cui è passibile creare una nuova comprensione della malattia.

¹⁰⁴ Cfr. G. Giarelli, B.J. Good, M. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005; L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, 2008.

¹⁰⁵ Nel 1999 nel *British Medical Journal* viene pubblicata una serie di articoli nei quali si parla esplicitamente di narrative Based Medicine. Già negli anni precedenti alcuni autori, per la maggior parte medici, avevano pubblicato articoli sull'importanza della narrazione nella loro pratica professionale avviando un processo di cambiamento della prospettiva della medicina. K.M. Hunter pubblica nel 1991 il suo storico testo *Doctor's stories. The narrative structure of medical knowledge*. Nel 1993 J. Shapiro inaugura una serie di articoli sull'importanza della narrazione nell'incontro tra medico e paziente, mentre R. Charon pubblica un fondamentale articolo sugli *Annals of Internal Medicine* nel 1995 nel quale ribadisce l'importanza della competenza narrativa nella pratica clinica.

¹⁰⁶ Per ulteriori approfondimenti sulla Medicina Narrativa si rimanda ai seguenti testi: M. Balint *M. The Doctor, His Patient and the Illness*, Tavistock, London, 1957; R. Charon, *Literature and medicine: origins and destinies*, *Academic Medicine*. 2000;75:23-27; R. Charon, *Narrative medicine: attention, representation, affiliation*, *Narrative*, 2005;13(3):261-70; R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York, 2006; R. Charon, M. Montello (ed.) *Stories Matter: the Role of Narrative in Medical Ethics* Routledge, New York-London, 2002; Greenhalgh T, B. Hurwitz (ed.) *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, 1998; K.M. Hunter, *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University

Per la medicina narrativa ciò che conta non sono solo i disturbi anatomici o fisiologici, ma anche e soprattutto il modo in cui il paziente si pone in relazione alla sua malattia, che è spesso alla radice della sofferenza e che viene raramente considerato: ciò che conta quindi non è solo la verità per così dire “oggettiva”, ma anche quella soggettiva, la quale è associata all’Io e varia da individuo a individuo. Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo di ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione che conduce il medico a capire il significato della pratica clinica, attraverso l’ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente. Lo scopo della medicina narrativa è in sostanza quello di migliorare la qualità della relazione fra tutti gli attori che agiscono nel campo della salute e fornendo ai pazienti uno strumento per divenire partecipi e corresponsabili della loro salute¹⁰⁷. Inoltre, la medicina narrativa sostiene la fondamentale necessità di non appiattire la cura del singolo paziente a un’astrazione basata sulle statistiche¹⁰⁸, ma si configura come un processo di costruzione, insieme con il paziente, di significati condivisi sulla salute e sulla malattia, che può incidere profondamente sulla diagnosi e sul trattamento, che può essere di per sé

Press, Princeton, 1991; B. Hurwitz, *Narrative and the Practice of Medicine*, *Lancet*. 2000;356:2086-2089; J. Shapiro, *The Use of Narrative in the Doctor-Patient Encounter*, in *Family Systems Medicine*, 1993; 11,1:47-53; V. Kalitzkus, P.F. Matthiessen, Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice, *The Permanente Journal*, Winter 2009/ Volume 13 No. 1; D. Hatem, E. Rider, Sharing stories: narrative medicine in an evidence based world, *Patient Educ Couns*, 2004 Sep;54(3):251-3; J.W. Pennebaker, Telling stories: the health benefits of narrative, *Lit Med*, 2000, Spring; 19(1):3-18; J. Launer, *Narrative based primary care: a practical guide*, Radcliffe Medical Press, Oxford, 2002; G. Bolton, Narrative and poetry writing for professional development, *Aust Fam Physician*, 2007, Dec;36(12):1055-6; G. Bolton, *Reflective practice: writing and professional development*, Chapman, London, 2001. Tra i testi in lingua italiana si vedano in particolare: G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2007; R. Bucci (a cura di), *Manuale di Medical Humanities*, Zadig, Roma, 2006; P. Cattorini, *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*, Franco Angeli, Milano, 2003; C. Bremond, La logica dei possibili narrativi. In: R. Barthes, *L’analisi del racconto*, Bompiani, Milano, 1969; D. Demetrio, *Raccontarsi. L’autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano, 1995; R. Cima, L. Moreni, M.G. Soldani, *Dentro le storie*, Franco Angeli, Milano, 1999; G. Giarelli, B.J.Good, M.Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l’integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005; D. Gordon, C. Peruselli, *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano, 2001; V. Masini, *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano, 2005; S. Sontag, *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino, 1992; L. Zannini (a cura di), *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Franco Angeli, Milano, 2004; L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, 2008.

¹⁰⁷ Cfr. B. Hurwitz, The wounded storyteller, narrative strands in medical negligence. In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz, *Narrative based medicine*, British Medical Journal Books, London, 1998.

¹⁰⁸ Cfr. R.C. Smith, *The patient’s story*, Brown and Company, Boston, 1996.

terapeutico o contribuire al miglioramento o all'accettazione della malattia e delle cure.

Mentre la diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa, la "narratività" è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso. La medicina narrativa rappresenta un approccio olistico ai problemi del paziente, che pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel loro specifico contesto e per rivelare, oltre ai bisogni, anche nuove opzioni di diagnosi e cura¹⁰⁹. L'esplorazione delle esperienze di malattia diventa un veicolo per esplorare le questioni di base circa la natura del sé nel mondo e le fondamentali strutture di significato nella vita di una persona. Il concetto di narrazione è una potente cornice per analizzare le esperienze tragiche di malattia per molte ragioni. Esso fornisce una cornice temporale per riflettere sulla malattia, descrive la vita sia come una sequenza di eventi sia come unificata intorno a qualche scopo, e si muove avanti e indietro tra l'esperienza soggettiva e il mondo nel quale tale esperienza è vissuta¹¹⁰.

¹⁰⁹ Cfr. T. Greenhalgh, Narrative based medicine in an evidence based world. In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz, *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, London, 1998; T. Greenhalgh, B. Hurwitz, Narrative Based Medicine. Why study narrative?, *BMJ: British Medical Journal*, Vol. 318, No. 7175.

¹¹⁰ Cfr. A.P. Kerby, *Narrative and the self*, Indiana University Press, Bloomington: 1991; R. Charon, *Narrative Medicine. Form, Function and Ethics*. *Annals of Internal Medicine*, 2001;134:83-7; La medicina narrativa, nell'interpretazione di Rita Charon, sarebbe infatti finalizzata a riportare le abilità narrative all'interno della disciplina e della pratica medica odierna, soprattutto a seguito di alcune derive che essa sembra aver assunto, quali l'impersonalità, la frammentazione, la freddezza, l'autoreferenzialità e la mancanza di consapevolezza sociale. La storia del paziente, dunque, diventa un fondamentale strumento di conoscenza della malattia, essenziale per costruire un efficace progetto terapeutico che, a sua volta, richiede ai professionisti della cura nuove competenze di tipo narrativo per potersi esplicitare in tutto il suo potenziale. A questo punto, diviene lecito chiedersi, quali sono le competenze di cui necessita un operatore sanitario per comprendere questa narrazione e, soprattutto, come si formano gli operatori all'acquisizione di tali abilità. La competenza narrativa, indispensabile per comprendere una storia di malattia, finora è stata sviluppata dai professionisti della cura attraverso una cosiddetta formazione narrativa, basata su attività di lettura e di scrittura di storie. Nella lettura di storie, ad esempio, vengono sviluppate abilità di interpretazione e di analisi critica che, rispettivamente, conducono i soggetti ad interrogarsi sul significato che un determinato testo assume rispetto a temi cruciali nella formazione degli operatori (quali: la malattia, la sofferenza, la guarigione, la morte) e a sviluppare la capacità di osservare il contesto di riferimento degli eventi narrati. Anche la scrittura di storie è fondamentale per sviluppare competenze narrative e queste storie possono riguardare i pazienti, i suoi familiari o gli stessi professionisti della cura. Racconta R. Charon: «Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte». Proprio a partire da queste considerazioni R. Charon

A 36-year-old Dominican man with a chief symptom of back pain comes to see me for the first time. As his new internist, I tell him, I have to learn as much as I can about his health. Could he tell me whatever he thinks I should know about his situation? And then I do my best not to say a word, not to write in his chart, but to absorb all that he emits about his life and his health. I listen not only for the content of his narrative, but for its form — its temporal course, its images, its associated subplots, its silences, where he chooses to begin in telling of himself, how he sequences symptoms with other life events. I pay attention to the narrative's performance — the patient's gestures, expressions, body positions, tones of voice. After a few minutes, he stops talking and begins to weep. I ask him why he cries. He says, "No one has ever let me do this before"¹¹¹

Ms Lambert (not her real name) is a 33-year-old woman with Charcot-Marie-Tooth disease. Her grandmother, mother, 2 aunts, and 3 of her 4 siblings have the disabling disease as well. Her 2 nieces showed signs of the disease by the age of 2 years. Despite being wheelchair bound with declining use of her arms and hands, the patient lives a life filled with passion and responsibility. "How's Phillip?" the physician asks on a routine medical follow-up visit. At the age of 7 years, Ms Lambert's son is vivacious, smart, and the center—and source of meaning—of the patient's world. The patient answers. Phillip has developed weakness in both feet and legs, causing his feet to flop when he runs. The patient knows what this signifies, even before neurologic tests confirm the diagnosis. Her vigil tinged with fear, she had been watching her son every day for 7 years, daring to believe that her child had escaped her family's fate. Now she is engulfed by sadness for her little boy. "It's harder having been healthy for 7 years," she says. "How's he going to take it?"¹¹²

ha introdotto, nella formazione di base dei medici, una modalità di scrittura autobiografica come aiuto non solo per entrare in contatto con i pazienti ma anche per imparare a riflettere su di sé e sulle proprie reazioni emotive alla pratica clinica che, spesso, rimangono taciute, ma che hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. Durante il *training* alla raccolta anamnestica e alla redazione della cartella clinica del paziente, gli studenti vengono invitati a scrivere una sorta di "cartella clinica parallela" (*parallel chart*), nella quale trattare aspetti dell'esperienza di malattia del paziente (*illness experience*) che non risultano nella documentazione ufficiale, ma di cui è opportuno che rimanga memoria. La *parallel chart* non è un diario della pratica clinica né, tanto meno, un diario personale nel quale il professionista in formazione racconta se stesso; esso si configura piuttosto come una narrazione breve – al massimo di una pagina – nella quale si cerca di descrivere "che cosa patiscono i pazienti". Le *parallel charts*, sono solo un tipo di scrittura alla quale i professionisti della cura possono essere introdotti, in quanto essa può, altresì, concentrarsi su temi predefiniti o su esperienze professionali che hanno colpito il narratore/studente che verrà invitato a scrivere, nella modalità che preferisce (non solo la narrazione, ma anche la poesia), su svariati temi, quali ad esempio: come ho preso la decisione di diventare medico (o infermiere, fisioterapista, ecc.), un episodio significativo del mio percorso formativo, una relazione tra un medico (o infermiere, fisioterapista, ecc.), un paziente che ho potuto osservare e che mi ha colpito, un paziente che non dimenticherò mai, ecc. In molti dei *curricula* sia di base che di specializzazione (specie in medicina di famiglia) delle università nordamericane sono oggi inclusi corsi e programmi innovativi che contemplano l'utilizzo della narrazione sia da parte del paziente che del medico come strumento di miglioramento della comunicazione reciproca, di auto-comprensione del proprio ruolo professionale e di riflessione sulla pratica clinica modellata anche a partire dalle esperienze del paziente stesso. Si rimanda ai capitoli 3 e 4 di questa tesi per un approfondimento al riguardo.

¹¹¹ R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New York, 2006, cit. p. 40.

¹¹² R. Charon, *Narrative and Medicine*, *N. Engl J. Med.*, 2004, 26: 862-864.

Da queste due brevi citazioni, tratte dalle pagine di R. Charon, una delle maggiori esponenti e promotrici della medicina narrativa si evince come questo tipo di approccio¹¹³ cerchi di recuperare alcuni aspetti importanti che talvolta rischiano di essere sottovalutati nel crescente processo di specializzazione e tecnologizzazione della medicina: la sensibilità alla dimensione emozionale e culturale dell'assistenza, il rispetto dell'individualità dei pazienti e l'impegno etico dei professionisti.

La medicina narrativa, dunque, può essere considerata come un valido strumento per:

1. comprendere il paziente, dal momento che il racconto dei suoi sintomi non contiene solo la diagnosi ma anche il suo vissuto soggettivo di sofferenza;
2. riflettere sulla propria pratica clinica. Molte sono le testimonianze di medici e operatori sanitari che rappresentano in parole ciò che attraversano¹¹⁴;
3. formare medici e operatori sanitari¹¹⁵;
4. raccogliere dati qualitativi che indagano il vissuto del paziente e la serie di relazioni che egli vive nell'ambiente di cura.

2.1. Campi di applicazione

Nel corso degli ultimi anni la Medicina Basata sulle Narrazioni (NBM) ha trovato discreta diffusione soprattutto nel mondo sanitario anglofono, anche se non sono mancate ricerche anche in Italia tanto che svariati sono stati i campi di applicazione per studi di diversa natura.

Uno dei campi di maggior interesse è indubbiamente quello oncologico: qui il contrasto tra l'apparato tecnologico della ricerca bioscientifica e la necessità clinica di farsi carico di un paziente la cui patologia sembra resistere a ogni trattamento appare quanto mai evidente. con un originale utilizzo, ad esempio, del concetto di "costruzione di trame terapeutiche" (*therapeutic*

¹¹³ Parliamo di approccio ma, come afferma B. Hurwitz, anche di atteggiamento intellettuale e di pratica che completa e controbilancia l'unità esplicativa della scienza clinica.

¹¹⁴ Un caso particolare che vale la pena essere citato è quello della pubblicazione del volume *Dall'altra parte*. Tre medici di fama internazionale, dopo essere stati colpiti da gravi malattie hanno dato testimonianza della loro esperienza rivelando il loro dolore, le loro paure e la loro rabbia.

¹¹⁵ Al riguardo si rimanda ai capitoli 3 e 4 di questa tesi.

emplotment) proposto da Mattingly¹¹⁶ allo studio di caso di un paziente con cancro orale svolto da Crossley¹¹⁷ sulla base dell'analisi del diario di un'esperienza durata quattro anni, che ella divide in sei fasi principali documentandone l'evoluzione della struttura temporale e i temi dominanti; con la significativa ipotesi verificata in un altro studio australiano¹¹⁸ sulla associazione tra complessità generale evidenziata dalle storie di malattia e destabilizzazione della vita per quanto riguarda i malati di cancro al colon retto; e con varie ricerche svolte anche in Italia sul problema dei malati terminali e delle cure palliative nel contesto della ASL di Merate (Lecco) – nella quale l'approccio narrativo fenomenologico viene utilizzato come contributo per la valutazione della qualità della vita e della morte dei malati¹¹⁹ – e dell'AUSL di Reggio Emilia, nella quale dal 2005 è in atto una rivisitazione dei percorsi di cura del paziente oncologico alla luce dello strumento narrativo utilizzato per la triangolazione tra malato, *caregiver* e professionisti ospedalieri e territoriali.

Le narrazioni di malattia hanno trovato prevalente applicazione anche nel campo delle patologie cronico-degenerative e due sono gli studi che vale la pena citare in questo ambito¹²⁰. Il primo è relativo ai resoconti scritti di 30

¹¹⁶ Cfr. C. Mattingly, The concept of therapeutic 'emplotment', *Social Science and Medicine*, 1994;38(6):811-22.

¹¹⁷ Cfr. M.L. Crossley, 'Let me explain': Narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer, *Social Science and Medicine*, 2003;56:439-48.

¹¹⁸ Cfr. C.F.C. Jordens, M. Little, K. Paul, E.J. Sayers, Life disruption and generic complexity: A social linguistic analysis of narratives of cancer illness, *Social science and Medicine*, 2001;53:1227-36.

¹¹⁹ Cfr. D. Gordon, C. Peruselli, *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano, 2001.

¹²⁰ Nell'ambito delle malattie degenerative interessante è anche la ricerca di Maria Vaccarella, studiosa italiana operante presso il Centre for Humanities and Health del King's College di Londra che ha da poco terminato uno studio presso la clinica per l'epilessia del King's College Hospital di Londra. Parte integrante di un progetto di ricerca per l'applicazione della medicina narrativa al campo dell'epilettologia, tale studio si pone l'obiettivo di identificare esempi di interazione medico-paziente che implementino o impediscano la *concordance* nella cura dell'epilessia. Considerando che la scarsa aderenza alla terapia anti-epilettica è la causa principale dell'insuccesso dell'approccio farmacologico alla malattia, lo studio si incentra su come viene discussa e personalizzata la gestione del trattamento farmacologico nelle visite ambulatoriali. Se il concetto di aderenza descrive le scelte del paziente rispetto al trattamento prescritto, la *concordance* si riferisce a una strategia di negoziazione che sottende il rapporto medico-paziente: la mancata *concordance* può generare mancata aderenza. Nel caso specifico dell'epilessia, si è assistito negli ultimi trent'anni a una rivalutazione della coerenza del comportamento non aderente e alla conseguente ridefinizione dell'aderenza quale compromesso nato dalla negoziazione delle scelte terapeutiche e dalla condivisione del processo decisionale. L'implementazione della *concordance* nelle interazioni medico-paziente favorisce il raggiungimento di tali obiettivi. La principale modalità di raccolta dati per questo studio è stata la registrazione audio di interviste semi-strutturate e visite ambulatoriali. Poco prima della visita di controllo, i pazienti sono stati

donne finlandesi sofferenti di rachialgia accomunate dal fatto di non essere riuscite a lungo a veder diagnosticato il loro problema dal momento che nessun medico sembrava prenderle sul serio¹²¹. Si tratta di un caso di *gap* evidente tra l'oggettività del sapere medico e delle sue misurazioni e la soggettività dell'esperienza del paziente. Solo quando, dopo essere state a lungo denigrate e stigmatizzate, queste donne riescono a trovare un medico in grado di diagnosticare il loro problema, questo molto presto trova anche una modalità di risoluzione. Queste storie evidenziano come l'incertezza diagnostica possa divenire parte integrante del problema stesso e contribuisca, anzi, a rafforzarlo, quando questo costituisca una vera e propria sfida epistemologica per la concezione biomedica producendo un atteggiamento di scarso rispetto da parte del medico nei confronti del paziente¹²².

Stimolante per la capacità di applicazione empirica dei concetti teorici lo studio inglese sulle autobiografie dei pazienti con sclerosi multipla¹²³. Le diverse traiettorie di vita di questi pazienti vengono analizzate alla luce di una triplice distinzione tipologica: narrazioni personali (*illness*), carriere sociali (*sickness*), e decorsi medici (*disease*) e dall'intreccio tra questi tre e dei relativi punti di intersezione emerge una prospettiva di comprensione complementare e integrata dello stato di salute del paziente.

Significativo, nell'ambito delle malattie croniche, anche lo studio di due medici canadesi¹²⁴, nel quale si evidenzia il carattere di costruzione sociale – e non semplicemente di condizione fisica patologica – della cronicità e dunque la necessità di includere le narrazioni di malattia in un approccio terapeutico più adeguato.

Il campo psichiatrico è un altro grande ambito applicativo delle narrazioni di malattia: qui la narrazione diviene una componente centrale del

intervistati e incoraggiati a descrivere la loro percezione dei farmaci, della loro necessità e dei benefici che sperano di ottenere. Questa ricerca risponde, dunque, alla necessità sempre più impellente di investigare i meccanismi alla base della comunicazione medico-paziente nell'ambito delle malattie croniche, al fine di assicurare una gestione del trattamento che soddisfi il paziente e ne garantisca l'*empowerment*.

¹²¹ A. Lillrank, Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives, *Social Science and medicine*, 2003, 57: 1045-1054.

¹²² Cfr. G. Giarelli, B.J. Good, M. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

¹²³ I. Robinson, Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis, *Social science and medicine*, 1990, 30, 1: 1173-1186.

¹²⁴ Cfr. C.M. Martin, C. Peterson, The social construction of chronicity – a key to understanding chronic care transformations, *Journal of Evaluation of Clinical Practice*, 2009;15(3):578-85.

processo terapeutico, grazie alla sua funzione di codifica del passato, di attribuzione di senso al presente e di orientamento dell'azione futura. È il caso dello studio di A. Young in un ospedale psichiatrico statunitense per veterani specializzato nella diagnosi e nel trattamento di patologie da stress post-traumatico conseguente alla guerra¹²⁵. Una delle assunzioni centrali del programma terapeutico è che, affinché un paziente possa guarire, la memoria traumatica debba essere richiamata e narrata da altri.

La valenza terapeutica della narrazione post-traumatica è sottolineata anche in un'altra ricerca statunitense sul lavoro terapeutico con i rifugiati dall'America Centrale che hanno subito esperienze traumatiche come stupri, torture, morte violenta di parenti, migrazione forzata ecc.¹²⁶ Sviluppando alcune tecniche specifiche per facilitare le narrazioni di queste gravi esperienze di stress e dei sintomi psicosomatici sviluppati conseguentemente, gli autori cercano di comprendere quella che chiamano la “scatola nera della somatizzazione”: in che modo la cultura riesca a mediare queste gravi forme di stress producendo sintomi che non sono spiegabili per una qualche ragione fisica.

Al di là dei pazienti traumatizzati, le possibilità che la narrazione offre per il trattamento di pazienti con problemi di salute mentale più in generale sono evidenziate in un articolo¹²⁷ pubblicato nell'ambito di una serie più ampia relativi alla NBM sul *British Medical Journal* nel quale si sottolinea come l'approccio narrativo alla salute mentale nell'ambito della medicina generale possa consentire di costruire una narrazione di guarigione a partire dalla capacità di lavorare insieme con il paziente per attribuire un senso coerente alla sua esperienza di sofferenza psichica¹²⁸.

Un ambito di ricerca che sta risentendo molto delle applicazioni della Medicina Narrativa è sicuramente quello inerente alle malattie rare, nome con il quale si intende un gruppo eterogeneo di circa 7000-8000 patologie, definite sulla base di una bassa frequenza nella popolazione, prevalentemente di

¹²⁵ A. Young, *The harmony of illness*, Princeton University Press, Princeton, 1995.

¹²⁶ H. Waitzkin, H. Magana, The black box in somatisation: unexplained physical symptoms, culture, and narratives of trauma, *Social science and medicine*, 1997, 45, 6:811-825.

¹²⁷ J. Launer, A narrative approach to mental health in general practice, *British Medical Journal*, 1999, 318: 117-119.

¹²⁸ Cfr. G. Giarelli, B.J. Good, M. Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005.

origine genetica, caratterizzate da cronicità, gravità clinica, invalidità e difficoltà diagnostica. Il limite di occorrenza nella popolazione è l'unico elemento di definizione della condizione di rarità e risulta diverso nei vari Paesi. In Europa, una malattia è considerata rara se colpisce non più di 5 abitanti su 10.000 nella popolazione comunitaria. Negli Stati Uniti, invece, si definisce rara una malattia che abbia una prevalenza inferiore a 7,5 ogni 10.000 abitanti. In Giappone, tale rapporto è inferiore a 4 su 10.000.

Le malattie rare possono esordire in tutte le età, tuttavia si registrano due picchi: l'uno in età pediatrica e l'altro in età giovanile-adulta; possono coinvolgere più organi e apparati e spesso hanno un decorso cronico e invalidante. La terapia, quando disponibile, spesso non è risolutiva e il paziente è sottoposto a numerosi, periodici controlli clinici, a sedute di riabilitazione, e spesso necessita di un sostegno psicologico. Un approccio di sanità pubblica "globale" può, dunque, più efficacemente rispondere ai bisogni dei pazienti: dalla ricerca scientifica all'integrazione socio-sanitaria dei servizi. In tal senso sempre più attenzione è stata data al settore delle malattie rare, sia a livello europeo sia nei singoli Paesi, con numerose iniziative: dallo sviluppo di programmi di ricerca scientifica alla definizione di sempre più mirate politiche sanitarie, a reti di sorveglianza epidemiologica, all'assistenza socio-sanitaria integrata¹²⁹.

¹²⁹ Cfr. www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa). In questa ottica, sul piano dell'assistenza socio-sanitaria le malattie rare non vengono considerate come singole entità ma come macrogruppi di patologie che colpiscono pazienti con bisogni simili, per i quali progettare interventi di sanità pubblica. La prima forma di tutela e riconoscimento delle malattie rare è stato l'*Orphan Drugs Act* del 1983, una legge sui medicinali orfani adottata negli USA per promuovere lo sviluppo e la commercializzazione di tali prodotti. Sempre nel 1983, gli USA hanno avviato l'attività della *National Organization for Rare Disorders* che riunisce e sostiene gli organismi di volontariato impegnati nel sostegno delle persone con malattia rara. In Europa, nel 1999, con la Decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, viene adottato un programma d'azione comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell'azione della Sanità Pubblica per il quadriennio 1999-2003. Gli obiettivi di questo programma di azione riguardavano: il miglioramento dell'accesso all'informazione; la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori sanitari; la promozione della collaborazione transnazionale tra organizzazioni di volontariato e professionali; il controllo epidemiologico delle malattie rare; la realizzazione di una rete di esperti. A questo programma di azione segue il Regolamento n. 141/2000 del Parlamento Europeo e del Consiglio concernente i medicinali orfani, con l'istituzione di una "procedura comunitaria aperta e trasparente" per l'assegnazione della qualifica di medicinale orfano allo scopo di incentivare la ricerca e facilitare l'immissione in commercio dei farmaci così qualificati e destinati al trattamento di malattie rare. In linea con l'orientamento europeo, l'Italia ha individuato nelle malattie rare un ambito di intervento prioritario nelle attività di sanità pubblica, come si desume sin dal Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 e successivi PSN. In Italia, il Decreto Ministeriale 279/2001, "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124" (pubblicato nella Gazzetta

Ciò che emerge con chiarezza nell' ambito delle malattie rare è il vissuto di isolamento dei pazienti e dei loro famigliari e il senso di impotenza da parte degli operatori socio-sanitari. Per molte di queste patologie spesso non esistono protocolli diagnostico-terapeutici condivisi dall'intera comunità scientifica. Frequentemente vengono segnalati ritardi diagnostici e disomogeneità di trattamento; inoltre, la segmentazione delle specialità mediche può rappresentare una barriera per giungere alla gestione clinica completa della persona con malattia rara. Queste difficoltà possono amplificare il bisogno di costruire relazioni significative tra persone con malattia rara e operatori socio-sanitari.

L'importanza della comunicazione è evidenziata anche dalle Associazioni di pazienti, un importante punto di riferimento per il confronto e lo scambio di esperienze per le persone con malattia rara e per le loro famiglie. Per questo, il CNMR collabora in diversi progetti (in particolare, studi per valutare l'accessibilità ai servizi sociosanitari, la qualità dell'assistenza e della vita nelle persone con malattia rara e nei loro familiari) e sarebbe, altresì, auspicabile che gli operatori, oltre alla gestione clinica della malattia, fossero adeguatamente formati nella gestione della comunicazione con il paziente nelle diverse fasi della malattia: diagnosi, periodi di aggravamento, fase terminale, ecc. Tutti questi aspetti richiedono un accompagnamento qualitativamente adeguato da parte degli operatori sanitari e sociali.

Le caratteristiche delle malattie rare e la limitata esperienza e conoscenza di queste malattie da parte degli operatori sanitari e sociali sono spesso alla base di problemi sia degli operatori sia dei pazienti e dei loro famigliari ed ecco perché il CNMR ritiene di primaria importanza la Medicina

Ufficiale n. 160 del 12 luglio 2001 – Suppl. Ordinario n.180/L), ha istituito una rete nazionale dedicata, costituita da presidi e centri ospedalieri, appositamente individuati dalle Regioni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia di tali patologie. Inoltre, con l'Art. 3 dello stesso Decreto, ha istituito presso l'ISS il Registro Nazionale Malattie Rare, con lo scopo di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi volti alla tutela dei soggetti colpiti da malattie rare e di attuare la sorveglianza delle stesse. Il Registro raccoglie dati anagrafici, anamnestici, clinici, strumentali, laboratoristici e relativi ai fattori rischio e agli stili di vita dei soggetti affetti da malattie rare, a fini di studio e di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico e biomedico. Allo scopo di contribuire alla realizzazione e allo sviluppo della rete nazionale è stato attivato sin dal 2000, presso l'ISS, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), successivamente riconosciuto con Decreto pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 157 del 7 luglio 2008. Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), che si inserisce all'interno della Rete Nazionale Malattie Rare "svolge attività di ricerca, sorveglianza, consulenza e documentazione finalizzate alla prevenzione, diagnosi, trattamento, valutazione e controllo nel campo delle malattie rare e farmaci orfani" (Gazzetta Ufficiale n. 157 del 07.07.2008).

Narrativa individuando, in tale ambito, due aree di intervento: la ricerca e la formazione. I ricercatori sono impegnati nella ricerca e nell'aggiornamento della letteratura scientifica nazionale e internazionale e ampio spazio è dedicato alla progettazione e realizzazione di modelli formativi destinati a operatori sanitari, pazienti e *caregiver*, proprio relativamente allo strumento Medicina Narrativa. Presso il Centro Nazionale Malattie Rare, inoltre, vengono raccolte e studiate le narrazioni di pazienti, medici, famigliari ed è stata dedicata una sezione del sito web proprio alla condivisione online di tali esperienze. I contributi possono essere in forma di racconto, ma anche di poesia, disegno, fotografia e riguardare più aree tematiche:

- a) relazioni (es. medico/paziente/familiari/gruppo dei pari);
- b) malattia (es. ricerca di informazioni/diagnosi/accesso ai servizi/ricerca di cure/ospedalizzazione/sperimentazioni cliniche);
- c) qualità di vita (es. cammino verso l'età adulta/autonomia vs dipendenza/gestione della cronicità/attività lavorativa e/o scolastica/tempo libero/prospettive future).

Le narrazioni consentono di rilevare la percezione del proprio vissuto in relazione alla malattia, agli interventi clinici attivati nelle differenti fasi (diagnosi-monitoraggio-trattamento), al rapporto con gli operatori e alla qualità di vita. Mediante l'analisi comparativa delle narrazioni di pazienti, familiari e operatori socio-sanitari, è possibile evidenziarne criticità e punti di forza nei diversi ambiti. Le informazioni acquisite (nel rispetto della normativa italiana sulla *privacy*) possono essere prese in considerazione per la progettazione di modelli di intervento di sanità pubblica, con l'obiettivo di migliorare i rapporti tra pazienti e operatori. Infine, in linea con quanto già detto ed espandendo il concetto di medicina narrativa, il CNMR, nel 2008 ha promosso il primo concorso artistico letterario Il Volo di Pègaso. Il Concorso è stato articolato in diverse sezioni – narrativa, poesia, disegno, pittura, scultura e fotografia – ognuna delle quali è stata valutata da una giuria di critici ed esponenti del mondo artistico, letterario e scientifico. Molti sono stati i contributi e nell'insieme hanno messo in rilievo diversi elementi: da un lato, la

solitudine e la sofferenza, dall'altro, la speranza e la richiesta di rispetto e dignità e la rivendicazione di diritti e bisogni inevasi¹³⁰.

Per usare le parole di Trisha Greenhalgh e Brian Hurwitz: “la narrazione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi”¹³¹.

La realtà delle malattie rare spesso chiude pazienti e familiari in un cerchio di isolamento e avvolge gli operatori in un manto di impotenza. La medicina narrativa può contribuire ad uscire da questa *empasse*: può fornire strumenti utili in ogni campo della medicina, ancor di più nelle malattie rare.

Altre ricerche realizzate in campi diversi tra loro, ma accomunate dall'aver positivamente sperimentato l'utilizzo delle storie di malattia o dell'essere ricorse all'uso della *narrative*, possono essere rinvenute a partire dal convegno *Medicina narrativa e malattie rare* organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)¹³² di Roma, nelle sue tre edizioni svoltesi rispettivamente il 26 giugno 2009, il 16 luglio 2010 e il 13 giugno 2011 il quale ha sicuramente messo in evidenza l'importanza della

¹³⁰ Cfr www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa). La premiazione dei vincitori ha avuto luogo nel corso della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 27 febbraio 2009, contestualmente alla distribuzione di un volume con la raccolta delle opere in concorso. Il successo ottenuto ha contribuito alla decisione di promuovere la seconda edizione del Concorso Il Volo di Pègaso. Nel 2009, infine, il CNMR ha aderito alla filosofia *Open Source*, creando, in *DSpace* ISS, la *community Rare diseases and orphan drugs*, all'interno della quale è presente la *collection Narrative medicine*: la prima banca dati in Italia che raccoglie sistematicamente *abstract* e articoli scientifici, relativi alla medicina narrativa, pubblicati su fonti quali riviste, atti di convegni, rapporti tecnici, monografie, ecc. La possibilità di conoscere le esperienze e gli studi riguardanti la medicina narrativa può risultare estremamente utile ai fini informativi e formativi. La *collection Narrative Medicine* e, in generale, la *community Rare diseases and orphan drugs* rispondono alla politica di promozione, di cooperazione e condivisione delle conoscenze nel mondo delle malattie rare promossa dal Centro Nazionale Malattie Rare.

¹³¹ T. Greenhalgh, B. Hurwitz, *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, London, 1998.

¹³² Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), in continuità con alcuni percorsi avviati all'interno del Progetto Europeo *NEPHIRD-Network of Public Health Institutions on Rare Diseases* e in collaborazione con un gruppo di associazioni di pazienti, ha avviato il progetto *Malattie rare e medicina narrativa: interazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione* nato con l'obiettivo di promuovere una cultura di partecipazione nei soggetti coinvolti nelle malattie rare.

medicina narrativa riuscendo perfettamente nell'obiettivo di promuoverla, tra gli operatori socio-sanitari, le associazioni di volontariato e i pazienti¹³³.

Attraverso letture magistrali¹³⁴, interventi preordinati, discussione in plenaria e una Sessione Poster dedicata principalmente alle esperienze pratiche, eminenti esponenti della medicina narrativa nazionale hanno approfondito il tema spaziando dalla pediatria alla medicina generale, dalle *Medical Humanities* all'etica, dai diritti al cinema e alla letteratura, dalla formazione per gli operatori dell'area sanitaria e sociale all'integrazione tra *Evidence-Based Medicine* e *Narrative-Based Medicine*. Nella sessione poster è emerso che attualmente, in Italia, la medicina narrativa è applicata soprattutto nell'ambito di progetti di formazione, informazione e comunicazione e, in alcuni casi, anche in progetti di ricerca clinica.

Gli obiettivi di questi studi sono prevalentemente quelli di descrivere o di valutare metodi di analisi di narrazioni, identificare i bisogni dei soggetti direttamente coinvolti, i vissuti di professionisti sanitari, pazienti e familiari, condividere e diffondere esperienze¹³⁵.

Come ha giustamente affermato Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare di Roma, «la medicina narrativa contribuisce a promuovere una cultura di partecipazione e di diritto e a colmare la distanza tra il vissuto soggettivo e il punto di vista clinico. La narrazione restituisce a chi vive la malattia un ruolo attivo all'interno della propria storia di vita.

¹³³ Rispetto a quanto sta avvenendo negli USA e in altri Paesi (soprattutto anglofoni) dove, appunto, la medicina narrativa è stata ormai formalizzata all'interno delle strutture universitarie, in Italia l'interesse verso questa metodologia è arrivato in ritardo e in modo frammentario, vale a dire senza la costruzione di una rete di collegamenti e di confronto sui metodi e sulle tecniche di valutazione delle rispettive esperienze in ambito sia formativo che relazionale. Questo ritardo, però, non ha comportato un mancato riconoscimento dell'importanza di promuovere tra gli operatori sanitari la conoscenza della medicina narrativa quale strumento funzionale alla gestione dei pazienti e delle loro malattie e il convegno organizzato dall'ISS di Roma ne è, sicuramente, un'ammirevole testimonianza. Per questo motivo, in questa sede, è stato ritenuto opportuno insistere sulla diffusione e sullo sviluppo della medicina narrativa in ambito italiano.

¹³⁴ Rita Charon, professore di medicina clinica e direttore del *Program in Narrative Medicine* presso il *College of Physicians and Surgeons* della *Columbia University* di New York ha inaugurato il primo convegno con una lettura magistrale dal titolo *Narrative Medicine, the Clearing*; allo stesso modo, il secondo convegno ha visto la partecipazione di Brian Hurwitz, professore di medicina e arti e direttore del *Centre of the Humanities and Health* del *King's College* di Londra, con la lettura magistrale: *What is Narrative Medicine? Why does it matter?*.

¹³⁵ Cfr. www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

Raccontare di sé, della propria esperienza, è un diritto e un momento che restituisce dignità alla persona»¹³⁶.

Molte sono le esperienze pratiche che, a livello nazionale, hanno visto l'utilizzo della medicina narrativa e che, soprattutto a livello educativo, sono intervenute e intervengono tuttora nella formazione, soprattutto universitaria, dei professionisti sanitari come, ad esempio, il modulo "Formazione e motivazione del personale" del III Master biennale di II livello in Medicina Palliativa dell'Università di Torino (anno 2006-2008) nel quale è stato utilizzato lo strumento della narrazione allo scopo di attivare nei partecipanti una riflessione sulla propria esperienza professionale di assistenza e cura del malato nella fase terminale della vita, promuovendo l'incontro con gli elementi latenti della propria storia professionale¹³⁷. Un altro corso, finalizzato a fornire un'esperienza concreta e a verificare l'applicabilità di alcuni modelli teorici nei contesti professionali, è il *Metodo Autobiografico* inserito dal 2005 nel programma del corso di Pedagogia Generale e Sociale (MPED/01) della Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche, della II Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università La Sapienza di Roma che ha registrato una valutazione positiva da parte degli studenti alla fine del corso, soprattutto a livello di *empowerment* e di crescita personale, registrando, al contempo, alcune critiche e perplessità circa la difficoltà di inserire questi strumenti nella pratica clinica-assistenziale¹³⁸. L'approccio narrativo per la raccolta dell'anamnesi infermieristica è stato sperimentato anche nel Corso di Laurea in Infermieristica di Cuneo, attraverso uno studio condotto su studenti del primo

¹³⁶ *Ibidem*. Il sito dell'ISS presenta una sezione interamente dedicata alla medicina narrativa nella quale sono presentati i progetti e gli eventi organizzati dall'ISS e dove sono pubblicati gli Atti del primo convegno *Medicina Narrativa e Malattie Rare*. Domenica Taruscio ha specificato che l'interesse verso le malattie rare come campo in cui applicare la medicina narrativa nasce dalla constatazione che, in tale ambito, le cure mediche non sono sempre risolutive. I pazienti e i loro famigliari possono avere una percezione di intenso isolamento, come intenso può essere, nei confronti delle persone con malattia rara, il senso di impotenza di medici e operatori sanitari in generale. Pertanto, emerge fortemente il bisogno di costruire una relazione significativa tra persona con malattia rara e operatori sanitari. La medicina narrativa, configurandosi come ponte tra le conoscenze cliniche del medico (e dell'operatore sanitario in generale) e il vissuto soggettivo del paziente, ha l'obiettivo di colmare tale distanza, 'accompagnando' entrambi i soggetti nella gestione della malattia».

¹³⁷ Atti del convegno *Medicina narrativa e malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009. Disponibile su www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa). Per ulteriori approfondimenti, si veda, D. Gordon, C. Peruselli, *Narrazioni e fine vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano, 2001.

¹³⁸ Atti del convegno *Medicina narrativa e malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009. Disponibile su www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

anno di Corso sottoposti ad interviste inerenti all'esperienza vissuta nel tirocinio nel quale sono state introdotte nuove modalità formative e competenze narrative a fianco delle metodologie più tradizionali. La metodica narrativa ha rappresentato per lo studente l'opportunità di scoprire l'uomo-malato, di coglierne i vissuti, le attese e le preoccupazioni e le riflessioni di questi studenti sull'esperienza narrativa sono state categorizzate intorno a dei temi chiave quali: la comprensione della persona assistita, le difficoltà vissute e il significato formativo dell'esperienza. Allo stesso modo, i risultati hanno messo in evidenza come per i malati l'intervista narrativa consenta di lasciare spazio alla loro storia in un contesto, come quello ospedaliero, dove l'anamnesi è mirata a rilevare una serie di informazioni secondo categorie predefinite¹³⁹. A livello formativo, importante è anche la metodologia elaborata all'Istituto CHANGE di *Counselling Sistemico* di Torino¹⁴⁰ che da oltre un decennio organizza seminari e corsi di medicina narrativa rivolti ai professionisti della cura: medici, infermieri, ostetriche ecc.

L'utilizzo delle pratiche di tipo narrativo ha supportato anche la creazione di laboratori come spazio di riflessione sulle pratiche quotidiane e significative sono, in tal senso, le esperienze riportate da alcuni "Laboratori di narrazione" come "L'angolo delle storie", un laboratorio di narrazione clinica dove antropologi, bioeticisti, operatori socio-sanitari e psicologi si sono incontrati per riflettere in merito ad alcuni casi clinici e dove i racconti si sono trasformati nello strumento per favorire una discussione plurale¹⁴¹. L'Associazione per la tutela del Bambino con Malattie Metaboliche (ABM) e l'Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e malattie affini (MPS), inoltre, hanno partecipato al "laboratorio" organizzato in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per valutare il ruolo delle narrazioni nel migliorare l'alleanza terapeutica tra famiglia, operatori e responsabili dell'organizzazione sanitaria. Dalle narrazioni raccolte sono emersi alcuni aspetti comuni come la difficoltà, spesso incontrata, nell'arrivare ad una diagnosi e nell'essere ascoltati dai medici, ma si è verificata una scarsa adesione spiegata ricorrendo all'alta

¹³⁹ *Ibidem*

¹⁴⁰ Si veda www.counselling.org

¹⁴¹ Si veda il sito www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

complessità di queste malattie e all'elevato impegno richiesto alle famiglie per le quali, a volte, bisogna individuare strumenti differenti¹⁴².

A livello di progetti, invece, importante è ricordare che tra il 2001 e il 2004, all'interno di un Programma nazionale finanziato dal Ministero della Salute che ha visto coinvolte cinque regioni (le Unità operative dell'Agenzia Sanitaria della Regione Emilia Romagna, Marche, Liguria, Lombardia e Toscana) oltre alla scuola di Specializzazione in Sociologia Sanitaria dell'Università di Bologna, è stato attivato il progetto “*Narrative Based Medicine e audit clinico integrato: dall'analisi delle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità delle cure*” articolato in due fasi che prevedevano: la prima (dall'ottobre 2001 al dicembre 2002) la rilevazione, l'analisi e l'interpretazione delle storie di malattia, mentre la seconda (dal gennaio 2003 al dicembre 2004) la costruzione di linee guida sulla base dei problemi di qualità delle cure e delle prestazioni erogate e la loro validazione mediante un percorso di *audit* clinico integrato e partecipato¹⁴³.

Il progetto “percorsi di cura centrati sulla persona con specifici problemi di cronicità” è stato implementato in alcuni ospedali e in alcuni territori dell'AUSL di Reggio Emilia dall'ottobre 2005 al giugno 2006, coinvolgendo medici, infermieri, fisioterapisti e, come volontari, anche alcuni membri dei Comitati Misti Consultivi e concentrandosi su diverse tipologie di pazienti cronici come persone affette da scompenso cardiaco, da broncopneumopatia, da malattia oncologica e in condizioni di post-coma da trauma. La prima parte della ricerca ha previsto una valutazione della qualità delle cure ricevute con i tradizionali metodi quantitativi affiancata da una valutazione qualitativa che, supportata dai presupposti teorici della *Narrative Based Medicine*, è stata condotta attraverso le narrazioni di malattia da parte dei pazienti, dei familiari e dei professionisti. Nella seconda parte del progetto si cercato di integrare le esperienze del paziente con le evidenze in letteratura per migliorare i percorsi e la qualità delle cure e di costruire strumenti

¹⁴² *Ibidem*

¹⁴³ Cfr. G. Giarelli, B.J.Good, M.Del Vecchio Good, M. Martini, C. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Einaudi, Torino, 2006.

metodologici e linee guida comuni per l'approccio alla cronicità, integrandoli con le informazioni ricavate dalle indagini narrative¹⁴⁴.

Un progetto simile è stato attivato dall'Azienda Sanitaria di Firenze (ASF) che, dopo una sperimentazione nel 2004, ha avviato nel 2006 il progetto NAME (NARRative MEDicine) su pazienti oncologici e cardiologici e sui familiari dei malati di Alzheimer, introdotto nel 2008 nel LIS (Laboratorio Innovazione per la Salute). Questo progetto si inserisce nella logica della promozione della continuità assistenziale e della centralità della persona. Le storie di malattia, ricavate dai partecipanti alla sperimentazione (ossia pazienti affetti da patologie croniche cardiache) hanno fornito numerose informazioni utili per integrare le indicazioni ottenute dall'*Evidence Based Medicine* (EBM). Alla luce degli incoraggianti risultati ottenuti dal primo progetto NAME del 2006, è stato lanciato in continuità NAME2¹⁴⁵.

Il 30 settembre 2009, inoltre, ha preso avvio presso il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare del Piemonte e Valle d'Aosta (CMID) il progetto "Percorsi di cura centrati sulle persone con malattia rara per il miglioramento della qualità dell'assistenza attraverso il metodo narrativo". Attraverso la rilevazione delle narrazioni degli operatori, dei malati e dei loro familiari, sottoposte ad un'analisi comparata che lasci emergere le dimensioni del significato più rilevanti per la valutazione dei percorsi di cura, il fine del progetto è quello di rivalutare i percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali attraverso le indicazioni derivate dal materiale narrativo riducendo, altresì, la percezione di solitudine, acuita dalla rarità delle patologie in esame, mediante la reciproca collaborazione¹⁴⁶.

3 "DIETRO E OLTRE" LE EVIDENZE: *EBM* E *NBM* UN'INTEGRAZIONE POSSIBILE

In maniera sempre più evidente, come si evince dai diversi campi di applicazione della medicina narrativa, per una piena comprensione della complessità del ragionamento clinico che sostiene la pratica medica si

¹⁴⁴ C. Pedroni, M. Pinotti, A. Costi, *Dalle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità della vita e delle cure*, in *La Rivista di Cure Palliative*, 1-2008.

¹⁴⁵ Atti del convegno *Medicina narrativa e malattie rare*. Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009. Disponibile su www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

¹⁴⁶ Si veda www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

ricosce l'importanza della narrazione come strumento di dialogo ermeneutico¹⁴⁷. Il giudizio clinico è l'espressione della natura non meramente scientifica ma di arte su base scientifica che caratterizza la moderna biomedicina: in esso confluiscono inevitabilmente, oltre a elementi conoscitivi di natura scientifico-razionale, anche elementi esperienziali desunti dalla pratica clinica (*expertise*) nonché elementi emotivi e comportamentali legati alla soggettività ineliminabile del medico stesso. Continuare a considerare come meramente aneddotica la conoscenza desunta dalle narrazioni rispetto ai due ultimi aspetti, oltre che autolimitante, risulta sempre più fuorviante in quanto espressione di una concezione empirista ormai *naïf* della scienza come puramente oggettiva.

Eppure, in questo *trend* crescente della narrazione in medicina, c'è qualcosa che non convince: il tono celebrativo ed eccessivamente enfatico di certe trattazioni¹⁴⁸, anche se forse in parte giustificato dalla necessità di restituire finalmente dignità alla narrazione quale espressione di quella soggettività che la medicina (e la scienza) aveva espulso, pare aprire la strada ad attese quasi messianiche nei confronti della narrazione stessa considerata quale panacea di tutti i mali – burocratismo, mercificazione, spersonalizzazione, disumanizzazione, iperspecializzazione, routinizzazione – che da tempo ormai affliggono la biomedicina contemporanea e i sistemi sanitari che su di essa sono stati costruiti nel corso dell'ultimo secolo¹⁴⁹. Si tratta di attese che rischiano di caricare la narrazione stessa di aspettative improprie ed eccessive che non possono che risultare poi deluse, col rischio di provocare, tra non molto tempo, per contrappasso, effetti di rimbalzo nella direzione esattamente opposta.

Al fine di evitare ciò, una considerazione realistica e critica della narrazione in medicina non può che partire dalla messa in discussione della stessa definizione di *Narrative Based Medicine* (o, all'americana, di *Narrative medicine*): una medicina esclusivamente basata sulla narrazione oggi non avrebbe senso, dal momento che da sola non garantisce un adeguato percorso

¹⁴⁷ W.E. Stempsey, Clinical reasoning: new challenges, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2009;30(3):173-9.

¹⁴⁸ Cfr. R. Charon, *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford University Press, New York, 2006.

¹⁴⁹ Si veda www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa).

terapeutico e un possibile processo di guarigione. Se tra le ragioni della riscoperta della narrazione in medicina vi è il recupero di quella tradizione perduta consistente nella capacità di ascolto, di interrogazione, di discernimento e di interpretazione della storia del paziente (quello che si potrebbe definire l'orecchio clinico)¹⁵⁰, ciò non significa in alcun modo un automatico ritorno all'impotenza terapeutica che, ancora meno di un secolo fa, caratterizzava la moderna biomedicina prima della rivoluzione farmacologica degli anni '40. Per qualcuno, la cosiddetta medicina narrativa sembra costituire il semplice rovesciamento di quello scientismo di matrice positivista che ha a lungo imperato in campo medico e che ha trovato, negli ultimi anni, i suoi epigoni in certe malintese interpretazioni fondamentalistiche della *Evidence Based Medicine*. Non è, tuttavia, rovesciando il primato di una scienza concepita in senso riduzionistico con quello della narrazione che si potrà garantire il futuro della medicina.

La rappresentazione narrativa dell'esperienza è l'espressione di un modo di pensiero: quel pensiero narrativo¹⁵¹, che non va considerato in opposizione al modo astratto e assertivo tipico del pensiero scientifico. La logica narrativa opera infatti in maniera semplicemente diversa e complementare rispetto al pensiero categoriale: non ascende all'astratto, come afferma J. Bruner¹⁵², non generalizza, ma resta radicata nella comprensione del particolare e nella sua interpretazione simbolica. Nello specifico, nella particolarità dell'azione umana, noi utilizziamo la narrazione ogniqualvolta vogliamo comprendere degli eventi concreti e delle azioni che li hanno prodotti, magari spesso in maniera non intenzionale, quale risultato di logiche che trascendono la volontà del singolo, la sua individuale motivazione all'azione. L'interesse per la forma narrativa risiede proprio in questo, vale a dire, nella sua possibilità di offrirci una strada per comprendere l'incomprensibile, spiegare l'inspiegabile al di là del pensiero razionale¹⁵³.

¹⁵⁰ Cfr. T. Greenhalgh, B. Hurwitz, Why study narrative? In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz (Ed.), *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, London, 1998.

¹⁵¹ Cfr. J. Bruner, *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari, 1988.

¹⁵² Cfr. J. Bruner, *Acts of meaning*, Harvard University Press, Cambridge, 1990.

¹⁵³ Si veda www.iss.it/cnmr (sezione medicina narrativa); J.W. Pennebaker, Telling stories: the health benefits of narrative, *Lit Med.*, 2000;19:3-18; S.M. Weine, The witnessing imagination: social trauma, creative artists, and witnessing professionals, *Lit Med.*, 1996;15:167-182; R. Charon, Narrative medicine. Form, function and ethics, *Annals of Internal Medicine*, 2001b, 286, 15:1897-1902; T. Greenhalgh, B. Hurwitz, Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?, *BMJ: British Medical*

Andare oltre la mitologizzazione della narrazione significa dunque restituirle il suo proprio significato e il posto che le spetta anche nella pratica clinica al di là di ogni valenza e aspettativa totalizzante. Su queste premesse diviene allora possibile costruire l'incontro con l'*Evidence Based Medicine*¹⁵⁴ in modo da renderlo un'occasione di reciproco confronto e di fecondo "dialogo di orizzonti"¹⁵⁵.

Journal, 1999, 318,7175:48-50; K.M. Hunter, *Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991.

¹⁵⁴ Cfr. A. Liberati, *La medicina delle prove di efficacia: potenzialità e limiti della EBM*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997; D.L. Sackett, W.S. Richardson, W. Rosenberg, et al., *Evidence based medicine: how to practice and teach EBM*, Churchill Livingstone, New York, 1997; G. Guyatt, D. Rennie, *Users' Guides to the medical literature*, JAMA Press, Chicago, 2002; M. Gupta, *A critical appraisal of evidence based medicine: some ethical considerations*, *J Evaluat Clin Practice*, 2003; 9(2): 111-21; L. Culpepper, T.T. Gilbert, *Evidence and ethics*, *Lancet*, 1999; 353: 829-31. Il 1992 è l'anno del battesimo ufficiale del termine *Evidence-Based Medicine* (EBM) e dell'apparizione del primo di una serie di articoli pubblicati sul *Journal of the American Medical Association* (JAMA) dalla quale ha avuto origine una lunga serie di contributi successivamente raccolti in testi divenuti *best seller*. Da allora la medicina ha attraversato anni molto critici per il proprio sviluppo e la propria credibilità, sociale prima ancora che scientifica. Le polarizzazioni pro o contro l'EBM hanno occupato, all'estero e in Italia, la letteratura scientifica e non. Da più parti si è tentata una lettura critica circa quanto l'EBM abbia effettivamente mantenuto le numerose aspettative che aveva generato; se e quanto almeno parte di esse fossero praticamente, ed epistemologicamente, legittime e come possa essere oggi proposta una visione «aggiornata» dell'EBM, che ne sappia preservare la carica innovativa attrezzandola alle sfide che, in generale, si sono rivelate assai più complesse di quanto alcuni dei suoi iniziatori avessero previsto. Alessandro Liberati ha sostenuto che i limiti e i pregi di tutto quel fiorire di idee e spunti critici, e tutte le discussioni, talora anche molto aspre, nate attorno al termine «EBM» altro non sono stati che aspetti diversi e compositi delle tante reazioni che la crisi di credibilità della medicina e della professione medica, nei confronti della società e dei cittadini, e la crescente domanda di salute e partecipazione hanno posto all'*establishment* medico-scientifico. Per affrontare tutte queste responsabilità l'EBM aveva «gambe metodologiche», e soprattutto culturali e filosofiche, troppo fragili ed è per questo che si è trovata, ancor troppo giovane, ad essere gettata in un dibattito più grande di lei, al quale poteva sì portare qualche contributo, ma di cui certo non era la soluzione. E così – sostiene Liberati – cedendo alla lusinga di soddisfare i propri tifosi, l'EBM non ha capito che – al di là delle importantissime questioni di metodo e culturali che aveva contribuito a sollevare – la posta in gioco era ben più alta e si dovevano fare i conti con questioni di grande rilievo. Quali lo sbilanciamento strutturale nei meccanismi di produzione delle conoscenze, la storica resistenza a politiche di effettivo *empowerment* dei cittadini e dei pazienti, la forte resistenza dell'*establishment* medico sia al cambiamento sia a sottoporre il proprio operato a verifica esterna, il forte ritardo culturale, oltretutto pratico, dei sistemi sanitari nel cogliere l'importanza della ricerca, dell'innovazione e del coinvolgimento attivo e partecipato dei cittadini. Tutto ciò ha reso in parte vani – o ha comunque fortemente mitigato – gli sforzi per migliorare la qualità delle prove sull'efficacia degli interventi sanitari in quanto troppo basati su un'ingenuamente positivista fiducia nel fatto che il miglioramento degli standard metodologici fosse requisito sufficiente per una crescita della capacità di dare risposte rilevanti. L'eccesso di aspettative create da molti sostenitori acritici, l'interesse non sempre disinteressato di chi ne ha colto un utile veicolo per il controllo dei costi in sanità, il sacrosanto entusiasmo di chi ne ha visto le potenzialità quale strumento di *empowerment* nei confronti di una medicina intrinsecamente autoritaria e paternalistica sono alcuni dei fattori che hanno fatto sì che l'EBM in questi anni, per usare le parole di Liberati, "sia stata allevata come creatura nata per diventare star, con genitori e familiari troppo ansiosi di successo per potersi permettere analisi più complesse, e che dovevano gioco forza proporre uno scenario epistemologico semplificato e, come tale, più facilmente vendibile. A pochi movimenti come a quello EBM è stata attribuita una tale molteplicità ed eterogeneità di obiettivi. Alcuni hanno infatti definito l'EBM come tentativo (estremo?) del mondo clinico di mantenere sotto il proprio controllo i processi decisionali per resistere alla crescente intrusione dei *policy maker* in un mondo, una volta, caratterizzato da sostanziale autonomia decisionale. Altri ne hanno criticato la

Il primo e fondamentale prerequisito sulla strada di un possibile incontro tra narrazione ed EBM consiste nella messa in discussione del concetto stesso di *evidence*, inteso come “prova scientifica”¹⁵⁶.

prevalente attenzione verso i quesiti di tipo terapeutico (arrivando a sostenere che si dovrebbe piuttosto parlare di «evidence-based therapy» piuttosto che di «evidencebased medicine») con la conseguenza di eleggere a metodo standard di «disegno di ricerca» il trial clinico randomizzato. Altri ancora hanno visto nello sviluppo delle idee dell'EBM nient'altro che un ulteriore stadio del confronto tra scienza e progresso da un lato e mito e reazione dall'altro.

¹⁵⁵ Cfr. H.G. Gadamer, *Verità e metodo*, Bompiani, Milano, 1983.

¹⁵⁶ La presenza/assenza di prove non è mai così chiaramente definibile, per diverse ragioni: per molte pratiche cliniche, anche laddove sono disponibili i risultati di studi clinici controllati, spesso abbiamo a disposizione informazioni da «filtrare» visto che i risultati dei diversi studi non sempre concordano e dobbiamo pertanto valutare attentamente il valore delle differenze in termini di validità del disegno, rilevanza e trasferibilità dei risultati; in molti casi le informazioni di cui avremmo bisogno non sono disponibili poiché gli studi necessari non sono stati condotti oppure perché non era eticamente e praticamente possibile condurre gli studi che sarebbe stato necessario fare; in altri casi la qualità dei *Randomised Controlled Trial* (RCT) è scadente e anche le eventuali revisioni sistematiche o meta-analisi non sono facilmente interpretabili. Per quanto siano molti i casi nei quali la realizzazione di revisioni sistematiche e meta-analisi ha dato importanti risposte circa l'efficacia di specifici interventi, resta il fatto che, anche in era EBM, per molti interventi non abbiamo solide ed esaustive basi scientifiche che ci permettano di valutarne l'efficacia. Per di più, le informazioni sull'efficacia teorica degli interventi dovrebbero essere integrate con le preferenze dei pazienti, i vincoli di natura economica e finanziaria, la compatibilità con gli assetti organizzativi dei servizi, e altro ancora. Un modello utile per conciliare gli elementi contrastanti che devono convergere nella sfida tesa a integrare informazioni scientifiche e scelte di pratica clinica e politica sanitaria è quello suggerito dal filosofo John Mackie. Egli sostiene che la dimostrazione di causalità non può essere ridotta all'identificazione di una singola causa necessaria e sufficiente ma deve piuttosto essere concettualizzata e descritta in termini di più elementi che chiama, con acronimo inglese, INUS (*Insufficient nonredundant component of an unnecessary sufficient complex*). J. Mackie illustra solitamente la propria teoria con l'esempio del perché «una casa brucia». Il «complesso causale» è formato dall'associazione tra la presenza del fuoco nel caminetto, di un forte vento, da un difetto nel sistema di allarme antincendio della casa e dal fatto che la casa è fatta di legno. Se analizziamo ciascuna singola componente, nessuna di esse basta al divampare dell'incendio e soltanto la loro coesistenza dà origine a un «complesso» sufficiente. E tuttavia il complesso non è «necessario» poiché la casa può bruciare in tanti modo differenti (ad esempio, perché qualcuno decide deliberatamente di incendiarla). Sebbene nessuno dei singoli elementi che compongono il complesso sia «sufficiente» almeno uno è però necessario (se nell'esempio di cui sopra eliminiamo il fuoco acceso nel caminetto l'intero «complesso» diviene non più sufficiente). Proviamo a fare un paragone con una decisione clinica. Ogni clinico deve integrare differenti elementi per prendere una decisione. Pensiamo, ad esempio, di dover decidere se sottoporre o meno a intervento di ovariectomia una giovane donna (di età inferiore ai 50 anni) alla quale è stato diagnosticato un tumore al seno. Se ci basiamo sui risultati della revisione sistematica della *Cochrane Library* sull'argomento troviamo 12 studi che, in maggioranza, suggeriscono un vantaggio della ovariectomia in questo gruppo di pazienti, anche se nessuno degli studi singolarmente raggiunge la significatività statistica. La relativa meta-analisi indica un *odds ratio*, statisticamente significativo, pari a 0,72, indicativo di una riduzione del 18% nella mortalità dopo questo trattamento. Che cosa dovrebbe decidere l'oncologo? Dovrebbe decidere, sulla base dei dati della meta-analisi, di prescrivere il trattamento pur se la base biologica che ne spiega l'esistenza è piuttosto debole? Il punto è che l'esempio dell'ovariectomia, lungi dal rappresentare un'eccezione, rappresenta un caso piuttosto frequente: solamente in una minoranza di casi uno studio, o una meta-analisi di più studi condotti su uno stesso argomento, o anche una spiegazione fisiopatologica, possono essere considerati conclusivi. In altre parole dobbiamo aspettarci di trovarci spesso in presenza di «aree grigie». Da una parte l'oncologo potrebbe decidere che, sulla base della meta-analisi Cochrane, le prove sono sufficientemente robuste in quanto esiste una buona base fisiopatologica *a priori* relativamente alla sensibilità del tumore del seno alla risposta ormonale nelle donne giovani. Così facendo, egli interpreterebbe i risultati degli studi empirici nel contesto di una plausibilità *a priori*, decidendo di ricorrere all'ovariectomia. E tuttavia un altro

È noto, infatti, che D.L. Sackett, W.M.C. Rosenberg, J.A.M. Gray, R.B. Haynes, quando utilizzano tale concetto per affermare che l'EBM rappresenta "l'utilizzo coscienzioso, giudizioso ed esplicito della miglior prova scientifica (*evidence*) corrente per prendere decisioni inerenti l'assistenza dei singoli pazienti"¹⁵⁷, si riferiscono ai rischi e alle probabilità derivanti da studi sperimentali randomizzati e controllati (*RCT*, *Randomised Clinical Trial*) su campioni di popolazione, a meta-analisi e a studi di coorte in via preferenziale rispetto a ciò che viene denominato con un termine vagamente spregiativo "aneddotica": ovvero, appunto, narrazioni di varia natura (diari, racconti, storie cliniche, ecc.) sull'esperienza di malattia sia dal punto di vista del malato (*illness*) sia dal punto di vista della pratica clinica (*disease*). Si crea così quella che è stata definita una gerarchia delle evidenze¹⁵⁸, che può essere rappresentata come una piramide¹⁵⁹, alla cui base stanno i metodi di ricerca meno causali (studi di caso, serie di casi, *survey*, ricerca qualitativa e

medico porrebbe fare un ragionamento esattamente opposto: dal momento che il vantaggio è modesto (riduzione della mortalità del 18%) soprattutto nelle donne che sono già state trattate con chemioterapia, e dal momento che vi possono essere effetti indesiderati importanti, compresi i problemi di limitazione della funzione riproduttiva, il valore da attribuire alle prove è limitato tanto da portare a decidere di non proporre il trattamento alla paziente. In questo contesto è molto importante comprendere a fondo un'implicazione della definizione di INUS proposta da Mackie: il fatto che almeno una delle componenti del complesso deve essere necessaria (non ridondante). Credo che si possa dire che questa componente «necessaria» sia proprio l'esistenza di prove empiriche: in assenza di prove empiriche è difficile sostenere che vi sia stata una buona decisione clinica. Se accettiamo che le prove empiriche siano componenti necessarie, resta comunque il fatto che il peso da dare a queste prove dipende dalla definizione stessa che diamo al termine «prova». È il concetto stesso di efficacia (o meglio di efficacia nella pratica, cioè l'*effectiveness*) che diventa un concetto «sfuggente/elusivo». Le prove empiriche non sono quasi mai chiare e definite in senso assoluto, cioè definite sulla base di un'unica proprietà, e tendono quindi ad essere «elusive». Il concetto di efficacia, in particolare, non può essere definito sulla base di un'unica proprietà (nel caso prima discusso, capacità di ridurre la mortalità) ma dell'insieme di diverse proprietà che tendono a sovrapporsi in casi specifici. Per alcuni, infatti, il concetto di efficacia è essenzialmente soggettivo mentre per altri è essenzialmente oggettivo, ma nessuna definizione specifica sembra in grado di soddisfare tutti. Questo significa che i risultati dei *trial* (o delle loro revisioni sistematiche e metanalisi) non possono rappresentare l'unica fonte di informazione per prendere decisioni in campo di assistenza sanitaria: sebbene le evidenze/prove empiriche siano una componente necessaria, è comunque compito dell'operatore sanitario integrare i diversi tipi di conoscenza e verificare che esistano anche i presupposti di plausibilità e fattibilità senza i quali nessun intervento teoricamente efficace è trasferibile nella pratica clinica.

¹⁵⁷ Cfr. D.L. Sackett, W.M.C. Rosenberg, J.A.M. Gray, R.B. Haynes, *Evidence-based medicine: what it is and what it isn't*, *British Medical Journal*, 1996;312:71-2; E. K. Goodman, Kenneth, *Ethics and evidence-based medicine: Fallibility and responsibility in clinical science*, Cambridge University Press, New York, 2003; J. Worrall, *What evidence in evidence-based medicine?*, *Philosophy of Science*, 2002, 3(Suppl):S316-S330.

¹⁵⁸ Cfr. D.L. Sackett, W.S. Richardson, W.M.C. Rosenberg, R.B. Haynes, *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*, Churchill Livingstone, London, 1997.

¹⁵⁹ Cfr. W.B. Jonas, *Evidence, ethics, and the evaluation of global medicine*. In: D. Callahan (Ed.). *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accommodating Pluralism*, Georgetown University Press, Washington, 2002.

aneddotica) che progressivamente evolvono andando verso il vertice in quelli più “causali”: gli esperimenti non randomizzati e gli studi osservazionali prima, gli RCT poi, per finire con le più recenti revisioni sistematiche della letteratura sugli RCT prodotte dalla *Evidence Based Medicine*. Il valore dei metodi osservazionali e narrativi in questa scala gerarchica consiste principalmente nella loro capacità di generare ipotesi e informazioni descrittive utili, laddove la letteratura sia ancora scarsa, a determinare se e quando effettuare un RCT: più essi si approssimano all’esperimento, più vengono considerati scientifici¹⁶⁰. L’assunzione che la ricerca di specifici nessi causali fra trattamento ed esito costituisca la miglior prova scientifica (*best evidence*) per l’accettazione di una terapia e nella produzione delle decisioni cliniche si ritrova nella *Evidence Based Medicine*, che mira a utilizzare soprattutto l’informazione derivante dal livello apicale della piramide (revisioni sistematiche e RCT): ogni informazione clinica proveniente dai livelli inferiori viene considerata sospetta e può essere rigettata¹⁶¹.

Questa strategia funziona bene in molte situazioni cliniche, specie quando un forte nesso causale risulta esistere effettivamente fra trattamento ed esiti, le misurazioni avvengono nell’ambito dei tempi sperimentali di attuazione e gli effetti del trattamento sono prevalentemente additivi, così da poter essere comparati statisticamente. Le precondizioni perché un RCT abbia successo sono molto spesso una diagnosi ben definita, un intervento semplice e relativamente breve (basato sui contenuti anziché sui processi) e risultati facilmente definibili e misurabili, che non prendono in considerazione nessun elemento soggettivo relativo al paziente, al clinico o al ricercatore.

¹⁶⁰ Cfr. D.F. Stroup et al., Meta-analysis of observational studies in Epidemiology, *Journal of the American Medical Association*, 2000;283:2008-12.

¹⁶¹ Cfr. W. Rosenberg, A. Donald, Evidence Based Medicine: An approach to clinical problem-solving, *British Medical Journal*, 1995;310:1122-6. Si veda anche: S.R. Sehon, D.E. Stanley, A philosophical analysis of the evidence-based medicine debate, *BMC Health Services Research*, 2003; 3: 14; B. Djulbegovic, L. Morris, G. Lyman, Evidentiary challenges to evidence based medicine, *J Evaluat Clin Practice*, 2000; 6(2): 99-109; A. Liberati, Valore, importanza e limiti dell’informazione scientifica. In: R. Grilli, A. Penna, A. Liberati, eds., *Migliorare la pratica clinica: come promuovere ed implementare le linee guida*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995; 2-20; I.P. Vandenbroucke, Evidence-based medicine and «Medicine d’Observation», *J Clin Epidem*, 1996; 49: 1335-8; B. Haynes, What kind of evidence is it that evidence based medicine advocates want health care providers and consumers to pay attention to?, *BMC Health Services Research*, 2002; 2: 3; R. Grol, J. Grimshaw, From best evidence to best practice: effective implementation of changes in patients’ care, *Lancet*, 2003; 362: 1225-30.

L'applicazione di questo tipo di disegno di ricerca funziona bene in patologie acute, di breve durata, con singoli trattamenti facilmente standardizzabili sulla base dell'assunzione che l'esame preciso di una specifica causa costituisce lo scopo più rilevante della ricerca¹⁶². Si tratta, tuttavia, di un disegno di ricerca che privilegia fortemente la validità interna rispetto a quella esterna: dunque assai più attento a schivare i fattori confondenti che non a preoccuparsi della replicabilità degli effetti osservati al di fuori del contesto sperimentale dello studio¹⁶³. D'altra parte, chi si occupa di ricerca qualitativa e di studi osservazionali sui servizi sanitari sa che anche questi studi possono produrre dati di per sé validi e non soltanto in funzione di successivi studi sperimentali. Anche la distinzione tra efficacia sperimentale (*efficacy*) ed efficacia pratica (*effectiveness*) costituisce ormai un'acquisizione fondamentale, ripresa anche dalla *Agency for Healthcare Research and Quality* statunitense, della ricerca clinica: essa ci ricorda che il valore di un nesso causale identificato in un RCT necessita di essere controllato nella sua utilità pratica mediante la ricerca osservazionale e sui servizi sanitari (*health services research*). Ciò ha indotto istituti di ricerca, quali i *National Institutes of Health* di Bethesda, a sottolineare la necessità di metodi di ricerca più integrati e comprensivi per colmare il *gap* tra l'efficacia dimostrata nella ricerca sperimentale e i dati provenienti da studi osservazionali relativi al trattamento in un contesto clinico normale nella ricerca sulla medicina convenzionale: a maggior ragione nel caso delle *Medicine Non Convenzionali*¹⁶⁴ (MNC) sarebbe necessario un più esplicito "equilibrio" nelle strategie di ricerca e di valutazione tra i criteri di validità interna (focalizzati sull'identificazione dei nessi causali) e di validità esterna (focalizzati sulla definizione dell'impatto e dell'utilità). Questo cambierebbe l'orientamento unico dei metodi di ricerca in un orientamento duplice. Piuttosto che assumere che gli studi con alta validità interna sono "migliori" degli altri (l'approccio gerarchico), un orientamento duplice riconosce che entrambe la validità interna ed esterna possiedono un valore

¹⁶² È il modello regolativo di valutazione di nuovi farmaci utilizzato anche dal mercato farmaceutico e, spesso, dalle politiche di rimborso delle assicurazioni sanitarie.

¹⁶³ Cfr. I. Kirsch, M.J. Rosandino, Do double-blind studies with informed consent yield externally valid results? An empirical test, *Psychopharmacology*, 1993;110:437-42.

¹⁶⁴ Cfr. F. Lelli, *Medicine non convenzionali. Problemi etici e epistemologici*, Franco Angeli, Milano, 2007.

intrinseco e scopi differenti¹⁶⁵. W.B. Jonas apre così una prospettiva epistemologica nuova, più ampia e comprensiva, alla ricerca scientifica in campo sanitario, fondata su quello che definisce un equilibrio metodologico in grado di tener conto di quei concetti eziologici che le patologie croniche e i sistemi complessi di trattamento oggi sempre più diffusi introducono: concetti che non seguono più le assunzioni di stretta connessione causa-effetto, ma che producono interazioni non additive e influenze interattive multiple (reti di causazione). In queste nuove circostanze, il metodo sperimentale classico risulta insensibile e fuorviante; c'è bisogno di un approccio più olistico e non riduzionistico alla valutazione che sia in grado di cogliere la complessità, la non linearità e la multidimensionalità della nuova situazione di "medicina globale". La proposta di Jonas è quella di bilanciare la gerarchia delle evidenze ri-orientandone la struttura in modo tale da ricollocare ogni metodologia di ricerca a seconda del tipo di informazione che essa è in grado di fornire. Tale struttura assume le caratteristiche di quella che egli definisce una casa delle prove scientifiche (*evidence house*)¹⁶⁶ fondata su di una gerarchia delle evidenze bilanciata: su un lato di essa egli colloca quei metodi di ricerca che cercano di isolare nessi causali (valutazione degli effetti); mentre su un altro lato quei metodi meno causali che guardano più all'impatto clinico, nel quale si verificano complesse interazioni acausali o multicausali (valutazione dell'utilità).

I sei metodi di ricerca che vengono così individuati sono inclusi nella "casa" a seconda del tipo di informazione che essi possono fornire:

1. Scienze di base di laboratorio/meccanismi: sono quelle scienze che investigano i meccanismi biologici fondamentali alla base dell'efficacia clinica, sia *in vitro* (colture cellulari e modelli molecolari) che *in vivo* (patologie in condizioni normali o in animali geneticamente alterati); esse rispondono alla domanda: che cosa accade e perché?

2. Ricerca qualitativa e studi di caso/significati: si tratta di aneddoti, storie, interviste, studi di caso, sviluppati soprattutto nelle scienze sociali, nel *Nursing* e, ultimamente, anche nella Medicina di comunità, che investigano le

¹⁶⁵ Cfr. W.B. Jonas, Evidence, ethics, and the evaluation of global medicine. In: D. Callahan (Ed.), *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accommodating Pluralism*. Georgetown University Press, Washington, 2002.

¹⁶⁶ *Ibidem*

preferenze del paziente e la pertinenza degli approcci clinici rispetto ad esse; essi rispondono alla domanda: che cosa ne pensa il paziente e quali sono le sue preferenze?

3. Esperimenti randomizzati e controllati/attribuzione: è il metodo che cerca di isolare e comparare lo specifico contributo attribuito ai diversi trattamenti rispetto ai loro risultati; essi rispondono alla domanda: qual è l'efficacia attribuibile ad un determinato trattamento?

4. Studi epidemiologici di esito/associazione: si tratta di *audit*, studi di esito (*outcome research*), *survey* epidemiologiche che descrivono l'associazione tra intervento e risultati; essi rispondono alla domanda: quali effetti produce il trattamento nella pratica clinica?

5. Meta-analisi e revisioni sistematiche/evidenza: si tratta di metodi per valutare l'accuratezza e la precisione della ricerca clinica basati sulla revisione di esperti e la sintesi strutturata delle ricerche sperimentali; essi rispondono alla domanda: che grado di fiducia possiamo avere negli effetti del trattamento individuati nella ricerca clinica?

6. Ricerca sui servizi e sulle tecnologie sanitarie/impatto: si tratta di *survey* che esaminano la effettiva utilità e l'impatto degli interventi (*health services research*) e delle tecnologie sanitarie (*health technology assessment*) sui pazienti sulla base di fattori sociali quali accesso, costi, fattibilità, competenza degli operatori, *compliance* del paziente, ecc.; essi rispondono alla domanda: quale impatto in termini generali di accettazione e di adozione un determinato intervento comporta?

L'informazione derivante da tutti e sei i tipi di metodo è spesso necessaria per produrre decisioni cliniche adeguate: mentre, la ricerca di base e di laboratorio, gli RCT e le revisioni sistematiche e le meta-analisi (lato sinistro della casa) possono essere impiegati per valutare l'esistenza di specifici effetti di un trattamento o la spiegazione di determinati meccanismi – privilegiando quindi la validità interna del disegno di ricerca – la ricerca qualitativa, gli studi epidemiologici e la ricerca sui servizi e le tecnologie sanitarie (lato destro della casa) possono fornire informazioni utili a valutare la probabilità, ampiezza e pertinenza dell'impatto di un trattamento nella pratica clinica effettiva, dunque privilegiando la validità esterna del disegno di ricerca. È probabile si verifichi qualche tensione tra il primo tipo di ricerca, che cerca

di isolare specifici effetti e meccanismi, e il secondo tipo, che cerca invece di identificare l'utilità, l'impatto pubblico e la pertinenza dal punto di vista del paziente di un determinato trattamento nel mondo reale. Poiché difficilmente sarà possibile far convivere le due tipologie di ricerca entro un singolo progetto d'indagine, ogni tentativo di includerle entrambe contemporaneamente risulterà probabilmente difficoltoso e alquanto problematico. Più praticabili potrebbero risultare strategie comprensive di applicazione di una pluralità di questi metodi successivamente, auspicabili al fine di produrre decisioni cliniche il più possibile scientificamente fondate¹⁶⁷.

Quel che è certo è che nessuno dei sei tipi di metodologie, da solo, è in grado di rispondere a tutte le domande che la pratica clinica pone: né è più possibile considerare le relazioni tra i diversi metodi secondo una gerarchia prestabilita, come sino ad oggi l'EBM ha solitamente inteso. La scelta dei metodi più appropriati non può che avvenire sulla base di una relazione coerente tra scopi della ricerca, tipi di informazione necessaria a tal fine e metodologia d'indagine conseguentemente più adeguata.

Sia i disegni sperimentali che quelli osservazionali sono egualmente legittimi e necessari per esplorare il valore terapeutico della pratica clinica: strategie di ricerca multi- e inter- disciplinari saranno sempre più opportune per cercare di rispondere alle molteplici domande che la clinica pone, cercando di bilanciare rigore scientifico e rispetto della pertinenza e delle specificità delle pratiche terapeutiche in un'ottica di pluralismo scientifico.

Se ripensare il concetto di evidenza in un'ottica pluralista costituisce, dunque, il prerequisito fondativo di un nuovo approccio alla ricerca scientifica come premessa per l'incontro tra narrazione ed EBM, allora anche la concezione stessa della pratica clinica non può uscire indenne da un tale ripensamento. La tradizione biomedica convenzionale trasmessa nelle facoltà di Medicina ha infatti inteso la medicina come una scienza e il medico come una sorta di scienziato "oggettivo" che produce diagnosi differenziali escludendo progressivamente ipotesi esplicative alternative in un modo simile a quello con cui lo scienziato procede alla falsificazione delle ipotesi¹⁶⁸.

¹⁶⁷ Cfr. D.M. Eddy, *Clinical decision making: From theory to practice. A collection of essays from JAMA*, Jones & Bartlett Publishers, Boston, 1996.

¹⁶⁸ Cfr. K.R. Popper, *Congetture e confutazioni*, Il Mulino, Bologna, 1972.

È precisamente questo paradigma empiristico-positivistico della pratica clinica dominante da oltre un secolo nella biomedicina che l'incontro con la narrazione aiuta a superare. Potrebbe apparire paradossale che un significativo contributo in questa direzione sia stato dato proprio dalla EBM ed è certamente piuttosto ironico che gli sforzi del movimento per la *Evidence Based Medicine* di formalizzare e migliorare l'utilizzo del metodo scientifico per la diagnosi e la terapia (che ha sicuramente avuto benefici diretti e misurabili per la cura del paziente) abbia iniziato a sollevare serie questioni teoriche sul fatto che il metodo clinico sia davvero da considerarsi una scienza¹⁶⁹.

L'idea che l'osservazione clinica costituisca un "fatto" oggettivo, che il medico esegue in modo distaccato su di una realtà esterna altrettanto "oggettiva" e ontologicamente separata dalla sua osservazione – quindi, misurabile e quantificabile – costituisce il nocciolo naif del paradigma empiristico – positivistico che l'EBM aiuta a demolire. Sono proprio Sackett e i suoi colleghi della *McMaster University* a dimostrare la natura affatto oggettiva del processo clinico nel momento in cui due o più medici di fronte alla medesima serie di sintomi e segni mostrano un livello di accordo poco più che casuale su ciò che non funziona nel paziente¹⁷⁰. Ciò che diviene più interessante è allora semmai riconoscere e misurare il livello di accordo nel giudizio clinico su di un medesimo problema fra due o più medici: il fenomeno del disaccordo nel giudizio clinico tra i medici rivelerebbe così l'inesistenza dei "fatti" clinici oggettivi, la loro natura di costruzione culturale pre-modellata da ciò che essi si aspettano e sperano di trovare. Ciò che nel linguaggio empiristico-positivistico è stato considerato un *bias* di accertamento si rivelerebbe così in realtà per quello che è: non una semplice valutazione "oggettiva" di sintomi e segni già dati come tali, ma una loro costruzione sulla base di una determinata interpretazione della realtà osservata attraverso la soggettiva esperienza professionale di ciascun medico.

La natura controversa dell'*expertise* professionale medico e del ragionamento clinico nasce precisamente dal loro carattere interpretativo

¹⁶⁹ Cfr. T. Greenhalgh, Narrative based medicine in evidence based world. In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz B. (Ed.), *Narrative Based Medicine. Dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, London, 1998, cit. p.249.

¹⁷⁰ Cfr. D.L. Sackett, R.B. Haynes, G.H. Guyatt, P. Tugwell, *Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine*, Little Brown, Boston, 1991.

della realtà clinica: che include un elemento di soggettività ineliminabile, connesso con la inseparabilità di soggetto osservatore e realtà osservata.

Alcuni studiosi hanno parlato di una sorta di “sceneggiatura della malattia”¹⁷¹ quale risultato narrativo che l'*expertise* professionale accumulato dal medico assume sulla base di tutti i pazienti incontrati con il medesimo problema. È nota l'obiezione sollevata da alcuni sostenitori dell'EBM che considerano questa esperienza “aneddotica” derivante dalla pratica clinica come inadeguata in quanto non rappresentativa del “caso tipico” e, dunque, tendente a produrre un processo decisionale clinico sostanzialmente viziato. Essi propongono di fondare invece il giudizio clinico sulla pratica in larga misura contro-intuitiva per il medico di valutare il problema che ha di fronte alla luce dei risultati statistici aggregati di centinaia o migliaia di casi rilevati in popolazioni lontane – e spesso assai culturalmente e socialmente differenti – espressi nella forma del linguaggio delle probabilità (misure di tendenza centrale, di dispersione, statistiche bayesiane, ecc.). Ma il malato non è una media statistica ma una persona in carne e ossa e ciò che si applica alla prima può non valere per la seconda: le regolarità rilevate a livello di popolazioni statistiche negli RCT e negli studi di coorte non si possono applicare meccanicamente ai singoli pazienti e ai loro episodi di malattia che mantengono un carattere intrinsecamente contestuale e idiosincratico. Si tratta dunque di livelli euristici diversi. Ciò che Whitehead ha chiamato la “fallacia della concretezza mal riposta”¹⁷² consiste appunto nel rischio di reificare medie e mediane attribuendo a queste una concretezza reale che le stesse possono avere solo nella mente del ricercatore. Il problema della generalizzabilità di un campione pertiene alle popolazioni statistiche, che non sono popolazioni reali ma una loro rappresentazione semplificata.

Quando il medico cerca di applicare i risultati della ricerca scientifica al caso clinico che ha di fronte, si crea immediatamente una sorta di dissonanza cognitiva: quei risultati sono costruiti secondo dei parametri di laboratorio che spesso non risultano applicabili a tale caso e non tengono altresì conto di tutta una serie di altre variabili attinenti la complessità del reale che il ricercatore aveva considerato costanti per tenerle sotto controllo. È precisamente questa

¹⁷¹ Cfr. H.G. Schmidt, G.R. Norman, H.P.A. Boshuizen, A cognitive perspective on medical expertise: theory and implications, *Academic Medicine*, 1990;65:61-21.

¹⁷² Cfr. A.N. Whitehead, *Science and the modern world*, Free Press, New York, 1925.

la ragione per cui la pratica clinica non può essere considerata scienza *tout court*, dal momento che mancano regole certe e incondizionatamente applicabili in tutti i casi secondo le quali “trasferire” il sapere statisticamente ottenuto al caso specifico e all’episodio particolare¹⁷³.

Non di “leggi” o principi fondati su solide basi biologiche e di ricerca scientifica dunque in molti casi si tratta, ma di semplici regole desunte dall’esperienza e talora fra loro non del tutto coerenti, quando non contrastanti, spesso trasmesse di generazione in generazione attraverso il processo formativo soprattutto informale (tirocinio clinico). Se si vuole però evitare una applicazione del tutto meccanicistica delle prove sperimentali dell’EBM senza adattare al caso concreto del singolo individuo, occorre dunque che il medico sappia coniugare la conoscenza delle migliori prove sperimentali disponibili (di tipo statistico) con il proprio *expertise* clinico, fondato sulle abilità e capacità progressivamente acquisite. È lo stesso fondatore dell’EBM¹⁷⁴ a riconoscere la necessità di questa integrazione e afferma che la pratica dell’*evidence based medicine* significa integrare l’*expertise* clinico individuale con la miglior prova clinica esterna disponibile, laddove per *expertise* clinico individuale noi intendiamo la competenza e il discernimento che il singolo clinico acquisisce attraverso l’esperienza e la pratica clinica.

In un mondo sempre più basato sulle evidenze come quello della biomedicina, c’è dunque spazio anche per una possibile integrazione con la narrazione, a patto che si tralasci ogni fondamentalismo da entrambe le parti e si cerchi di operare per una possibile integrazione tra EBM e narrazione che punti a superare i limiti di ciascuna grazie alla reciproca complementarità. Ciò diviene possibile a partire dal riconoscimento della natura interpretativa del giudizio clinico, che richiede dunque un approccio di natura ermeneutica per una sua piena comprensione. Il giudizio clinico è spesso una matassa inestricabile nella quale si trovano aggrovigliati elementi teoretici fondati su solide basi empiriche ed elementi extrascientifici desunti dall’*expertise* professionale: intuizione, occhio clinico, ricordi emotivi, ecc. Per cominciare a sbrogliare tale matassa acquisendone anzitutto consapevolezza occorre una

¹⁷³ Cfr. K. Hunter, “Don’t think zebras”: uncertainty, interpretation, and the place of paradox in clinical, Education, *Theoretical Medicine*, 1996;17:225-41.

¹⁷⁴ Cfr. D.L. Sackett, W.M.C. Rosenberg, J.A.M. Gray, R.B. Haynes, Evidence-based medicine: what it is and what it isn’t, *British Medical Journal*, 1996;312:71-2.

ermeneutica della medicina¹⁷⁵ che, a partire dalla considerazione dell'incontro clinico come una sorta di "testo" denso e opaco, cerchi di individuare i quattro diversi testi narrativi¹⁷⁶ che, come altrettanti fili, risultano in esso inestricabilmente intrecciati:

- il testo esperienziale: è il complesso di significati (*illness*) che il malato sofferente assegna ai propri sintomi, nonché alle decisioni, consultazioni e azioni conseguenti intraprese nel corso dell'evolversi dell'incontro clinico;

- il testo narrativo: è l'anamnesi medica convenzionale, ovvero come il medico interpreta il problema postogli dalla storia del paziente e lo diagnostica (*disease*);

- il testo fisico o percettivo: è ciò che il medico percepisce mediante l'esame del corpo del paziente ("occhio clinico");

- il testo strumentale: i risultati dei test di laboratorio, radiologici, ecografici, ecc. come interpretati dal medico.

A questi quattro testi relativi al processo diagnostico è poi possibile aggiungere anche il testo terapeutico che si sviluppa a partire dalla formulazione del piano terapeutico e dalla sua implementazione originando quella che è stata definita la "trama terapeutica"¹⁷⁷. Analizzando l'incontro clinico come il risultato del complesso intreccio di questi cinque testi, l'approccio ermeneutico ci consente di rileggere il *gap* tra prove scientifiche fornite dalla *Cochrane Collaboration* e la sua impraticabile applicazione meccanicistica al caso concreto del soggetto malato nella pratica clinica come il risultato del difficile incontro fra narrazioni di diversa natura e comunque sempre parziali se singolarmente intese: un incontro che va comunque perseguito attraverso il dialogo e la paziente costruzione di significati condivisi, negoziati, a partire dal pieno riconoscimento che ogni storia di malattia è anzitutto una storia della persona malata.

¹⁷⁵ Cfr. D. Leder, Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine, *Theoretical Medicine*, 1990;11:9-24.

¹⁷⁶ Cfr. S. Daniel, The patient as a text: a model of clinical hermeneutics, *Theoretical Medicine*, 1986;7:195-210.

¹⁷⁷ Cfr. C. Mattingly, The concept of therapeutic emplotment, *Social Science and Medicine*, 1994;34:811-22.

Riflessioni conclusive

Alla luce di quanto sostenuto finora ricostruendo le basi teoriche e pratiche della medicina narrativa, si possono così riassumere schematicamente i vantaggi che derivano da una sua messa in atto. Essa è in grado di:

- migliorare la pratica clinica e permettere di arrivare a una diagnosi più approfondita;
- favorire la relazione tra paziente, famiglia, medici e personale sanitario consolidando sia le scelte che migliorando la qualità del servizio reale percepito;
- verificare e permettere un *feedback* ampio sull'aderenza e la funzionalità della terapia, migliorando, al contempo, la strategia curativa;
- favorire la formazione di comunità che aiutano il paziente a livello sociale e psicologico (con benefici molto alti soprattutto nel caso di malattia ad andamento cronico).

Non mancano certo i limiti in un approccio narrativo alla medicina¹⁷⁸: lavorare su casi o narrazioni astratte dal reale contesto nel quale prendono forma può comportare una loro progressiva costruzione, un loro rimaneggiamento, che allontanerebbe appunto dalla realtà clinica, per portare piuttosto nel mondo immaginario dei film, delle *fiction* o dei romanzi e dei racconti¹⁷⁹. Si rischierebbe insomma di cadere nel mondo dell'immaginazione, presa qui solo negli aspetti più "negativi" che la possono caratterizzare.

Di fatto questo rischio si può evitare, se si lavora non su casi fittizi, ma su casi concreti: sulle storie che emergono nella realtà quotidiana della clinica e della cura. Nessun caso è solo un caso, perché ciascun caso rimanda ad una storia particolare, che definisce il nostro vissuto e la nostra identità. I limiti teorici contro i quali ci si scontra nel dibattito possono essere rimessi in discussione proprio nel confronto con le dinamiche reali di una storia, al punto tale da poter ridefinire i parametri di riferimento ed i valori cui ispirarsi: e ciò vale sia sul piano personale, quindi a un livello che potremmo chiamare

¹⁷⁸ Al fine di evitare ripetizioni si rimanda al paragrafo 3 del capitolo 3 di questa tesi nel quale vengono presentate e analizzate le critiche mosse al ruolo della *Narrative* all'interno della medicina e dell'educazione medica.

¹⁷⁹ Cfr. T. Chambers, *The fiction of bioethics. Cases as literary texts*, Routledge, New York-London 1999; M. Bury, *Illness Narratives. Fact or Fiction*, *Sociology of Health and Illness*, vol.23, n. 3, 2001.

bioetico, sia sul piano comunitario, ovvero a un livello che possiamo indicare come biopolitico¹⁸⁰.

Un altro punto di vista critico sulla medicina narrativa, diverso da quelli che solitamente si riscontrano nella letteratura nazionale e internazionale¹⁸¹ è emerso dal Sesto Seminario Nazionale di Sociologia del Diritto, tenutosi a Capraia Isola dal 28 agosto al 4 settembre 2010 nel quale ho avuto l'occasione di presentare un intervento dal titolo *Narrare la malattia e ripensare la cura. Una riflessione critica "sull'alterità" attraverso la filosofia di Paul Ricoeur*.

Con lo scopo di esporre la mia ricerca e ricevere nuovi spunti di riflessione sul mio lavoro, ho proposto di iniziare a riflettere sulla questione dell'alterità in medicina da un punto di vista etico-filosofico è, infatti, scaturita da un lato dalla convinzione che il parlare di empatia e del 'sentire l'altro' attraverso l'ascolto e l'interpretazione della sua storia di malattia necessitassero di un approfondimento e di un'analisi più dettagliati che ne certificassero la reale possibilità di avvenimento e ne specificassero il ruolo all'interno della pratica di cura; dall'altro, dalla constatazione che nel dibattito bioetico raramente, nell'affrontare le questioni moralmente rilevanti della relazione tra un professionista sanitario ed un paziente, si prende in considerazione l'interrogativo inerente alle modalità di aprirsi autenticamente all'altro, di condividere le sue esperienze e comprendere la sua sofferenza¹⁸².

La questione dell'alterità, dunque, si configura come un problema cruciale e, al riguardo, ho trovato la filosofia di Paul Ricoeur una "buona alleata" per una migliore comprensione della Medicina Narrativa e dell'etica

¹⁸⁰ Non mancano certo storie particolari che possiamo considerare e sulle quali dobbiamo imparare a riflettere. Basterebbe rileggere alcuni passaggi della lettera che Piergiorgio Welby scrisse al Presidente Giorgio Napolitano, nel settembre 2006, per cogliere la sua visione della vita e ascoltare i bisogni che lui – dopo anni di malattia – cercava di esprimere come proprie esigenze esistenziali: «Vita è la donna che ti ama, il vento tra i capelli, il sole sul viso, la passeggiata notturna con un amico. Vita è anche la donna che ti lascia, una giornata di pioggia, l'amico che ti delude» (...), «la morte non può essere "dignitosa"; dignitosa dovrebbe essere la vita»; e ancora: «che cos'è la morte? La morte è una condizione indispensabile per la vita». La richiesta specifica di Welby riguardava la sospensione dei trattamenti: «Morire mi fa orrore, purtroppo ciò che mi è rimasto non è più vita» e per questo lui rimarcava il desiderio di compiere una scelta sulla propria vita: «Io credo che si possa, per ragioni di fede o di potere, giocare con le parole, ma non credo che per le stesse ragioni si possa "giocare" con la vita e il dolore altrui». Si veda: P. Welby, *Lasciatemi morire*, Rizzoli, Milano, 2006.

¹⁸¹ Si veda a riguardo il paragrafo 3 del capitolo 3 di questa tesi.

¹⁸² Cfr. E. D. Pellegrino, D. C. Thomasma, *A Philosophical Basis of Medical Practice. Toward a Philosophy of the Healing Professions*, Oxford University Press, New York, 1981.

medica *tout court*. Ricoeur non a caso! Egli non è stato solo un filosofo che ha riconosciuto il valore e l'importanza della narrazione per la comprensione dell'identità personale parlando, appunto, di identità narrativa, ma la sua vasta produzione filosofica ha permesso, altresì, di analizzare la questione dell'alterità in modo nuovo attraverso un attento e profondo confronto con i pensatori che prima di lui e insieme con lui se ne sono occupati¹⁸³.

¹⁸³ Cfr. R. Ricoeur, *Sè come un altro*, Jaca Book, Milano, 1993; P. Ricoeur, *Percorsi del riconoscimento*, Raffaello Cortina, Milano, 2004; M.T. Russo, *L'etica della medicina e la bioetica fra sollecitudine e giustizia nel pensiero di Paul Ricoeur*, in D. Iannotta (a cura di), *Paul Ricoeur in dialogo. Etica, giustizia e convinzione*, Effatà, Torino, 2008; E. Lévinas, G. Marcel, P. Ricoeur, *Il pensiero dell'altro*, Edizioni Lavoro, Roma, 2008; A. Danese (a cura di), *L'io dell'altro. Confronto con Paul Ricoeur*, Marietti, Genova, 1993. Data la vastità e frammentarietà dell'opera ricoeuriana è stata d'obbligo una scelta di campo e ho ritenuto opportuno prendere in considerazione tre opere significative del filosofo francese che ineriscono specificatamente alla questione dell'alterità e la analizzano fornendo via via una risposta ad un interrogativo precedentemente lasciato aperto o in evoluzione. Le opere in questione sono: l'articolo *Sympatie et Respect. Phénoménologie et Éthique de la Seconde Personne* comparso nel 1954 nella *Revue de Métaphysique et de Moral* insieme ad altri due testi di Lévinas e di Marcel, l'opera *Soi-même comme un autre* del 1990 e *Parcours de la reconnaissance. Trois études* del 2004. Nell'arco di cinquant'anni, dal 1954 al 2004, dunque, Ricoeur ripropone il tema teorico dell'andare all'altro e del riconoscimento dell'altra persona nei termini di una doppia dissimmetria tra l'io e l'altro che impedirebbe di giungere ad un'eguaglianza. La preoccupazione maggiore di Ricoeur è quella di giustificare l'alterità dell'altro e il punto di partenza nel 1954, in *Sympatie et Respect*, è la delusione nei confronti del metodo fenomenologico e dei suoi tentativi di rendere conto dell'esistenza dell'altro attraverso un semplice bilancio dei modi del suo apparire. Per Ricoeur occorre "spezzare la dittatura della rappresentazione" ed accedere alla posizione assoluta dell'esistenza dell'altro. L'*epochè* husserliana viene definita una "scommessa impossibile da vincere" dal momento che intende affermare la costituzione dell'altro in me, in quanto parte dei miei vissuti di percezione, ma anche simultaneamente la presenza dell'altro diverso da me, che non mi appartiene e che mi chiama alla relazione. Husserl viene accusato, alla pari di Cartesio, di una chiusura solipsistica del soggetto e due sono i motivi ricorrenti per i quali Ricoeur ritiene impossibile andare all'altro a partire dall'io: la finzione della solitudine del soggetto e l'espedito inutile dell'empatia o anche detta "presa analogante d'altri a partire dal primato dell'io", la quale, secondo Ricoeur non scioglie l'enigma dell'esistenza d'altri. In *Sympatie et Respect*, e successivamente in *Soi-même comme un autre*, le difficoltà dell'empatia verranno analizzate nel dettaglio. Tra l'io e l'altro rimane un'irriducibilità incolumabile e, nonostante la genialità dell'empatia, le difficoltà di andare all'altro permangono e, come Ricoeur ribadirà in *Soi-même comme un autre*, consegnano Husserl ad un imbarazzo dovuto alla sua impotenza ad uscire dal pensiero della cosa e riconducono il discorso esattamente all'origine: un'origine che costringe a ripetere ancora "io". Ricoeur, in *Sympatie et Respect* si chiederà se la rivelazione dell'esistenza dell'altro non possa essere cercata dal lato dei sentimenti come se la vita affettiva permettesse un'apertura all'altro senza passare attraverso la "rappresentazione". Nel tentativo di capire questo Ricoeur riprende il saggio di Scheler *Essenza e forme della simpatia* cercando di fare della "simpatia" la via d'accesso alla comprensione dell'altro per poi concludere che essa non possiede un privilegio effettivo su tutti gli altri sentimenti e, nonostante la sua pretesa di "distanza fenomenologica", non contribuisce a rivelare l'alterità e a fondarne una metafisica. Per Ricoeur il 'senso dell'altro' si ritrova nell'etica kantiana. In *Sympatie et Respect* sosterrà: "la posizione dell'altro in quanto altro, il riconoscimento di una pluralità e di una alterità reciproca, non può non essere etica" e può prodursi, come ha ben capito Kant, "nell'atto col quale la ragione limita le pretese del soggetto empirico". Nell'atto con cui l'io limita se stesso si incontrano reciprocamente l'esistenza d'altri e l'obbligazione: riconoscere l'esistenza dell'altro significa infatti obbligarli nei suoi confronti e l'obbligazione a sua volta non è possibile se l'altro non viene riconosciuto. Sostiene Ricoeur: "quando ogni persona non soltanto mi appare, ma si pone in modo assoluto come fine in sé che limita le mie pretese di oggettivarla teoricamente e di utilizzarla praticamente, è allora che esiste nello stesso tempo per me e in sé. In breve, l'esistenza dell'altro è un'esistenza-valore e nel linguaggio kantiano a differenza della fenomenologia,

Dopo aver tentato di giustificare l'alterità dell'altro attraverso una critica nei confronti del metodo fenomenologico, nel Settimo e Ottavo studio del saggio *Soi-même comme un autre* Ricoeur analizza i rapporti asimmetrici tra un sé agente e un altro sofferente (ossia tra un agente e un paziente) nei quali la reciprocità diviene problematica. Quale reciprocità è, infatti, possibile in una relazione dove sembrerebbe che solo il sé abbia un ruolo attivo, mentre l'altro sarebbe soltanto il termine passivo di un aiuto? Ricoeur introduce la nozione di *sollecitudine* come nuova modalità di relazione, e intesa come equilibrio tra dare e ricevere e come un movimento che prende le mosse dall'interno del soggetto. La relazione può assumere un carattere di reciprocità perché si dà un aspetto positivo della negatività della sofferenza che consiste nel fatto che il soffrire del soggetto paziente diviene un richiamo alla fragilità e alla vulnerabilità della condizione dell'agente. "E' - sostiene Ricoeur - un supplemento di senso offerto da chi soffre a chi compatisce così che ciò che la sofferenza dell'altro libera nel sé sono sentimenti spontaneamente rivolti verso l'altro"¹⁸⁴. Il con-soffrire, dunque, attraverso l'iniziale asimmetria della relazione produce il "condiviso riconoscimento della fragilità", che viene a ristabilire l'uguaglianza poiché da un lato consente a chi soffre di percepire la propria fragilità che lo porta ad avere bisogno dell'altro che, a sua volta, vede la sollecitudine come l'occasione di "agire a favore di", riconoscendo il valore dell'altro. In questo modo si dà una reciprocità nella relazione e una reversibilità dei ruoli di agente-paziente, dalla quale entrambi risultano arricchiti. "La sollecitudine - sostiene Ricoeur - è allo stesso tempo donante e donata perché grazie alla reversibilità dei ruoli, ogni agente è il paziente dell'altro".

Le considerazioni offerte dall'ultimo Ricoeur indagano più a fondo le diverse sfumature che assume la relazione medico-paziente. Il filosofo francese sostiene che il rispetto, nel caso delle situazioni conflittuali che la tecnica produce nell'esercizio della medicina, può declinarsi soltanto attraverso la

l'esistenza dell'altro è un postulato, vale a dire una proposizione esistenziale implicata nel principio della moralità". La riflessione ricoeuriana dopo aver delineato la possibilità di "pensare l'altro" cerca di porre anche le condizioni affinché l'altro divenga prossimo. La preoccupazione di Ricoeur, infatti, è conciliare la teoria dell'alterità con un'autentica prassi del prossimo (vale a dire, passare dal "lui al tu") intesa come la condotta stessa del rendersi presente che diviene la condizione necessaria per condividere la sofferenza altrui, per disporsi all'aiuto dell'altro e per alleviare le sue sofferenze.

¹⁸⁴ P. Ricoeur, *Sé come un altro*, Jaca Book, Milano, 1993, cit. p.446.

sollecitudine, intesa come cura per l'altro, in quanto esige reciprocità, stabilisce la reversibilità e copre le ineguaglianze favorendo la messa in moto di un percorso di responsabilità, amore e giustizia¹⁸⁵.

Nicola Riva, il quale svolge attività di ricerca in Filosofia del Diritto presso l'Università degli Studi di Milano, commentando il mio intervento ha proposto due osservazioni critiche sulla medicina narrativa e le sue applicazioni e suggerendo, al contempo, un modo alternativo di guardare a essa e al carattere distaccato della medicina moderna.

In una prima osservazione critica, N. Riva ritiene che chiunque intenda proporre la medicina narrativa come approccio alla medicina e alla relazione tra il medico e il malato dovrebbe affrontare il problema inerente al fatto che essa richiede al medico delle competenze diverse rispetto a quelle che rientrano nella formazione attuale del medico. Il medico dovrebbe essere al tempo stesso una persona in grado di trattare la malattia come condizione fisiologica e una sorta di "psicoterapeuta" capace di farsi carico anche della sofferenza che il malato prova sul piano esistenziale in ragione della malattia (o quantomeno di confrontarsi con essa in maniera competente). Ciò contrariamente ai principi della divisione del lavoro tra medico e psicoterapeuta e della specializzazione delle rispettive competenze. Ciò richiederebbe un ripensamento del percorso di formazione del medico, come noto già lungo e faticoso, che richiederebbe probabilmente di riallocare parte del tempo e delle risorse oggi impiegate per la formazione al trattamento della malattia come condizione fisiologica a vantaggio di una formazione differente. La questione che si pone, dunque, è la seguente: siamo convinti che sia preferibile, anziché mantenere distinte le figure del medico e dello psicoterapeuta, formare dei medici che dispongano al tempo stesso di competenze simili a quelle di psicoterapeuti, anche tenendo conto del fatto che, inevitabilmente, per acquisire quelle competenze, essi dovrebbero

¹⁸⁵ Cfr. M. T. Russo, *L'etica della medicina e la bioetica fra sollecitudine e giustizia nel pensiero di Paul Ricoeur*, in D. Iannotta (a cura di), *Paul Ricoeur in dialogo. Etica, giustizia e convinzione*, Effatà, Torino, 2008. Nell'opera *Le Juste 2* del 2001 troviamo una parte intitolata *I tre livelli del giudizio medico* in cui Ricoeur analizza la dimensione deontologica della relazione medico-paziente sostenendo che è solo in un orizzonte deontologico che la sollecitudine può realizzarsi in quanto è grazie ad essa che l'arte della cura si sottrae all'arbitrio oppure alla logica di potere.

sacrificare del tempo che essi potrebbero usare per perfezionare le loro competenze nel trattamento della malattia come condizione fisiologica?¹⁸⁶.

N. Riva muove, inoltre, una critica:

- all'assunto secondo cui vi sia qualcosa di problematico nella pratica attuale della medicina, caratterizzata da un atteggiamento distaccato del medico, dall'impersonalità del rapporto tra il medico e il malato e dal fatto che il medico intenda il proprio lavoro come finalizzato esclusivamente al trattamento della malattia, o addirittura dell'organo malato, come condizione fisiologica;

- alla possibilità che la medicina narrativa, attraverso la narrazione del malato e l'ascolto del medico, potrebbe condurre all'instaurarsi di un rapporto di riconoscimento e di reciprocità tra il medico e il malato, nella misura in cui il medico potrebbe essere indotto dalla narrazione del malato a vedere nella sua condizione il riflesso della propria fragilità e, quindi, a provare una sorta di empatia per il malato. (Il riconoscimento della dimensione esistenziale della fragilità come il possibile collante di una migliore relazione tra il medico e il malato.)¹⁸⁷ N. Riva ritiene al riguardo che si possa ribaltare la prospettiva e dare un'interpretazione alternativa che si basa sull'assunto per cui il soggetto moderno fatica a riconoscersi come fragile e ancor più ad ammettere la propria fragilità di fronte agli altri. La rappresentazione – e l'auto-rappresentazione – del soggetto moderno lo raffigura come autonomo, indipendente, in grado di provvedere a se stesso. Il fatto che questa rappresentazione sia in buona parte illusoria non la rende meno reale. In questa prospettiva la malattia risulta particolarmente problematica, proprio perché disvela agli occhi del malato la propria fragilità, e la relazione tra il medico e il malato diventa ancor più problematica per il malato, poiché in essa la sua fragilità (insieme con la sua dipendenza) acquista pubblicità. Anche dal punto di vista del medico la relazione con il malato è problematica, proprio nella misura in cui messo di fronte alla fragilità del malato il medico rischia di vedere in essa riflessa la propria fragilità e di dover fare i conti con essa. In questa prospettiva, il fatto che nella relazione tra il medico e il malato la fragilità come condizione

¹⁸⁶ Per la risposta a questa osservazione si rimanda al capitolo 4 di questa tesi.

¹⁸⁷ Si ricorda che questa interpretazione è stata proposta ipotizzando dei meccanismi alla base delle storie di malattia dei pazienti e ricorrendo alla filosofia di Paul Ricoeur come una possibile lettura al riguardo.

costitutiva della persona che viene rimossa nella rappresentazione del soggetto moderno possa affiorare in superficie, lungi dall'essere l'elemento che consente la costruzione di una migliore relazione tra il medico e il malato, assurge ad aspetto problematico di quella relazione, sia per il medico sia per il malato. In questa prospettiva, l'atteggiamento distaccato caratteristico della relazione tra il medico e il malato nella pratica attuale della medicina costituisce una soluzione, qualcosa che in un certo senso "neutralizza" o "anestetizza" i rischi impliciti nella relazione di cura, consentendo che il trattamento della malattia possa aver luogo senza necessariamente mettere in discussione – non almeno a livello esplicito e pubblico – la rappresentazione che i soggetti coinvolti, il medico e il malato, hanno di sé. Lungi dal costituire un problema, il carattere distaccato e impersonale distintivo della pratica attuale della medicina costituirebbe la risposta all'esigenza del medico e del malato di preservare la propria immagine di sé, in una situazione potenzialmente minacciosa.

Le osservazioni di Nicola Riva sono sicuramente meritevoli di attenzione e, più in generale, vi è un'ovvia ragione per rifiutare l'analogia tra la malattia e la sua interpretazione, da un lato, e la lettura di racconti o romanzi, dall'altro. La malattia è fin troppo reale, e le paure e sofferenze ad essa legate "non possono esser fatte sparire semplicemente desiderando che spariscano"¹⁸⁸. L'analogia tra questa esperienza e la *fiction* sottovaluta potenzialmente la sofferenza, e fraintende l'essenza stessa dell'esperienza. E tuttavia la malattia, in quanto parte della vita, può esser rappresentata attraverso una risposta concettuale creativa. Il suo "esser là" nel corpo è un essere "là" nella vita. Questo processo, ancor più dei processi referenziali o "locutori" della rappresentazione biomedica, richiede una risposta estetica, un processo attivo, sintetico di costituzione nello sforzo di afferrare ciò che è certamente là ma ha una forma indeterminata.

Le osservazioni di N. Riva, dunque, peccano, a mio avviso, di un'eseplificazione impropria laddove, inoltre, non considerano che, come ha scritto Vincenzo Masini: "la narratività compare sulla scena proprio nel momento in cui la medicina, giunta a straordinari traguardi di sviluppo

¹⁸⁸ Questa espressione si riferisce al classico passo di Berger e Luckman, che definiscono la "realtà" come una "qualità che appartiene ai fenomeni che riconosciamo come indipendenti dalla nostra volizione" (non possiamo "farli sparire semplicemente desiderando che spariscano"), e la conoscenza come "la certezza che i fenomeni sono reali e possiedono caratteristiche precise".

tecnologico, sembra perdere la sua efficacia proprio nel rapporto con il paziente. La medicina narrativa stimola tre processi: l'anamnesi esistenziale e relazionale del vissuto del paziente, la co-costruzione tra medico e paziente del significato del vissuto di malattia e l'apertura progressiva della biomedicina ai contributi delle medicine complementari, naturali e quotidiane, oltre che alla crescita di un fecondo dialogo con la sociologia, la psicologia e l'antropologia"¹⁸⁹. Non si tratta soltanto, per i medici, di apprendere (o riapprendere) ad ascoltare le storie dei malati, bensì anche di apprendere a narrare agli stessi pazienti oltre che ai colleghi, le proprie storie, col loro generalmente celato carico di incertezza e timore dell'errore, di identità insoddisfatta, di paura della propria malattia e della propria morte viste nella malattia e nella morte altrui (è l'archetipo del "guaritore ferito", che sempre più spesso va narrativamente emergendo nella letteratura e nel cinema dei nostri giorni: per esempio, nel volume autobiografico *Un medico, un uomo* del Dottor Ed Rosenbaum, da cui è tratto l'omonimo film del 1992 di Randa Haines).

In conclusione, si può affermare che:

- gran parte di ciò che sappiamo sulla malattia lo sappiamo per mezzo di racconti - racconti narrati dai malati sulle loro esperienze, dai membri della famiglia, da medici, guaritori, e da altri ancora. Questo è un semplice fatto. "Una malattia" ha una struttura narrativa, anche se non è un testo chiuso, ed è composta da un *corpus* di racconti¹⁹⁰.
- i racconti non sono soltanto i mezzi attraverso i quali la malattia è oggettivata, comunicata e riferita ad altri; sono anche un mezzo primario per dar forma all'esperienza e per aprire ai sofferenti stessi l'accesso alle esperienze passate. L'esperienza significativa si accumula nel magazzino della memoria sotto forma di storie;

¹⁸⁹ V. Masini, *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano, 2005.

¹⁹⁰ Cfr. B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006; R. Charon, To render the lives of patients. *Literature and Medicine*, 1986, 5, 58-74; R. Charon, Medical interpretation: implications of literary theory of narrative for clinical work, *Journal of Narrative and Life History*, 1993, 3, 79-97; K. Charmaz, Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 1983, 5, 168-97.

ricordare e raccontare queste storie dà accesso alle relative esperienze¹⁹¹.

- le narrazioni di malattia - sia il *corpus* degli episodi sia la più ampia storia di vita o narrazione di malattia cui essi contribuiscono - hanno elementi in comune con la *fiction*. Hanno una trama: la successione è ordinata come storia o evento, come una configurazione data. Sono indeterminati ed aperti: le azioni terapeutiche, le motivazioni degli interessati, l'efficacia degli interventi e gli eventi possono esser reinterpretati con il trascorrere della vita, rivelando aspetti nascosti non accessibili alla cecità del presente. Non v'è giudizio finale sul loro senso o significato. Le narrazioni sono organizzate come schemi categoriali e sforzi di mutamento, nonché come dispiegamento dell'umano desiderio¹⁹².
- una volta narrati, i racconti di malattia si sbarazzano del loro originario contesto discorsivo o performativo. Essi sono "intestualizzati", nel senso che a questo termine dà Ricoeur¹⁹³: sono

¹⁹¹ Cfr. C.K. Riessman, Life events, meaning and narrative: the case of infidelity and divorce, *Social Science and Medicine*, 1989, 29, 743-51; C.K. Riessman, Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note, *Social Science and Medicine*, 1990, 30, 1195-1200; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006; M.R. Somers, The narrative constitution of identity: a relational and network approach, *Theory and Society*, 1994, 605-49; J.D. Stoeckle, J.A. Billings, A history of history-taking: the medical interview, *Journal of General Internal Medicine*, 1987, 2, 119-27; C. Taylor, *Sources of the Self The Making of Modern Identity*, Cambridge University Press, Cambridge, 1989; S.K. Toombs, Illness and the paradigm of lived body, *Theoretical Medicine*, 1988, 9, 201-26.

¹⁹² Cfr. M.K. Hunter, *Doctors' Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991; A. Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books Long, New York, 1988; C. Mattingly, The narrative nature of clinical reasoning, *American Journal of Occupational Therapy*, 1991, 54, 998-1005; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006; S. Rimmon-Kenan, What can narrative theory learn from illness narrative? *Literature and medicine*, 2006, 25(2):241-254.

¹⁹³ P. Ricoeur, Narrative time. In Mitchell, W.J.T. (ed) *On Narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1981; P. Ricoeur, *Time and Narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1984. Le critiche al formalismo implicito nell'analogia della "cultura come testo" non dedicano abbastanza attenzione alla formulazione di Ricoeur, in quella che è la fonte primaria di gran parte degli studi di analisi culturale che si fondano su quell'analogia. Nelle sue opere, Ricoeur avvia l'analisi delle differenze tra discorso parlato e testo. La "testualizzazione" libera il discorso dal suo contesto conversazionale, e rende le parole del parlante accessibili a un pubblico diverso nello spazio e nel tempo. Il parlante perde il controllo sulle parole e sulle loro interpretazioni, così come perde la presentazione del sé. E il mondo referenziale del testo sorpassa la situazione del discorso parlato. Lo stesso è vero, afferma Ricoeur, per l'azione sociale che diviene "testualizzata". Un atto comporta conseguenze che vanno al di là della situazione iniziale dell'azione quando esso è registrato, ricordato e descritto da coloro che vi hanno partecipato o che hanno semplicemente ascoltato resoconti secondari dell'azione. E la narrativizzazione, vorrei a mia volta sostenere, è uno

narrati e rinarrati, resi disponibili per molteplici "lettori". I loro effetti e le loro interpretazioni non sono predicibili; non possono esser controllate dall'autore, dal narratore della storia¹⁹⁴.

- il sofferente non è solo un narratore di racconti ma è simile, in molti e importanti sensi, a un "lettore". I malati si trovano proiettati nella "lettura" di una storia, spesso senza avere la possibilità di influenzarne l'esito, tesi costantemente a rivedere le interpretazioni, i giudizi, le speranze e le aspettative, mentre il tempo narrativo procede. La malattia può esser compresa, e persino costituita, attraverso un atto sintetico, conferendo un senso più ampio a ciò che può esser esperito solo in momenti particolari e da limitate prospettive. I trattamenti medici conducono il sofferente all'interno di nuovi mondi immaginativi, si tratti dei mondi specializzati della biomedicina o di quelli di altre forme di cura. Aspetti totalmente nuovi dell'esperienza sono tematizzati, mentre altri recedono dall'orizzonte. La malattia ci affronta, cattura la nostra attenzione. E' piena di "buchi", di elementi sconosciuti e inconoscibili, che suscitano una risposta immaginativa. E queste sono tutte caratteristiche di cui Ingarden, Iser, Ricoeur e altri hanno mostrato la presenza nella fenomenologia della lettura¹⁹⁵.
- la malattia e le narrazioni di malattia hanno la potenziale capacità di riordinare la realtà in relazione all'inaspettato, al non-ordinario, al misterioso. Bruner scrive che "i racconti rendono il mondo

dei mezzi primari per il cui tramite la malattia è "testualizzata". I racconti di malattia sono narrati da persona a persona, registrati nelle cartelle mediche come nella memoria della comunità. Non stupisce dunque che un malato e la sua famiglia pongano un'attenzione così grande nel costruire un racconto che rappresenti la malattia e il suo portatore nella luce il più vantaggiosa possibile. E non stupisce che tali storie siano così totalmente aperte al contesto.

¹⁹⁴ Cfr. M. Agar, *Stories, background knowledge and themes: problems in the analysis of the life history narrative*, *American Ethnologist*, 1980, 7, 223-39; D. Armstrong, *The patient's view*. *Social Science and Medicine*, 1984, 18, 737-44; H. Brody, *Stories of Sickness*, Yale University Press, New Haven, 1987; E.G. Mishler, *Models of narrative analysis: a typology*. *Journal of Narrative and Life History*, 1995, 5, 87-123; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006.

¹⁹⁵ Cfr. R. Ingarden, *The literary work of art: An investigation on the borderlines of ontology, logic, and theory of literature*, Northwestern University Press, Northwestern, 1973; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006; W. Iser, *The act of reading. A theory of aesthetic response*, John Hopkins University Press, Baltimore, 1978; P. Ricoeur, *Time and Narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1984.

nuovamente strano, lo salvano dall'ovvietà, lo riempiono di buchi che chiamano il lettore, nel senso di Barthes, a diventare autore, compositore di un testo virtuale in risposta a quello effettivo. In fin dei conti, è il lettore che deve scrivere per se stesso ciò che intende fare con il testo effettivo¹⁹⁶. Lo stesso è per la malattia. Mentre provoca sofferenza, dolore e infelicità, ha però anche la capacità potenziale - quando si trasforma in narrazione - di risvegliarci alla convenzionalità e alla sua finitezza, provocando una risposta creativa e rivitalizzando il linguaggio e l'esperienza. C.S. Lewis sosteneva che le narrazioni, per esser considerate racconti, devono esser organizzate come una serie di eventi; ma questa serie "in realtà non è altro che una rete che serve a catturare qualcos'altro. Il tema reale può essere, e forse di solito è, qualcosa che in sé non ha carattere sequenziale"¹⁹⁷. La lotta fra trama e tema, tra la successione di eventi e le grandi idee che sentiamo rappresentate da questo particolare insieme di eventi, è caratteristica della vita così come dei racconti. E, come accade nella vita, le grandi idee spesso eludono anche i racconti. Non sorprende dunque la conclusione di Lewis: "Se il Racconto fallisce in questo, non commette lo stesso errore la vita stessa? Se la trama dell'autore è solo una rete, e di solito una rete imperfetta, una rete di tempo ed eventi per catturare qualcosa che non è affatto un processo, la vita è forse qualcosa di più? Nella vita come nell'arte, almeno così a me pare, cerchiamo sempre di catturare nella nostra rete di momenti successivi qualcosa che non ha il carattere di una successione"¹⁹⁸. I racconti, forse meglio di altre forme, ci consentono uno sguardo sulle grandi idee che sembrano spesso eludere la vita e sfuggire alla descrizione razionale¹⁹⁹.

¹⁹⁶ J. Bruner, *Actual Minds, Possible Worlds*, Harvard University Press, Cambridge, 1986.

¹⁹⁷ C.S. Lewis, *On stories and other essays on literature*, Harcourt Brace Jovanovich, San Diego, 1982.

¹⁹⁸ *Ibidem*

¹⁹⁹ Cfr. S.L. Daniels, The patient as text: a model of clinical hermeneutics, *Theoretical Medicine*, 1986, 1, 195-210; B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006; J.A. Clark, E.G. Mishler, Attending patients' stories: reframing the clinical task, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 14, 344-71; A.W. Frank, The rhetoric of self-change: illness experience as narrative, *The Sociological Quarterly*, 1993, 34, 39-52.

Capitolo 3

“It really is of importance, not only what men do,
but also what manner of men they are that do it.
Among the works of men, which human life is
rightly involved in perfecting and beautifying, the
first of importance is man himself²⁰⁰”

NARRATIVE IN MEDICAL EDUCATION. L'INSEGNAMENTO DELLE MEDICAL HUMANITIES

*Medicine is the most humane of sciences,
the most empiric of arts, and the most scientific of humanities²⁰¹*

Nella lapidaria semplicità di questa affermazione sono coinvolti termini apparentemente molto distanti tra loro come *medicine, humane, sciences, empiric, arts, scientific* e *humanities* che Edmund Pellegrino utilizza allo scopo sia di sottolineare la pericolosità dell'allontanamento delle *humanities* e della medicina verificatosi a partire dalla fine degli anni Sessanta del XX secolo, sia per porre attenzione sull'impossibilità di considerare la medicina una scienza nell'accezione comune del termine. Pur avvalendosi di conoscenze scientifiche, al contrario di tutte le altre scienze, la medicina non ha come fine peculiare solo la conoscenza ma anche il miglioramento e la guarigione del malato o l'alleviamento delle sue sofferenze²⁰², caratteristiche queste che la collocano all'interno di un processo di ri-comprensione come azione morale e di riconoscimento della particolarità delle relazioni che la caratterizzano sotto il profilo emotivo.

Il cuore della medicina è, infatti, la clinica, ossia un'impresa pratica fondata su un rapporto di fiducia e in uno scambio di promesse tra il medico e il suo paziente, il cui fine è promuovere il bene del malato. Di conseguenza le altre dimensioni (il sapere scientifico, la perizia tecnica) trovano senso nel gesto di cura, concorrendo all'immaginazione e alla realizzazione dell'atto

²⁰⁰ J.S. Mill, *On Liberty*, Longman, Roberts & Green, London, 1869, cit. pag.126.

²⁰¹ E. D. Pellegrino, *Humanism and the Physician*, University of Tennessee Press, Knoxville, 1979, cit. p.17.

²⁰² Cfr. M. Biscuso, *Filosofia e medicina. Una regione comune*, Mimesis, Milano, 2009.

cl clinicamente più indicato. Trattamento “proporzionato” significa infatti il più efficace dal punto di vista biomedico e naturalistico, ma soprattutto, il più consono a difendere la salute di una persona nella sua singolare specificità, nel rispetto dello stile, dei valori, delle preferenze, in breve delle idee di vita buona che individualmente la stessa esprime.

L’etica non è quindi un tratto opzionale, una specie di lasciapassare, che autorizza semplicemente uno specialista ad agire secondo parametri prefissati dal punto di vista tecnico. Piuttosto l’etica è il tratto costitutivo centrale di ogni decisione clinica pur mostrando la sua clamorosa rilevanza più nelle scelte maggiormente impegnative che non sullo sfondo della routine ordinaria, dove si svela come condizione non tematizzata, sebbene essenziale.

L’etica clinica si configura, dunque, come la giustificazione razionale delle valutazioni operate al letto del malato, come l’indagine volta a fornire buone ragioni morali a favore di un’opzione terapeutica rispetto ad un’altra. Per fornire tali ragioni (che non devono valere in astratto, ma soltanto in relazione alla singola situazione clinica, di cui i sanitari si occupano), occorre stabilire una comunicazione idonea a comprendere il mondo personale del malato e a decidere insieme con lui (o valorizzando le sue pregresse volontà) quale sia lo scenario narrativo che si vuole delineare, uno scenario coerente rispetto all’unità biografica della sua vita e ai racconti di senso che guidano la sua vita. Narrazione e comprensione si situano nel cuore etico della prassi clinica come componenti essenziali della buona pratica medica rivendicando un posto all’interno di quel percorso di oggettivazione che ha caratterizzato la medicina moderna²⁰³. Si è visto, infatti, come il processo di oggettivazione-riduzione abbia avuto ripercussioni, sia sul versante del sapere medico sia su quello del paziente: la pretesa dell’oggettivazione privilegiando il dato di laboratorio rispetto all’elemento dell’anamnesi, dell’intuito clinico e dell’interpretazione ha compromesso e azzerato lo spazio del vissuto che nell’anamnesi tenta di giungere a parola. Il rapporto inter-personale tra il paziente e il suo medico non scompare nella medicina moderna, ma viene via via ridotto, poiché inerente ad una dimensione dell’intersoggettività che non è né misurabile né dominabile e i cui tempi si sottraggono alle regole

²⁰³ Cfr. P. Cattorini, *A qualcuno piace umano. Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema*, in A. E. Gentile, I. Luzi, S. Razeto, D. Taruscio (a cura di), *Atti del Convegno Medicina narrativa e malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009. Cfr. <http://www.iss.it>

dell'efficacia e dell'efficienza sviluppando una tendenza all'oggettivazione del corpo e all'estraneazione del malato²⁰⁴. Se da un lato, dunque, le moderne tecnologie hanno potenziato il sapere e, contestualmente, l'agire del medico e l'aumento del sapere scientifico (con la sua conseguente specializzazione) hanno creato nuove opportunità di diagnosi e terapia, dall'altro lato questo potenziamento dei mezzi diagnostici e terapeutici ha reso più difficile una visione d'insieme ripercuotendosi sui fini stessi della professione medica, chiamandola non alla restaurazione di un equilibrio naturale spezzato, ma all'invenzione, alla costruzione di nuovi equilibri²⁰⁵.

La potente medicina tecnologica, dunque, sempre più incline a considerare la malattia alla stregua di un guasto meccanico da riparare²⁰⁶, perde la sua costitutiva vocazione all'approccio olistico al malato, riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della malattia concepita come entità biologica e considerando i sintomi e, in genere, gli stati soggettivi delle persone, come fenomeni secondari, anziché come costituenti necessari dello stesso concetto di malattia²⁰⁷.

Per usare le parole dell'antropologo Byron J. Good:

Per la persona malata – come del resto per il medico – la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma per chi soffre il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico, bensì una parte essenziale del sé e fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo. Ecco perché la malattia, presente nel corpo vissuto, è percepita come mutamento e/o distruzione del “mondo della vita”²⁰⁸ e il corpo malato non è più semplicemente l'oggetto di cognizione e di conoscenza, di rappresentazione negli stati mentali e di lavoro per il sapere medico ma anche un agente disturbato dell'esperienza²⁰⁹

204 Cfr. M. G. Furnari (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Rubbettino, Soveria Mannelli, 2005.

205 *Ibidem*

206 Cfr. H. R. Wulff, S.A Pedersen, R. Rosenberg, *Filosofia della medicina*, Milano, Cortina, 1995.

207 Cfr. P. Borsellino, *Bioetica tra “moralì” e diritto*, Raffaello Cortina, Milano, 2009; L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Milano, Raffaello Cortina, 2008.

208 Come specifica anche Byron J. Good, il termine “mondo” deriva da una lunga tradizione di filosofi e scienziati sociali a orientamento fenomenologico: da Husserl, Merleau-Ponty e Sartre a Nelson Goodman, da William James ad Alfred Schütz compresi diversi sociologi e antropologi contemporanei.

209 B. J. Good, *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective*, New York, Cambridge University Press, 2003, trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi, 2006, cit. p. 177.

Umberto Galimberti, non a caso, nel suo libro *Il corpo*, sostiene che la medicina fino a quando non guarderà a quella che lui chiama “l’ambivalenza del corpo”, superando la disgiunzione cartesiana tra *res cogitans* e *res extensa*, non solo si troverà a trattare il corpo umano come un qualsiasi oggetto della natura, ma di fronte alla malattia, al suo insorgere e al suo aggravarsi o alleviarsi, si troverà nella condizione di spiegare qualcosa, come dice Jasper, senza nulla comprendere²¹⁰.

L’antropologia medica di lingua inglese e prevalentemente statunitense, per meglio evidenziare la complessa varietà dei piani di significato e di azione cui il concetto di “malattia” rimanda e per esprimere le contraddizioni di una definizione unilateralmente biomedica di malattia, utilizza tre diverse parole per definirla: *illness*, *disease* e *sickness*, che vengono in italiano tradotte tutte con il termine “malattia” là dove, invece, designano tre dimensioni molto diverse. *Illness* richiama l’esperienza soggettiva del malessere, lo stato di sofferenza così come è percepito dal sofferente che lo vive in prima persona; *disease* rimanda alla definizione biomedica di malattia riferendosi all’alterazione nel funzionamento e/o nella struttura dell’organismo; *sickness* rinvia, infine, al significato sociale dello *star male*²¹¹.

Da questo punto di vista, è sicuramente significativo il quesito sollevato dal filosofo americano Kurt Baier che si chiede che senso abbia studiare il dolore senza occuparsi della persona che soffre. La domanda di Baier, pur nella sua particolarità, ha il merito di evidenziare che dinanzi al terapeuta vi è non soltanto una malattia ma anche e soprattutto un malato. Si sta dinanzi non

²¹⁰ Cfr. U. Galimberti, *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2000.

²¹¹ Cfr. I. Quaranta (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina, 2006; G. Pizza, *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005; C. Lanzetti, L. Lombi, M. Marzulli, *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2007; A. Kleinmann, *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, Basic Books, New York, 1998. È opportuno sottolineare a riguardo che non vi è una suddivisione rigida in *illness* da una parte e *disease* dall’altra. Il vissuto soggettivo dell’esperienza di malattia è pensato e descritto sempre anche a partire dalle categorie della scienza medica esistente in quella determinata società e in quel periodo storico, e declinato sempre anche secondo le categorie sociali culturalmente disponibili: in ogni *illness* ci sono vasti campi categoriali e semantici di *sickness* e *disease*. Allo stesso modo questo *disease* così asettico, così “scientifico” è irrealistico. Parte della nosografia è sociale, e in ogni processo di cura sono presenti componenti che manifestano e prepotentemente la soggettività degli attori coinvolti. Inoltre la sovrapposizione di *illness* e *disease*, se non correttamente intesa, potrebbe rafforzare il rischio di suggerire che da una parte stia la razionalità, e dall’altra le *folkways*. In realtà, dunque, si tratta di una sovrapposizione tendenziale che mira a delineare dei *frame* cognitivi e non a fondare categorie dotate di una base ontologica.

tanto a un insieme di sintomi o di dati patologici, quanto a un soggetto che vive gli stessi sulla base dei propri modi di esperire la sofferenza.

Come ha giustamente osservato Sergio Moravia in un testo evocativo *L'esistenza ferita: modi d'essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*:

*Non è vero che i mali sono sostanzialmente uguali in tutti coloro che ne sono afflitti. E' vero, invece, il contrario, vale a dire che ogni individuo avverte il proprio 'maldessere' in modo personale e soggettivo*²¹²

Nonostante la scomposizione triadica della malattia in *illness, disease e sickness* sia andata incontro a diverse critiche, essa è stata comunque utile per capire come nella pratica clinica ciò che conta sono sì i disturbi anatomici e fisiologici ma anche il modo in cui il paziente si pone in relazione alla malattia, riprendendo e avvalorando così la definizione di “salute” sancita nel 1947 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità²¹³ usata come punto di partenza per intensi dibattiti bioetici, riguardanti le responsabilità morali e politiche della comunità internazionale per l'assistenza sanitaria.

Alla luce di tutto ciò e all'interno di una riflessione di più ampio respiro intorno al concetto di “malattia”, si collocano le *Medical Humanities* nei loro obiettivi essenziali: guardare l'uomo nella sua complessità e globalità; tornare a scoprire un sapere e una pratica che siano in grado di coniugare competenza tecnica e interesse umano per la persona del malato²¹⁴, ripensare quindi e affrontare in modo nuovo i rilevanti temi che ricorrono in ambito sociosanitario come il significato della malattia e la sua percezione da parte del malato, il rapporto medico-paziente, la malattia mentale, l'*handicap* e la malattia terminale²¹⁵. Integrando la conoscenza scientifica degli stati di salute e malattia con la conoscenza umanistica delle esperienze del malato, le *Medical Humanities* aiutano ad andare in profondità nell'analisi dell'esperienza di malattia nella sua complessità e nella sua dimensione di vissuto, tentando così

²¹² S. Moravia, *L'esistenza ferita: modi d'essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*, Milano, Feltrinelli, 1999, cit. p. 209.

²¹³ La definizione di “Salute” fornita dall'Oms è, com'è noto, quella di uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto l'assenza di malattia o di invalidità.

²¹⁴ M. Toraldo di Francia, *Il tema della cura e del prendersi cura: da sponda a sponda*, «L'Arco di Gianò», 38, 2003:84.

²¹⁵ L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2008.

di superare il riduzionismo che caratterizza l'approccio strettamente biomedico nella consapevolezza che il fine della clinica è il benessere di una persona e non la semplice *restitutio ad integrum* di un organo.

I. *MEDICAL HUMANITIES*: TRA STORIA E DEFINIZIONE

Il termine *Medical Humanities* non ha un corrispettivo nella lingua italiana e qualunque traduzione appare inadeguata a rendere il suo significato. Al contempo, fuorviante è anche l'utilizzo di alcuni sinonimi o tentativi di traduzione letterale avanzate in ambito sanitario come 'umanizzazione della medicina' e/o 'umanismo medico'. Benché questi potrebbero essere in senso lato gli effetti delle *Medical Humanities*, essi non corrispondono al vero significato delle discipline designate con tale espressione, finendo, se così fosse, per caratterizzarle o come qualcosa di spontaneistico o come una sorta di orpello della pratica medica, trasformandole in *medical amenities*²¹⁶

La difficoltà di tradurre questo termine, dunque, ha fatto parlare di una disomogeneità intrinseca, dal momento che, intesa in senso lato, la parola abbraccia diverse discipline e pratiche, dalla psicologia medica alla critica letteraria, dall'antropologia sanitaria alla storia della sanità e all'etica. Si tratta in sede teorica di individuarne un denominatore comune e di stabilirne i rapporti interni. Potremmo dire sinteticamente che le *Medical Humanities* sono accomunate dallo sforzo di comprendere ciò che trascende una mera esplicazione. Il livello di complessità può essere diverso, le conoscenze e tecniche interpretative più o meno sofisticate, la strutturazione di tipo scientifico più o meno *hard*, il ricorso a metodologie quantitative più o meno necessario: ma tutte queste attività muovono da un'attitudine costitutiva dell'esistenza, addirittura da un'opzione morale, potremmo dire, che consiste nell'attribuire e discernere un significato umano in ciò che accade.

Avvertiamo cioè negli eventi la possibile presenza di un significato, che esige di venire interpretato. Un significato che ci riguarda e che ci interpella,

²¹⁶ S. Spinsanti, *Una prospettiva storica*. In R. Bucci (a cura di), *Manuale di Medical Humanities*, Zadig, Roma, 2006, cit. p. 18.

come un messaggio proveniente da un ignoto mittente, i cui orizzonti sono almeno parzialmente fusi con i nostri²¹⁷.

Le *Medical Humanities*, infatti, sono generalmente definite come ciò che riguarda la comprensione dell'uomo attraverso le scienze umane. Storicamente nell'ambito delle cosiddette "scienze umane" rientrano discipline quali la psicologia, la pedagogia, l'antropologia, la filosofia, la storia, la letteratura, le arti visive. M. Evans ha proposto di intendere le *Medical Humanities* come "qualsiasi forma sistematica di studio che si propone di raccogliere e interpretare l'esperienza umana"²¹⁸ sostenendo che:

*The medical humanities explore how the humanities, traditionally concerned with recording and exploring human experience, engage with specific experiences of patients, doctors, health, illness, and suffering. An integrated conception of the medical humanities carries this engagement through to the perennially important question: What is medicine for? It affirms medicine's unique character as a form of human self exploration, recognising that in medicine our material and our experiential natures are irreducibly fused; our bodily tissues and our personal values unite in constituting those experiences of illness and suffering which send people to their doctors. Medicine's objects—its patients—are also self reflecting subjects who, together with the doctor, actively form and transform the clinical encounter, the central arena of medicine*²¹⁹

La letteratura relativa alla formazione degli adulti e, nello specifico degli operatori sanitari, sembra fare riferimento al concetto di *humanities* proprio in questo senso, quando cioè si promuove lo studio di discipline (o l'utilizzo di strumenti relativi a discipline) che ancora mantengono un paradigma fortemente *storico-narrativo*, che intendono dunque la conoscenza come un processo di costruzione di significato e, quindi, interpretativo²²⁰.

J.T. Engelhardt ha sostenuto inoltre che l'obiettivo centrale delle *humanities* è:

²¹⁷ Cfr. P. Cattorini, *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*. Milano: FrancoAngeli, 2006; P. Cattorini, *A qualcuno piace umano. Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema*, in A. E. Gentile, I. Luzzi, S. Razeto, D. Taruscio (a cura di), *Atti del Convegno Medicina narrativa e malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009. Cfr. <http://www.iss.it>

²¹⁸ M. Evans, *Reflections on the Humanities in Medical Education*, *Medical Education*, 36, 6, 2003; M. Evans, I. Finlay, *Medical Humanities*, BMJ Book, London, 2001.

²¹⁹ M. Evans, *Exploring the Medical Humanities*, *BMJ* 1999;319:1216.

²²⁰ Cfr. L. Zannini, *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2008; C. Malvi, *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*, Franco Angeli, Milano, 2011.

[...]to provide an understanding of the human condition through a disciplined examination of the ideas, values and images that frame the significance of the human world and guide human practice²²¹

J.D Newell e I.W. Gabrielson, approfondiscono l'affermazione di Engelhardt sostenendo che:

The key word in the term humanities is "human". The humanities share in common this focus on the human – the human being in the human condition – the cultural and creative expressions, value, outlooks, attitudes and lifestyle of homo sapiens. Any discipline which has this focus is a humanities discipline and any time other disciplines focus in this way they are humanistic. Thus archaeology, history, comparative religion, ad even the so-called hard sciences are rightfully said to be engaged in humanities pursuits in contexts in which they are able to focus in this way²²²

Storicamente le *Medical Humanities* nascono come movimento d'opinione, alla cui origine troviamo un'ispirazione esplicitamente religiosa e una preoccupazione pedagogica: un piccolo gruppo di assistenti spirituali e di cappellani di campus universitari e Facoltà di medicina americane, di diverse confessioni religiose, si costituirono come *Committee on Medical Education and Theology*. Alla base la preoccupazione riguardo alla tendenza, sempre più accentuata in medicina, a separare il fatto tecnico da quello umano, inteso in senso più ampio e comprensivo della risposta ai diversi bisogni della persona malata. A distanza di breve tempo, intorno alla seconda metà degli anni Sessanta, al nucleo originario del suddetto *Committee* si unirono alcuni medici, tra i quali Edmund Pellegrino, figura di spicco della bioetica internazionale, e dopo alcuni anni nacque la *Society for Health and Human Values* (1968). Nel decennio che seguì, Pellegrino visitò un'ottantina di scuole di medicina americane, sensibilizzandole alla necessità di introdurre le *Medical Humanities* nei curricula universitari²²³. È interessante osservare che le *Medical Humanities* nascono all'interno della medicina, in risposta a una evoluzione di essa che stava creando effetti preoccupanti per i medici stessi. Dunque la medicina,

²²¹ J.T. Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 1986, cit. p.II.

²²² J.D Newell, I.W. Gabrielson (eds.), *Medicine Looks at the Humanities*, University Press of America, 1987 cit. p.XVII.

²²³ Cfr. H. T. Engelhardt Jr., *The Birth of Medical Humanities and the Rebirth of Philosophy of Medicine: The Vision of Edmund D. Pellegrino*, *The Journal of Medicine and Philosophy* 15:237-241, 1990; G. Mottini *Medical humanities. Le scienze umane in medicina*, Società Editrice Universo. Roma, 1999.

attraverso le *Medical Humanities*, sembra reagire al suo stesso sviluppo tecnologico, spinta dal bisogno di ritrovare l'uomo nelle sue dimensioni psicologiche, antropologiche, e sociologiche. Come si evince dalle molteplici definizioni proposte²²⁴, le *Medical Humanities* possono rappresentare un modo per insegnare a conoscere davvero l'esperienza di malattia nella sua complessità e quindi nella sua ineludibile dimensione di vissuto. Poiché un

²²⁴ In questa sede sono state scelte alcune definizioni ritenute più significative vista l'impossibilità di riportare tutte quelle che sono state formulate a riguardo. Per ulteriori approfondimenti si veda: M. Evans, Medical humanities: stranger at the gate, or long-lost friend?, *Med Health Care Philos.* 2007 Dec;10(4):363-72; W.E., Stempsey, Medical humanities and philosophy: is the universe expanding or contracting?, *Med Health Care Philos.* 2007 Dec;10(4):373-83; M. Jackson, Medical humanities in medical education, *Medical Education* 1996;30:395-6; D. Greaves, M. Evans, Medical humanities [editorial], *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities* 2000;26:1-2; R. Meakin, D. Kirklin, Humanities special studies modules: making better doctors or just happier ones? *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2000;26:49-50; D. Greaves, The nature and role of the medical humanities. In: M. Evans, I.G. Finlay, eds. *Medical Humanities*. London: BMJ Books, 2001:13e22, R. Gillon, Welcome to the medical humanities and why (editorial). *J Med Ethics* 2000;26:23e30; J. Macnaughton, Why medical humanities now? In: M. Evans, I.G. Finlay, eds. *Medical Humanities*, London: BMJ Books, 2001:187e203; R. Downie, Medical humanities: means, ends, and evaluation. In: M. Evans, I.G. Finlay, eds. *Medical Humanities*. London: BMJ Books, 2001:204e16; J.P. Bishop, Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine. *J Med Humanities* 2008;29:15e25; A. Petersen, A. Bleakley, R. Bromer, et al. The medical humanities today: humane health care or tool of governance, *J Med Humanit* 2008;29:1e4; M. Little, Does reading poetry make you a better clinician?, *Intern Med J*, 2001;31:60e1.; D. Wear, The medical humanities: toward a renewed praxis, *J Med Humanit*, 2009;30:209e20.; J. Stokes, Grief and the performing arts: a brief experiment in humanizing medical education, *J Med Educ*, 1980;55:215; R.S. Downie, R.A. Hendry, J. Macnaughton, et al. Humanizing medicine: a special study module, *Med Educ*, 1997;31:276e80; G. Rees, The ethical imperative of medical humanities, *J Med Humanit*, 2010;31:267e77; J.M. Little, *Humane Medicine*. Cambridge and New York: University of Cambridge, 1995; C.M. Gillis, Medicine and humanities: voicing connections. *J Med Humanit*; 2008;29:5e14; J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, et al. Medical humanities and their discontents: definitions, critiques, and implications, *Acad Med* 2009;84:192e8; H. Brody, Defining the Medical Humanities: Three Conceptions and Three Narratives, *Med Humanit* (2011) 32:1-7; C. Hooker, N. Estelle, Medical humanities as expressive of Western culture, *Med Humanit*, 2011;37:79e84; P.U. Macneill, The arts and medicine: a challenging relationship, *Med Humanit*, 2011;37:85e90; V.J. Grant, Making room for medical humanities, *J Med Ethics: Medical Humanities*, 2002;28:45-48; D. Greaves, The nature and role of medical humanities. In: M. Evans, I. Finlay, eds., *Medical humanities*. London: BMJ Books, 2001. 2001: 13-22; R. Philipp, M. Baum, A. Mawson, et al. *Humanities in medicine: beyond the millennium*, London: The Nuffield Trust, 1999; Macnaughton J. The humanities in medical education: context, outcomes and structures, *J Med Ethics; Medical Humanities*, 2000;26:23-30; R.J. Nazario, Medical Humanities as Tools for the Teaching of Patient-Centered Care, *Journal of Hospital Medicine*, 2009;4:512-514; Evans M, Arnott R, Bolton G, et al. The medical humanities as a field of enquiry. Statement from the Association for Medical Humanities. *J Med Ethics* 2001; 27: 104-105; M. Evans, J. Macnaughton, Should medical humanities be a multidisciplinary or an interdisciplinary study? *Med Humanit* 2004; 30: 1-4; L. Dittrich, The humanities and medicine: reports of 41 US, Canadian and international programs [preface]. *Acad Med* 2003; 78: 951-952; G. Bolton, Medicine, the arts, and the humanities, *The Lancet*, Vol 362, July 12, 2003; S. Pattison, Medical humanities: a vision and some cautionary notes, *J Med Ethics: Med Humanities* 2003; 29: 33-36, R.S. Downie, Medical humanities: a vision and some cautionary notes, *J Med Ethics: Med Humanities* 2003; 29: 37-38; L. Friedman, The precarious position of the medical humanities in the undergraduate medical curriculum. *Acad Med* 2002; 77: 320-22.

vissuto di malattia non può essere spiegato scientificamente, ma solo compreso nella sua singolarità, le *Medical Humanities* hanno la finalità di sviluppare capacità osservative, interpretative e di costruzione del significato dell'esperienza di malattia aiutando ad andare in profondità nell'analisi dell'esperienza di malattia, insegnando prima a osservare con attenzione il paziente e poi a scavare ben al di sotto della superficie del fenomeno patologico e dei segni e sintomi medici col quale esso si presenta.

2. THE *HUMANITIES IN MEDICAL EDUCATION*: NUOVE PROSPETTIVE, FINALITÀ E COMPETENZE

*People will talk*²²⁵ è il titolo di un film del 1951, diretto da Joseph L. Mankiewicz. Il film racconta la vicenda del dottor Noah Praetorius, un medico la cui umanità si manifesta nel rapporto con i suoi pazienti, con i quali si relaziona privilegiando il dialogo anche in condizioni limite nelle quali altri medici considererebbero inutile ogni tipo di intervento: quando, ad esempio, il sofferente sta per morire o è afflitto da un dolore indecifrabile, o quando la sofferenza non risiede più nella patologia ma in una particolare condizione sociale (esempio, nella povertà) nella quale il medico generalmente non è chiamato a intervenire. L'azione di Noah Praetorius, invece, è rivolta proprio a quei casi, mostrandosi in grado di assumere una responsabilità che si traduce non solo in nuove forme di comunicazione umana ma anche in nuove forme di cura, di terapia e di impegno sociale: egli agisce come un *challenger* nel campo biomedico cui appartiene.

Tra le prime scene del film troviamo una lezione di anatomia, tenuta agli studenti dal medico dinanzi al cadavere di una giovane donna disteso sul tavolo settorio sul quale, di lì a poco, avvierà la dissezione.

Se è vero che la lezione di anatomia, al di là del contenuto che essa trasmette, ha la sua efficacia nell'oggettivazione di un corpo che viene depersonalizzato per diventare un oggetto sottoposto allo sguardo medico, senza più nome, né memoria, né storia, il nostro docente di anatomia, invece, compie un'operazione diversa: egli attira l'attenzione degli studenti sul fatto che quel corpo che giace inerte sul tavolo della dissezione non è separabile

²²⁵ Traduzione italiana: *La gente mormora*

dalla memoria della persona che fu, non tanto dalla persona cui il corpo apparteneva, ma dalla persona che il corpo era²²⁶.

Il docente, attraverso questa lezione non compie un rovesciamento ideologico del paradigma oggettivante della lezione di anatomia (in quanto egli non ha certo il potere di ridare la vita) ma un'operazione diversa da quella convenzionale, inserendo un punto critico nel normale svolgimento della lezione di anatomia.



Figura 1

Se lo scopo di quella lezione era anche la disumanizzazione del corpo, la reificazione del cadavere, destinata a formare studenti di medicina talmente “potenti” da essere capaci poi in futuro di separare i corpi dalle persone, allora il farla consapevolmente “fallire” si configura come un atto critico, di sovversione volontaria, i cui fini, tuttavia, comportano una riflessione sull’idea di “umanità” del cadavere, sull’intreccio tra il corpo e la persona e sull’educazione *nella* e *alla* medicina come pratica che necessita di ricomporre tali dicotomie sul piano teorico per rinnovare la sua prassi²²⁷.

²²⁶ G.Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005.

²²⁷ *Ibidem*

La medicina, che dovrebbe trattare di e con persone, non dovrebbe far propria un'epistemologia umana? Non dovrebbe, cioè, ridiscutere le proprie pratiche di oggettivazione e naturalizzazione del corpo, considerato, in maniera riduttiva, come un organismo biologico, laddove esso, anche quando è ormai cadavere, resta pur sempre un prodotto storico? Su questo interrogativo il film ci coinvolge fin dall'inizio e la lezione di anatomia conferisce al dottor Noah Praetorius un fascino ambiguo e insieme eroico. Egli è, di volta in volta, figura di margine o di unione tra mondi diversi: quello della medicina accademica ufficiale e quello dell'esperienza vissuta, quello del sapere formale e teoretico e quello della prassi quotidiana. Egli vive la complessa contraddizione tra l'azione umana e i paradigmi naturalistici della sua formazione ed è proprio in questo suo agire critico che restituisce una dimensione "umanistica" alla medicina che i colleghi a lui ostili interpretano come atto perturbante e contraddittorio.

Nel film tutto avviene come se "l'esperienza vissuta" irrompesse nei luoghi da cui era stata rimossa, con un effetto rivoluzionario di trasformazione. Visitando alcuni pazienti morenti il dottor Praetorius riesce in alcuni casi a dare un senso alla loro esperienza finale in un dialogo fondato sulla consapevolezza di una comunicazione dialettica tra la vita e la morte e sperimentando come efficacia terapeutica la vicinanza fisica al paziente morente. Ciò indispettisce i suoi superiori e colleghi che maturano nei suoi confronti una profonda ostilità: eroe della contraddizione egli attira l'odio di coloro che vedono la medicina come un esercizio accademico o un rapporto oggettivante con corpi espropriati alle persone e osservati come terreni in cui la malattia alligna, carte anatomiche da decrittare come è stato loro insegnato fin dalla loro prima esperienza di formazione e che si è tradotta in una sottrazione di umanità²²⁸.

²²⁸ Il film continua tutto all'insegna del mistero: misteriosa è, *in primis*, la presenza di un aiutante che affianca il dottor Praetorius costantemente, come una sorta di suo "doppio". Di questa figura, che incuriosisce al punto che tutti lo chiamano "il vampiro", il film non dice nulla, né egli è prodigo di parole, se non per rispondere alle richieste di Praetorius oppure per comunicargli notizie o favorirne la riflessione come fosse un suo *alter ego*. Su questa misteriosa figura i medici persecutori del protagonista fanno leva, facendo ricerche segrete sulla sua biografia, cercando di venire a capo della sua storia, di spiegare le ragioni di quel sodalizio e della sua devozione incondizionata. Il protagonista è così trascinato in una sorta di processo interno all'ospedale poiché nel passato dell'uomo i medici hanno scoperto una vicenda oscura, un omicidio di cui l'enigmatico aiutante sarebbe stato il responsabile. Nella parte finale del film Noah Praetorius è messo sul banco degli imputati da coloro che cercano di espellere dal mondo chiuso di una medicina irrimediabile un

Si è deciso di prendere in considerazione questo film in quanto la trama permette di richiamare l'attenzione sulla professione medica e di sollevare interrogativi inerenti alla formazione in ambito sanitario. La lezione di anatomia, in particolare, proprio nel suo essere la prima esperienza di trasformazione del corpo in oggetto dello sguardo biomedico cui gli studenti di medicina devono sottoporsi, può essere presa in considerazione come spunto di riflessione per fare chiarezza su alcune questioni legate all'agire del medico²²⁹. Ricercatori, medici, infermieri e professionisti dell'assistenza sono tutti oggetto di un'esperienza di formazione organizzata e fondata su processi di insegnamento e apprendimento teorico e pratico che si originano in specifici apparati istituzionali: dai laboratori, nei quali viene prodotta la conoscenza scientifica, alle strutture didattiche delle università, nelle Facoltà di Medicina e Chirurgia, fino agli ospedali, in cui si applica il sapere all'esperienza clinica nel trattamento dei pazienti. Nello specifico contesto scientifico e didattico la centralità dell'esperienza corporea è fondamentale e la principale modalità di apprendimento della conoscenza medica è data dalla formazione e dal modellamento di uno sguardo sul corpo e l'esperienza propri e del malato.

Quando nel 1969 Michel Foucault ha ricostruito la genealogia storica della nascita dell'attività biomedica, ne *La nascita della clinica*, ha mostrato come essa si collochi al momento della nascita dell'anatomia patologica, negli ultimi decenni del Settecento. È con l'anatomia patologica che lo sguardo medico si configura come osservazione attraverso una pratica di esplorazione intrusiva del corpo che mira a rendere visibile persino l'invisibile interiorità

elemento di apertura, di contestazione e di disturbo, utilizzando la vicenda passata del suo aiutante come pretesto per una definitiva connotazione di illegalità e di colpevolezza, non meglio precisata, delle sue pratiche eterodosse. Ma è proprio in sede di processo che si svela l'enigma. Costretto dai suoi accusatori, il medico racconta la vera storia del suo aiutante: egli altri non è che il "cadavere" di una sua lezione di anatomia. Condannato a morte per omicidio, ed eseguita la condanna per impiccagione, la sua "salma" era stata consegnata all'accademia per delle lezioni di anatomia. Il medico aveva sul suo tavolo il cadavere del suo aiutante e in procinto di avviare la dissezione scopriva all'improvviso che egli era in realtà ancora vivo, salvandolo.

²²⁹ La lezione di anatomia è, altresì, importante in questa ricerca perché essa e il significato che le viene attribuito ritorneranno nel quarto capitolo di questa tesi. Gli studenti della School of Medicine dell'University of California - Irvine hanno, infatti, seguito il corso di Anatomy of Medicine all'interno del Program in Medical Humanities and Arts diretto dalla Prof.ssa J. Shapiro e le interviste hanno messo in luce che tipo di riflessione questa lezione, svolta contemporaneamente al corso di anatomia, ha sollevato e incentivato. Per questo motivo si è ritenuto opportuno insistere, in questa sede, sull'importanza e il valore della lezione di anatomia.

anatomica²³⁰. Per dirla con Foucault “la malattia ha potuto staccarsi dalla contronatura e *prendere corpo* nel *corpo* vivente degli individui solo quando la morte è diventata l’a priori dell’esperienza medica”²³¹.

Molte ricerche di antropologia medica condotte in diverse università in Francia, in Italia e negli Stati Uniti mostrano come nella formazione medica sia tuttora centrale l’esperienza di dissezione del corpo. La lezione di anatomia non ha unicamente una funzione didattica empirica di conoscenza delle parti del corpo e delle sue componenti anatomiche, ma si qualifica soprattutto come una modalità di trasformazione della persona in quanto esperienza di reificazione del corpo²³².

L’attenzione degli antropologi allo studio della formazione medica ha cercato di focalizzare l’analisi sulla centralità del corpo sia nel percorso di formazione dei medici, sia, ancor prima, nelle motivazione della scelta da parte degli studenti della facoltà di Medicina²³³. Gli studi di Emmanuelle Godeau mostrano come nella biomedicina agisca una contraddizione fondamentale tra immagine ideale e prassi reale: in essa la funzione del medico è rappresentata sul piano ideale come una lotta con la malattia che si svolge sul corpo “estraneo” del malato”. Il medico avrebbe quindi la funzione di decrittare la malattia dalla carne del corpo “altro” del malato”. Tuttavia, come mostra lo studio di Godeau²³⁴, i rapporti che nella nostra società il medico stabilisce con la malattia sono più complessi e riguardano anche la motivazione della scelta

²³⁰ Cfr. M. Foucault, *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, trad. Alessandro Fontana, Einaudi, Torino, 1969. Per una ricerca storica sulla pratica della dissezione anatomica e una ricostruzione dei mutamenti nella percezione e rappresentazione del corpo e delle sue funzioni, si veda A. Carlino, *La fabbrica del corpo. Libri e dissezioni nel Rinascimento*, Einaudi, Torino, 1994.

²³¹ M. Foucault, *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino, 1969, cit. p. 222. Foucault ricostruisce quel tratto del cammino della medicina che vede nel metodo sostanzialmente visivo dell’anatomia patologica, da cui si sviluppa lo sguardo della clinica, il fondamento in grado di definire “la condizione storica di una medicina che si dà e che noi accogliamo come positiva”.

²³² Cfr. G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005.

²³³ Nel considerevole numero di lavori antropologici dedicati al tema della formazione del personale medico possiamo annoverare: P. Atkinson, *Discourse, descriptions and Diagnoses: Reproducing Normal Medicine*, in Lock, Gordon, 1988, J.W. Lella, D. Pawluch, *Medical Students and the cadaver in Social and Cultural Context*, in Lock, Gordon, 1988; M. Douglas, *Come si costruisce il medico: un approccio culturale alle mode in medicina*, in M. Douglas, *Credere e pensare*, Il Mulino, Bologna, 1994; R.A. Hahn, *Sickness and Healing. An Anthropological Perspective*, Yale University Press, New Haven- London, 1995; S. Sinclair, *Making Doctors. An Institutional Apprenticeship*, Berg, Oxford-New York, 1997.

²³⁴ E. Godeau, *Il paradosso del medico malato*, in G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005.

di fare il medico, nonché l'esperienza specifica che i medici hanno con il loro corpo nel corso del loro apprendistato e, in seguito, nella pratica quotidiana della loro professione. Oltre al sapere impartito dal docente e studiato sui libri, l'acquisizione di competenze nel percorso dello studente avviene attraverso pratiche non direttamente connesse con l'insegnamento ufficiale e apparentemente marginali. In realtà si tratta di modalità che si rivelano fondamentali per comprendere i processi di incorporazione del sapere biomedico e le reali forme di accesso alle pratiche mediche e alla stessa identità di medico. L'acquisizione della conoscenza nella formazione medica punta a trasformare il corpo dei discenti, producendo un nuovo *habitus* che è in realtà una disposizione incorporata emergente dal percorso formativo.

Tutte queste riflessioni sulle modalità di acquisizione della competenza biomedica hanno caratterizzato gran parte dell'antropologia medica contemporanea e rimangono un contributo importante e un punto di riferimento nel sollevare interrogativi spesso rimasti in ombra nelle questioni inerenti alle finalità dell'educazione medica: in quale misura le trasformazioni biomediche della corporeità e della persona vanno ad incidere sull'idea stessa di uomo e di umanità prodotta dalle pratiche istituzionali della biomedicina? Quale sarà la qualità "umana" del medico che verrà maggiormente esaltata nel processo di formazione?

J. Macnoughton ha sostenuto in proposito che la risposta a tali quesiti non può eludere la domanda preliminare ad essi inerente alle caratteristiche che contraddistinguono un buon medico²³⁵.

*What are the attributes of the good doctor?*²³⁶ si chiede la studiosa inglese, rispondendo che:

It is clear that doctor need to understand their patients through a scientific knowledge of how the body works and to appreciate how scientific research can help them to make decisions about the best treatment for their patients. But this scientific approach needs to be modified in the clinical situation when dealing with the individual patient. A "humane" doctor is required, with the understanding, assisted by interpretative ability and insight, and governed by ethical sensitivity, to apply this scientific evidence and skills to the individual

²³⁵ Questa domanda è stata rivolta anche agli studenti della School of Medicine dell'University of California – Irvine. Si veda il capitolo 4.

²³⁶ R.S. Downie, J. Macnaughton, *Clinical judgement: evidence in practice*. Oxford, Oxford University Press, 2000; J. Macnaughton, *The Humanities in Medical Education: Context, Outcomes and Structures*, *J. Med Ethics: Medical Humanities* 2000; 26:23-30.

patient. The good doctor must also develop a sensitivity in her dealings with patients which is based on a knowledge of herself and her own values and imaginative insight into the problems and contexts of patients' lives. Doctors need then to be able to assimilate the scientific knowledge of disease and treatments with the understanding of the individual patient and to exercise good clinical judgment as to what might be of benefit to this patient with this particular problem at this point in his life²³⁷.

L'importanza del legame che, come ci ricorda Jane Macnaughton, dovrebbe intercorrere tra *scientific knowledge*, *interpretative ability* e *ethical sensitivity*, è stato ribadito anche dal The General Medical Council (GMC) che, nel 1993, con la presentazione del documento *Tomorrow's Doctor*²³⁸, ha riconosciuto l'esigenza di un radicale ripensamento dell'educazione medica raccomandando di porre maggiore enfasi e attenzione alla parola *education* in opposizione a *training*.

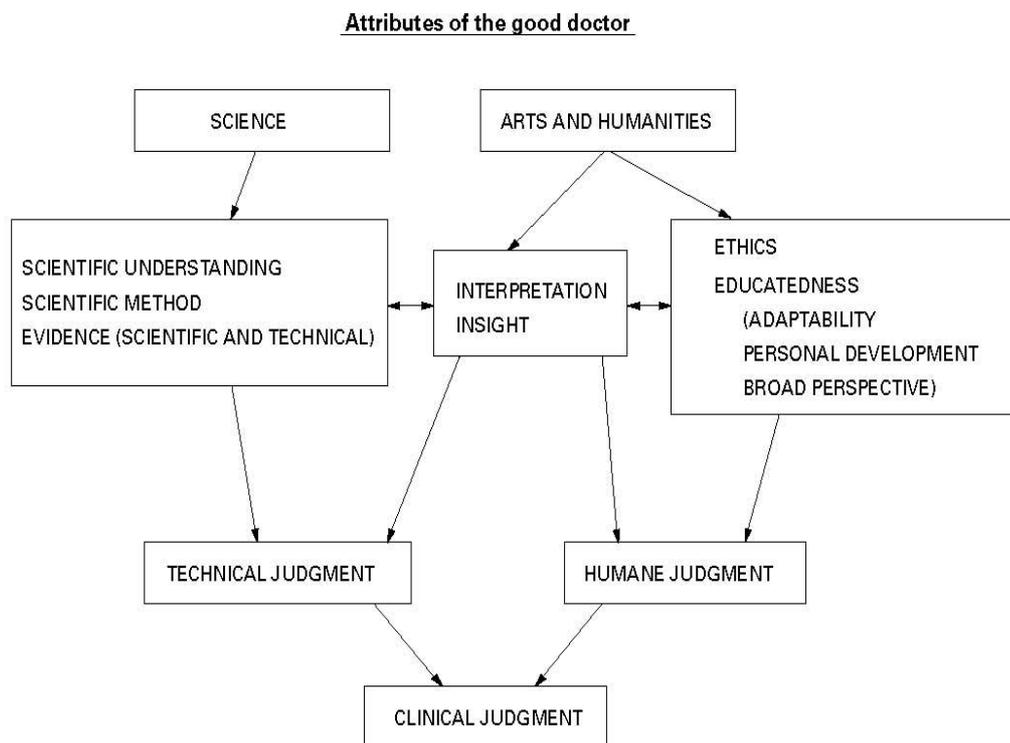


Figura 2²³⁹

²³⁷ J.Macnaughton, The Humanities in Medical Education: Context, Outcomes and Structures, *J.Med Ethics: Medical Humanities* 2000; 26:23-30.

²³⁸ General Medical Council, *Tomorrow's Doctor: recommendations on undergraduate medical education*, London: GMC, 1993.

²³⁹ L'immagine è tratta da: J.Macnaughton, The Humanities in Medical Education: Context, Outcomes and Structures, *J.Med Ethics: Medical Humanities* 2000; 26:23-30 e ha l'obiettivo di mostrare

The good doctor - ricorda il GMC – *must be and educated doctor and this is one on the major areas where arts and humanities subjects might make a contribution*²⁴⁰.

Secondo il GMC, dunque, l'impegno profuso dalle *humanities* nell'educazione medica potrebbe offrire diversi vantaggi fra cui la promozione della capacità dei medici di comunicare con i pazienti e di entrare più profondamente nelle narrazioni di malattia nonché di incentivare la ricerca di modi diversi di promuovere il benessere riducendo l'impatto della malattia o della disabilità. Per le malattie croniche, in particolare (dove biomedicina offre solo una risposta parziale) sembra, inoltre, che la medicina clinica possa intervenire al meglio integrando il trattamento biomedico in senso stretto e l'apprezzamento dell'esperienza dei singoli pazienti evitando pratiche di *overprescribing* (o occasionalmente *underprescribing*) con il conseguente miglioramento della fase di diagnosi²⁴¹.

Alla luce di tutto questo, non sembra casuale l'ampio spazio che le Medical Humanities hanno conquistato nelle riviste più prestigiose a dimostrazione di come l'esigenza di implementare e diffondere questo

il contributo delle humanities nella formazione di quell'*educated doctor* menzionato nel documento del 1993 del GMC.

²⁴⁰ Cfr. R.S Dowie, The role of literature in medical education, *Journal of Medical Ethics*, 1999; 25:529-31; R. Charon, H. Brody, M.W. Clark, *et al*, Literature and ethical medicine: five cases from common practice, *Journal of Medicine and Philosophy*, 1996, 21, 243-265; F. McLellan, Why literature and medicine? *Lancet*, 1996, 348,109-111; J.D. Howell, The physician's role in a world of technology. *Acad Med.*, 1999;74:244-7; M. Evans, Reflections on the humanities in medical education. *Medical Education*, 2002, 36, 506-507. M. Evans, Roles for literature in medical education, *Adv. Psychiatr. Treat.*, 2003, 9:380-385. A riguardo Martyn Evans ha sostenuto: *There is the emphasis upon education as distinct from training, and education moreover in an appropriately university-based medical curriculum. This perhaps requires a little elaboration. Certainly, this 'good' is not exclusive to medicine: quite the reverse, as Tomorrow's Doctors implicitly complained. Medical schools have consistently recruited very high-achieving school leavers, then processed them through an intensely demanding, even exhausting, scheme of study. But a scheme of study that involves the assimilation of a gigantic number of facts is unlikely to be – and traditionally has not been – a rewarding challenge to the creative intellect. Education is, among other things, an invitation to step through doors into larger 'rooms', conceived in imaginative, cultural, intellectual and (to use a risky word) spiritual terms – an invitation to step into those rooms, look around, and above all appraise for yourself what you find in them. This should form part of the study experience of any mature professional who will be engaged in a sophisticated interpersonal practice. It should be the cornerstone of developing the clinical professional's own personal resources for dealing with the uncertainties, even the chaos, of the demands of clinical life and the attitudes, behaviours, needs and goals of patients. A role in this for the study of literature is, I hope, readily apparent. Education consists in an enlargement of vision.*

²⁴¹ Cfr. M. Evans, K. Sweeney, *The Human Side of Medicine*, London, Royal College of General Practitioners, 1998; R.S. Dowie, The role of literature in medical education. A commentary on the poem, *J. Med. Ethics* 1999, 25:529-31; R. Gillon, Imagination, literature, medical ethics and medical practice, *J. Med. Ethics* 1997, 23:3-4; M. Evans, D. Greaves, N. Pickering, Medicine, the arts and imagination, *J. Med. Ethics*, 1997, 23:254; R. Dowie, *The Healing Arts*, Oxford University Press, Oxford, 1994.

approccio alla medicina sia non solo particolarmente sentito ma anche studiato e approfondito da ricercatori di tutto il mondo che condividono l'idea che le *humanities* non siano solo un inutile corredo, un divertente accessorio e un piacevole passatempo nell'educazione medica ma piuttosto uno strumento in grado di:

- migliorare le capacità del medico (e di ogni operatore sanitario) di comunicare con i pazienti e, più in generale, con gli utenti dei servizi sanitari;
- penetrare più a fondo nella narrazione dell'esperienza di disagio o di malattia del malato al fine di comprendere meglio il vissuto del paziente (soprattutto nel caso di patologie ad andamento cronico);
- perfezionare la capacità di fare diagnosi migliorando al contempo la gestione dell'incontro clinico;
- ricercare percorsi diversi per promuovere il benessere e ridurre l'impatto della malattia o della disabilità sulla qualità della vita del malato;
- evitare il rischio di una pratica medica troppo prescrittiva, non soltanto dal punto di vista farmacologico;
- promuovere la consapevolezza del medico (e di tutti gli operatori sanitari) rispetto alla propria pratica con conseguente riduzione dello stress e del *burn-out*.

Gli *Annals of Internal Medicine* dedicano molto spazio alla diffusione di una riflessione sulle Medical Humanities considerate non un mero trasferimento alla scienza medica del "bello", della passione o della gradevolezza dell'arte ma piuttosto come occasioni in cui gli stessi paradigmi delle scienze umane sono sollecitate ad interrogarsi su questioni fondamentali del vivere e del morire.

Oltre alle rubriche tematiche ospitate da riviste di medicina generale, esistono anche periodici interamente dedicati alle Medical Humanities a partire proprio da *Medical Humanities*, semestrale del gruppo BMJ che si pone l'obiettivo di sollecitare una riflessione interdisciplinare per stimolare l'ambiente biomedico ad una riflessione sul proprio agire.

Il *Journal of Medical Humanities*, invece, è edito da Springer ed ha la propria redazione presso la divisione di Medical Ethics and Humanities della University of Utah di Salt Lake City. Come altre riviste promosse da università

americane, è particolarmente attenta alla pubblicazione di studi riguardanti etica medica, medicina di genere e antropologia sociale.

Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine è invece una rivista ad accesso libero, gratuito, tramite web dove vengono pubblicati articoli su temi di confine tra medicina, filosofia e storia della salute, siano rassegne, commenti, case report o articoli originali.

Le più note riviste inglesi, *The Lancet* e *BMJ (British Medical Journal)*, hanno recentemente rivisto le proprie scelte editoriali: la prima enfatizzando il proprio ruolo di osservatorio internazionale sulla salute globale; la seconda decidendo di soffermarsi più sull'attualità politica che su quella culturale²⁴².

Il panorama delle riviste accademiche e scientifiche dedicate alle Medical Humanities in lingua italiana non è molto vasto. Tra i principali contributi vi è la rivista *Janus* che, come ricorda Sandro Spinsanti direttore dell'Istituto Giano²⁴³ e della stessa rivista, considera la medicina come una prassi in cui scienza e tecnica sono intrecciate con la cultura (o piuttosto, con le culture). L'idea che anima la rivista è quella di una medicina chiamata ad integrare i saperi che provengono dalle scienze della natura con quelli che affrontano interrogativi antropologici, sociali, etici (soprattutto in un momento in cui la cultura diventa sempre più una realtà plurale, in una società fortemente segnata dall'immigrazione e dalla multi-etnicità). Il programma della rivista è sintetizzato simbolicamente dal titolo: il dio Giano che guarda in due direzioni contrapposte e complementari. La faccia che guarda verso il "futuro del presente" comprende un dossier monografico, un forum che informa su iniziative di particolare interesse, analisi approfondite di libri. La faccia che guarda verso il passato – "Il profitto della memoria" – realizza l'intento di andare incontro ai cambiamenti necessari senza rinunciare alle acquisizioni consolidate nell'ambito delle scienze, della riflessione filosofica, delle arti. La rivista viene pubblicata periodicamente quattro volte l'anno ed è edita da Zadig-Roma.

Un'altra rivista in lingua italiana è *Rivista per le Medical Humanities* curata da Roberto Malacrida (Primario di Terapia Intensiva a Lugano e Professore

²⁴² Pur senza dedicare uno spazio esplicito alle *humanities* entrambe le riviste garantiscono uno spazio su ogni fascicolo a recensioni di teatro, cinema, letteratura.

²⁴³ Per ulteriori informazioni si veda: <http://www.istitutogiano.it/>

presso le Università di Ginevra e Friburgo) e Graziano Martignoni (Psicanalista e Docente presso le Università di Friburgo e dell'Insubria)²⁴⁴. La Rivista, che è anche organo ufficiale della Commissione Etica dell'Azienda Ospedaliera Cantonale (COMEC), presenta in ogni numero una parte monografica, centrale nell'impostazione della rivista, che tematizza ogni volta un problema differente. Tra i temi affrontati: la medicina interculturale, il problema della comunicazione della verità, la differenza di genere in sanità e altri ancora. Altre sezioni della rivista sono dedicate regolarmente alle interviste (con esponenti ruotanti attorno al mondo delle Medical Humanities), alle recensioni e a problematiche di carattere etico clinico. Inoltre, in ogni numero è presente una curata sezione iconografica, denominata "Portfolio", che presenta in genere lavori fotografici.

Interessante è anche l'iniziativa della rivista italiana *Recenti progressi in medicina*²⁴⁵, che ogni mese propone una lettura di narratori moderni e contemporanei prossima alle tematiche cliniche trattate nel fascicolo.

"Ogni contatto con il malato prevede una dimensione etica e artistica, così come una dimensione tecnica"²⁴⁶, affermano A. Edgar, S. Pattison sostenendo, inoltre, che le scienze, ovviamente compresa la Medicina, non vivono in un vuoto culturale nonostante l'aspirazione a risultati e valutazioni che abbiano una validità assoluta e non possono trascurare quindi valori e preoccupazioni delle comunità e delle popolazioni all'interno delle quali esse stesse si sviluppano. In questo senso, una dicotomia tra medicina di popolazione e cura dell'individuo malato risulta arbitraria, come gli stessi principi della medicina basata sulle prove hanno affermato sin dalla loro iniziale formulazione.

²⁴⁴ Come si vedrà nel paragrafo 2.3, Roberto Malacrida e Graziano Martignoni sono anche i responsabili del Master Internazionale in Medical Humanities che l'Università degli Studi dell'Insubria, la Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra e la Fondazione Sasso Corbaro di Bellinzona organizzano in collaborazione con l'Istituto Svizzero di Pedagogia per la Formazione Professionale a Bellinzona.

²⁴⁵ Si veda: <http://www.recentiproggressi.it/>

²⁴⁶ A. Edgar, S. Pattison, Need humanities be so useless? Justifying the place and role of humanities as a critical resource for performance and practice, *J Med Ethics*, 2006;32:92-8.

2.1 Nuove prospettive e finalità.

Ci sono due modi principali in cui le *humanities* sono state considerate rilevanti in medicina.

Uno, spesso discusso, è quello che vede le *humanities* assumere ciò che, in ambito anglosassone, è stato definito un *instrumental role* nella formazione dei futuri medici. Si sostiene che lavorare con la letteratura potrebbe contribuire a introdurre gli studenti in situazioni problematiche con le quale potrebbero non essere mai entrati in contatto rendendole così, in un certo senso, preventivamente familiari. La letteratura potrebbe, altresì, essere vista come una fonte di *case histories* tali che la successiva identificazione immaginativa con i personaggi coinvolti nella trama permetterebbe agli studenti di avere una sorta di esperienza vicaria di questi problemi prima di trovarsi, come medici, in una reale situazione clinica problematica. Il vantaggio di studiare opere di letteratura piuttosto che basarsi su casi reali è stato rintracciato nell'abilità dello scrittore di stimolare l'immaginazione tanto da innescare il coinvolgimento dello studente per le situazioni che i personaggi della storia si trovano di volta in volta a vivere²⁴⁷.

Anne Scott ha sostenuto in proposito che le *humanities* contribuiscono allo sviluppo della cosiddetta *moral imagination* che renderebbe gli studenti di medicina *finely aware and richly responsible*²⁴⁸. In questo senso gli studenti potrebbero anche acquisire, attraverso le *humanities*, delle competenze che permettono la realizzazione di una buona comunicazione orale e l'incremento di capacità di analisi e argomentazione²⁴⁹.

Le *humanities* hanno anche un *non-instrumental role* all'interno dell'educazione medica, vale a dire, un valore intrinseco in quanto componenti essenziali di quelle che sono state definite *educated minds*²⁵⁰. R. S. Downie ha

²⁴⁷ Cfr. R.S. Downie, *The healing arts*, OUP, Oxford, 1994.

²⁴⁸ P. A. Scott, *Imagination in practice*, *Journal of Medical Ethic*, 1997;23:45-50.

²⁴⁹ Cfr. J. Macnaughton, *The humanities in medical education: context, outcomes and structures*, *J Med Ethics; Medical Humanities*, 2000;26:23-30; D. Greaves, M. Evans, *Medical humanities*, *J Med Ethics; Medical Humanities*, 2000;26:1-2. Questo aspetto è stato visto, però, in un'ottica svalutante le *humanities* che verrebbero considerate solo come un mezzo per il raggiungimento di un fine nel contesto della formazione professionale.

²⁵⁰ Cfr. D. Wear, *The medical humanities: toward a renewed praxis*. *J Med Humanit*, 2009;30:209e20; H. Brody H. *Defining the medical humanities: three conceptions and three narratives*, *J Med Humanit*, 2011;32:1e7; H.J. Cook, *Borderlands: a historian's perspective on the*

sostenuto in proposito: *along with an understanding of the sciences they constitute what it means to be 'educated' as distinct from simply 'trained'*²⁵¹.

Il c.d. valore intrinseco delle *humanities* si rintraccia, secondo alcuni studiosi, in particolare in tre aspetti: in materia di educazione, in relazione allo sviluppo personale, e nel fornire agli studenti l'opportunità di uscire fuori dall'*ethos* diffuso del mondo medico per sperimentare una sorta di “contro-cultura”.

Per quanto concerne la questione educativa, possiamo dire che la medicina è considerata una qualifica "professionale" universitaria, in quanto prepara gli studenti ad intraprendere un lavoro particolare al termine del loro percorso di studi. Spesso per descrivere questa condizione si parla però di *trained* (addestrato) piuttosto che *educated in medicine*²⁵². Essere *educated* significa arrivare a possedere una prospettiva più ampia rispetto all'essere *trained* e, per riprendere le parole di R.S. Peters: *to be educated is not to have arrived; it is to travel with a different view*²⁵³.

Queste osservazioni richiamano il documento *Tomorrow's Doctor* del GMC, dove, commentando le carenze degli attuali programmi di studio delle Facoltà di Medicina si sosteneva che l'attuale sistema universitario era il risultato di una *regrettable tendency to underprovide those components of the course that are truly educational, that pertain to the proper function of a university and that are the hallmark of scholarship*²⁵⁴.

Per quanto riguarda l'aspetto dello sviluppo personale si può affermare, dopo quanto detto, che il processo educativo aiuta lo studente ad andare più in profondità rispetto ad un processo di formazione. Nel primo caso, infatti, vi è non solo la preoccupazione riguardo a ciò che lo studente può fare, ma anche riguardo a che tipo di persona egli diventerà come conseguenza della sua

medical humanities in the US and the UK, *Med Humanit*, 2010;36:3e4; D. Kirklin, R. Richardson, eds. *The Medical Humanities: A Practical Introduction*, London: Royal College of Physicians of London, 2001.

²⁵¹ Cfr. R.S. Downie, The role of literature in medical education, *Journal of Medical Ethics* 1999;25:529-31.

²⁵² Cfr. J. Macnaughton, The humanities in medical education: context, outcomes and structures, *J Med Ethics; Medical Humanities*, 2000;26:23-30.

²⁵³ R.S. Peters, *The concept of education*, London: Routledge and Kegan Paul, 1967: 31-7.

²⁵⁴ General Medical Council, *Tomorrow's doctors: recommendations on undergraduate medical education*, London: GMC, 1993.

educazione. Ed è proprio a questo livello di riflessione che lo studio delle *humanities* trova la sua naturale collocazione e giustificazione. Opere teatrali, poesie e romanzi richiedono una risposta emotiva che permetterà agli studenti di scoprire valori nascosti e pregiudizi incoraggiando al contempo un tipo di comprensione di sé (*fine awareness*) essenziale per lo sviluppo di una maggiore comprensione e affinità dei propri valori con i valori di altri.

L'ultima considerazione riguardo al *non-instrumental value* delle *humanities* è il loro ruolo nel fornire alla medicina un'esperienza di "contro-cultura.

Gli studenti di medicina hanno spesso l'impressione, incoraggiata spesso dagli stessi insegnanti, di possedere una superiorità intellettuale e morale rispetto agli altri studenti. Questo non è, inoltre, aiutato dal fatto che i requisiti di ammissione alla Facoltà di Medicina sono tra la più alti del sistema universitario e dal fatto che l'esperienza universitaria degli studenti di medicina tende ad essere piuttosto insulare rispetto ad altri corsi di studio. L'inserimento delle *humanities*, dunque, offre la possibilità di ridurre l'isolamento degli studenti di medicina e di favorire migliori rapporti tra medici e il "mondo esterno"²⁵⁵.

Oltre a queste due diverse modalità secondo le quali le *humanities* potrebbero essere rilevanti in medicina, molto denso e sentito è stato, altresì, il dibattito inerente alle modalità di includerle all'interno del *core curriculum*. David Graves ha individuato due modalità di applicazione parlando di *humanities as additive* e di *humanities as integrative*. Nel primo caso si tratterebbe di separare i corsi in Medical Humanities all'interno del curriculum con il rischio però di isolarli troppo rispetto al resto dell'offerta formativa e di renderli troppo frammentari e poco comprensibili agli studenti. Nel modello integrativo, invece, le *humanities* sono considerate una parte essenziale del *core curriculum* tanto da implementare quelli che sono stati chiamati *Personal and Professional Development (PPD) modules* che si concentrano sugli aspetti "riflessivi" della preparazione medica cercando di integrare la conoscenza scientifica con la conoscenza specifica e personale del paziente²⁵⁶.

²⁵⁵ Cfr. ²⁵⁵ Cfr. J. Macnaughton, The humanities in medical education: context, outcomes and structures, *J Med Ethics; Medical Humanities*, 2000;26:23-30.

²⁵⁶ Cfr. R.S. Dowie, The role of literature in medical education. A commentary on the poem, *J. Med. Ethics*, 1999; 25:529-31; R. Gillon, Imagination, literature, medical ethics and medical practice, *J.*

J. Macnaughton ha introdotto una terza modalità di applicazione delle *humanities*, parlando di *humanities as complementary*, vale a dire come mezzo per incoraggiare gli studenti a fare paragoni, a vedere le similitudini e le differenze di approcci all'interno del proprio percorso formativo. Un esempio di questo modello si può riscontrare nel modulo "The Human Impact of the genetic Revolution" insegnato al the Royal Free and University College Medical School di Londra dove le *humanities* (nel caso specifico: letteratura e cinema) vengono usate al fine di insegnare agli studenti:

- quale impatto può avere la diagnosi di una malattia genetica sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie;

- come gestire questa conoscenza e come collocarla all'interno dei rapidi progressi nel campo della genetica.

L'idea che anima questo modello è quella di rendere gli studenti consapevoli dell'impatto dello sviluppo tecnologico sia nel campo medico-scientifico (e in questo caso specifico, nel campo della genetica) sia dal punto di vista del paziente.

A differenza del modello integrativo proposto da Graves, nell'approccio complementare non si intende fornire una specie di traccia per comprendere l'insieme dei corsi ma piuttosto si mira a dare agli studenti una metodologia efficace per l'analisi dei problemi clinici che ricordi loro l'importanza di una più ampia consapevolezza culturale al riguardo (*wider cultural awareness*)²⁵⁷.

Diversi sono, dunque, i modi di intendere e quindi di introdurre le Medical Humanities nella formazione dei professionisti della cura. Riferendoci

Med. Ethics, 1997; 23:3-4; P.A Scott, Imagination in practice, *J. Med. Ethics*, 1997; 23:45-50; M. Evans, D. Graves, Medicine, the arts and imagination, *J. Med. Ethics*, 1997; 23:254; R. Dowie, Science and the imagination in the age of reason, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2001; 27:58-63; A. Warsop, Art, science, and the existential focus of clinical medicine, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2002; 28:74-7.

²⁵⁷ Cfr. J. Macnaughton, Why medical humanities now? In: M. Evans, I.G. Finlay, eds. *Medical Humanities*, London: BMJ Books, 2001:187e203. Si veda inoltre: R. Downie, Medical humanities: means, ends, and evaluation. In: M. Evans, I.G. Finlay, eds. *Medical Humanities*, London: BMJ Books, 2001:204e16; J.P. Bishop, Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine, *J Med Humanit*, 2008;29:15e25; A. Petersen, A. Bleakley, R. Bromer, et al. The medical humanities today: humane health care or tool of governance, *J Med Humanit*, 2008;29:1e4; M. Little, Does reading poetry make you a better clinician?, *Intern Med J*, 2001;31:60e1; D. Wear, The medical humanities: toward a renewed praxis, *J Med Humanit*, 2009;30:209e20; J. Stokes, Grief and the performing arts: a brief experiment in humanizing medical education, *J Med Educ.*, 1980;55:215; R.S. Downie, R.A. Hendry, J. Macnaughton, et al. Humanizing medicine: a special study module, *Med Educ.*, 1997;31:276e80; G. Rees, The ethical imperative of medical humanities, *J Med Humanit.*, 2010;31:267e77.

alla formazione di base – che, come si può intuire, è fondamentale nel dare l'impostazione all'operatore rispetto allo sguardo sulla malattia e sul paziente che metterà in atto nella sua vita professionale – esse possono essere proposte sia come corsi obbligatori, che opzionali (elettivi); oppure possono semplicemente essere inserite in modo sporadico nei corsi ufficiali. Possono inoltre essere proposte a profili professionali diversi, in anni differenti della formazione di base e in connessione più o meno diretta con le attività formative sul campo.

Per quanto riguarda l'obbligatorietà o meno delle *Medical Humanities*, la letteratura appare divisa in due posizioni: corsi di *Medical Humanities* obbligatori, almeno in parte, e quindi appartenenti al *core curriculum*, oppure percorsi di *Medical Humanities* a libera scelta dello studente. Alla prima posizione sarebbero vicini gli autori che ritengono che le *humanities* possono essere inserite nei *curricula* solo se pienamente condivise da una Facoltà nella sua globalità, ossia solo se esse rientrano nella *mission* che una Facoltà decide di darsi; alla seconda sarebbero vicini gli autori che, pur ritenendo cruciali le capacità sviluppate attraverso le *humanities*, reputano necessario che questi percorsi siano il frutto di una libera scelta dello studente, che, in quanto adulto, predilige differenti strategie di apprendimento e ha sviluppato specifici interessi²⁵⁸. Non esiste quindi un'indicazione unitaria, da parte della letteratura, sulla necessità di appartenenza delle *Medical Humanities* al *core curriculum* (cioè alle attività irrinunciabili) di un percorso formativo. Per esempio, negli USA nel 1998 il 74% delle Medical School offriva corsi di *Medical Humanities*, ma solo il 34% di essi era obbligatorio.

Tutte queste riflessioni attestano quanto sia sentito il problema dell'inserimento più efficace delle *Medical Humanities* nel *core curriculum*. Esigenza questa che molti fanno discendere da una sempre più improrogabile necessità per i medici di essere in grado di capire e rispondere all'ampia varietà di reazioni ed emozioni dei loro pazienti. Corsi e moduli per implementare

²⁵⁸ Cfr. A. Hampshire, A. Avery, What can students learn from studying medicine in literature?, *Medical Education*, 2001;35:687-90; L. Zannini, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008. Si vedano anche gli *Atti del Convegno: Medicina Narrativa e Malattie Rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma: <http://www.iss.it/medi/>

strategie comunicative e relazionali non sono mai mancate nelle facoltà di medicina (pur con le dovute differenze in base all'impostazione delle singole facoltà nei diversi Paesi) ma, come ha fatto notare V.G. Grant:

[...] knowing the techniques of good communication does not necessarily mean that a doctor will use them [...] even if young doctors know how to communicate understanding, and know they have a duty to do so, there is still the problem of knowing when and how to recognise what is needed. How can young students with little experience of life or suffering be expected to understand at a deep level, what their patients are going through? Paradoxically, at the very time when society is asking for doctors who have an increased understanding of patients' thoughts and feelings, we continue to attract students whose backgrounds have left them less, rather than more, able than many of their contemporaries to cope with these requirements. This is not the fault of the students or the selection processes. Medicine still needs exceptionally good minds to cope with the extent and depth of knowledge essential for safe practice. It does mean, however, that curricula need to be reshaped to take account of the new requirements²⁵⁹

²⁵⁹ V.J. Grant, Making room for medical humanities, *J Med Ethics: Medical Humanities* 2002;28:45–48

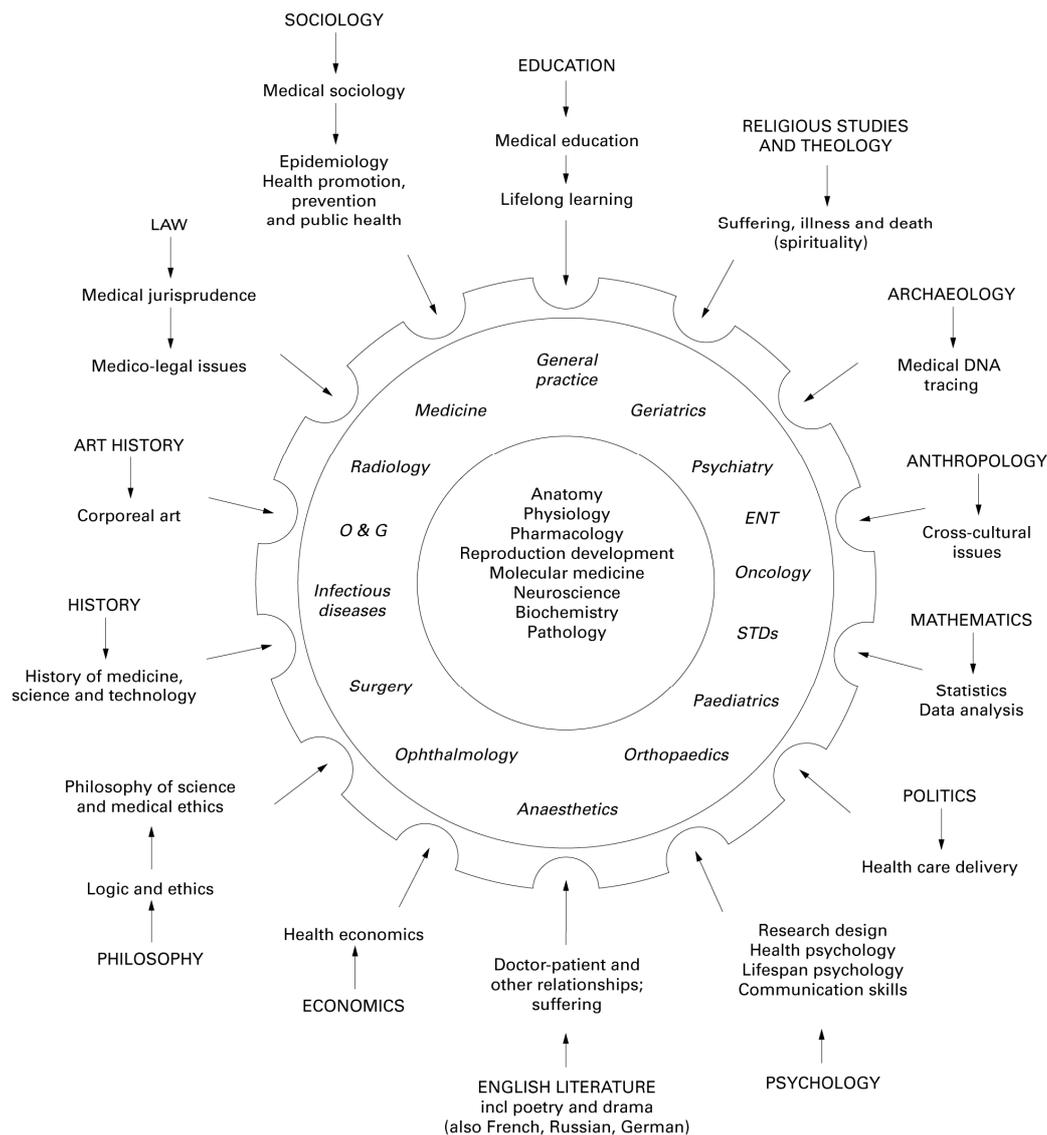


Figura 3²⁶⁰

V. G. Grant ha avanzato quattro motivazioni per promuovere l'introduzione delle *humanities* all'interno del *core curriculum*:

²⁶⁰ L'immagine è tratta da: V.J. Grant, Making room for medical humanities, *J. Med. Ethics: Medical Humanities*, 2002, 28: 45-48. Nell'immagine viene riportato uno schema rappresentativo delle discipline che sono state considerate utili nella formazione medica. Negli ultimi dieci anni le pressioni per meglio definire il *core curriculum* delle facoltà di medicina sono decisamente aumentate e si sono fatte così insistenti da pensare all'inserimento di discipline rientranti nel campo delle arti, del diritto e delle scienze sociali, considerate le più adeguate ad instaurare un dialogo con la medicina. Alcune discipline come la filosofia, l'etica medica e la psicologia sono state ritenute importanti nel percorso formativo mentre altre, come l'economia, considerate troppo periferiche e distanti dall'educazione medica.

1. Per aumentare la comprensione della condizione umana (*To increase understanding of the human condition*): l'idea di fondo è che lo studio della condizione umana nella prospettiva delle arti e delle scienze sociali possa portare lo studente ad una maggiore comprensione della sofferenza del paziente e della malattia in se stessa offrendo migliori intuizioni riguardo alla sua natura e alle cause²⁶¹.

2. Per esporre gli studenti ad un'analisi critica delle idee (*To expose students to the critical analysis of ideas*): questo secondo aspetto ha a che fare con la natura stessa dell'educazione medica. Le competenze tecniche in medicina richiedono necessariamente l'acquisizione di un vocabolario specialistico - il c.d. linguaggio della biochimica, della genetica, della farmacologia, dell'anatomia e della fisiologia che richiede allo studente un grande sforzo di memorizzazione. Le *humanities*, dunque, avrebbero il compito di inserire delle *cognitive challenges* che richiedono un'analisi approfondita e non mnemonica delle idee dalle quali nascono.

3. Per sviluppare una maggiore tolleranza verso le differenze individuali (*To make more allowance for individual differences*): in una facoltà come quella di medicina caratterizzata da molte specializzazioni che richiedono non solo competenze ma anche temperamenti molto diversi, lo studio delle *humanities* potrebbe facilitare lo sviluppo e la presa di coscienza di alcune caratteristiche personali, delle quali non si era a conoscenza, in grado di indirizzare lo studente verso la scelta più adatta alle proprie inclinazioni²⁶².

4. Per fornire ulteriori competenze e interessi (*To provide pockets of expertise and lifelong interests*): l'introduzione delle *humanities*, inoltre, è stato visto funzionale allo sviluppo di competenze che contribuiscono ad alimentare negli

²⁶¹ Cfr. V.J. Grant, Making room for medical humanities, *J. Med. Ethics: Medical Humanities*, 2002, 28: 45-48; C. Hooker, E. Noonan, Medical humanities as expressive of Western culture, *Med Humanities* 2011 37: 79-84; J. Shapiro, A. Duke, J. Boker, et al., Just a spoonful of humanities makes the medicine go down: introducing literature into a family medicine clerkship, *Med Educ* 2005;39:605e12. 610.696 181; A. Wershof Schwartz, J.S. Abramson, I. Wojnowich, R. Accordino, E.J. Ronan, M.R. Rifkin, Evaluating the impact of the humanities in medical education, *Mount Sinai Journal of Medicine*, 76:372-380, 2009.

²⁶² Questo aspetto sarà trattato ampiamente nel capitolo 4, nella parte dedicata all'analisi delle interviste. Si è riscontrata, infatti, un'incidenza molto alta nella scelta di alcune specializzazioni piuttosto che altre in studenti che hanno scelto e apprezzato il Program in Medical Humanities and Arts.

studenti un punto di vista alternativo, nonché a fornire interessi (nell'arte e nella letteratura) innescando un coinvolgimento utile a far fronte alle pressioni della vita lavorativa²⁶³.

2.2 Lo sviluppo e il ruolo della competenza narrativa

La seduta della fisiatra si conclude con un massaggio facciale. Brigitte percorre con le dita tiepide il mio viso, la zona sterile che mi sembra essere incartapecorita e la parte innervata dove posso ancora aggrattare un sopracciglio. Poiché la linea di demarcazione passa per la bocca, riesco ad abbozzare solo mezzi sorrisi, ciò che corrisponde abbastanza bene alle fluttuazioni del mio umore. Per esempio, un episodio di vita quotidiana come il bagno, mi ispira i sentimenti più diversi. Un giorno, trovo buffo essere, a quarantaquattro anni, lavato, girato, pulito e fasciato come un lattante. In piena regressione infantile, ci trovo anche un torbido piacere. L'indomani, tutto questo mi sembra il colmo del patetico, e una lacrima scende sulla schiuma da barba che un ausiliario mi stende sulle guance. Quanto al bagno settimanale, mi getta contemporaneamente nell'angoscia e nella felicità. Al delizioso momento nel quale mi immergo nella vasca, segue in fretta la nostalgia delle grandi sguazzate che erano il lusso della mia vita precedente. [...] Ci sono pochi momenti in cui percepisco così crudelmente la mia condizione come all'evocazione di questi piaceri. Fortunatamente non ho molto tempo per rattristarmi. Già mi riportano in camera tutto tremante su una portantina comoda come la tavola di un fachiro. Devo essere vestito da cima a fondo per le dieci e trenta.

Pronto a scendere in sala di rieducazione. Avendo rifiutato l'infame stile jogging, raccomandato dall'ospedale ritrovo i miei stracci da studente attempato. Come il bagno, anche i miei vecchi gilet potrebbero aprire percorsi dolorosi della mia memoria. Ci vedo piuttosto un segno della vita che continua. E la prova che voglio ancora essere me stesso²⁶⁴

Di quali competenze necessita un operatore sanitario per comprendere questa narrazione? Come si formano gli operatori all'acquisizione di tali competenze? Certamente un medico avrà bisogno di riprendere le sue conoscenze di neurologia per capire la situazione nella quale si trova questo paziente; oppure un infermiere dovrà far riferimento ai corsi di *nursing* nei quali si è trattata l'assistenza da mettere in atto nei confronti di una persona con ridottissima autonomia. Ma possiamo dire che queste conoscenze – del medico

²⁶³ M. Evans, D.A Greaves, Looking for emerging themes in medical humanities: some invitation to our readers, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2003; 29:1-2; K. Calman, R. Dowie, Why arts courses for medical curricula? *Lancet*, 1996, 34: 1499-00; M. Evans, Affirming the Existential within Medicine: Medical Humanities, Governance, and Imaginative Understanding, *J Med Humanit*, 2008, 29:55-59; H. Brody, Defining the Medical Humanities: Three Conceptions and Three Narratives, *J Med Humanit*, 2011, 32:1-7; J.M. Little, *Humane Medicine*. Cambridge and New York: University of Cambridge, 1995; C.M. Gillis, Medicine and humanities: voicing connections, *J Med Humanit*, 2008; 29:5e14.

²⁶⁴ J.D. Bauby, *Lo scafandro e la farfalla*, Ponte alla Grazie, Firenze, 1997, cit. p.56.

o dell'infermiere – sono sufficienti per capire cosa sta vivendo davvero un paziente nella sua esperienza di malattia? Indubbiamente le conoscenze sono indispensabili per spiegare la malattia e per approntare soluzioni assistenziali e riabilitative adeguate, che permettano a un paziente di raggiungere il massimo livello possibile di benessere (e, non dimentichiamolo, questo benessere o – per lo meno – un minimo sollievo nell'esperienza di malattia, soprattutto se grave e invalidante, è molto importante per i pazienti). Ma queste conoscenze – come da tempo è stato messo in luce, anche in ambiti diversi da quello della medicina – sono insufficienti per comprendere un'esperienza umana, come per esempio quella della malattia?

Un vissuto di malattia può essere spiegato da un punto di vista scientifico ma non può essere compreso nella sua singolarità in quanto per riuscire a coglierlo sono necessarie capacità osservative, interpretative e di costruzione del significato dell'esperienza di malattia. È necessaria una capacità di andare in profondità nell'analisi di tale esperienza che richiede prima un'attenta osservazione del paziente e poi una capacità di ricerca e attenzione ben al di sotto della superficie del fenomeno patologico e dei segni e sintomi medici col quale esso si presenta. Questa capacità di comprendere in profondità una storia di malattia, di andare oltre la dimensione dei fatti biomedici, sviluppando diverse interpretazioni e connessioni anche con la propria esperienza umana, richiede lo sviluppo di una competenza “narrativa”, ossia la capacità di cogliere il senso di una storia (di malattia).

Robin Downie ha proposto una serie di capacità ritenute necessarie per lo sviluppo delle competenze narrative nei contesti sanitari. Lo studioso distingue tali capacità sostanzialmente in due categorie: capacità “trasferibili” (più facilmente osservabili e valutabili) e capacità “non trasferibili” (meno facilmente osservabili e valutabili).

Le capacità che si possono sviluppare attraverso le *Medical Humanities* sono²⁶⁵:

– Capacità trasferibili:

²⁶⁵ R. Dowie, *Medical Humanities, means, ends and evaluation*, in M. Evans, I. Finlay, *Medical Humanities*, BMJ Books, London, 2011; H.A. Squier, *The teaching of literature and medicine in Medical School education*, *Journal of Med. Humanities*, 1995: 16,3, 175-187; A. Kumagai, *A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education*, *Academic Medicine*, 2008;83(7):653-8.

- a. Scrivere in un inglese (italiano) corretto.
- b. Coltivare una sensibilità a cogliere le sfumature, le ambiguità, i significati meno evidenti in una conversazione ordinaria.
- c. Individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione.
- d. Individuare il ritmo e l'allitterazione di una poesia.
- e. Incrementare l'abilità ad analizzare argomenti, giustificare decisioni e presentare un caso a un pubblico "laico", ossia non appartenente al mondo sanitario.
- f. Sviluppare competenze narrative (indicazione dei principali personaggi di una storia, riconoscimento degli eventi imprevedibili che la generano, epilogo, finali alternativi plausibili, morale, ecc.).
- g. Imparare a collegare situazioni apparentemente disparate, attraverso una narrazione.

– Capacità non trasferibili:

- h. Cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano.
- i. Espandere la prospettiva biomedica di analisi degli esseri umani (assumendo la prospettiva bio-psico-sociale).
- j. Coltivare la capacità di comprendere (e "far fronte" a) la specifica situazione del paziente e il suo vissuto di malattia.
- k. Sviluppare la capacità di empatia nei confronti del paziente e dei suoi familiari.
- l. Sviluppare autoconsapevolezza, in particolare delle proprie emozioni in relazione alla malattia e alla sofferenza del paziente.
- m. Costruire una "sensibilità etica" e una capacità di analizzare da punti di vista diversi un problema etico (*moral imagination*).
- n. Imparare a discutere un problema con più persone e a trovare possibili soluzioni insieme.

Le capacità "trasferibili", in inglese *literary skills*, consistono sostanzialmente nella comprensione della lingua, nella capacità di individuare i personaggi di una storia e nell'abilità a individuarne diversi finali e così via. Esse vengono utilizzate per cogliere il significato di una conversazione ordinaria e per individuare le metafore in essa presenti. Queste capacità sono le

medesime che utilizziamo anche quando vogliamo spiegare qualcosa a qualcuno. Si tratta di abilità che vengono apprese, non solo in Italia, fin dalla scuola primaria e che possono essere insegnate e valutate.

Tali capacità “trasferibili” sono per così dire “propedeutiche” alla comprensione di una storia (di malattia): come si può cogliere il significato di una narrazione se non si hanno minime competenze linguistiche? Tali capacità sono indispensabili in attività più complesse come quelle di comprensione del paziente (h) e di attenzione a lui come individuo, con un suo mondo di valori (k). È comunque evidente che le capacità “trasferibili” sono molto importanti, non solo perché irrinunciabili nella formazione di un operatore che deve sapere comunicare adeguatamente con pazienti e familiari facendosi capire, ma anche perché sono funzionali al raggiungimento delle capacità “non trasferibili”. Ad esempio, per imparare a comprendere il paziente (h) è fondamentale avere una competenza linguistica che metta in grado di capire le diverse sfumature di significato presenti in una storia di malattia (b), come per “cogliere le diverse modalità attraverso le quali le persone comunicano” (f) è utile saper individuare e discutere le metafore presenti in una narrazione (c) o individuare il ritmo e l’allitterazione di una poesia (d)²⁶⁶.

Per converso, le capacità “non trasferibili” consistono nell’abilità di cogliere come le diverse persone comunicano le loro emozioni (es. la sofferenza), nel comprendere la specifica esperienza che sta vivendo un singolo paziente, espandendo dunque la sua conoscenza anche ad altre componenti (come quella psicologica e sociale) senza limitarsi alla sola dimensione biomedica, nello sviluppare un approccio empatico a tale paziente, nel coltivare una costante auto-riflessione, soprattutto sulle reazioni personali alle esperienze dell’altro, nel costruire una sensibilità etica, ossia una capacità di azione professionale che consideri non solo i propri valori, ma anche quelli dell’altro²⁶⁷.

²⁶⁶ Cfr. *Atti del Convegno Medicina Narrativa e Malattie Rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2009

²⁶⁷ Tutte queste capacità “non trasferibili” sono collegate all’empatia, che può essere definita come la capacità di comprendere ed essere reattivi alle emozioni, pensieri ed esperienze di un altro individuo. *Walking a mile in their patients' shoes* è l’espressione usata in lingua inglese per descrivere la relazione empatica. È evidente che l’empatia è una capacità complessa che non può essere semplicemente trasferita e sulla quale ancora si discute in merito alla possibilità di esserne educati. Tantomeno tale capacità può essere oggettivamente valutata. L’empatia, infatti, in quanto capacità che sfugge a quantificazioni e misurazioni, è difficile da cogliere obiettivamente e anche

Le suddette capacità (trasferibili e non) concorrono alla competenza narrativa, che è indispensabile, come si è già detto, quando si vuole comprendere una storia (di malattia). Tale competenza viene sviluppata, anche e soprattutto nei professionisti della cura, attraverso una formazione narrativa, che si basa su attività di lettura e di scrittura di storie.

I *curricula* di medicina narrativa includono tipicamente due parti: lettura di testi letterari, relativi alla salute e alla malattia, per acquisire una capacità nell'ascoltare e interpretare le storie degli altri, e attività di scrittura di storie, sia dei pazienti che degli operatori stessi, e loro successiva condivisione²⁶⁸.

La lettura di storie, seguendo Sakalys²⁶⁹, può sviluppare diverse capacità.

Riferendosi alla lettura di un "testo", esse si articolano almeno su tre diversi livelli:

- capacità di lettura
- capacità di interpretazione vera e propria
- capacità di analisi critica

La capacità di lettura è sovrapponibile a quelle che abbiamo chiamato capacità "trasferibili" e corrisponde a una delle prime abilità che noi tutti sviluppiamo, a partire dalla scuola dell'obbligo. Essa consiste nella capacità di comprendere i passaggi fondamentali di una storia, nell'individuare i personaggi principali e nel riassumerla. In questa fase del lavoro di lettura può essere utile cercare un consenso su quello che è il contesto della storia, quando e dove essa si colloca, nonché chiedere a uno studente volontario di fare un riassunto della trama. A un livello di capacità di lettura superiore si colloca poi l'abilità nel riscrivere una storia a partire dal punto di vista di un altro

per questo motivo, si preferisce valutare l'empatia attraverso metodi qualitativi e mediante l'autovalutazione.

²⁶⁸ Cfr. R. Charon, *Literature and Medicine: Origins and Destinies*, *Academic Medicine*, vol.75, n.1, January 2000; R. Charon, *Medical interpretation: implications of literary theory of narrative for clinical work*, *Journal of Narrative and Life History*, 1993, 3(1):79-97.

²⁶⁹ Cfr. J.A. Sakalys, *The political role of illness narratives*, *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31, 6: 1469-1475; J.A. Sakalys, *Literary pedagogy in nursing: a theory based perspective*, *Journal of Nursing Education*, 2002, 41: 386-392; J.A. Sakalys, *Restoring the patient's voice. The therapeutics of illness narratives*, *Journal of Holistic Nursing*, 2003, 21, 3: 228-241.

personaggio, o di un altro narratore (per esempio il lettore stesso), nonché nell'inventarne una conclusione alternativa, ma coerente con la storia stessa.

Attraverso questo lavoro di lettura, secondo Sakalys, si va a produrre un testo nel testo.

La seconda abilità che si sviluppa attraverso la lettura è quella dell'interpretazione in senso stretto. È questo l'ambito di riflessione in cui i soggetti s'interrogano sul significato che un determinato testo assume ai loro occhi rispetto a temi cruciali nella formazione di operatori sanitari, quali – a seconda dei casi – la malattia, la sofferenza, la guarigione, la morte. A questo livello si è altresì chiamati a riflettere sulle proprie reazioni di fronte al testo stesso, anche a partire da un lavoro di connessione tra il presente e le esperienze passate, nonché dall'esplicitazione delle pre-comprensioni di cui si è portatori, che inevitabilmente entrano nel lavoro interpretativo stesso. In questa fase si produce un testo sul testo, perché si va a costruire, pur rimanendo ancorati alla lettura di partenza, una nuova storia, che lascia emergere un'altra area di verità.

La terza abilità che si può sviluppare nella lettura di un testo è quella di analisi critica, cioè la capacità di osservare, in un'ottica allargata al contesto di riferimento degli eventi narrati, le dimensioni culturali, sociologiche, economiche, politiche, deontologiche ecc. che in esso sono rinvenibili, esplicitando la coerenza di tali elementi con le proprie convinzioni. È per questo che in questa fase si va a produrre “un testo contro il testo”, perché viene richiesta l'esplicitazione di una propria posizione, che può essere anche antagonista rispetto a quella della storia narrata.

La scrittura di storie è l'altra attività fondamentale con la quale sviluppare competenze narrative. Queste storie possono riguardare i pazienti o gli stessi professionisti della cura. Esse possono essere scritte da diversi punti di vista: quello del paziente, di un suo familiare o di un altro professionista della cura.

Non di rado, tuttavia, nel raccontare la storia del suo paziente, l'operatore racconta anche di se stesso, delle scelte che ha effettuato, dei dubbi, delle paure, delle scoperte – anche su di sé – che l'incontro con il malato ha reso possibili. Anche per questo motivo, la scrittura degli operatori viene definita “riflessiva” (*reflective writing*).

*Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o che mi hanno sconcertato – racconta Rita Charon – e più scrivevo dei miei pazienti e di me stessa, più capivo che l'atto della narrazione scritta mi garantiva l'accesso a una conoscenza – del paziente e di me stessa – che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la mia relazione con loro. Diventavo più implicata, più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte*²⁷⁰

Come ben si evince anche da questa citazione, la scrittura dell'esperienza di malattia del paziente aiuta l'operatore sanitario non solo a riflettere su di sé, ma anche ad avvicinarsi all'esperienza dell'altro, provando i suoi sentimenti, le sue ansie, le sue frustrazioni. Per questo motivo, la scrittura è considerata un potente strumento per sviluppare l'empatia.

A questo scopo, R. Charon, professore di Clinical Medicine e direttore del Program in Narrative Medicine presso la Columbia University College of Physicians and Surgeons di New York, ha sviluppato una modalità di scrittura autobiografica che ritiene molto utile nella formazione di base dei medici: durante il training alla raccolta anamnestica e alla redazione della cartella clinica del paziente, gli studenti vengono invitati a scrivere una sorta di “cartella clinica parallela” (*parallel chart*), nella quale trattare aspetti dell'esperienza di malattia del paziente (*illness experience*) che non risultano nella documentazione ufficiale, ma di cui è opportuno che rimanga memoria. Charon sottolinea come la *parallel chart* non è un diario della pratica clinica né, tanto meno, un diario personale nel quale il professionista in formazione racconta se stesso. Si tratta semplicemente di una narrazione breve – al massimo di una pagina – nella quale si cerca di descrivere “che cosa patiscono i pazienti”²⁷¹. La scrittura delle *parallel charts* aiuta a entrare in contatto non solo con i sentimenti dei pazienti, ma anche e soprattutto con le proprie reazioni emotive alla pratica clinica, che spesso rimangono taciute, ma che, ciò nonostante, hanno dei rilevanti effetti sulla capacità di avvicinarsi ai pazienti e di comprenderli. È per questo motivo che le *parallel charts* aiutando l'operatore a sviluppare a una maggiore consapevolezza, possono contribuire a una pratica

²⁷⁰ R. Charon, Narrative medicine, Form, function and ethics, *Annals of Internal Medicine*, 2001, 134: 83-87 (traduzione mia).

²⁷¹ R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, New Yprk, 2006.

clinica di maggior qualità ed efficacia, perché un paziente meglio compreso è un paziente spesso meglio curato.

L'effetto di *insight* sulla pratica clinica che la scrittura può produrre non è tuttavia qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma è il frutto di un percorso – spesso lento e faticoso – che trova nella condivisione con il gruppo dei pari, oltre che con il formatore, il suo fulcro vitale. La scrittura, infatti, per sviluppare appieno il suo potenziale deve essere condivisa in piccolo gruppo all'interno del quale il formatore deve presidiare una serie di processi:

- chiedere al narratore di leggere il testo e non limitarsi a raccontarlo a voce;
- onorare il testo, vale a dire, cogliere la dimensione temporale, le situazioni, la struttura, le metafore, lo stile narrativo;
- accogliere lo stile di scrittura di ciascun individuo;
- invitare gli astanti a rispondere alle suggestioni evocate dal testo letto;
- valorizzare alcuni elementi particolarmente positivi nella scrittura di ciascun individuo.

La scrittura dei professionisti della cura non si riduce comunque alle sole *parallel charts* ma può concentrarsi su temi predefiniti o su esperienze professionali che hanno colpito il narratore.

D. Hatem ed E. Ferrara hanno indicato alcuni strumenti per attivare queste forme di scrittura con gli studenti, proponendo di invitarli a scrivere, nella modalità che preferiscono (non solo la narrazione, ma anche la poesia), su svariati temi, quali per esempio:

- come ho preso la decisione di diventare medico (o infermiere, fisioterapista ecc.);
- un episodio significativo del mio percorso formativo;
- una relazione tra un medico (o infermiere, fisioterapista ecc.) e un paziente che ho potuto osservare e che mi ha colpito,
- un paziente che non dimenticherò mai²⁷²

²⁷² D. Hatem, E. Ferrara, *Becoming a doctor: fostering human caregivers through creative writing*, *Patient Education and Counselling*, 2001, 45, 1: 13-22. Si veda anche: G. Bolton, *The therapeutic potential of creative writing. Writing myself*, London and Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, 1999.

Sia che la formazione alla competenza narrativa si sviluppi attraverso attività di lettura, che di scrittura, essa ha sempre comunque a che fare con testi narrativi, prodotti da altri o dagli stessi soggetti in formazione. Un testo ha a che fare con una narrazione, con una storia e nel momento in cui una storia viene in qualche modo registrata (attraverso la scrittura, l'audio-registrazione, l'immagine), diventa un "oggetto" materiale che esprime uno o più significati. Un testo può essere definito come "qualunque segno o insieme di segni capace di per sé di costituirsi auto-sufficientemente come potenziale messaggio"²⁷³. Un testo, dunque, è ciò che contiene un messaggio, un significato.

Rita Charon ha individuato almeno cinque tipi di testi narrativi in medicina:

1. finzionali, cioè in parte o completamente inventati dall'autore (sono i testi letterari, filmici, poetici, ma anche le opere d'arte – come abbiamo appena visto) che riguardano sia i pazienti che gli operatori);

2. laici, cioè scritti in linguaggio comune dal personale sanitario a scopo divulgativo;

3. autobiografici degli operatori sanitari;

4. esperenziali, ovvero storie dalla pratica clinica (sono storie pubblicate anche su note riviste internazionali, come nella rubrica *A piece of my mind* del *Journal of American Medical Association (JAMA)*, nelle quali i medici presentano delle esperienze della loro pratica clinica che considerano "uniche")²⁷⁴;

5. esercizi di scrittura creativa (basati per esempio su diari, presentazioni narrative di casi clinici, esercizi di decentramento e riscrittura

²⁷³ M. Dallari, Arte e didassi. In: P. Bertolini (ed.), *Sulla didattica*, La Nuova Italia, Firenze, 1994.

²⁷⁴ R. Charon, Narrative medicine. Form, function and ethics, *Annals of Internal Medicine*, 2001;134:83-7; R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press, 2006.

della cartella clinica a partire dall'esperienza così come s'immagina la viva (il paziente) spesso utilizzati nella formazione di base degli operatori sanitari.

Generalizzando questa classificazione, possiamo dire, in primo luogo, che un testo narrativo in medicina può essere autobiografico e quindi "mio", oppure appartenente a un altro individuo/i, sia paziente che operatore, ed essere quindi "altrui". In secondo luogo, un testo può essere finzionale, cioè riferito a una costruzione fittizia, ma non per questo irrealistica, della realtà (riferita sia all'esperienza del paziente che dell'operatore), che a una costruzione realistica – anche se pur sempre mediata dal soggetto – di una determinata esperienza, sia professionale che di malattia. A differenza quindi del testo letterario, poetico o filmico, ai quali spesso ci si riferisce quando si parla di Medical Humanities, la narrazione appare invece più spontanea, meno mediata e quindi meno finzionale, anche se chi racconta una storia "inventata" sempre in una qualche misura una realtà, perché la narrazione è frutto di un'interpretazione di un'esperienza.

Le narrazioni possono essere dunque "mie" o "altrui". Nel primo caso si parla di narrazione autobiografica, nel secondo di narrazione, che può essere, nei contesti sanitari, o di un operatore, o di un malato. In questo secondo caso si parla di storia di malattia (*illness narrative*), che, se scritta, diviene "autobiografia della malattia" (*autopathography*)²⁷⁵.

²⁷⁵ J.K. Aronson, *Autopathography: the patient's tales*, *British Medical Journal*, 2000;351:1599-602. È evidente, tuttavia, che un "oggetto" per poter essere considerato "testo narrativo medico", deve in qualche modo raccontare una storia di interesse per il mondo sanitario; non a caso infatti la letteratura sulle Humanities pone grande enfasi sulla scelta dei materiali. Questi ultimi devono sempre toccare, direttamente o indirettamente, i grandi temi che entrano in gioco nella pratica clinica, quali la malattia, la guarigione, la sofferenza, il corpo, la disabilità, la morte. Molti testi, quindi, si prestano ad una interpretazione, ma non tutti sono adatti alla formazione per lo sviluppo di capacità interpretative e riflessive negli operatori sanitari. La letteratura sulle Medical Humanities segnala che esiste un consenso a livello generale sul fatto che l'esplorazione delle associazioni e delle risposte emotive attivate dalla lettura costituisce l'elemento pedagogico fondamentale. Sulla base di questa finalità irrinunciabile sembra che il *setting* formativo più adeguato per queste attività didattiche sia quello del piccolo gruppo, perché in esso è più facile attivare la riflessività e l'interpretazione, la libera espressione, il confronto e, quindi, la circolarità delle esperienze. L'approccio didattico più utilizzato è rappresentato dalla lettura comune del testo finzionale o autobiografico, la presentazione da parte degli studenti e la discussione. A volte si inseriscono brevi lezioni e si danno compiti di scrittura agli studenti, quali diari, registrazione delle osservazioni e delle reazioni ai testi, nonché appunti critici. Poiché il *setting* più adeguato per questo tipo di insegnamenti sembra essere quello del piccolo gruppo, la funzione docente si declina prevalentemente come funzione tutoriale. La presenza del tutor, che è per definizione un facilitatore dell'apprendimento e non un erogatore di conoscenze, è utile per favorire lo scambio di opinioni e riflessioni, per guidare la discussione avendo sempre in mente quella che è la finalità didattica di tali attività e, infine, per attivare l'elaborazione personale dello studente. Infine, poiché le Medical Humanities, oltre allo sviluppo di abilità comunicative e linguistiche, hanno

Un esempio di testo finzionale, non autobiografico, è questa poesia tratta dall'Antologia di Spoon River²⁷⁶

*Il dottor Hill
Andavo su e giù per le strade
qua e là di giorno e di notte,
A tutte le ore della notte curando i poveri che erano malati
Sapete perché?
Mia moglie mi odiava, mio figlio andò alla deriva.
E io mi volsi alla gente e su questa riversai il mio amore
Fu dolce vedere la folla sparsa per i prati il giorno del mio funerale.*

Questo testo può essere utile per riflettere sul ruolo terapeutico della cura per il curante e per sviluppare consapevolezza sul fatto che non di rado la cura degli altri è un modo per aver cura di sé e delle proprie sofferenze. Un esempio di testo finzionale ma autobiografico è l'opera di Frida Kahlo *La colonna spezzata*, che può essere utile per riflettere sul significato della disabilità e della sofferenza. L'opera non è una mera rappresentazione della realtà e dunque, in questo senso, è un'opera finzionale, carica di metafore e simboli²⁷⁷.

2.3 Le diffusione delle *Medical Humanities*: uno sviluppo non omogeneo

Se unanime è l'opinione circa le potenzialità, l'importanza e le finalità delle *Medical Humanities*, difficile risulta ancora una loro definizione universalmente condivisa e dissimile la loro valorizzazione e diffusione nei diversi Paesi che hanno deciso di intraprendere una riflessione su di esse. Complesso è, infatti, il compito di delineare una panoramica esauriente e dettagliata riguardo lo sviluppo delle *Medical Humanities* poiché quest'ultimo non ha seguito un andamento omogeneo e lineare e ogni Paese che ha optato

come scopo principale quello di sviluppare attitudini (attenzione al paziente come individuo) e capacità interpretative (che difficilmente possono essere valutate in modo oggettivo), è importante prevedere sia attività di valutazione del processo di apprendimento, sia di autovalutazione, nonché attivare la valutazione di gradimento di studenti e docenti sul percorso svolto.

²⁷⁶ E. Lee Masters, *Spoon River Anthology*. New York; 1915. Traduzione italiana *Antologia di Spoon River*, Newton Compton, Roma, 1974.

²⁷⁷ L. Zannini, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008.

per un inserimento di queste discipline lo ha calibrato in base alle proprie necessità e convinzioni a riguardo.

Diverse appaiono, dunque, le scelte di ogni singolo Paese sia come approccio, come ricerca, come riflessione e come organizzazione dei programmi e dei corsi.

Negli USA oggi, sono numerosi i dipartimenti di Medical Humanities. I più prestigiosi sono: l'*Institute for the Medical Humanities (IMH)* dell'*University of Texas Medical Branch di Galveston (UTMB)* e il *Department of Medical Humanities presso la Southern Illinois University*. L'IMH è stato fondato nel giugno del 1973 al fine di assicurare che la ricerca e l'insegnamento delle *humanities* diventasse parte integrante della formazione dei professionisti in ambito sanitario e propone i suoi insegnamenti ad ogni livello del *curriculum* di studio in medicina. L'Istituto è, altresì, tra i patrocinatori del Master Internazionale in Medical Humanities e promotore di un dottorato di ricerca della durata di quattro anni²⁷⁸.

Il *Department of Medical Humanities* presso la *Southern Illinois University* si pone al servizio della School of Medicine e offre agli studenti e ai docenti una conoscenza di base nelle discipline umanistiche sottolineando l'applicazione dei contenuti e delle metodologie di quest'ultime alla pratica della medicina, incoraggiando l'attività accademica e il confronto tra medicina e *humanities*, e offrendo un servizio multidisciplinare per la facoltà di medicina, l'Università e la comunità in genere²⁷⁹.

I corsi si estendono per tutti i quattro anni del corso di laurea in medicina: nel primo e secondo anno gli studenti vengono introdotti alle questioni etiche e giuridiche della loro professione attraverso seminari e discussioni in piccoli gruppi. Durante il terzo anno, invece, il rapporto con le *humanities* viene intensificato attraverso un tirocinio che si concentra sul rapporto medico-paziente in una prospettiva etica, politica e giuridica e attraverso la promozione di moduli integrati di storia della medicina. Durante il quarto anno, viene proposto, invece, un secondo tirocinio nel quale l'accento è posto sul ruolo del medico nei confronti dell'amministrazione della giustizia, sulle attuali questioni di politica sanitaria (compreso l'accesso e la

²⁷⁸ Cfr. A. Hudson Jones, R. A. Carson, Medical Humanities at the University of Texas Medical Branch at Galveston, *Acad Med.*, 2003;78:1006-1009. Si veda anche: <http://www.utmb.edu/imh/>

²⁷⁹ Si veda: <http://www.siumed.edu/medhum/>

disponibilità di cure mediche), sulla responsabilità del medico, sulla valutazione della qualità dell'assistenza sanitaria e il processo decisionale nella pratica clinica. All'adempimento della sua missione educativa, il Dipartimento associa un'intensa attività di pubblicazioni scientifiche in riviste *peer-reviewed*, volumi e compendi.

Significativa nel contesto statunitense è anche l'attività della *University of San Francisco School of Medicine (UCSF)* che nel 2010 ha fondato al suo interno il *Center for Humanities and Health Sciences* che fornisce un approccio interdisciplinare al fine di indagare e comprendere gli effetti profondi della malattia sui pazienti e sugli operatori sanitari. Attraverso seminari e progetti di ricerca gli studenti e i docenti sono incoraggiati a riflettere in merito alla ricchezza e alla complessità delle culture e riguardo al ruolo delle Medical Humanities nell'abbracciare questa molteplicità di prospettive. Attraverso l'arte, la poesia, la storia, la musica o l'antropologia, l'idea che anima il Centro è che il campo della Medical Humanities coltiva la capacità di comunicazione creativa e arricchisce la comprensione dell'arte e della scienza medica ad un livello più profondo.

Presso l'*University of California – Irvine, School of Medicine* è stato attivato nel 1997 il *Program in Medical Humanities and Arts* che ha per obiettivo l'integrazione del contributo artistico e umanistico nell'educazione medica e si svolge lungo tutto il *curriculum* di studi della facoltà di medicina. Tra le attività proposte, si trovano la lettura di testi narrativi e l'esplorazione dell'esperienza di malattia attraverso il lavoro di scrittura creativa. Nel quadro di tale programma è stato organizzato nel 2001 un convegno su *The Role of Humanities in Medical Education* e un giornale di arti e humanities, *Plexus*, è, inoltre, pubblicato dagli studenti e dai docenti che prendono parte al Programma. Il *Program in Medical Humanities and Arts* ha ricevuto finanziamenti dal *HRSA training grant in Family Medicine*, e dall' *UC Irvine SOM Office of Medical Education*. Direttore del programma nonché docente principale è la Prof.ssa Johanna Shapiro, psicologo clinico di formazione, con più di trenta anni di esperienza nel campo

dell'insegnamento su argomenti inerenti alla relazione medico-paziente presso l'UCI Department of Family Medicine²⁸⁰.

In Australia, un gran numero di cambiamenti nella formazione medica hanno sostenuto l'integrazione delle Medical Humanities nei *curricula* delle facoltà di medicina. L'attenzione rivolta al contatto con i pazienti e alla loro malattia nell'esperienza clinica ha non solo implementato l'importanza attribuita alle *illness narratives* ma anche incoraggiato un approccio bio-psico sociale integrato a quello biomedico di base. Corsi come *The Doctor in Society* e *Personal and Professional Development* sono stati inseriti nei *curricula* tanto che nell'Università di Sidney essi sono diventati parte integrante della formazione obbligatoria e oggetto di valutazione²⁸¹.

Presso l'Università di Melbourne sono stati inseriti corsi anch'essi obbligatori in Medical Humanities presso il *Centre for the Study of Health and Society*.

Jill Gordon, direttrice del Centre for Medical Humanities dell'Università di Sidney²⁸², con riferimento all'inserimento delle Medical Humanities nelle facoltà di medicina australiane, ha sostenuto:

Imagination is the key. Students who, in the hours outside the classroom, manage disease, pain, suffering and loss move into a classroom where they may feel overwhelmed or deficient. An excess of imagination is sometimes too painful in clinical practice, but the arts, humanities and social sciences thrive on imagination and on new interpretations of old ideas. Students rehearse and test the principles that underpin our moral and ethical positions. The humanities recognise, cultivate and applaud uncertainty. For the students, adapting from the certainties of medicine takes time.

Although the disciplines of medicine and the humanities sometimes demonstrate diametrically opposed modes of thinking, they share a focus on the human. The separation of clinical care from the "human sciences" is a professional and social mistake, and the growth of medicine as an economic and rational profession has paradoxically contributed to the social diminution of the body, the very object of its focus.

²⁸⁰ In questo paragrafo si forniscono solo alcuni cenni sui tratti caratterizzanti il suddetto programma, per i cui approfondimenti si rinvia al capitolo 4, interamente dedicato ad esso e alla ricerca qualitativa effettuata dalla sottoscritta proprio presso l'University of California – Irvine sotto la supervisione della Prof.ssa J. Shapiro.

²⁸¹ Cfr. J. Gordon, Medical Humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always, *Med J Aust*, 2005; 182 (1): 5-8; N. Shadbolt, Attitudes to healthcare and self-care among junior medical officers: a preliminary report, *Med J Aust*, 2002, 177:19-20; P. Schattner, S. Davidson, N. Serry, Doctors' health and wellbeing: taking up the challenge in Australia, *Med J Aust*, 2004, 181:348-349

²⁸² Si veda: <http://sydney.edu.au/medicine/humanities/>

A postgraduate student who is a specialist physician noted: “Medicine has degrees of evidence. We work on the idea that if a happens then b follows; we find out what works and what does not. We seek and desire a concrete outcome, because medicine fixes things.” By contrast “... it took a while to realise that this course is not about the acquisition of facts, but the ability to explore, evaluate and criticise”.

Another student described the anxiety created by the ambiguity of literary and historical ways of knowing. How can we know anything, be sure and assert a viewpoint when the humanities multiply the number of answers to any single problem? Reading and thinking in such an environment can provoke anxiety, but this is not “medical school” anxiety. Rather than identifying the single best answer on a multiple-choice examination, the medical humanities rely on the power of the imagination to open up ever more complex issues. Rather than using medical specialisation to draw boundaries around what we need to know, boundaries are removed²⁸³

Nel novembre 2004, l’*Australasian Association for Medical Humanities* ha inaugurato una conferenza alla quale hanno partecipato i rappresentanti di sedici scuole di medicina in Australia e Nuova Zelanda. La conferenza è stata sostenuta dal *Committee of Deans of Australian Medical Schools* e dall’ *Australian Academy of the Humanities*, che fa ben sperare in una cooperazione interdisciplinare.

In Europa la situazione è molto variegata e il Regno Unito è sicuramente il Paese che ha accolto più positivamente di altri l’inserimento delle Medical Humanities in molte Università tanto che nel 2002 è nata la *Association for Medical Humanities*, collegata alla rivista internazionale *Journal of Medical Humanities*.

Nel Regno Unito la pubblicazione nel 1993 del documento *Tomorrow’s Doctors: Recommendations on Undergraduate Medical Education*²⁸⁴ Medical da parte della commissione del General Medical Council (GMC) ha segnato sicuramente un punto di svolta e una grande conquista per coloro come il filosofo Robin Downie e l’ex ufficiale inglese e medico di cure palliative Sir Kenneth Calman che hanno impegnato molti anni della loro carriera per lo sviluppo delle Medical Humanities nel panorama britannico²⁸⁵. *Tomorrow’s Doctors*, infatti, non solo ha sottolineato la necessità che tutte le facoltà di

²⁸³ Cfr. J. Gordon, Medical Humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always, *Med J Aust*, 2005; 182 (1): 5-8

²⁸⁴ General Medical Council, *Tomorrow’s Doctors: Recommendations on Undergraduate Medical Education*, General Medical Council, London, 1993.

²⁸⁵ Cfr. K.C. Calman, Literature in the education of the doctor, *Lancet*, 1997; 350(9091):1622-4; K.C. Calman, R. Downie, Why arts course for medical curricula, *Lancet*, 1996; 347(9014):1499-1500.

medicina del Regno Unito attuassero radicali cambiamenti nei *curricula* universitari, ma ha altresì proposto l'introduzione obbligatoria di un 30% in più di ore di lezione da dedicare a quelli che sono stati definiti come *special study modules*²⁸⁶. Un'altra voce autorevole in questa decisione di introdurre le Medical Humanities nella formazione medica è da attribuire al *Nuffield Trust* e al suo presidente John Owen Wyn. Il *Nuffield Trust*, una fondazione inglese di beneficenza, organizzò, infatti, due conferenze, rispettivamente nel 1999 e nel 2001, allo scopo di riunire tutti i rappresentanti ed esperti di *arts and humanities* in rapporto alle questioni di salute e malattia che lavoravano nel Regno Unito²⁸⁷. Oltre ai docenti di medicina questi incontri includevano la presenza di rappresentanti in *arts therapy*, *arts in health* e *community arts*. L'importanza di questi incontri, e le pubblicazioni che ne seguirono, attirarono l'interesse e l'attenzione dell'istituzione medica ma anche dell'opinione pubblica e la politica inglese. Nel 1999, con il sostegno del *Nuffield Trust*, fu istituito il *Centre for Arts and Humanities in Health and Medicine* presso la Durham University e il *National Network for the Arts in Health*. Nel 2000, fu organizzata la prima di una serie di conferenza annuali per iniziativa del *Centre for Medical Humanities* predecessore del *Medical Humanities Unit*, e il 2001 ha visto la pubblicazione nel Regno Unito dei primi due volumi in *Medical Humanities*.

Nel Regno Unito tre sono i Centri più famosi che hanno dato il via a una riflessione sulle Medical Humanities che si è tradotta poi nella realizzazione di corsi, programmi e talvolta Master contribuendo, dunque, ad aumentare la loro diffusione e sviluppo: il *Centre for Medical Humanities della Royal Free and University College Medical School*²⁸⁸, il *Centre for the Humanities and Health*

²⁸⁶ Cfr. D. Kirklin, The Centre for Medical Humanities, Royal Free and University College Medical School, London, England, *Academic Medicine*, 2003, 78, 10: 1048-53; R. Arnott, et al., Proposal for an academic association of medical humanities, *J Med Ethics*, 2001;27:104-5.

²⁸⁷ The Nuffield Trust, a charitable foundation <http://www.nuffieldtrust.org.uk/>. Accessed 1 July 2003. Si veda, inoltre: R. Philipp, M. Baum, A. Mawson, et al., *Humanities in Medicine: Beyond the Millennium*, London: Nuffield Trust; 1999; R. Philipp, *Arts, Health, and Well-being*, London: Nuffield Trust; 2002; The Centre for Arts and Humanities in Health and Medicine <http://www.dur.ac.uk/cahbm/> Accessed 1 July 2003; The National Network for the Arts in Health www.nnah.org.uk Accessed 1 July 2003; D. Kirklin, R. Richardson (eds), *Medical Humanities: A Practical Introduction*, Royal College of Physicians, London, 2001; M. Evans, I. Finlay (eds), *Medical Humanities*, BMJ Publications, London, 2001.

²⁸⁸ Come già affermato, non c'è ancora una definizione univoca di Medical Humanities. Nel Regno Unito questa è sicuramente una discussione che ha animato molti dibattiti che hanno contribuito ad una definizione via via più precisa ma che ancora non può essere considerata universalmente

(CHH) del King's College²⁸⁹ entrambi con sede a Londra e il *Centre for Medical Humanities* presso l'Università di Durham. Importante è anche ricordare lo spazio riservato alle Medical Humanities presso le Università di Bristol e Swansea che hanno attivato dei veri e propri corsi di laurea anche all'interno delle facoltà a indirizzo umanistico-letterario e linguistico proprio allo scopo di formare figure specializzate e professionalmente competenti a lavorare in un'ottica interdisciplinare²⁹⁰.

Il *Centre for Medical Humanities* ha la sua sede all'interno della *Royal Free and University College Medical School* di Londra. Con un corpo studentesco di oltre duemila iscritti, questa facoltà di medicina è parte integrante dell'University College London (UCL) fondato più di 175 anni fa e che vanta una grande varietà di studi sia scientifici che umanistici.

L'idea di introdurre le Medical Humanities all'interno della facoltà di medicina della UCL è nata grazie al contributo di Richard Meakin, medico in *primary care* e oggi uno dei direttori della Michigan State University. Nel 1998 l'UCL offrì il primo corso in Medical Humanities finanziato dal *Cancer Research Campaign* (un ente di beneficenza britannico), denominato *Living with and Dying from Cancer* che si avvaleva dell'uso della letteratura, del teatro, del cinema e della scrittura creativa al fine di aiutare gli studenti di medicina del terzo anno a riflettere riguardo agli effetti del cancro sui pazienti e sulle loro famiglie²⁹¹. Questo corso, insieme con quello successivo inerente agli effetti della

condivisa. Il Centre for Medical Humanities della Royal Free and University College Medical School ha elaborato la seguente definizione: *Medical humanities is an interdisciplinary, and increasingly international endeavor that draws on the creative and intellectual strengths of diverse disciplines, including literature, art, creative writing, drama, film, music, philosophy, ethical decision making, anthropology, and history, in pursuit of medical educational goals.*

²⁸⁹ Ho trascorso 8 mesi (Gennaio 2011-Agosto 2011) presso il Centre for the Humanities and Health del King's College di Londra. Il prof. Brian Hurwitz, direttore del Centro, docente di Medicine and the Arts, medical General Practitioner nonché pioniere degli studi sulla Narrative-based medicine e delle Medical Humanities nel Regno Unito, è stato mio supervisor per tutta la durata del soggiorno. Durante questo soggiorno ho avuto l'occasione di frequentare i seminari del dottorato in Philosophy of Medicine, del M.A. in Literature and Medicine e del MSc in Medical Humanities oltre che confrontarmi con i docenti, i dottorandi e gli studenti del Centro e del King's College. Questa esperienza, (associata poi con la successiva presso l'University of California – Irvine), è stata fondamentale per capire meglio in che cosa consiste e come è organizzato l'insegnamento delle Medical Humanities e della Medicina Narrativa nel Regno Unito.

²⁹⁰ Si veda il sito della Swansea University: <http://www.swan.ac.uk/pgcourses/artsandhumanities/> e quello dell'University of Bristol: <http://www.bristol.ac.uk/english/prospective-undergraduates/ibamh.html>

²⁹¹ Cfr. D. Kirklín, R. Meakin, S. Singh, M. Lloyd, 'Living with and dying from cancer': a humanities special study module, *J Med Ethics*, 2000, 26:51-4.

rivoluzione genetica sull'essere umano²⁹², fu ben accolto sia dagli studenti che dai docenti tanto da incentivare una ricca produzione di articoli e da fare notizia anche presso la BBC Radio 4. Nello stesso anno il *Medical Humanities Unit* fu ufficialmente istituito all'interno della *Department of Primary Care and Population Sciences* e nel 2001 venne fondato il *Centre for Medical Humanities* che continua il suo lavoro sia all'interno dell'UCL sia sviluppando programmi innovativi e di ricerca per le facoltà di medicina del regno Unito. Lo scopo del *Centre for Medical Humanities* è quello di aumentare la consapevolezza nel campo delle Medical Humanities dimostrando la loro utilità nel formare nuove figure professionali in grado di soddisfare le esigenze dei pazienti non solo da un punto di vista esclusivamente scientifico.

Gli obiettivi educativi, dunque, possono essere così riassunti:

- aiutare gli studenti a capire la prospettiva del paziente;
- incentivare nello studente una riflessione sulla propria pratica e sul proprio agire;
- fornire una prospettiva sia culturale che storica riguardo al concetto di malattia e alla realtà sanitaria;
- agire come una fonte di sostegno per lo studente²⁹³.

L'aspetto interessante dei corsi di Medical Humanities nel Centre riguarda il fatto che l'insegnamento è impartito sia dai docenti del Centre, sia da quelli della facoltà di medicina sia da quelli provenienti dalla facoltà di *arts and humanities* dell'UCL. Vi sono, inoltre, docenti di etica medica, antropologia e storia della medicina affiancati da *tutors* (scrittori, artisti, registi e attori) con i quali organizzano regolarmente lezioni e seminari e che talvolta, essendo stati, alcuni di essi, vittime di gravi malattie si trovano a raccontare la loro esperienza personale. Queste collaborazioni tra competenze diverse sono state valutate dal Centre come importanti per incoraggiare un programma di ricerca interdisciplinare che prevede, tuttora, l'utilizzo delle arti nel campo della

²⁹² Cfr. D. Kirklin, Responding to the implications of the genetics revolution for medical education: a humanities approach, *Med Educ.*, 2003;37:168-73.

²⁹³ Cfr. D. Kirklin, The Centre for Medical Humanities, Royal Free and University College Medical School, London, England, *Academic Medicine*, 2003, 78, 10: 1048-53.

primary care al fine di migliorare le capacità osservative dei medici e degli infermieri²⁹⁴.

Dal 1998, molti corsi opzionali di Medical Humanities sono a disposizione degli studenti di medicina dell' UCL mentre il Centre offre contemporaneamente dei corsi di poesia e prosa oltre ad altri in *medical history*, *medical ethics* e *medicine and art*. Tutti questi corsi rientrano all'interno di un programma chiamato *Professional Development Spine* (PDS) che include anche percorsi e lezioni in *communication skyll*, *ethics and law*, *health promotion*, *community-based learning*, *evaluation of evidence* e *clinical skylls*.

Nel 2001 il Centre ha avviato anche una collaborazione con la specializzazione in Ginecologia (*Women's Health*) e in Psichiatria lavorando alla realizzazione di sessioni interattive e seminari che, attraverso l'uso della letteratura e del cinema, hanno esplorato, ad esempio, la dimensione della perdita in donne che avevano subito un aborto spontaneo attraverso un cortometraggio realizzato proprio da coloro che si erano trovati ad affrontare un momento così particolare. Gli studenti di psichiatria, allo stesso modo, erano stati, invece, incoraggiati, a riflettere sulla rappresentazione della malattia mentale e sull'impatto di questa sulla società e sulla conseguente costruzione di pregiudizi e stereotipi al riguardo.

Il *Centre for Humanities and Health* (CHH) del King's College di Londra è stato fondato nel 2009 grazie ad un finanziamento della *Wellcome Trust* e, attraverso la collaborazione di esperti in *Literature*, *Philosophy*, *Film Studies*, *History*, *Nursing*, *Psychiatry*, e *General Practice* si propone di studiare l'esperienza della malattia dal punto di vista delle *humanities* partendo dal presupposto che la loro relazione con l'interiorità umana, con la realtà sociale e culturale e con i fondamenti delle nostre modalità di intendere il mondo e l'esperienza porti a considerarle come maggiormente in grado di svolgere questo compito rispetto alla biomedicina.

Il direttore, il Prof. Brian Hurwitz, ha così commentato l'inaugurazione del Centre:

²⁹⁴ *Ibidem*

The Centre for the Humanities and Health is developing imaginative collaborations across health disciplines and humanities. The programme envisaged is multidisciplinary and diverse and is likely to lead in unexpected directions, but the strands of research share in common the desire to explore and demonstrate how interdisciplinary approaches contribute to understanding the subjective, inner experience of illness and personal and cultural representations of health and illness²⁹⁵.

Il lavoro del CHH si concentra su sei filoni di ricerca tutti strettamente collegati tra loro e rientranti in un programma di ricerca denominato *The Boundaries of Illness*.

I sei filoni di ricerca sono :

1. *Illness narrative as life-writing*

Le narrazioni di malattia (*Illness Narrative*) sono diventate un fenomeno culturale di reale importanza. Arthur Frank²⁹⁶, considerato uno dei maggiori teorici a riguardo, sostiene che, anche se le narrazioni di malattia non necessariamente consentano al malato di affrontare meglio la sua malattia, possono offrire, comunque, un quadro attendibile di ciò che accade in una situazione estranea dall'esperienza ordinaria. Al pari di altri teorici Frank insiste sulla radicale alterità della malattia e, insieme con John Wiltshire, ritiene che gli scrittori delle narrazioni di malattia differiscano dagli altri scrittori per un aspetto cruciale: la quasi totalità di loro non avrebbe mai scelto di scrivere un lavoro di questo tipo; sono state le circostanze a rendere necessaria e sentita questo tipo di scrittura.

Gli obiettivi che questo filone di ricerca si propone di raggiungere possono essere così riassunti:

1. considerare il contributo delle narrazioni di malattia per la rappresentazione della malattia dal 1950 ad oggi;
2. considerare che tipo di contributo le narrazioni di malattia possono dare per la comprensione dell'esperienza malattia stessa;

²⁹⁵ Si veda il sito: http://www.kcl.ac.uk/news/news_details.php?news_id=1195&year=2009

²⁹⁶ Cfr. A. Frank, *Letting Stories Breathe: A socio-narratology*, The University of Chicago Press, Chicago, 2010; A. Frank, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston, 1991; A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, The University of Chicago Press, Chicago, 1995; A. Frank, Asking the Right Question about Pain: Narrative and Phronesis, *Literature and Medicine*, Fall 2004, 23, no. 2, 209-225.

3. considerare le narrazioni di malattia in relazione ad altre forme di scrittura popolare, come la biografia e libri di divulgazione scientifica²⁹⁷.

2. *Concepts of health and disease*

La rilevanza delle concezioni individuali e personali di salute e malattia è diventata una questione urgente soprattutto ora che la medicina non si limita più a trattare solo la malattia e la sofferenza in senso strettamente fisiologico, ma è chiamata a rispondere anche del trattamento in quei casi in la patologia non è necessariamente identificabile. Le concezioni di salute e malattia sono problematiche che sollevano una grande varietà di domande: sono concetti biologici? Se è così, vanno incontro ad una evoluzione? Se non sono definibili come prettamente “biologici”, devono essere considerati oggettivi o soggettivi, culturali o naturali? Non è chiaro, inoltre, il ruolo che i concetti di salute e malattia giocano nei sistemi di valore essendo campo di riflessione di molteplici discipline dalla biologia alla filosofia contemporanea, dalla fisiologia alla metafisica dell'identità e dall'anatomia patologica alla filosofia della scienza.

Con un simile background, il programma di ricerca di questo filone di studi vede gli studiosi impegnati in una riflessione suddivisa in cinque fasi inerente ai concetti di salute di malattia analizzati da un punto di vista generale per poi procedere via via nel concentrarsi su argomenti più dettagliati. Alcuni di questi riguardano: *Health and Identity*, *Bodies and Minds* (che riunisce studiosi di filosofia, psicologia, psichiatria e operatori sanitari), *The Hippocratic Oath: the Professionalisation of Health* (nel quale si affronta il divario tra l'oggettività percepita delle professioni sanitarie e la soggettività delle nostre esperienze di essi) e *Disease, Malfunction and Death*.

Gli obiettivi di questo filone di ricerca sono:

- incentivare una riflessione su concetti ampi e complessi come quelli di salute e malattia supportata e arricchita dal punto di vista filosofico e scientifico insieme;
- sviluppare una discussione sistematica dei concetti di salute e malattia nel contesto delle Medical Humanities;

²⁹⁷ Cfr. sito Centre for the Humanities and Health, King's College - London: <http://www.kcl.ac.uk/research/groups/chh/research/illness2.html>

- fornire, per le altre discipline umanistiche, una risorsa per l'analisi dei concetti di salute e malattia.

3. Distress and disorder

L'ambito di ricerca su questo tema consiste nel chiarire la natura del disagio legato a disturbi mentali attraverso un confronto tra i concetti di normalità (intesa, pur nelle sue molteplici definizioni, come "qualcosa di non patologico") sofferenza, ansia e disturbi depressivi.

4. Nursing and identity: crossing borders

Questo filone di ricerca si propone di analizzare la figura degli infermieri coloniali che sono anche stati scrittori di viaggi e antropologi dilettanti. Il tutto è considerato utilizzando gli studi cinematografici sull'argomento. L'archivio del Colonial Nursing Association vanta una notevole quantità di materiale al riguardo (lettere, relazioni, fotografie) e fornisce altresì un'immagine molto interessante della costruzione dell'identità femminile in relazione alla professione infermieristica.

5. Cultural and historical forces in psychiatric diagnosis

Il programma di ricerca di questo filone di studi si concentra sui dati ricavati da un ambiente ospedaliero (il Maudsley Hospital) appositamente ideato per ridurre lo stigma e favorire un approccio innovativo per la valutazione e il trattamento del disturbo mentale. Esso si prefigge di esaminare in che misura alcune variabili chiave (classe, ubicazione, sesso) hanno influenzato l'insorgenza della malattia mentale e come le *illness narratives* possono essere utili per la messa a punto di un rimedio. L'obiettivo principale, dunque, è quello di esplorare il contesto in cui i pazienti e i medici negoziano la diagnosi psichiatrica e inerisce alle modalità in cui il trattamento è soggetto a influenze culturali e storiche.

6. Case studies of medical portraiture

Questo filone esamina in che misura la ritrattistica può essere intesa una forma di incontro clinico tra medici e pazienti / artisti / in modi che sono analoghi alla descrizione di un caso clinico. L'obiettivo di questa ricerca non è

solo quello di sviluppare nuovi approcci per caratterizzare le relazioni tra le arti visive, la letteratura e la medicina e considerare il loro impatto sulla rappresentazione dell'esperienza di malattia, ma anche di ottenere una comprensione più profonda della percezione della malattia mediata dall'arte e dalla letteratura.

Oltre a questi filoni di ricerca nei quali lavorano i docenti, i post-doc e i dottorandi il Centre for the Humanities and Health offre anche due Master: l'M.A. in *Literature and Medicine* e il MSc in *Medical Humanities* i cui corsi sono organizzati e tenuti dai membri del CHH ed i programmi di entrambi mirano a esplorare le connessioni tra la medicina e le *humanities* e, in particolare, come quest'ultime possano aiutare a capire meglio il fenomeno malattia e quindi incentivare una pratica clinica più consapevole e organizzata. I due Master si rivolgono a studenti provenienti sia da facoltà a indirizzo umanistico che scientifico, possono avere durata di 1 anno (*full time*) o di 2 anni (*part-time*) e sono caratterizzati da una vasta gamma di moduli a scelta dello studente rientranti a loro volta in due moduli centrali: *Themes in the Medical Humanities* e *Skills in the Medical Humanities*²⁹⁸.

Un altro Centro di ricerca molto attivo nel Regno Unito che collabora con il *Centre for the Humanities and Health* di Londra è il *Centre for Medical Humanities* dell'University of Durham²⁹⁹ diretto dal Martyn Evan³⁰⁰s professore di Humanities in Medicine e da Jane Macnaughton³⁰¹. Anche il programma di ricerca di questo centro è organizzato intorno a cinque filoni di ricerca:

²⁹⁸ Per ulteriori informazioni si veda: <http://www.kcl.ac.uk/research/groups/chh/medhums/>

²⁹⁹ Cfr. <http://www.dur.ac.uk/cmh/>

³⁰⁰ Cfr. R. Ahlzen, M. Evans, P. Louhiala, R. Puustinen, *Medical Humanities Companion Volume 2: Diagnosis*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2010; M. Evans, R. Ahlzen, I. Heath, J. Macnaughton, *Medical Humanities Companion Volume One: Symptom*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2008; M. Evans, Medicine, philosophy and the medical humanities, *British Journal of General Practice*, 2002, 52(479): 447-449; M. Evans, Music, medicine and embodiment. *The Lancet*, 2010, 375(9718): 886-887.

³⁰¹ R.S. Downie, J. Macnaughton, *Bioethics and the Humanities: Attitudes and Perceptions*, Routledge-Cavendish, London, 2007; C. Saunders, J. Macnaughton, *Madness and Creativity in Literature and Culture*, Palgrave, London, 2005; J. Macnaughton, Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2011, 17(5): 927-932; J. Macnaughton, M. White, R. Stacy, Researching the Benefits of Arts in Health. *Health Education*, 2005, 105(5): 332-339; M. Evans, J. Macnaughton, Is there a role for patients' voices in the modern case record? *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2004, 30: 57-58; M. Evans, J. Macnaughton, Should Medical Humanities be a multidisciplinary or interdisciplinary study? *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2004, 30: 1-4; J. Macnaughton, Arts and Humanities': a new section in Medical Education, *Medical Education*, 2002, 36: 106-107; J. Macnaughton, Research in Medical Humanities: time for a new paradigm? *Medical Education*, 2002, 36: 500-501.

- Imagination & Creativity
- Practice and Practitioner
- Policy, Politics and the Collective
- Mind/Body/Affect
- Transfigurings.

Se spostiamo l'attenzione su altri Paesi europei, in Francia, per esempio, si assiste ad una frammentazione delle proposte riconducibili alle *humanities*. Non esistono centri o dipartimenti specifici a riguardo [togliere a riguardo] come nel caso britannico, ma molti corsi di laurea in medicina prevedono già nel biennio di base corsi di storia della medicina, etica e psicologia e negli anni clinici sono previsti moduli di approfondimento obbligatori su temi quali la disabilità, l'invecchiamento, il dolore e la morte³⁰².

La Svizzera costituisce in Europa un caso a sé in quanto a Ginevra, grazie all'opera di Roberto Malacrida, è stato avviato un Master europeo in Medical Humanities³⁰³ organizzato con l'Università degli Studi dell'Insubria, la Facoltà di Medicina dell'Università di Ginevra e la Fondazione Sasso Corbaro di Bellinzona in collaborazione con l'Istituto Svizzero di Pedagogia per la Formazione Professionale. Il Master si rivolge a coloro che per la loro attività (professionisti nel campo della salute, operatori sociali, funzionari addetti a servizi socio-sanitari, responsabili della promozione della salute) o per situazioni particolari di vita debbano affrontare problemi connessi al rapporto malattia-salute, alla relazione terapeutica, alla sofferenza e alle questioni etiche e giuridiche correlate e si propone i seguenti obiettivi formativi:

1. Favorire la comprensione del nesso tra malattia, povertà e sistema socio-economico e culturale per un migliore approccio interpretativo alla complessità di nozioni come “salute”, “malattia”, “sofferenza”, “cura”;

³⁰² Cfr. L. Zannini, *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2008. Ad esempio, la facoltà di medicina dell'Université de Paris prevede corsi di storia della medicina, etica ed economia al primo anno (per un totale di 63 ore), al secondo anno corsi di psicologia, deontologia ed etica (per altre 29 ore) e negli anni successivi sono previsti corsi su handicap/disabilità/ dipendenza (15 ore), invecchiamento (30 ore), dolore/cure palliative/ morte (15 ore), vulnerabilità (55 ore).

³⁰³ Cfr. http://www.medical-humanities.ch/ita/Master_MH/index_Master.htm

2 Sensibilizzare i curanti alla complessità della relazione clinica (dimensioni etiche, psicologiche, sociologiche, antropologiche, ambientali);

3 Migliorare la relazione di cura e di aiuto, contestualizzando il processo grazie alla conoscenza della storia personale, dell'ambiente e delle culture specifiche dei soggetti, comunicando con stili adeguati e modalità eticamente rispettose;

4 Accrescere le competenze necessarie alla comunicazione fra i curanti e gli ammalati e fra l'istituzione sanitaria e i cittadini.

5 Restituire al soggetto che soffre e cerca aiuto la sua soggettività e la sua parola, aiutandolo, in modo eticamente adeguato, a riguadagnare una centralità;

6 Superare la logica del riduzionismo e del causalismo meccanico nell'interpretazione dei fatti sociali e degli eventi di malattia;

7 Trasmettere ai partecipanti concetti, metodi e teorie affinché possano svolgere un ruolo attivo come curanti, ricercatori o amministratori nelle attività di gestione della salute;

8 Sviluppare una dialettica tra discipline diverse che interagiscono sulla scena della cura per il bene dell'assistito.

Il Master³⁰⁴ ha una durata di 2 anni nei quali sono distribuiti i 20 moduli che lo compongono, caratterizzati dai seguenti argomenti:

Modulo I: Introduzione alle Medical Humanities

Che cosa si intende con «Medical Humanities»? Quali sono i tratti specifici di tale approccio che è insieme sguardo, pensiero e stile? Si tratta di qualcosa di davvero nuovo? Quanto e come questo approccio caratterizza già i diversi ambiti della cura e del lavoro sociale? Che cosa fare per definirlo e affermarlo ulteriormente, in modo più sistematico? Il modulo si propone di tratteggiare i contorni di quello che è un campo disciplinare tanto ricco quanto complesso, metterne in luce la storia e descriverne la geografia, esplicitare le questioni di fondo su cui poggia e l'interesse di una formazione che lo pone al centro.

³⁰⁴ All'interno del Master è, inoltre, previsto un percorso cinematografico. All'interno di ciascun modulo vi è la presentazione, la visione e la discussione di un film che tratterà di alcune tematiche analizzate nelle sessioni teoriche.

Modulo 2: Storia della malattia e della sofferenza

I concetti di malattia e di sofferenza, come quello di salute, hanno una storia che li ha portati ad avere oggi, nella nostra società, i significati che collettivamente attribuiamo loro: studiare il costituirsi di tali significati e delle rappresentazioni (scientifiche e popolari) che li accompagnano permette dunque di capire meglio il nostro presente. Osservare in prospettiva storica il nostro paradigma medico attuale, frutto del susseguirsi di diverse forme della medicina – talora in rottura, talaltra in continuità – porterà così a mettere in discussione tutti quegli elementi che l'odierna scienza e prassi medica danno per scontati, invitandoci a fondare le nostre pratiche in modo il più possibile consapevole.

Modulo 3: Rappresentazione della malattia e della sofferenza

La malattia, il dolore e la sofferenza non si lasciano ridurre alla loro dimensione biologica. Essi sono oggetto di interpretazioni differenti da cultura a cultura, nonché tra un gruppo sociale e l'altro. Per esaminare queste diverse rappresentazioni sociali, ma soprattutto per capire i meccanismi della creazione di senso della malattia, le scienze sociali hanno sviluppato numerosi strumenti concettuali. Si tratterà, dunque, nel corso di questo modulo, di familiarizzare con i concetti di rappresentazione sociale, sapere popolare, razionalità e senso comune, di reti semantiche e modelli eziologici della malattia, al fine di percepire malattia, dolore e sofferenza all'interno del quadro culturale che conferisce a tali concetti e alle relative esperienze il loro senso.

Modulo 4: Antropologia della malattia e della cura

Il nostro sistema medico tende a considerare gli elementi culturali e sociali come ostacoli all'applicazione della biomedicina. L'antropologia si impegna invece a comprendere la dimensione culturale e sociale delle malattie, la loro dimensione simbolica, le eziologie popolari, le forme d'espressione locali, il modo in cui sono modulate dal contesto e il tipo di risposta che ciascuna società offre attraverso i suoi diversi terapeuti: mettere in evidenza le relazioni tra pratiche della salute, produzione del sapere e società civile permetterà allora di capire meglio anche i punti di forza e i limiti di certe strategie terapeutiche o di prevenzione promosse dalla biomedicina. Affrontare

tale approccio, obiettivo del presente modulo, condurrà altresì a considerare alcune tra le questioni emergenti di cui l'antropologia deve, sempre più di frequente, farsi carico: dal confronto tra la medicina "convenzionale" e le medicine dette "complementari" – sempre più diffuse nella nostra società –, ai problemi sanitari delle popolazioni migranti, o ancora al dilemma etico posto dalla richiesta di interventi di valenza religiosa anziché sanitaria (vedi il caso della circoncisione e dell'infibulazione); dall'impatto culturale dello sviluppo della medicina predittiva, alla nascita di sempre più numerose associazioni di malati, in risposta a nuove forme e definizioni della patologia.

Modulo 5: Epistemologia e filosofia della medicina

Che significato diamo, nella nostra società, a termini quali "malattia", "salute", "dolore", "sofferenza", "guarigione", "cura"? Da dove vengono – e come si sono costituiti – i concetti di "normale" e "patologico" su cui poggiano le intenzioni e le pratiche della scienza medica? Quali sono i presupposti, le regole e i principi di fondo che caratterizzano i canoni epistemologici del nostro tempo? Quali gli assi dominanti, gli assi recessivi, le linee di forza e di fragilità? In quali aspetti strutturali il nostro modo di concepire la medicina e la malattia si distingue (e in quali aspetti si avvicina) alla concezione degli antichi o alle prospettive orientali? A quali tradizioni filosofiche fare riferimento per cogliere la complessità della sofferenza e della fragilità dell'uomo? Attorno a queste e a domande affini si costituisce il presente modulo, dedicato alla filosofia e all'epistemologia della medicina, in quanto interrogazione sui fondamenti della disciplina medica.

Modulo 6: Dalla bioetica alle "Medical Humanities"

Un percorso centrato sulle Medical Humanities non può esonerarsi dal confronto con la bioetica, prospettiva da cui e rispetto a cui esse prendono vita e si definiscono. Le questioni sollevate e le risposte offerte, sin dalla sua nascita, trent'anni fa, dalla bioetica, sono state – e continuano ad essere – fondamentali per la medicina e le scienze della vita, non meno che per la formazione dell'opinione pubblica e per le scelte politiche. Tuttavia, la stessa bioetica riconosce oggi la necessità di oltrepassare la struttura su cui si è formata, aderente al modello conoscitivo della scienza (in particolare per

quanto riguarda il suo asse portante, l'etica dei principi), in direzione di approcci atti a dare maggiore spazio alla dimensione dell'esperienza, delle emozioni e dell'immaginazione, tanto nell'etica quanto nella pratica clinica; approcci che legittimino la soggettività, prestando attenzione alla declinazione dei principi e dei diritti rispetto al caso individuale, piuttosto che alla loro validità universale, oggi messa in discussione. Le Medical Humanities, per il rilievo che danno agli assi narrativo, artistico, storico, religioso, ecc., offrono un complemento pertinente alla prospettiva bioetica. Si tratterà, nel corso di questo modulo, di fare dialogare queste due prospettive.

Modulo 7: La medicina transculturale

La medicina, diventata negli ultimi anni sempre più potente ed efficace, capace di proporre soluzioni di problemi e vie di guarigione in molte evenienze cliniche, si trova oggi a confrontarsi con l'emergere – sul suo stesso terreno – di una presenza sempre maggiore delle medicine tradizionali di culture differenti. Riflettere sui diversi modelli dell'epistemologia e della pratica medica, e sulle soggiacenti condizioni socio-economiche e culturali, permetterà di approfondire la comprensione della nostra stessa modalità di curare e di prendersi cura della sofferenza nelle sue variegate forme; aiuterà inoltre a percepire i punti di forza e i limiti del modello della medicina dominante. Questo modulo sulla medicina transculturale rappresenterà altresì l'occasione di interrogarsi sulle politiche internazionali della salute, oltre che sugli strumenti di mediazione culturale di cui il nostro sistema sanitario dispone o potrebbe disporre per prendere a carico in modo rispettoso ed efficace le manifestazioni di disagio e sofferenza di chi proviene da un altro contesto. La pratica della medicina transculturale obbliga, dunque, ad interrogarsi in merito all'incontro con l'Altro, alla definizione del concetto di "cultura", non meno che di "identità", in merito al significato delle appartenenze e al ruolo dei contesti storici.

Modulo 8: Curare la vulnerabilità

Il tema della vulnerabilità – intesa, letteralmente, come "suscettibilità di essere ferito" – gioca un ruolo centrale per le Medical Humanities dal momento che queste ultime insistono sulla necessità che l'etica presti maggiore

attenzione ai diritti delle persone più deboli, sia tale fragilità di natura biologica (o corporale), psicologica, sociale, ambientale o culturale. Il modulo si propone di riflettere in merito ad un' "etica della vulnerabilità" al fine di ripensare le stesse linee direttrici dell'etica oggi dominante in funzione dell'imperativo morale della cura vicendevole. La nozione di eguaglianza nelle teorie sulla giustizia potrà così essere ripensata tenendo conto dell'esperienza di dipendenza, mentre il valore dell'autonomia potrà essere ricollocato all'interno di un contesto di cura per l'altro anziché l'inverso.

Modulo 9: La vita e le biotecnologie

Il modulo, oltre ad analizzare in modo puntuale le innovazioni introdotte dalla medicina moderna, inviterà ad esaminare la dinamica generale dei processi di innovazione nel campo biomedico, cogliendo le tendenze di fondo che hanno contribuito a ridefinire i sistemi medici nei Paesi occidentali e le relative conseguenze sociali e culturali. Si tratterà inoltre di descrivere e interpretare la trasformazione culturali indotte dalle nuove pratiche diagnostiche, di prognosi e di terapia, che caratterizzano sempre di più la medicina moderna in seguito allo sviluppo congiunto di nuovi strumenti (gli anticorpi monoclonali, i test genetici, le cellule staminali).

Modulo 10: Il dono e la cura

Il tema del dono ricopre un ruolo importante nell'orizzonte della cura, in quanto richiama aspetti affettivi, simbolici e sociali – non riducibili a finalità utilitarie – che non possono essere estranei nemmeno alla medicina più tecnica. Quale spazio vi è davvero per il dono in una società come la nostra, che si definisce, anche in campo sanitario, attraverso l'economia di mercato, agli antipodi delle culture fondate sul dono? Se a livello nominale quest'ultimo termine è ricorrente nel contesto della medicina dei trapianti d'organi, il suo uso non è certo banale, ma merita invece di essere interrogato: qual è il prezzo del dono (per chi dà, per chi riceve)? Può esservi dono davvero gratuito in sanità? Come si articolano la logica del dono e quella della giustizia distributiva, le strategie per far fronte alla carenza di organi e il rispetto dell'autonomia individuale? Si tratterà così di riflettere in merito ai problemi sollevati dai trapianti in termini di diritto e di etica, da un punto di vista tanto

laico quanto religioso. Vi sarà inoltre modo di interrogarsi sul significato che il settore dei trapianti riveste per la medicina che sembra riuscire a superare, in tale contesto, quello che è sempre stato uno dei suoi limiti: il limite del corpo individuale, inscindibile e insostituibile.

Modulo II: I luoghi della cura

Le qualità dell'ambiente gioca un ruolo fondamentale nelle pratiche e nei vissuti di cura, e condiziona la modalità di relazione curante-paziente in quanto lo spazio partecipa pienamente alla storia di vita e di malattia dell'uomo, facendosi paesaggio e orizzonte per l'esistenza sofferente non meno che per quella sana. Così, sin dalla sua progettazione, lo spazio della cura, lungi dall'essere un semplice contesto neutro, contribuisce alla *Lebensgeschichte* e alla *Krankheitsgeschichte* dell'uomo. Ma la forza curativa dei luoghi non appartiene al registro tecno-scientifico della nostra medicina: a quali ordini di pensiero possiamo fare capo per comprenderla? Di quali strumenti dotarci per sfruttarla?

Modulo I2: I tempi della cura

A più livelli il tempo è protagonista, più o meno riconosciuto, della scena della malattia e della cura. Da un canto, la malattia si differenzia negli ordini dell'urgenza, della cronicità, della ricorrenza: vi sono malattie lunghe e malattie brevi, interruzioni brusche e attese senza fine. D'altro canto, l'intervento medico pare essere lotta contro il tempo, tentativo costante di invertirne la direzione o, perlomeno, di rallentarne il corso; sforzo di dilatare la durata, là dove "i tempi stringono", corsa per "arrivare in tempo". A una dimensione della cura che cerca, attraverso l'azione, di aver presa sullo scorrere del tempo (e della malattia in quanto evento temporale), se ne affianca una di segno opposto che attribuisce al tempo stesso – e in particolare al ritmo – una funzione curativa. Alla gestione artificiale dei ritmi (dall'alternanza sonno-veglia alla ciclicità ormonale) si contrappone allora il rispetto per la temporalità naturale dei cicli vitali e naturali (ciclo solare, ciclo delle stagioni) ritenuti, sin dall'antichità, portatori di una sorta di *ars sanandi*. La cura può così essere anche un'arte del ritmo, del saper cogliere il tempo giusto, o talvolta un'arte dell'attesa.

Modulo 13: La comunicazione in sanità

L'importanza assunta oggi dal mondo della tecnologia mass-mediatica rende necessario affrontare e porre in discussione le modalità e i fini della divulgazione di notizie relative alla medicina e all'assistenza, nonché le forme del coinvolgimento dell'opinione pubblica e della società nell'azione medica e nella promozione della salute. Oltre che a tale livello, la questione della comunicazione in sanità viene affrontata nel modulo sul piano della relazione medico-paziente, nei suoi aspetti linguistici, psicologici, simbolici e sociali, con un riguardo particolare per il caso della comunicazione di cattive notizie e diagnosi gravi. Questo consentirà di contestualizzare la cura nelle dinamiche antropologico-culturali di una realtà in continua evoluzione e nel quadro delle articolate e complesse esigenze della società di massa.

Modulo 14: Sociologia della salute

Quali legami la malattia intrattiene con i fattori sociali? In che modi le condizioni sociali possono avere un effetto sullo stato di salute? Oltre ai determinanti sociali della salute (relazioni affettive, contesto lavorativo, situazione culturale e ambientale, fase di vita, ecc.), oggetto di studio della sociologia della salute sono i sistemi sanitari e le politiche della salute, nella loro evoluzione storica e nel confronto tra modelli contemporanei. Che concezione della salute si nasconde dietro ciascuno di essi? Che cosa vuol dire pensare la salute in termini di "diritto", piuttosto che in qualità di "bene di consumo" o come "investimento"? Quanto tali visioni collettive condizionano la percezione individuale? Come è possibile misurare salute e benessere? In che direzione sta andando la nostra società e con quali conseguenze?

Modulo 15: Salute e psicologia

Il modulo si pone per obiettivo di orientare l'operatore ai problemi psicologici della relazione curante-curato e alla comprensione dei fattori psichici e psicosociali nell'eziologia, nella diagnosi e nella terapia della malattia. L'accento verrà messo, in particolare, sugli aspetti della comunicazione verbale e non verbale e sulle dimensioni emozionali della relazione intersoggettiva che viene ad instaurarsi nel "triangolo terapeutico" tra il paziente, il suo curante e la sua famiglia. Vengono, inoltre, analizzati i diversi

momenti dell'itinerario di cura sino ai problemi esistenziali e psicologici della fine della vita. Si approfondiranno, infine, le tematiche dello stress e del *burn out* del curante e dell'équipe terapeutica con uno sguardo particolare alle questioni poste dalla psicologia istituzionale nei confronti dei luoghi e degli stili di cura.

Modulo 16: Economia e cura della persona

In questi ultimi anni, il settore sanitario è stato oggetto, in tutti i Paesi europei, di grande attenzione da parte delle autorità politiche e dei media, in particolare per una crescente preoccupazione rispetto alle modalità di finanziamento dei costi della salute, in continuo aumento. Il fatto che la spesa sanitaria di una nazione cresca in modo più rapido rispetto alla ricchezza prodotta non solo solleva dei dubbi sull'efficienza e sull'efficacia del sistema sanitario in questione, ma rende pure difficile mantenere una delle fondamentali promesse delle democrazie europee, vale a dire, quella di garantire a tutti i cittadini, indipendentemente dal loro reddito, l'accesso ad un sistema di cure mediche e sanitarie di alta qualità. Il settore sanitario vive pertanto in una situazione di costante conflitto dovuto alla necessità di coniugare tre obiettivi in parte inconciliabili tra loro: l'equità, l'efficacia e l'efficienza. Il modulo, dunque, si propone di descrivere – nei termini dell'economia e del diritto – simili dilemmi e tensioni in cui la sanità si trova.

Modulo 17: L'etica al letto del malato

Ogni intenzione e ogni atto di cura e di aiuto contengono infiniti piccoli elementi che attengono al gesto, alla parola e agli affetti, determinandone i suoi “coefficienti di umanità” e insieme di efficacia. Le trasformazioni dello scenario in cui si svolgono le pratiche della cura e del prendersi cura – determinate in particolare dal progressivo imporsi dell'orizzonte tecnologico in medicina – comportano necessariamente modifiche nell'interazione tra curante e curato, che in tale scena si svolge. Tutto ciò obbliga così a ripensare la posizione del curante di fronte alla fragilità della persona malata e sofferente, e costringe a considerare nella loro complessità i nuovi problemi che emergono di fronte alle singole situazioni e scelte cliniche, invitando ad interrogare e, quindi, ad assumere con lucidità e trasparenza i criteri e i principi etici che stanno sempre

– sia nel caso in cui vengano esplicitati, sia quando restano impliciti – alla base di ciascuna decisione e prassi.

Modulo 18: Il diritto alla cura e alla salute

Malgrado i progressi della medicina, il diritto alla cura e alla salute è più il titolo di un problema che un dato acquisito, e questo non solo nei Paesi più poveri, bensì anche nel mondo occidentale. L'estensione dell'aspettativa di vita e la virtuale eliminazione di molte di malattie infettive, la medicina genetica e predittiva, le più sofisticate tecniche di controllo del dolore, hanno certo portato grandi progressi, rendendo però ancora più gravoso l'impegno economico e politico del finanziamento dell'assistenza sanitaria. All'aumento delle possibilità di prognosi e terapia si accompagna così la difficoltà crescente di rispondere alla sempre maggiore domanda pubblica, alla rivendicazione del diritto alla cura e alla salute. Si presenta quindi un problema di politica sanitaria interna e un problema etico e giuridico, di giustizia distributiva rispetto alle limitate risorse (non solo finanziarie). Si presenta altresì, a livello culturale, una sovrapposizione tra diritto alla cura e diritto alla salute (e alla guarigione).

Modulo 19: Prognosi e destino

La medicina sembrerebbe agire, almeno nei suoi interventi più "vitali" (rianimazione, chirurgia e trapianti) sul decorso o sulla "storia naturale" delle persone, entrando in competizione con quello che più comunemente è chiamato "destino" o "fato". Il concetto stesso di prognosi tocca molto da vicino la problematica del destino, della "durata naturale" della vita, e questo tanto a livello della prassi, dove la prognosi è direttamente relazionata a scelte di cura o di non cura, quanto a livello simbolico. Il modulo si pone l'obiettivo di interrogarsi sul rapporto tra i progressi della biotecnologia (clonazione, trapianti, ecc.) e i concetti di destino, di morte e di immortalità.

Modulo 20: Narrare la malattia e la cura

La narrazione è al cuore dell'esperienza di malattia e della relazione di cura, in quanto la sofferenza richiede di essere integrata in un racconto per acquisire un senso, diventare condivisibile e iscriversi nella memoria del

proprio itinerario esistenziale. Tuttavia, proprio nella condizione del patire, tale narrazione può essere particolarmente difficile e, al contempo, rivelatrice delle pene del paziente e del faticoso lavoro dell'incontro. Se le Medical Humanities attribuiscono alla dimensione narrativa una grande importanza, è nella misura in cui il racconto della persona sofferente offre una via privilegiata per accostarsi alla malattia non solo in quanto "malattia organica" (*disease*) ma anche in quanto "malattia vissuta" (*illness*).

In Italia la situazione appare ancora *in fieri* in quanto, pur essendo assenti specifici dipartimenti³⁰⁵ in Medical Humanities e pur nella mancanza di certezze riguardo ad una possibilità di inserirle in modo sistematico nella formazione degli operatori sanitari, molte facoltà di medicina hanno introdotto in diversi corsi di studio (soprattutto nei primi anni) insegnamenti basati su discipline riconducibili alle scienze umane (antropologia, sociologia, psicologia)³⁰⁶.

Particolare è, infine, il caso della Svezia e nello specifico quello dell'Università di Lund. La singolarità risiede nel fatto che se da un lato, nell'Università di Lund, le Medical Humanities sono diventate parte del *curriculum* medico a partire dal 2000 con l'introduzione del *Humanities and*

³⁰⁵ L'unico istituto in Italia legato esplicitamente alle Medical Humanities è l'Istituto Giano di Roma (<http://www.istitutogiano.it/>), diretto da Sandro Spinsanti nel quale è attivo il "Corso di perfezionamento in *humanities* per operatori della salute" che intende promuovere un confronto sistematico tra le pratiche di cura e assistenza erogate a malati e a cittadini che vivono forme di disagio sociale e l'ampio ambito delle medical humanities. Il Corso si rivolge in modo particolare a operatori sanitari e a cultori delle discipline di riferimento, con l'obiettivo di accrescere la loro competenza nell'interazione con il mondo sanitario, promuovendo e realizzando progetti di miglioramento nei quali qualità dei servizi significhi integrazione delle istanze umanistiche.. Interlocutori privilegiati sono i responsabili della formazione permanente - a livello ospedaliero e aziendale -, nonché i docenti di discipline umanistiche nei corsi universitari per medici, infermieri, ostetriche, assistenti sociali, psicologi clinici, ecc. Un altro obiettivo del Corso è favorire un'organizzazione delle Medical Humanities all'interno di strutture ospedaliere e aziende sanitarie, così da conferire alle discipline umanistiche e ai saperi professionali un impatto maggiore sui comportamenti. Il Corso di perfezionamento si sviluppa su due anni e ha, inoltre, ricevuto un riconoscimento dalla Commissione ministeriale per l'E.C.M. che ha concesso 50 crediti per i partecipanti del primo anno e 25 per il secondo anno.

³⁰⁶ Si ricordano l'Università di Modena, Milano Bicocca, Milano Statale e Verona, oltre alla facoltà di medicina del Campus biomedico di Roma che ha istituito un corso monotematico sull'esperienza del dolore. Importante al riguardo è anche l'attività dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma che dal giugno 2009 organizza, con cadenza annuale, il convegno "Medicina narrativa e malattie rare" nel quale vengono esposti i progressi italiani nel campo della medicina narrativa e delle Medical Humanities.

*Medicine program*³⁰⁷, dall'altro è del 2006 la pubblicazione nel *BMC Medical Education* dell'articolo *Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program* di Caroline Wachtler, Susanne Lundin and Margareta Troein³⁰⁸. Lo scopo di questo studio è stato quello di esaminare i problemi che possono presentarsi nell'inserimento delle Medical Humanities nel *curriculum* medico. Per fare questo sono state adottate tre diverse strategie di indagine: l'inserimento di un osservatore partecipante in un gruppo di studenti che avevano svolto un percorso di Medical Humanities, il successivo svolgimento di interviste ad alcuni membri di questo gruppo e l'analisi critica di documenti programmatici e amministrativi relativi a queste attività formative³⁰⁹. I dati raccolti hanno messo in luce una percezione molto positiva delle Medical Humanities tra gli studenti, che per altro descrivevano questi corsi come "strani e divertenti", comunque come qualcosa di opposto o inferiore alla biomedicina. La conclusione delle autrici, nonostante il riconoscimento di un valore intrinseco delle *humanities*, era che gli studenti potevano sì considerare interessanti e utili le discussioni e le riflessioni innescate dal programma ma veniva a mancare in loro una *theoretical structure* che permettesse di capire che cosa realmente avevano imparato tanto da inserirlo nella loro pratica quotidiana³¹⁰.

³⁰⁷ Questo programma coinvolge docenti provenienti sia dalla facoltà di medicina sia da quelle umanistiche, nonché dalla facoltà di teologia e include corsi opzionali offerti sia agli studenti di medicina che a quelli delle facoltà umanistiche che spesso sono chiamati a collaborare a progetti di ricerca comuni.

³⁰⁸ Cfr. C. Wachtler, S. Lundin, M. Troein, *Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program*, *BMC Medical Education*, 2006, 6:16 doi:10.1186/1472-6920-6-16. Questo articolo è particolarmente interessante e verrà richiamato nel capitolo 4 in quanto è stato preso in considerazione nelle interviste agli studenti dell'University of California – Irvine.

³⁰⁹ Cfr. C. Wachtler, S. Lundin, M. Troein, *Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program*, *BMC Medical Education*, 2006, 6:16 doi:10.1186/1472-6920-6-16. I corsi opzionali offerti dall'Università di Lund sono: *Analisi del testo e scrittura creativa*, *Vita, amore e morte*, *La scienza e l'esperienza affidabile* e *Airbags per l'incontro/scontro con la cultura*. La ricerca ha considerato soltanto quest'ultimo corso (che ha coinvolto un totale di 32 studenti di cui 29 di medicina) all'interno del quale sono stati intervistati 5 studenti (3 della facoltà di medicina e 2 di quelle umanistiche) in due riprese: a metà corso e dopo sei mesi dalla sua conclusione per un totale di 10 interviste.

³¹⁰ Cfr. R.S. Downie, *Medical humanities: a vision and some cautionary notes*, *Med Humanit*, 2003, 29:37-38; I.C. McManus, *Humanity and the medical humanities*, *Lancet*, 1995,346(8983):1143-5; S. Pattison, *Medical humanities: a vision and some cautionary Notes*, *Med Humanit*, 2003, 29:33-36; D. Wear, *Toward qualitative understandings of health phenomena or a pedagogical epiphany from a long-time medical humanities professor who thought she was on the right track*, *Qual Health Res* 2000, 10(2):277-283; S.M. Squeir, A.H. Hawkins, *Medical Humanities and cultural studies: Lessons learned from an NEH institute*, *J Med Humanit*, 2004, 25(4):243-253; L. Zannini, *Medical*

Non vi sono, invece, riscontri significativi sullo sviluppo, la diffusione e l'uso delle Medical Humanities in altri Paesi europei³¹¹. Questa mancanza attesta la netta predominanza delle Medical Humanities nei paesi anglofoni con una notevole diffusione negli Stati Uniti e nel Regno Unito³¹².

3. CRITICHE, LIMITI E PERPLESSITÀ³¹³

3.1 Le critiche ad un metodo

Nonostante l'assenza di chiarezza riguardo a cosa esattamente le Medical Humanities comprendano e come debbano essere integrate nella formazione medica³¹⁴, le loro caratteristiche e funzioni possono essere così riassunte:

1. esse utilizzano metodi, concetti e contenuti delle discipline umanistiche per indagare la malattia, il dolore, la disabilità, la sofferenza, la guarigione, le relazioni terapeutiche, e altri aspetti dell'assistenza medica;

2. esse impiegano questi metodi, concetti e contenuti al fine di trasmettere agli studenti capacità e competenze che permettano loro di meglio comprendere il paziente e riflettere criticamente sulla loro professione;

3. le attività che esse propongono hanno una connotazione interdisciplinare (sia nella teoria che nella pratica) e si avvalgono così, necessariamente, della collaborazione tra studiosi, medici e pazienti.

humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura, Raffaello Cortina, Milano, 2008; C. Wachtler, S. Lundin, M. Troein, Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program, *BMC Medical Education*, 2006, 6:16 doi:10.1186/1472-6920-6-16.

³¹¹ Nell'impossibilità di rintracciare tutti i Paesi che hanno introdotto dei programmi o dei corsi che rispecchino le finalità delle Medical Humanities, si è scelto, in questa sede, di prendere in considerazione i casi più famosi e soprattutto documentati (da articoli o dalla presenza di un sito web dove poter trovare informazioni a riguardo).

³¹² Nel 2003 la rivista internazionale *Academic Medicine* ha dedicato l'intero numero di ottobre alle esperienze che sono state condotte nel mondo sulle Medical Humanities.

³¹³ Si ritornerà su queste critiche nel capitolo 4, nella sezione dedicata alla presentazione delle ipotesi e degli obiettivi della ricerca e verranno utilizzate come modelli di riferimento per meglio comprendere l'idea e la percezione delle Medical Humanities da parte degli studenti che hanno frequentato il *Program in Medical Humanities and Arts* presso l'University of California – Irvine.

³¹⁴ Cfr. R. Campo, A piece of my mind. "The medical humanities," for lack of a better term. *JAMA*, 2005;294:1009–1011.

Le condizioni descritte nel punto uno e due implicano che Medical Humanities assumano anche una significativa funzione morale³¹⁵, obiettivo questo principale dal momento che esse si propongono di riconcettualizzare l'assistenza sanitaria permettendo agli studenti di interrogare i propri atteggiamenti e comportamenti e offrendo una prospettiva più ampia degli aspetti fondamentali della malattia, della sofferenza e della guarigione. In termini aristotelici, le Medical Humanities mirano a migliorare l'assistenza sanitaria (*praxis*) portando i suoi "praticanti" ad affinare i loro giudizi (*phronesis*) in situazioni cliniche, mirando ad una comprensione profonda e complessa (*sophia*) della malattia.

Alla luce delle suddette caratteristiche, non si può negare che le Medical Humanities svolgano una funzione più "pratica" rispetto al tradizionale modo di intendere le discipline umanistiche *tout court*. Tuttavia, nonostante questo, negli ultimi trentacinque anni le Medical Humanities sono state sì incorporate all'interno delle Facoltà di Medicina (soprattutto Americane³¹⁶) ma assumendo un posto marginale all'interno dell'intero progetto educativo³¹⁷ tanto che la loro introduzione risulta ancora problematica e controversa.

Johanna Shapiro, raggruppa le cause di questa emarginazione e scetticismo nelle risposte a tre domande che, a suo avviso, nascono spontanee di fronte alle critiche che sono state avanzate nei confronti delle Medical Humanities: (1) il contenuto che esse intendono promuovere e trasmettere è irrilevante? (2) sono gli insegnati e i loro metodi a costituire un problema? (3) la collocazione dei corsi/programmi in Medical Humanities all'interno dei *curricula* può essere considerato inadeguato?³¹⁸

Con riguardo al primo punto, la critica non misconosce il fatto che le *humanities* possano essere importanti nella formazione dei futuri medici, ma considera la loro influenza indiretta rispetto ad altre discipline. Ciò deriva

³¹⁵ A riguardo si veda: R. Charon, M. Montello, eds. *Stories Matter: The Role of Narratives in Medical Ethics*, New York, Routledge; 2002, R. Coles, *The Call of Stories: Teaching and the Moral Imagination*, Boston, Mass: Houghton Mifflin; 1989, E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *The Virtues in Medical Practice*, New York, Oxford University Press; 1993.

³¹⁶ Cfr. paragrafo 2.3

³¹⁷ Cfr. L.D. Friedman, The precarious position of the medical humanities in the medical school curriculum, *Acad Med.*, 2002;77:320-322.

³¹⁸ Cfr. J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009.

dalla convinzione che le *humanities* possano fornire competenze non concrete e misurabili e che, quindi, non vadano ad incidere significativamente sulla scelta del piano terapeutico da adottare. Varie ricerche hanno dimostrato come le reazioni degli studenti agli insegnamenti di Medical Humanities siano spesso molto eterogenee: si alterano giudizi positivi e negativi giustificati rispettivamente con diverse motivazioni che vanno dal considerarle rilassanti e divertenti oppure inutili, poco interessanti e rilevanti per la professione medica³¹⁹. Nonostante la diversità di posizioni, le Medical Humanities sono comunque viste come discipline a *low clinical relevance*³²⁰ e come *not crucial*³²¹ nell'educazione medica³²²

Con riferimento al secondo punto, inerente alla domanda se la causa di questo scetticismo sia da attribuire agli insegnanti e ai loro metodi, J. Shapiro riflette sul fatto che spesso gli studenti di medicina, si riscontra l'idea che i *non-physicians* non possono comprendere la realtà clinica e obiettano che i docenti di Medical Humanities, non avendo esperienza sul campo non possono insegnare nulla che possa considerarsi utile nel loro percorso. Usando un'espressione anglosassone: *Medical Humanities teachers seems to talk the talk without walking the walk*³²³.

Se, invece, si prendono in considerazione il metodo utilizzato e gli obiettivi che questo si propone - durante le lezioni spesso viene chiesto agli studenti di riflettere sui propri valori, atteggiamenti e comportamenti, nonché

³¹⁹ Cfr. M.R. Block, J.L. Coulehan, Teaching the difficult interview in a required course on medical interviewing, *J Med Educ.* 1987;62: 35–40; J. Shapiro, A. Duke, J. Boker, C.S. Ahearn, Just a spoonful of humanities makes the medicine go down: Introducing literature into a family medicine clerkship, *Med Educ.*, 2005;39:605–612.

³²⁰ J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009. J. Shapiro ritiene che la causa di tali giudizi riflettano l'immagine della medicina nella cultura americana e in proposito (e alla luce delle sue ricerche) dichiara: [...] *in medical training, it is reinforced by basic science courses and, later, a hospital culture that often eschews patient-centered or relationship-based medicine in favor of technical expertise.* 19,20 *One of us (M.M.) recalls a student complaining bitterly about a narrative writing assignment about patients. Why should he be "forced to write a story?" He "didn't come to medical school to be a writer." This young man and students like him feel a sense of grievance: it's unfair to be evaluated in an area they hadn't expected to be part of their curriculum.*

³²¹ *Ibidem*

³²² Cfr. D. Morris, *Illness and Culture in the Postmodern Age*. Berkeley, California University of California Press; 1998; J. Coulehan, P.C. Williams, Vanquishing virtue: The impact of medical education. *Acad Med.* 2001;76:598–605; J. Coulehan, Viewpoint: Today's professionalism: Engaging the mind but not the heart. *Acad Med.* 2005;80:892– 898.

³²³ Cfr. J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009.

su questioni inerenti la loro soggettività attraverso il filtro di una poesia, di storie, opere d'arte, o brani musicali - come dimostrano alcuni studi, gli studenti spesso considerano questi esercizi eccessivamente intrusivi e invadenti tanto da costringerli ad esaminare troppo a fondo la loro vulnerabilità e tanto da costituire, in certi casi, una minaccia³²⁴.

Le Medical Humanities sono spesso criticate anche per la collocazione impropria nel curriculum (cfr. terzo punto). Questa critica deriva da diversi punti di vista espressi dagli studenti che sovente entrano in contraddizione l'un l'altro. Alcuni studenti ritengono che alcuni programmi e lezioni in Medical Humanities potrebbero rivelarsi più efficaci se distribuite in un lasso di tempo più breve rispetto a quello prescelto; un'altra versione invece è quella che guarda ai contenuti delle lezioni, ritenuti a volte troppo densi e impegnativi oppure, al contrario, troppo vaghi e approssimativi. Un'altra critica riguarda piuttosto la collocazione delle *humanities* nel *curriculum*: inserire queste discipline nel primo o nel secondo anno di corso potrebbe essere prematuro e influire relativamente sulla clinica; nel terzo anno, invece, quando si acquisiscono le prime importanti nozioni di clinica medica, gli studenti potrebbero essere meno reattivi e sensibili ad un discorso che miri, invece, a mostrare le conseguenze di un'impostazione con la quale non hanno ancora molta familiarità. Nel quarto anno, invece, potrebbe essere già troppo tardi, dal momento che alcune esperienze di tirocinio sono già state vissute e ci si avvicina alla scelta della specializzazione. Come afferma J. Shapiro: *It may seem that the best place to introduce medical humanities is nowhere*³²⁵.

³²⁴ Cfr. R.B. Levine, D.E. Kern, S.M. Wright, The impact of prompted narrative writing during internship on reflective practice: A qualitative study, *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* September, 21 2007, available at: (<http://www.springerlink.com/content/n8tg852142u12t49/>); J. Shapiro, L. Rucker, J. Beck, Training the clinical eye and mind: Using the arts to develop medical students' observational and pattern recognition skills, *Med Educ.* 2006;40: 263-268; D. Hatem, E. Ferrara, Becoming a doctor: Fostering humane caregivers through creative writing, *Patient Educ Couns.* 2001;45:13-22.

³²⁵ Cfr. J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009.

3.2 I limiti di un approccio

Finora si è visto come il ruolo della *narrative* in medicina, e la sua importanza nella pratica clinica e nella comprensione dell'esperienza di malattia siano notevolmente aumentati negli ultimi anni. Le Medical Humanities hanno contribuito a rafforzare la fiducia sia nella narrazione come veicolo primario attraverso il quale il malato può esprimere il senso di cambiamento del sé e della sua identità, sia nella c.d. competenza narrativa considerata una capacità essenziale nella diagnosi clinica in quanto strumento privilegiato di accesso alla soggettività dell'evento traumatico che il medico deve acquisire e possedere³²⁶.

Nella sfera della ricerca sanitaria, infine, la narrazione ha offerto nuove metodologie sia negli studi qualitativi che in quelli quantitativi sull'esperienza di malattia³²⁷ e, a livello sociale, l'utilizzo della narrazione è stato considerato come una sfida all'egemonia dell'approccio naturalistico e biomedico alla malattia in grado di porre le basi per un rinnovamento dell'etica e della politica sanitaria.

Contemporaneamente a questa fiducia, però, è stata avanzata da più studiosi una riflessione rivolta al ruolo della *narrative* nelle Medical Humanities. Si tratta, dunque, non tanto di una critica all'insegnamento di

³²⁶ Cfr. H. Brody, *Stories of Sickness*, New Haven, Yale University Press, 1987; A. Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books, 1988; A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago and London, University of Chicago Press, 1995.; L. Hunt, *Strategic suffering: illness narratives as social empowerment among Mexican cancer patients*. In: C. Mattingly, L.C. Garro, eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 2000:88e107; N. Ramírez-Esparza, J.W. Pennebaker, Do good stories produce good health? Exploring words, language, and culture, *Narrative Inquiry* 2006;16:211e19; A.D. Peterkin, A.A. Prettyman, Finding a voice: revisiting the history of therapeutic writing, *Med Humanities* 2009;2009:80e8; K. Montgomery, *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton: Princeton University Press, 1993; T. Greenhalgh, B. Hurwitz, eds. *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London, BMJ Books, 1998; B.J. Good, M.J.D. Good, 'Fiction' and 'historicity' in doctors' stories: social and narrative dimensions of learning medicine. In: C. Mattingly, L.C. Garro, eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 2000:50e69; D. Pollock, *Physician autobiography: narrative and the social history of medicine*, In: C. Mattingly, L.C. Garro, eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 2000:108e27; R. Charon, The self-telling body, *Narrat Inq* 2006;16:191e200; R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, New York: Oxford, University Press, 2008.

³²⁷ Cfr. B. Hurwitz, T. Greenhalgh, V. Skultans, eds. *Narrative Research in Health and Illness*. London, Blackwell, 2004; L. Davidson, *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*, New York: New York University Press, 2003; B. Cohen, *Mental Health User Narratives: New Perspectives on Illness and Recovery*, Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2008; A. Frank, The standpoint of the storyteller, *Qual Health Res* 2000;10:354e65.

quest'ultime all'interno delle Università, ai loro obiettivi e gestione dei contenuti, quanto piuttosto all'idea di fondo che le anima e dalla quale si sviluppano.

Come si evince anche dal titolo di un suo articolo, *The Limits of Narrative: Provocations for the Medical Humanities*³²⁸, Angela Woods ha esposto sulle pagine del *Journal of Medical Humanities* quelle che lei ha qualificato *pressing questions* circa l'uso della *narrative* nelle Medical Humanities. Nell'analisi di questi argomenti e come supporto ad essi, la Wood ha richiamato la posizione del filosofo Galen Strawson che, nel suo articolo *Against Narrativity*, ha rigettato l'assunto di un essere umano *naturally narrative* e la dichiarazione che l'essere umano *typically see or live or experience their lives as a narrative*³²⁹.

Queste osservazioni, secondo la studiosa inglese, costituiscono la prova dei limiti dell'approccio che le Medical Humanities intendono sostenere e avvalorare, andando a minare, in modo provocatorio, la base sulla quale essere poggiano e si sviluppano all'interno dell'educazione medica.

Avanzare la pretesa che il racconto abbia valore di verità viene definito dalla Wood come un *ethical hazard*³³⁰. Fino a che punto le storie di malattia rappresentano fedelmente quello che il paziente prova e sente in quel momento? Il fatto che sia il paziente che vive quella determinata condizione a raccontarle, le rende automaticamente vere? E se anche così fosse, sostiene Mark Freeman, dovremmo successivamente chiederci “per chi e per quale situazione”, che a sua volta richiamerebbe l'attenzione su una zona trascurata dell'indagine sulla narrazione: “la coerenza narrativa può diventare un fenomeno dannoso in alcuni contesti?”³³¹.

Yiannis Gabriel, in proposito ha sostenuto:

³²⁸ A. Wood, The limits of narrative: provocations for the Medical Humanities, *Med Humanit*, 2011;37:73e78.

³²⁹ Cfr. G. Strawson, Against narrativity, *Ratio* 2004;17:428e52

³³⁰ Cfr. L.G. Olsen, W. Terry, The missing future tense in medical narrative, *Med Humanities* 2006;32:88e91.

³³¹ Cfr. M. Freeman, Life 'on holiday?' In defense of big stories, *Narrat In*, 2006;16:131e8.; M. Freeman, Stories, big and small: toward a synthesis, *Theor Psychol*, 2011;21:114e21; M. Hyvarinen, L.C. Hydén, M. Saarenheimo, et al. Beyond narrative coherence: an introduction. In: M. Hyvarinen, L.C. Hydén, M. Saarenheimo, et al, eds. *Beyond Narrative Coherence*, Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company, 2010.

*while stories can be vehicles of contestation, opposition, and self-empowerment, they can also act as vehicles of oppression, self-delusions, and dissimulation*³³².

Un secondo pericolo di questo approccio, secondo Angela Wood, più fuorviante perché meno riconosciuto, si annida nella genericità di ciò che viene comunemente definita *narrative*.

In campo medico, secondo alcune accezioni, si fa ricadere nell'area della *narrative* virtualmente qualunque forma creativa di auto-espressione, comprese la pittura, la poesia e la danza, con il rischio, però, di confondere una specifica forma di espressione primariamente linguistica con il prototipo dell'esperienza soggettiva, tralasciando così l'importante distinzione tra differenti forme narrative e i contesti nei quali esse trovano applicazione³³³.

Enfatizzando la continuità tra aneddoti ospedalieri, autobiografie e interviste diagnostiche, si distoglie l'attenzione da un'analisi sistematica delle diverse funzioni ed effetti di determinate tipologie di narrazione³³⁴.

Un'altra problematica, infine, che emerge, nonostante i ripetuti tentativi di presentare una tipologia definitiva di narrazioni di malattia³³⁵, è la totale assenza di un resoconto del genere negli approcci semiotici relativi alle narrazioni in medicina inerenti a tre aspetti fondamentali quali: l'organizzazione formale, la struttura retorica e al contenuto tematico. Ciò porta con sé un'ulteriore preoccupazione e scetticismo circa il lavoro degli studiosi che lavorano con il concetto di *narrative* in ambito medico, vale a dire il loro trascurare la dimensione culturale e storica della forma narrativa.

Dopo aver elencato le sue riflessioni circa il ruolo e l'uso erroneo della narrative in medicina, Angela Woods decide di spostare la sua attenzione sulle critiche avanzate dal filosofo Galen Strawson che ha avuto il merito di

³³² Y. Gabriel, *The voice of experience and the voice of the expert e Can they speak to each other?* In: B. Hurwitz, T. Greenhalgh, V. Skultans, eds. *Narrative Research in Health and Illness*. London: Blackwell, 2004.

³³³ Cfr. B. Hurwitz, T. Greenhalgh, V. Skultans, Introduction. In: B. Hurwitz, T. Greenhalgh, V. Skultans, eds. *Narrative Research in Health and Illness*, London, Blackwell, 2004.

³³⁴ Cfr. P. Atkinson, Delamont S. Rescuing narrative from qualitative research, *Narrat Inq* 2006;16:164e72.

³³⁵ Cfr. A. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago and London, University of Chicago Press, 1995; A.H. Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*. 2nd edn. West Lafayette: Purdue University Press, 1999; V. Hanninen, A. Koski-Jannes, Narratives of recovery from addictive behaviours, *Addiction*, 1999;94:1837e48.

sollevare questioni che, a suo avviso, non possono essere escluse dall'orizzonte di ricerca di uno studioso in Medical Humanities.

Strawson inizia la sua riflessione analizzando le due principali correnti di pensiero che si sono occupate di narrazione:

1) la *psychological narrativity thesis* per la quale the “human beings typically see or live or experience their lives as a narrative or story of some sort”³³⁶;

2) l' *ethical narrativity thesis*, che parte dalla considerazione che “that experiencing or conceiving one's life as a narrative is a good thing; a richly Narrative outlook is essential to a well lived life, to true or full personhood”³³⁷.

Strawson respinge entrambe le tesi come false argomentando che:

*It's just not true that there is only one good way for human beings to experience their being in time. There are deeply non-Narrative people and there are good ways to live that are deeply non-Narrative. [Views which subscribe to the ethical narrativity thesis] hinder human self-understanding, close down important avenues of thought, impoverish our grasp of ethical possibilities, needlessly and wrongly distress those who do not fit their model, and are potentially destructive in psychotherapeutic contexts*³³⁸.

Alla luce di tutto ciò, Strawson continua la sua critica distinguendo due forme di esperienza temporale: la modalità diacronica e quella episodica che si differenziano perché nella prima *one naturally figures oneself, considered as a self, as something that was there in the (further) past and will be there in the (further) future*³³⁹, mentre nella seconda *while the capacity to remember past and anticipate future experiences remains intact, there is no felt sense of an inner mental entity persisting through time*³⁴⁰.

Prendendo ad esempio se stesso, Strawson illustra l' *episodic self-experience* come segue:

³³⁶ Cfr. A. Wood, The limits of narrative: provocations for the Medical Humanities, *Med Humanit*, 2011;37:73e78.

³³⁷ *Ibidem*

³³⁸ G. Strawson, Against narrativity, *Ratio* 2004;17:428e52.

³³⁹ *Ibidem*

³⁴⁰ *Ibidem*

I have a past, like any human being, and I know perfectly well that I have a past. I have a respectable amount of factual knowledge about it, and I also remember some of my past experiences 'from the inside', as philosophers say. And yet I have absolutely no sense of my life as a narrative with form, or indeed as a narrative without form. Absolutely none. Nor do I have any great or special interest in my past. Nor do I have a great deal of concern for my future³⁴¹.

Strawson sostiene che mettere in atto la modalità diacronica è necessario ma non sufficiente per potersi considerare un soggetto (naturalmente) narrativo e che si può essere ugualmente diacronici senza necessariamente concepire la propria vita in termini di una storia che chiede di essere ascoltata e interpretata. Quelli che Strawson definisce *non-narrative people* sono, a suo avviso, perfettamente in grado di comprendere gli eventi in modo sequenziale e di cogliere le relazioni causali delle loro azioni senza ricorrere ad una narrazione e senza la necessità psicologica di inquadrare la loro esperienza, di raccontare la loro storia rivedendola alla luce di un passato ricordato in essa.

Alla luce di tutto ciò, Strawson, nel suo articolo, si spinge a considerare la narrazione come qualcosa di dannoso:

The aspiration to explicit Narrative self-articulation is natural for some - for some, perhaps, it may even be helpful - but in others it is highly unnatural and ruinous. My guess is that it almost always does more harm than good - that the Narrative tendency to look for story or narrative coherence in one's life is, in general, a gross hindrance to self-understanding: to a just, general, practically real sense, implicit or explicit, of one's nature³⁴²

La critica di Strawson si può collegare ad una discussione sulla medicina narrativa (preludio dell'inserimento delle *humanities* in medicina) laddove essa si fa portavoce dell'idea che la *self-expression* (in situazioni di malattia) trovi la sua più naturale collocazione nel racconto. Secondo Arthur Frank, il malato è un "relitto narrativo" (*narrative wreck*) e il compito della medicina non può che essere quello di ascoltare, interpretare e ascoltare la sua narrazione. Frank, per difendersi dalle accuse di arbitrarità che gli sono state mosse, ha sostenuto che le *illness narratives* possono avere un solo un

³⁴¹ *Ibidem*

³⁴² *Ibidem*

numero finito di forme narrative attraverso le quali trovano piena espressione e dove il posto d'onore (*prie of place*) spetta a quella che meglio si adatta (*best suited*) a ripristinare l'identità del narratore malato.

La risposta di Strawson alle affermazioni di Frank partirebbe sicuramente dall'osservazione che potrebbe rivelarsi fuorviante e dannosa soprattutto per coloro che sono *naturally episodic* e Frank, a sua volta, potrebbe replicare che Strawson fraintende fundamentalmente il significato della narrazione come essenziale per la formazione dell'identità e per la costruzione del proprio mondo di senso con il quale si conferisce forma all'esperienza vissuta.

A conclusione della sua analisi, Angela Woods si chiede: possiamo, dunque, fare a meno della narrazione in medicina o di un approccio che la valorizzi e ne sottolinei l'importanza? Dobbiamo scoraggiare i pazienti e i medici a raccontare storie? Dovremmo guardare con sospetto chiunque abbia percezione di senso del sé che si articola in termini narrativi? "Certo che no", sostiene la ricercatrice inglese e quello che suggerisce agli studiosi in Medical Humanities è di riconoscere non solo che diverse culture trovano significativi diversi tipi di storie, ma anche che, essendo la valorizzazione della narrazione non universalmente condivisa, di esplorare modi non-narrativi di comprensione e articolazione dell'esperienza di malattia e del suo impatto sul sé³⁴³.

Nel libro *End of Story: Toward an Annihilation of Language and History*, il filosofo Crispin Sartwell ricorda:

³⁴³ Per un ulteriore approfondimento sull'argomento, si rimanda ai seguenti testi e articoli: J. Campbell, *Past, Space, and Self*, Cambridge, MA: MIT Press, 1994; J. Phelan, Editor's column: who's here? Thoughts on narrative identity and narrative imperialism, *Narrative*, 2005;13:205e10; J.L. Battersby, Narrativity, self, and self-representation, *Narrative*, 2006;14:27e44; P. Tammi, Against narrative ("a boring story"). Partial answers, *Partial Answ* 2006;4:19e40; M. Schechtman, Basic survival: a refinement and defense of the narrative view. In: D.D. Hutto, ed. *Narrative and Understanding Persons*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007; C. Mackenzie, J.Poltera, Narrative integration, fragmented selves, and autonomy, *Hypatia*, 2010;25:32e54; A. Woods, *Beyond the wounded storyteller: rethinking narrativity, illness and embodied self-experience*. In: H. Carel, R. Cooper, eds. *Contemporary Topics in Philosophy of Medicine*. Newcastle: Acumen. In S.K. Toombs. The temporality of illness: four levels of experience, *Theor Med*, 1990;11:227e41; H. Carel, Phenomenology and its application in medicine, *Theor Med Bioet*, 2011;32:33e46; A. Frank, *Letting Stories Breathe: A Socio-Narratology*, Chicago: University of Chicago Press, 2010; B. Schiff, The promise (and challenge) of an innovative narrative psychology, *Narrat Inq*, 2006;16:19e27; T.Holt, Narrative medicine and negative capability, *Lit Med*, 2004;23:318e33; C. Linde, *Life Stories: The Creation Of Coherence*, Oxford: Oxford University Press,1993.

Narrative comes apart at the extremes. it comes apart in ecstasy, in writhing pain, at death. But it has already also come apart everywhere, all the time, wherever people are breathing, or walking around, or watching TV, and not getting anywhere narratively speaking. What narrative is inadequate to is not just the shattering moment, but the moment of indifference.. Pull yourself away from significance for a moment and let yourself feel the sweet, deep, all enveloping insignificance all around you. And take comfort in your own insignificance; take comfort in the triviality of your culture; take comfort in the triviality of your life-project and your failure in realizing it³⁴⁴

3.3 Le perplessità verso un modello

Le Medical Humanities sono sicuramente il prodotto di una critica al modello biomedico della cura e le perplessità non sono certo mancate anche in questo caso. Da più parti si è sostenuto che la critica culturale rivolta alla biomedicina non sempre ha significato la messa in discussione degli assunti di base di quest'ultima o l'attivazione di un reale processo di cambiamento. Al contrario, si è affermato che l'esaltazione e la difesa della nozione di "umanizzazione" non solo si è tradotta nella prassi in forme più raffinate di estensione del dominio della biomedicina, ma ha altresì rievocato il mito paternalistico nella relazione tra medico e paziente riducendo così le potenzialità di azione innovativa e creativa in un campo di saperi e pratiche, la biomedicina, decisamente resistente a tali cambiamenti³⁴⁵.

L'inserimento e la promozione delle *humanities* nei percorsi di formazione universitaria (e gli obiettivi che queste ultime si prefiggono) e il discorso "umanizzante" della biomedicina contemporanea sono state viste sì come un tentativo di migliorare la relazione medico-paziente ma non in grado di mettere in discussione due assunti paradossali: da un lato, l'illusione di una neutralità del medico nel rapporto con il paziente; dall'altro, la pretesa di isolare nello spazio ristretto dell'interazione medico-paziente i più estesi rapporti di forza nei quali entrambi i poli della relazione agiscono, in rapporto alle istituzioni sanitarie e, attraverso di esse, con lo Stato e il mercato. Il paradosso della neutralità è stato visto come un modo per occultare la funzione mediatrice del medico tra il paziente, le istituzioni sanitarie e lo Stato e l'

³⁴⁴C. Sartwell, *End of Story: Toward an Annihilation of Language and History*. Albany, State University of New York Press, 2000.

³⁴⁵G. Pizza, *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*, op.cit.; T. Seppilli, *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, in "AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica", I-2, pp.7-22.

“umanizzazione” come un voler rispondere alle difficoltà sociali, politiche e culturali del processo di cura attraverso meri ritocchi interni all’assetto medico esistente e non, piuttosto, con una consapevole e organica discussione del suo stesso paradigma e dei suoi esiti operativi³⁴⁶. Una siffatta “umanizzazione”, è stata vista come un modo per mettere in ombra il potenziale trasformativo di questo dialogo, sia rispetto al processo di cura, sia rispetto alle istituzioni sanitarie sempre più governate dai processi di aziendalizzazione e dal mercato.

Queste critiche sono state mosse non con esplicito riferimento al ruolo delle *humanities* nei percorsi di formazione dei futuri medici quanto, piuttosto, a quel concetto di “umanità” visto come terreno fertile sia per quegli stessi comportamenti di chiusura autoritaria e antidialogica che il termine stesso cerca di scongiurare, sia per un “paternalismo latente” che offre a quegli stessi comportamenti una maschera di “bontà” che conferma, rilancia e diffonde l’idea di un medico detentore della verità scientifica (unica, oggettiva e naturale). Si tratterebbe così di una forma di illusoria apertura non destinata a mettere in discussione la struttura portante del paradigma conoscitivo e operativo della biomedicina.

Riflessioni conclusive

Le critiche fin qui esposte sono state divise in “tre gruppi” al fine di analizzare in profondità le diverse obiezioni che sono state avanzate circa l’uso delle Medical Humanities nell’educazione medica. Alla base di tutte queste critiche specifiche risiede, però, il problema più generale di come certe “narrazioni biomediche” siano privilegiate e di come esse influenzino la scelta di ciò che può essere legittimamente inserito nei *curricula* e che cosa debba, invece, esserne escluso. Costante nella formazione medica continua ad essere uno sguardo meccanicistico (il corpo è una macchina) e lineare (trovare la causa che crea e giustifica quel determinato effetto) che lascia poco spazio all’esplorazione soggettiva dell’esperienza di malattia e che, inevitabilmente,

³⁴⁶ Cfr. T. Seppilli, *Antropologia medica: fondamenti per una strategia*, in *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 1996: 1-2, pp. 7-22; G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005.

emargina il ruolo e l'importanza delle *humanities*³⁴⁷. Tutto ciò è, altresì, incrementato anche dall'organizzazione stessa dell'educazione medica che conferisce poca importanza alla possibilità che gli studenti riflettano sulla pratica della medicina e sul significato della loro professione. *What is it that doctors do? What should doctors do? How do different people experience the same illness? How do doctors learn to care for patients as persons? How do doctors interface with the larger society*³⁴⁸?

J. Shapiro sostiene che medici e studenti tendono a non interrogarsi su queste che ritengono *meta-questions* e che caratterizzano quella medicina *a-theoretical* che viene teorizzata da un approccio fenomenologico, narrativo e bio-psicosociale che, a loro avviso, non ha nulla da dare alla pratica clinica³⁴⁹.

*We believe that this needs to change*³⁵⁰ – afferma J. Shapiro – nonostante il predominio delle priorità tecniche e della *efficiency-based* che ha contribuito alla diffusione dell'idea di una medicina come *a monolithic entity and no longer speaks with a single voice*³⁵¹.

Uno studio recente, ad esempio, ha concluso che, sebbene molti medici abbiano reagito con manifestazioni di incertezza o addirittura disprezzo al termine *Medical Humanities*, molti obiettivi, soprattutto quelli che coinvolgono l'incremento della consapevolezza sia personale che professionale e la promozione della capacità di auto-critica, sono largamente riconosciuti tanto da coinvolgere l'impegno di medici e docenti nel promuovere attività che

³⁴⁷ Cfr. S. Sontag, *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*; New York, NY: Picador; J. Coulehan, *Metaphor and medicine: Narrative in clinical practice*, *Yale Biol Med.*, 2003;76:87–95; A.W. Frank, *Asking the right question about pain: Narrative and phronesis*, *Lit Med.*, 2004, 23:209–225; A. Hunsaker-Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Ind: Purdue University Press; 1999; A.W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago, Ill: University of Chicago Press; 1995.

³⁴⁸ Cfr. J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, *Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications*, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009.

³⁴⁹ Cfr. G.L. Engel, *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*, *Science*, 1977; 196:129–136; M.A. Schwartz, Wiggins O. *Science, humanism, and the nature of medical practice: A phenomenological view*, *Perspect Biol Med.*, 1985;28:231–261; M. Shildrick, *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, and (Bio)ethics*, New York, NY: Routledge; 1997; R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford, UK: Oxford University Press; 2006; T. Greenhalgh, B. Hurwitz, eds., *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London, UK: BMJ Books; 1998; K.M. Hunter, *Doctors' Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1991.

³⁵⁰ Cfr. J. Shapiro, J. Coulehan, D. Wear, M. Montello, *Medical Humanities and their Discontents: Definitions, Critiques and Implications*, *Academic Medicine*, vol. 84, N.2/February 2009.

³⁵¹ *Ibidem*

consentano lo sviluppo e la diffusione di una “visione allargata” di medicina ed educazione medica che vada al di là di un uso prettamente strumentale. La medicina, impegnandosi nello studio dell'umano *tout court* deve – secondo J. Shapiro – necessariamente dare spazio e aprirsi ad una migliore e più ampia comprensione della condizione umana³⁵².

Negli ultimi dieci anni, il concetto di *reflective practice* è penetrato nel *curriculum* medico attraverso sessioni in cui studiosi di discipline umanistiche, medici e studenti di medicina interagiscono per comprendere in modo più critico la propria e le esperienze dei pazienti nel contesto dell'assistenza sanitaria³⁵³. Si è constatato che pratiche di auto-riflessione hanno implementato negli studenti la capacità di identificazione e valutazione di conoscenze e competenze mediche al di là dell'aspetto puramente tecnico aiutando a concentrare l'attenzione su due aspetti cruciali della formazione medica, vale a dire l'incremento di professionalità medica e lo sviluppo della dimensione narrativa³⁵⁴.

Le Medical Humanities hanno importanti implicazioni per il concetto di professionalità medica (*professionalism*), vale a dire, riguardo a ciò che conta nella realizzazione di un medico e in ciò che costituisce l'autentica rilevanza nella prassi.

R. M. Epstein e E. M. Hundert offrono una definizione completa di *professionalism* che si estende ben al di là di una lista competenza convenzionali. Si tratta di criteri più a stretto contatto con le discipline umanistiche che con scienze biomediche, ossia: *tolerance of ambiguity and anxiety, observations of one's own thinking, emotions, and techniques, recognition of and response to cognitive and emotional biases, and integrating judgment from multiple sources including the scientific, the clinical,*

³⁵² Cfr. A. Peterson, A. Bleakley, R. Bromer, R. Marshall, The medical humanities today: Humane health care or tool of governance?, *J Med Humanit.*, 2008;29:1– 4.

³⁵³ W.T. Branch Jr, R.J. Pels, D. Calkins, et al. A new educational approach for supporting the professional development of third year medical students, *J Gen Intern Med.*, 1995;10:691–694; L. Pololi, R.M. Frankel, M. Clay, A. Jobe, One year's experience with a program to facilitate personal and professional development in medical students using reflection groups, *Educ Health.* 2000;14:36–49; C. Belling, J. Coulehan, The teachable moment: Ethical and social issues in the obstetrics and gynecology clerkship, *Teach Learn Med.*, 2006;18:326 –329; G. Bolton, Stories at work: Reflective writing practitioners, *Lancet*, 1999;354:243–245.

³⁵⁴ Cfr. D.H. Novack, A.L. Suchman, W. Clark, R.M. Epstein, E. Najberg, M.D. Kaplan, Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care, *JAMA*, 1997;278:502–509; D.E. Meier, A.L. Back, R.S. Morrison, The inner life of physicians and care of the seriously ill, *JAMA*, 2001;286:3007–3014.

and the humanistic. Of special interest is their inclusion of relational, affective, and moral components, including attentiveness, critical curiosity, self-awareness, and presence, dimensions that legitimize introspective, emotional labor as well as instrumental work and that increasingly are recognized as valuable by other scholars. The humanities' recognition of multiple perspectives, priorities, and truths requiring "practice in the negotiation of meanings" as well as the moral implications accompanying this recognition can provide valuable approaches—for example, through supplemental monthly reflection sessions that accompany required clerkships to further develop such habits of mind³⁵⁵.

Riguardo alla dimensione narrativa (*Narrativity*) definita da R. Charon come *the ability to acknowledge, absorb, interpret, and act on the stories and plights of others*³⁵⁶, le Medical Humanities si coordinano con gli obiettivi della medicina narrativa facilitando negli studenti l'opportunità di riflettere sulle storie dei pazienti e sulle loro reazioni a quest'ultime, potenziando così una *narrative understanding* e una identità professionale³⁵⁷.

In quest'ottica, dunque, non sembra prioritaria la decisione se le Medical Humanities debbano essere inserite nel *core curriculum* – ed essere quindi attività obbligatorie – o piuttosto rimanere delle attività a libera scelta

³⁵⁵ R.M. Epstein, E.M. Hundert, Defining and assessing professional competence, *JAMA*, 2002;287:226–235. Si veda inoltre: E.B. Larson, X. Yao, Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship, *JAMA*, 2005;293:1100–1106; S. Dobie, Reflections on a well-traveled path: Self-awareness, mindful practice, and relationship-centered care as foundations for medical education, *Acad Med*. 2007;82:422–427; R. Epstein, Mindful practice, *JAMA*, 1999;282:833–839.

³⁵⁶ R. Charon, Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust, *JAMA*, 2001;286:1897–1902.

³⁵⁷ Cfr. R. Charon, Narrative medicine: Form, function, and ethics, *Ann Intern Med.*, 2001; 134:83–87; J. Coulehan, Fictional role models in medical education, *Med Humanit.*, 2007;23:106–109; D.K. Litzelman, A.H. Cottingham, The new formal competency-based curriculum and informal curriculum at Indiana University School of Medicine: Overview and five-year analysis, *Acad Med*. 2007;82:410–421; D. Wear, J.D. Varley, Rituals of verification: The role of simulation in developing and evaluating empathic communication, *Patient Educ Couns.*, 2008;71:153–156; D. Wear, On outcomes and humility, *Acad Med.*, 2008;83:625–626; E.W. Driessen, J. van Tartwijk, K. Overeem, J.D. Vermunt, C.P. van der Vleuten, Conditions for successful reflective use of portfolios in undergraduate medical education, *Med Educ.*, 2005;39:1230–1235; D.A. Misch, Evaluating physicians' professionalism and humanism: The case for humanism "connoisseurs", *Acad Med.*, 2002; 77:489–495; W.T. Branch Jr., Use of critical incident reports in medical education. A perspective, *J Gen Intern Med.*, 2005;20:1063–1067; L. Rucker, J. Shapiro, Becoming a physician: Students' creative projects in a third-year IM clerkship, *Acad Med.*, 2003;78:391–397; C.M. Gillis, Medicine and humanities: Voicing connections, *J Med Humanit.*, 2008;29:5–14; M. Evans, Affirming the existential within medicine: Medical humanities, governance, and imaginative understanding, *J Med Humanit.*, 2008;29:55–59; A. McElroy, P.K. Townsend, *Medical Anthropology in Ecological Perspective*, 4th ed. Boulder, Colo: Westview Press; 2003; W.T. Branch, Supporting the moral development of medical students, *J Gen Intern Med.*, 2000;15:503–508; A.W. Frank, Five dramas of illness, *Perspect Biol Med*. 2007;50:379–394.

dello studente: ciò che conta maggiormente è avviare un dibattito nelle Facoltà mediche sul significato della medicina e del comportamento professionale nell'esercizio di essa. Solo in questo modo esse potranno essere accettate e valorizzate, magari decidendo di iniziare a introdurle in modo più *soft*, all'interno delle attività istituzionali (corsi ufficiali, tirocini ecc.), ossia introducendole semplicemente come "percorsi" educativi. Un'unica regola è: l'integrazione. Essa si può sviluppare sia con le scienze di base (per esempio, si pensi all'utilità delle pratiche di lettura e scrittura per elaborare le prime esperienze in sala anatomica), sia con le scienze cliniche (per esempio, si pensi all'opportunità di affiancare sessioni di analisi opere pittoriche in parallelo ai corsi di semeiotica, nei quali vanno sviluppate capacità osservative). Solo se le Medical Humanities diventeranno parte dell'apprendimento quotidiano della medicina, possibilmente a opera di autorevoli docenti, competenti sia sul piano umanistico che professionale, gli studenti delle professioni sanitarie potranno davvero imparare a riconoscere e a onorare la dimensione soggettiva – e non solo quella oggettiva – dell'esperienza di malattia³⁵⁸.

Un altro aspetto sul quale è, a mio avviso, importante porre l'attenzione è quello che inerisce al contributo delle *Medical Humanities* alla riflessione bioetica e in particolare alla cosiddetta bioetica clinica che, occupandosi dei problemi che nascono al "capezzale del malato" (*bedside ethics*), quindi non solamente pensati e ponderati quanto piuttosto primariamente sentiti e vissuti dal medico e dal paziente, si pone in modo interlocutorio con i professionisti della salute aiutando ad orientarsi attraverso i conflitti etici sollevati dei casi clinici della realtà assistenziale³⁵⁹.

Nonostante la difficoltà di indicare una data precisa nella quale collocare l'origine della bioetica e delle *Medical Humanities* e di costruire una loro definizione univoca e universalmente condivisa, si può affermare che entrambe

³⁵⁸ Cfr. V.J. Grant, Making room for medical humanities, *J Med Ethics: Medical Humanities* 2002;28:45–48; R. Meakin, D. Kirklin, Humanities special studies modules: making better doctors or just happier ones? *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2000;26:49–50; P.U. Macneill, The arts and medicine: a challenging relationship, *Med Humanit*, 2011;37:85e90; A. Petersen, A. Bleakley, R. Bromer, et al. The medical humanities today: humane health care or tool of governance, *J Med Humanit.*, 2008;29:1e4; M. Little, Does reading poetry make you a better clinician?, *Intern Med J*, 2001;31:60e1; D. Wear, The medical humanities: toward a renewed praxis, *J Med Humanit*, 2009;30:209e20.

³⁵⁹ Cfr. P. Funghi (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, Milano, FrancoAngeli, 2009.

nascono da un'esigenza, da "un'inadeguatezza" e dal tentativo di porvi rimedio o perlomeno di fornire alcune risposte. Ciò che fa riflettere è il fatto che entrambe si siano sviluppate tra la fine degli anni Sessanta e gli anni Settanta, anni in cui le grandi innovazioni della medicina e della ricerca biologica cominciano ad avere ricadute nella quotidianità dei cittadini del mondo occidentale. Un loro incontro è possibile e auspicabile proprio là dove i loro obiettivi si intrecciano, in un cooperare insieme verso nuove e più efficaci forme di cura e di assistenza sanitaria, rivolgendosi proprio a coloro che sulla "cura" e il "prendersi cura"³⁶⁰ possano dire qualcosa di particolarmente significativo poiché della malattia e del bisogno di cura hanno fatto esperienza in prima persona. Data la complessità del mondo sanitario nel quale, oggi soprattutto, i temi morali si intrecciano con quelli deontologici e giuridici in modo non sempre lineare, fare bioetica senza perdere il contatto con la realtà assistenziale permette di rintracciare linguaggi e contenuti concretamente fruibili per i professionisti della salute, le cui esigenze sono spesso bisognose di risposte pratiche³⁶¹.

Negli ultimi anni abbiamo assistito a casi clamorosi, giunti alla ribalta delle cronache, che hanno dato luogo alla cosiddetta bioetica di frontiera per il grande impatto e per la risonanza che hanno avuto sulla stampa e la televisione, sollevando implicazioni morali molto forti e controverse nonché capaci di sconvolgere opinioni consolidate di medici, giuristi ed esperti di varia estrazione. Questo ambito non deve, però, far dimenticare la cosiddetta bioetica del quotidiano, ovvero la discussione etica sui problemi meno evidenti ma non meno importanti come ad esempio l'assistenza e l'organizzazione sanitaria che impongono la necessità di una discussione che non poggi più solo su una base teorica.

È a partire da queste considerazioni che la bioetica e le *Medical Humanities* possono trovare un comune terreno di crescita e collaborazione all'interno dei contesti sanitari, facendosi portavoce di un nuovo modello di cura e di studio

³⁶⁰ È opportuno ricordare che le *Medical Humanities* non si rivolgono solo ai medici, ma a tutti gli operatori della salute tanto che sarebbe più corretto parlare di *Health Professionals Humanities*.

³⁶¹ Cfr. P. Funghi (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, Milano, FrancoAngeli, 2009; K.D. Clouser, *Medicine, humanities, and integrated perspectives*, *Journal of Medical Education*, 1977:52, pp. 930-932.

della malattia attraverso il confronto tra il mondo del pensiero e quello scientifico.

Capitolo 4

[...] E ti diranno parole rosse come il sangue, nere come la notte; ma non è vero, ragazzo, che la ragione sta sempre col più forte, io conosco poeti che spostano i fiumi con il pensiero, e naviganti infiniti che sanno parlare con il cielo³⁶²

*MEDICAL STUDENTS' UNDERSTANDING AND PRACTICE OF NARRATIVE MEDICINE IN THE CLINICAL SETTING*³⁶³.

UN CASO STUDIO

1. IL PROGRAM IN MEDICAL HUMANITIES AND ARTS PRESSO L'UNIVERSITY OF CALIFORNIA - IRVINE³⁶⁴

Nel presente capitolo verranno descritti e commentati i contenuti e gli esiti di una ricerca che chi scrive ha svolto dall'Ottobre 2011 al Dicembre 2011 presso il Program in Medical Humanities and Arts diretto dalla Prof.ssa Johanna Shapiro dell'University of California – Irvine³⁶⁵.

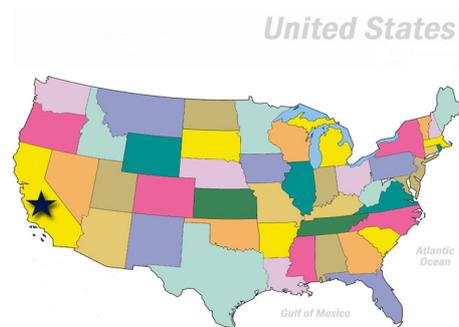


Figura 4

³⁶² R. Vecchioni, *Sogna, ragazzo sogna*.

³⁶³ *Medical Students' Understanding and Practice of Narrative Medicine in the Clinical Setting* è il titolo della ricerca svolta presso l'UC Irvine. Questo titolo è stato scelto insieme alla Prof.ssa Johanna Shapiro al fine di richiedere l'autorizzazione presso l'Istitutional Review Boad della UC Irvine per poter effettuare le interviste agli studenti della School of Medicine che avevano frequentato o stavano frequentando il Program in Medical Humanities and Arts. Tutta la documentazione a riguardo è riportata in Appendice.

³⁶⁴ J. Shapiro, L. Rucker, Can Poetry make Better Doctor? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine*, 2003;78: 953-7.

³⁶⁵ Come si vedrà, si tratta di una ricerca istruttiva sotto svariati profili: da essa possono trarsi utili e suggestivi spunti di riflessione per eventuali futuri sviluppi delle *Medical Humanities* nel nostro Paese.

Nelle pagine che seguono si illustrerà il piano della ricerca nei suoi contenuti, obiettivi e metodi.

1.1 *The Inner World of Medical Student*³⁶⁶.

Il Program in Medical Humanities & Arts (PMHA)³⁶⁷ dell'University of California – Irvine è stato avviato nel 1997 e ha ricevuto un riconoscimento ufficiale dal Department of Family Medicine nel 1998 e dall'UCI College of Medicine nel 2000. Direttore del programma nonché docente principale è la Prof.ssa Johanna Shapiro, psicologo clinico di formazione, con più di trenta anni di esperienza nel campo dell'insegnamento su argomenti inerenti alla relazione medico-paziente presso l'UCI Department of Family Medicine.

Il PMHA è stato sviluppato a seguito di un progetto avviato dalla Medical School dell'UCI mirato a porre lo sviluppo e il perfezionamento di capacità e abilità comunicative degli studenti di medicina al centro di un vasto obiettivo educativo di ridefinizione del *curriculum* universitario. Questo obiettivo è coinciso con alcune ricerche³⁶⁸ che hanno messo in luce come negli studenti di medicina, in anni successivi al primo e in particolare nel periodo di tirocinio clinico-formativo, si fossero verificati un aumento del distacco emotivo nei confronti della relazione con il paziente e alti livelli di stress, frustrazione e pessimismo, con una conseguente diminuzione dell'attenzione nei momenti di confronto e relazione non solo con il paziente ma anche con i colleghi e i docenti³⁶⁹.

³⁶⁶ Il paragrafo prende il nome dal libro di J. Shapiro, *The Inner World of Medical Students. Listening to Their Voices in Poetry*, Radcliffe Publishing, Oxford, New York, 2009 e vuole essere un omaggio all'autrice, direttore e docente del Program in Medical Humanities and Arts dell'University of California – Irvine e mio tutor durante il soggiorno presso l'UCI. Questo volume rappresenta un'eccellente testimonianza di come le Medical Humanities vengono insegnate nelle Università statunitensi e degli effetti che esse producono nell' *Inner World* degli studenti di medicina.

³⁶⁷ Per riferirsi al Program in Medical Humanities & Arts verrà sempre utilizzata la seguente sigla: PMHA.

Per ulteriori informazioni sul PMHA si rimanda alla pagina web: <http://www.meded.uci.edu/Medhum/index.asp>

³⁶⁸ J. Shapiro, V. P. Nguyen, S. Mourra, J. R. Boker, M. Ross, T. M. Thai, R. J. Leonard, Relationship of Creative Projects in Anatomy to Medical Student professionalism, Test Performance and Stress: an Exploratory Study, *BMC Medical Education*, 2009, 3: 9-65; J. Shapiro, L. Rucker, D. Robitshek, Teaching the Art of Doctoring: an Innovative medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006,1: 30-5.

³⁶⁹ Cfr. J. Shapiro, L. Rucker, J. Beck, Training the Clinical Eye and Mind: Using the Art to Develop Medical Students' Observational and Pattern Recognition Skills, *Medical Education*, 2006; 40: 263-8;

Il PMHA è stato, dunque, implementato per migliorare alcune competenze nei futuri medici quali: l'empatia, l'altruismo e la predisposizione alla cura verso i pazienti, oltre che per affinare la comunicazione clinica e la capacità di osservazione.

1.2. Descrizione e finalità dei corsi³⁷⁰

I corsi che caratterizzano il PMHA sono così distribuiti nei quattro anni che compongono il corso di laurea in medicina dell'UCI; come nel nostro Paese, si articolano in facoltativi (F) e obbligatori (O):

1° anno	2° anno	3° anno	4° anno
Literature&Medicine (F)	Patient Stories, Doctor Stories: The Doctor-patient Relationship and the Experience of Illness in Literature (O)	Humanism through Humanities: Pediatrics Clerkship (O)	Art of Doctoring (F)
Anatomy of Anatomy (O)	Reflective Reading and Writing for Medical Student (O)	Cross-Cultural Medicine reflective Practice: Family Medicine Clerkship (O)	
		Medical Readers' Theater: Family Medicine Clerkship (O)	
		Relationship, Ethics, Communication as Components of Clinical Practice: Internal Medicine Clerkship (O)	

Come si nota nella tabella, Literature and Medicine è un corso facoltativo del I anno. Esiste un unico altro corso facoltativo, al IV e ultimo anno: Art of Doctoring. In tutti gli anni di formazione medica, soprattutto al III anno ci sono corsi obbligatori che di fatto hanno a che fare con le *Medical Humanities*.

Qui di seguito sono sinteticamente riportate le caratteristiche e gli obiettivi formativi dei suddetti corsi:

J. Shapiro, L. Rucker, Can Poetry make Better Doctor? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine*, 2003;78: 953-7.

³⁷⁰ Per ulteriori informazioni sul PMHA si rimanda alla pagina web: <http://www.meded.uci.edu/Medhum/index.asp>

Literature and Medicine

Il corso è attivo dal 2009, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro e rivolto agli studenti del primo anno di medicina. L'idea alla base di questo corso è che la letteratura, come la medicina, concentrando la sua attenzione sulla condizione umana nella sua singolarità e interezza, possa essere intesa come strumento in grado di incoraggiare lo sviluppo di abilità interpretative e di osservazione, facilitando al contempo l'accesso dello studente di medicina all'esperienza di malattia del paziente e ad altre questioni inerenti alla riflessione sulla cronicità, la disabilità, la cura e la morte del paziente³⁷¹.

Il corso, attraverso la lettura di poesie e famosi brani letterari, la visione di parti di film che hanno come tema centrale la malattia, la cura e il rapporto medico-paziente e attraverso la scrittura di episodi clinici particolarmente complicati o ritenuti significativi, si propone di facilitare una riflessione riguardo alle diverse situazioni nelle quali gli studenti potrebbero trovarsi e di incrementare le c.d. *narrative competences*³⁷² che favoriscono la comprensione e l'accesso ad una conoscenza del paziente che altrimenti rimarrebbe trascurata all'interno del loro percorso di studi³⁷³.

Come ha affermato Rita Charon,

*Such activities are essential to the reflective practice of medicine. In a time when medicine is facing an urgent challenge to improve its performance in the human dimensions of empathy and attentiveness, literary study can strengthen and focus the training of physician toward accurate understanding and humane care of patients*³⁷⁴

Inoltre:

³⁷¹ K.M. Hunter, R. Charon, J.L. Coulehan, The Study of Literature in Medical Education, *Academic Medicine*, 1995, 70, 9: 787-794; A. R. Moore, *The Missing Medical Text: Human Patient Care*, Melbourne University Press, Melbourne, 1978.

³⁷² Con il termine *narrative competences* si intende la capacità di adottare la prospettiva del paziente, di riuscire a seguire la complessità narrativa della sua storia di malattia cercando di analizzare e capire quella molteplicità di significativi contraddittori che essa inevitabilmente porta con sé. A riguardo si veda: K. M. Hunter, Narrative and Medical Knowledge, *Lit. Med.*, 1994, 13: 1-180; H. Brody, *Stories of Sickness*, Connecticut: Yale University Press, New Haven, 1987.

³⁷³ Cfr. W.T. Branch, A. Suchman, Meaningful Experiences in Medicine, *Am.J.Med.*, 1990, 88: 56-59

³⁷⁴ R. Charon, Literature and Medicine: Contribution to Clinical Practice, *Ann. Intern. Med.* 1995, 122: 599-606.

Literary studies have lent intellectual tools to understanding multiple dimensions of clinical medicine. Along with teaching literary texts and supervising creative writing, literary scholars in the medical center help to focus attention on the work of medicine. Scholars in literature and medicine study the texts of medicine – patients’ histories, physicians’ medical narrative, the hospital record, students’ case presentation – in order to examine the methods through which clinical knowledge is negotiated and transferred and thereby to better understand the assumptions in which clinical action is steeped. Literature is also well recognized as a source of moral education in medicine. With the expansion of bioethics beyond rule-based principlism, literature and literary theory have contributed to such contextual ethical approaches as casuistry, care-based ethics, and narrative ethics³⁷⁵

Finalizzato al raggiungimento di questi diversi obiettivi, l’inserimento di questo corso all’interno del percorso medico è stato, dunque, pensato, al fine di preparare lo studente all’incontro con il paziente e per sviluppare quell’apertura, quella curiosità ed empatia che gli permetteranno di comprendere le trasformazioni sia fisiche che mentali che la malattia inevitabilmente comporta. Gli studi di letteratura, come hanno dimostrato molti studiosi che hanno proposto il loro inserimento all’interno delle facoltà di medicina³⁷⁶:

³⁷⁵ K.M. Hunter, R. Charon, J.L. Coulehan, The Study of Literature in Medical Education, *Academic Medicine*, 1995, 70, 9: 787-794. Cfr. R. Charon, Literature and Medicine: Contribution to Clinical Practice, *Ann. Intern. Med.* 1995, 122: 599-606; W.J. Donnelly, Righting the Medical Record: Transforming Chronicle into Story, *JAMA* 1988, 260: 823-825; K.M. Hunter, *Doctors’ Stories: The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991; S. Poirier, D.J. Brauner, The Voices of the Medical Record, *Theor. Med.*, 1990, 11: 29-39; J.T. Banks, A.H. Hawkins, The Art of the Case Narrative, *Lit. Med.*, 1991, 11:1-182; A.H. Jones, Literary Value: The Lesson of Medical Ethics, *Neohelicon*, 1987, 14: 383-392; S.H. Miles, K.M. Hunter, Case stories, *Second Opinion*, 1990, 15: 60-69; R. Charon, Contribution to Medical Ethics: Recognition, Formulation, Interpretation, and Validation in the Practice of the Ethicist. In E.R. DuBose, R. Hamel, L.J. O’Connell, *A Matter of Principles? Ferment in U.S. Bioethics*, Pennsylvania: Trinity Press International, Valley Forge, 1994; A.Z. Newton, *Narrative Ethics*, Massachusetts: Harvard University Press, Cambridge, 1995; A.H. Hawkins, *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, Indiana: Purdue University Press, West Lafayette, 1993.

³⁷⁶ Cfr. A.H. Jones, Literature and Medicine: Traditions and Innovations. In B. Clarke, W. Aycock, *The Body and the Text: Comparative Essays in Literature and Medicine*, Texas Tech University Press, Lubbock, 1987; J. Trautmann, The Wonders of Literature on Medical Education, *Mobius*, 1982: 23-31; J.R. Skelton, J.A. Macleod, C.P. Thomas, Teaching Literature and Medicine to Medical Students, Part II: Why Literature and Medicine?, *Lancet* 2000; 356: 2001-03; R. Gillon, Imagination, Literature, Medical Ethics and Medical Practice, *Med Ethics*, 1997; 23: 45-50; N. Pickering, Imaginary restrictions. *J Med Ethics* 1998; 24: 171-75; R. Charon, H. Brody, M.W. Clark, D. Davis, R. Martinez, R. M. Nelson, Literature and Ethical Medicine: Five Cases from Common Practice, *J Med Philos* 1996; 21: 243-65; R. Charon, To Render the Lives of Patients, *Lit Med* 1986, 5: 58-74; H.W. Horowitz, Poetry on Rounds: a Model for the Integration of Humanities Into Residency Training. *Lancet* 1996; 347: 447-49; R. Charon, J. T. Banks, E. Connelly, A. H. Hawkins, K.M. Hunter, A.H. Jones, M. Montello, S. Poirer, Literature and Medicine: contributions to Clinical Practice, *Ann. Intern. Med.*, 1995; 122:599-606; J. Shapiro, E. H. Morrison, J. R. Boker, Teaching Empathy to First Year Medical Students: Evaluation of an Elective Literature and Medicine Course, *Education for*

[...] can provide a vocabulary for the affective and interpersonal dimensions of patient care. Reading literary texts and writing in narrative genres about patients help students to develop the clinical imagination, the moral imagination and empathic perception of other people and their life situations. The literatures of culturally diverse writers introduce students to the cultural, religious, and social aspect of health, illness, and medical care, especially of those people who are likely to be patients and colleagues. Simultaneously, literary study helps to deepen students' searches for clinically relevant self-knowledge, encouraging them to recognize the characterological factors and personal associations that will, perhaps unconsciously, influence meetings with patients³⁷⁷

Gli studenti vengono organizzati in *small-group*, soluzione questa ideale per incoraggiare e facilitare il dialogo e la condivisione dei contenuti del corso. L'insegnante favorisce l'analisi e la comprensione del testo letterario o filmico aiutando il riconoscimento della trama, delle caratteristiche dei personaggi e favorendo la discussione su alcuni argomenti significativi.

Anatomy of Anatomy³⁷⁸

Il corso è attivo dal 2009, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro e dai docenti Marianne Ross e Robert Leonard ed è stato inserito all'interno dell' Human Gross Anatomy and Embryology Course frequentato dagli studenti del primo anno di medicina.

Il corso si propone di dare l'opportunità agli studenti di riflettere sulla loro prima esperienza a contatto con un cadavere e di valutare le loro aspettative iniziali nonché i loro pensieri e preoccupazioni attraverso l'utilizzo di "mezzi creativi" quali la poesia e l'arte impegnandosi in una vera e propria riflessione retrospettiva e valutazione personale. Il corso, inoltre, è finalizzato a: migliorare l'apprendimento degli studenti e la loro crescita personale; innescare nello studente una comprensione e un'analisi del proprio rapporto con il cadavere; formulare un giusto equilibrio tra distacco e connessione emotiva; avviare un processo educativo di rispetto e considerazione del

Health, 2004, 1, 17: 73-84; J. Shapiro, *Medicine and Humanistic Understanding: The Significance of Literature in Medical Practice*, *Lit. Med.*, 2005, 24, 2: 328-331; M. Evans, *Roles for Literature in Medical Education*, *Adv. Psychiatr. Treat.*, 2003, 9: 380-385.

³⁷⁷ K.M. Hunter, R. Charon, J.L. Coulehan, *The Study of Literature in Medical Education*, *Academic Medicine*, 1995, 70, 9: 787-794.

³⁷⁸ J. Shapiro, V. P. Nguyen, S. Mourra, J. R. Boker, M. Ross, T. M. Thai, R. J. Leonard, *Relationship of Creative Projects in Anatomy to Medical Student professionalism, Test Performance and Stress: an Exploratory Study*, *BMC Medical Education*, 2009, 3: 9-65 e <http://www.meded.uci.edu/Medhum/index.asp>

cadavere; e, infine, controllare lo stress derivato dalla prima esperienza nella sala anatomica .

Patient Stories, Doctor Stories: The Doctor-patient Relationship and the Experience of Illness in Literature:

Il corso è attivo dal 2000, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro e frequentato dagli studenti del secondo anno di corso in medicina.

Il corso utilizza passi di letteratura, poesie e racconti scritti per lo più da medici, pazienti o studenti, per aiutare i partecipanti ad approfondire la loro comprensione dell'esperienza di malattia sia dal punto di vista dei pazienti sia da quello dei medici stessi. Le letture avvengono per lo più in classe e sono seguite da commenti e discussioni tra studenti e docenti e caratterizzate dal confronto continuo tra gli studenti stessi. Ogni studente è inoltre chiamato a produrre un *creative project* basato sulla trascrizione di riflessioni e valutazioni personali circa alcuni aspetti della relazione con il paziente che egli ritenga importanti o particolarmente significativi da esporre alla classe durante la lezione.

Il corso si pone l'obiettivo di sviluppare l'empatia negli studenti e la loro comprensione della condizione dei pazienti nonché di, migliorare la relazione con quest'ultimi. Inoltre, altre finalità ineriscono alla comprensione e al rispetto di colleghi e insegnanti e all'utilizzo della letteratura e delle arti come metodo di riflessione e difesa dallo stress e dalle tensioni della formazione professionale.

Reflective Reading and Writing for Medical Student:

Il corso è attivo dal 2003, è diretto dalla Prof.ssa J. Shapiro e rivolto agli studenti del secondo anno. Esso fornisce un'introduzione alla lettura e alla scrittura riflessiva favorendo l'unione delle competenze acquisite con lo sviluppo professionale e la promozione della salute del paziente. La maggior parte delle lezioni, inoltre, prevede compiti di scrittura libera riguardo alle esperienze di cura vissute dagli studenti e discussioni su alcune letture affrontate durante la lezione.

Il corso ha l'obiettivo di permettere allo studente di conoscere ed essere in grado di praticare varie tecniche di scrittura riflessiva intese come a) metodi di osservazione e attenzione ai pazienti, b) strumenti per ridurre la frustrazione, la rabbia e l'impotenza, c) un modo per conoscere e analizzare in maniera più approfondita la storia del paziente testando la loro efficacia e valore a livello terapeutico.

Humanism through Humanities: Pediatrics Clerkship:

Il corso, attivo dal 2000, diretto dalla Prof.ssa J. Shapiro e dalla Dott.ssa Penny Murata, è rivolto agli studenti del terzo anno di medicina e inserito all'interno del tirocinio in Pediatria.

Gli studenti sono chiamati a organizzare uno *humanities project* da presentare alla classe al termine delle otto settimane di tirocinio pediatrico. Il progetto può essere basato su qualsiasi aspetto dell'esperienza clinica, così come gli studenti possono decidere liberamente se lavorare singolarmente, in coppia o in gruppo. Il progetto può consistere in una poesia, un piccolo spettacolo teatrale, commenti e riflessioni su dipinti di pazienti o studenti e può concentrarsi su un'ampia varietà di argomenti, come, ad esempio: la paura del bambino di fronte ad un imminente intervento chirurgico, la frustrazione nella clinica ambulatoriale, la morte del paziente pediatrico, ecc. Gli studenti, inoltre, sono chiamati a riflettere e discutere intorno ai loro sentimenti con riguardo al prendersi cura del paziente (soprattutto pazienti con patologie croniche e vittime di abusi) interagendo con i genitori e gli altri operatori sanitari. Al termine di ogni presentazione gli studenti sono liberi di commentare e di confrontarsi; la discussione è guidata e facilitata sia dal docente di riferimento sia dal direttore del tirocinio in pediatria.

Il corso si pone l'obiettivo di promuovere e incrementare negli studenti la riflessione sulla loro esperienza clinica in maniera creativa, facilitando il rapporto con il paziente, e dimostrando come le *Medical Humanities* possono promuovere l'empatia con i pazienti pediatrici e i loro famigliari.

Cross-Cultural Medicine reflective Practice: Family Medicine Clerkship³⁷⁹

Il corso, attivo dal 2005, tenuto dalla Prof. ssa Shapiro e dalle Dott.sse Felicia Cohn e Desiree Lie ed è inserito all'interno del tirocinio in Family Medicine.

Al termine di ogni tirocinio frequentato, gli studenti sono invitati a completare un compito scritto inerente ad aspetti della cultura del paziente e alle differenze tra essi che hanno riscontrato durante il tirocinio in particolare nel momento della visita ambulatoriale e in quella domiciliare. Viene chiesto loro, inoltre, di riflettere sulle modalità secondo le quali le differenze culturali possono migliorare o complicare l'incontro medico e a discutere sulla cura del paziente appartenente ad un'altra cultura.

L'obiettivo del corso è quello di aiutare gli studenti a interrogarsi sul ruolo giocato dalla cultura nella pratica medica, ad esaminare ed affrontare le sfide derivanti da pazienti con un diverso *background* culturale e a confrontare le loro opinioni ed esperienze per meglio cogliere le interazioni culturali e arginare così la frustrazione che potrebbe derivare dalle barriere linguistiche e da una diversa percezione dell'assistenza sanitaria.

Medical Readers' Theater: Family Medicine Clerkship:

Il corso, attivato nel 2009, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro e dalla Dott.ssa Laura Mosqueda, è rivolto agli studenti del terzo anno e inserito all'interno del tirocinio di Medicina di Famiglia.

Durante il corso viene presentata una riproduzione di un piccolo spettacolo teatrale scelto dal direttore del corso e assegnato agli studenti e ai pazienti che sono chiamati ad una prima interazione tra loro. Questo metodo si è rivelato efficace per riunire persone con diverso *background* ed esperienze portandole a condividere i loro punti di vista su vari argomenti e problematiche socio-sanitarie. Sebbene i contenuti affrontati siano di ampio respiro, alcuni programmi si concentrano in particolar modo sulle tematiche dell'invecchiamento, della debolezza, della morte e del morire. Il corso

³⁷⁹ Questo corso si inserisce all'interno di un più ampio programma di integrazione culturale e in una riflessione sulla politica e la giustizia sanitaria statunitense. Gli Stati Uniti (in particolare il *Southern California*) sono caratterizzati da un'alta densità di immigrati provenienti perlopiù dal Sud America. Il rapporto tra culture e soprattutto le problematiche linguistiche e di integrazione sociale sono temi particolarmente sentiti soprattutto in ambito sanitario.

coinvolge, infatti, prevalentemente gruppi di cittadini anziani essendo, oltre che parte del tirocinio in Family Medicine, svolto in collaborazione con l'UC Irvine Program in Geriatrics e con il the Regents Point Retirement Community di Irvine.

Gli studenti incontrano i residenti del Regents Point Retirement Community per circa un'ora e mezza, organizzando uno o due brevi *pièce* teatrali, evidenziando alcune questioni inerenti l'anzianità, i problemi di salute derivati dall'invecchiamento, la disabilità, la cronicità, la demenza, la perdita delle funzioni cognitive, gli stereotipi riguardo ai pazienti anziani, le barriere comunicative nel rapporto medico-paziente e le tematiche di fine vita. Attraverso il teatro i partecipanti hanno la possibilità di riflettere su queste questioni osservandole attraverso prospettive diverse e, al fine di rafforzare questo scopo, ad ogni rappresentazione teatrale segue una discussione tra gli studenti e i residenti facilitata e strutturata dalla Prof.ssa J. Shapiro e dalla Dott.ssa L. Mosqueda.



Figura 5

Il corso si pone l'obiettivo principale di aiutare i futuri geriatri a comprendere le esigenze del paziente anziano, le sue preoccupazioni e incertezze, attraverso la condivisione del *role-plays* che stimola l'incontro e la successiva discussione.

Relationship, Ethics, Communication as Components of Clinical Practice: Internal Medicine Clerkship:

Il corso, attivato nel 2007, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro, dal Dott. Ron Koons e dalla Dott.ssa Elena Bezzubova; è rivolto agli studenti del terzo anno di corso e inserito all'interno del tirocinio in Internal Medicine.

Il corso si svolge in un'ora e un piccolo gruppo formato di tre o quattro studenti viene chiamato a raccontare le storie di pazienti che hanno particolarmente colpito la loro attenzione a causa della loro difficoltà. Questi studenti vengono altresì spronati a discutere su situazioni di cura che hanno trovato difficili da decifrare lasciandoli turbati, frustrati e confusi.

Il corso si propone di: aiutare gli studenti a meglio comprendere le diverse situazioni cliniche; a migliorare la loro capacità di riflettere sul rapporto medico-paziente e su alcuni dilemmi etici che insorgono nella relazione; a facilitare l'adattamento degli studenti alle sfide del terzo anno di corso; a chiarire aspetti che sentono come urgenti e irrisolti della loro identità professionale.

Art of Doctoring³⁸⁰

Il corso, attivato nel 2003, è tenuto dalla Prof.ssa J. Shapiro e dal Dott. Ron Koons, ed è rivolto agli studenti del quarto anno di corso.

Come ricorda la Prof.ssa J Shapiro nel suo articolo *Teaching the Art of Doctoring: an innovative medical student elective*, questo corso è stato introdotto al fine di contrastare la frustrazione e il disagio che gli studenti sperimentano soprattutto durante il loro quarto anno di corso e di far fronte agli alti livelli di frustrazione, rabbia, impotenza derivanti anche da un ambiente percepito come mancante di sostegno e da un curriculum che non risponde adeguatamente alle richieste di sviluppo di determinate competenze e strategie per affrontare situazione percepite come particolarmente complesse. Il corso, dunque, è stato progettato per porre rimedio a questa mancanza, per identificare le conoscenze, le attitudini e le abilità che possono contrastare il diffuso pessimismo riscontrato negli

³⁸⁰ J. Shapiro, L. Rucker, D. Robitshek, Teaching the Art of Doctoring: an Innovative Medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006,1: 30-5.

studenti dell'ultimo anno di corso e far fronte alle richieste e alle sollecitazioni della loro formazione professionale³⁸¹.

Come ha affermato J. Shapiro:

The Art of Doctoring was rooted in the assumption that reflection and mentoring in a nurturing environment can enhance medical students' understanding of the physician-patient relationship and of their professional role. The instructors further shared the belief that the qualities that make a good doctor are also important in being a good person, so that the boundary between 'doctoring' and 'living' is more porous than students might imagine. Although some feel that it is presumptuous or futile to try to make students better persons, we believed that attention to this area could nurture students' inherent professional and humane instincts and provide some protection from the cynical attitudes often expressed by house officers in teaching facilities. Our intention was to provide students with specific techniques to encourage reflection on, and subsequent modification of, their attitudes and actions.

Course objectives are listed in Table 1.

Table 1. Art of Doctoring course objectives.

At the end of this course students will:

- . Identify core personal values and how to maintain them in the practice of medicine
- . Understand the usefulness of reflection and imaginative perspective in developing insight into how best to convey compassion, caring and empathy to patients, patients' family members, peers, self and others
- . Be able to identify and assimilate compassionate, caring, empathic and respectful attitudes and behaviors modeled by positive physician and peer role-models
- . Know how to develop attitudes of emotional equilibrium, attentive presence and mindfulness during stressful patient encounters and other difficult situations

³⁸¹ *Ibidem*. Per un ulteriore approfondimento riguardo a studi inerenti al crescente pessimismo, stress, cinismo e deterioramento di alcune capacità comunicative negli studenti del quarto anno di corso, cfr. L.M. Bellini, M. Baime, J.A. Shea, Variation of mood and empathy during internship, *Journal of the American Medical Association*, 2002, 287: 3143-3146; W.T. Branch Jr., Supporting the moral development of medical students, *Journal of General Internal Medicine*, 2000, 15: 503-508; H. Brody, H.A. Squier, J.P. Foglio, Commentary: Moral Growth in Medical Student, *Theoretical Medicine*, 2005, 16: 281-89; L.H. Clever, Who is Sicker: Patients or Residents? Residents Distress and the Care of Patients, *Annals of Internal Medicine*, 2002, 136: 391-93; J.L. Coulehan, Tenderness and Steadiness: Emotions in Medical Practice, *Literature and Medicine*, 1995, 14: 222-236; L.M. Kopelman, Values and Virtues: How Should They Be Taught?, *Academic Medicine*, 1999, 74: 1307-1310; M.C. Lu, Why It Is Hard for me to learn compassion as a third year medical student, *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 1995, 4: 454-458; E.R. Marcus, Empathy, Humanism, and the Professionalization Process of medical Education, *Academic Medicine*, 1999, 74: 1211-1215; B.W. Newton, M.A. Savidge, L. Barber, E. Cleveland, J. Clardy, G. Beeman, T. Hart, Differences in Medical Students' Empathy, *Academic Medicine*, 2000, 75: 1215.

- . Be able to work through emotional responses of anger, frustration, defensiveness and detachment toward patients and others
- . Know how to acknowledge, reflect on and forgive mistakes by self and others
- . Know how to use reflective writing, reading and other humanities-based techniques to develop and maintain compassion and empathy
- . Implement the above strategies to enhance student–physician/patient and student–physician/resident/attending communication, thereby improving patient care and enhancing their own career satisfaction³⁸².

Le sessioni che compongono il corso sono strutturate attraverso la combinazione di *case-based* o *situation-based* avviate dagli studenti, condivisione di progetti e revisioni dei compiti assegnati e letture proposte dai docenti in base al tema da trattare. Sono previsti, inoltre, cinque metodi diversi al fine di promuovere l’empatia, la cura e il rispetto³⁸³:

1. *learning from role models and peers*
2. *reading of works by medical students and physician authors*
3. *self and other observation*
4. *self-reflective techniques*
5. *case-based problem solving*

Questi metodi vengono traslati nella pratica in diverso modo e a seconda dell’argomento prescelto. Durante una lezione, ad esempio, è stato chiesto agli studenti di presentare una lista di qualità che caratterizzano un “buon medico” e di riferire quali di queste essi ritrovavano in se stessi nella loro pratica quotidiana

³⁸² J. Shapiro, L. Rucker, D. Robitshek, Teaching the Art of Doctoring: an Innovative Medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006,1: 30-5. Cfr. J.J Fins, B.J. Gentile, A. Carver., P. Lister, C.A. Acres, R. Payne, C. Storey-Johnson, Reflective Practice and Palliative Care Education: a Clerkship Responds to The Informal and Hidden Curricula, *Academic Medicine*, 2003, 78: 307–312. E. Henderson, H. Hogan, A. Grant, A. Berlin, Conflict and Coping Strategies: a Qualitative Analysis of Student Reactions to Significant Event Analysis, *Medical Education*, 2003, 37: 438–446.

³⁸³ Per un ulteriore approfondimento a riguardo si veda: J. Halpern, *From Detached Concern to Empathy: Humanizing Medical Practice*, Oxford University Press, New York, 2001; M. Balint, *The doctor, his patient, and the illness*, International Universities Press, New York, 1957; D.L. Roter, J.A. Hall, D.E. Kern, L.R. Barker, K.A. Cole, R.P. Roca, Improving physicians’ interviewing skills and reducing patients’ emotional distress—a randomized clinical trial, *Arch Intern Med*, 1995; 155: 1877–84; D. Roter, The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians, *J Gen Intern Med*, 1993; 8: 318–24; W. Levinson, D. Roter, The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians, *J Gen Intern Med*, 1993; 8: 318–24; A.L. Suchman, K. Markakis, H.B. Beckman, R. Frankel, A model of empathic communication in the medical interview, *JAMA*, 1997; 277: 678–82; W.T. Branch, Supporting the moral development of medical student, *Journal of Internal Medicine*, 2000, 15: 503-508; H. Brody, H.A. Squier, J.P. Foglio, Commentary: moral growth in medical student, *Theoretical Medicine*, 1995, 16: 281-289.

e se queste erano cambiate (diminuite, aumentate o rimaste invariate) da quando si erano iscritti alla facoltà di medicina fino a quel momento. Lo scopo di questo esercizio è stato quello di permettere agli studenti di identificare e verificare attivamente in se stessi un cambiamento nel loro approccio alla pratica medica nel corso della loro formazione e di comprendere meglio gli obiettivi del corso migliorandoli attraverso le preoccupazioni espresse durante l'esercizio³⁸⁴.

In un'altra lezione è stato chiesto agli studenti di impegnarsi in un compito scritto nel quale veniva richiesto di ricordare una situazione nella quale si erano comportati in linea con i loro valori e la loro idea di professionalità e in modo da fare incidere positivamente nella vita di qualcun'altro e descrivere anche una situazione che, al contrario, avrebbero potuto gestire diversamente. Lo scopo è stato quello di creare una discussione e una condivisione di esperienze inerenti a situazioni che possono far sentire lo studente soddisfatto nella sua professione³⁸⁵.

Altre lezioni, invece, sono state organizzate tenendo in considerazione la preoccupazione espressa dagli studenti di venir emotivamente sopraffatti da quella stessa sensibilità verso il paziente che si richiede loro. È stato così chiesto agli studenti di registrare il loro livello di coinvolgimento emotivo o distacco emotivo durante ogni incontro con i loro pazienti. Questo esercizio ha generato una discussione in classe riguardo alle modalità di riconoscere e mantenere un equilibrio tra *emotional steadiness* (intesa come fermezza di fronte alla sofferenza del paziente) ed *emotional tenderness* (intesa come capacità di essere reattivo di fronte alla sofferenza del paziente).

Le lezioni, inoltre, prevedono a volte la presenza di un "ospite" (un paziente, un professore/medico, un infermiere) che racconta e condivide la propria esperienza di malattia oppure, come accaduto nel caso di un docente che ha incentrato la lezione sul tema della "perdita", vengono proposti esercizi a partire da storie corredate da "giochi" a forte impatto emotivo.

³⁸⁴ Cfr. J. Shapiro, L. Rucker, D. Robitshek, Teaching the Art of Doctoring: an Innovative Medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006,1: 30-5. Si veda anche: M. Hojat, J.S. Gonnella, S. Mangione, T.J. Nasca, J.J. Veloski, J.B. Erdmann, C.A. Callahan, M. Magee, Empathy in medical student as related to academic performance, clinical competence, and gender, *Medical Education*, 2002, 36: 522-527.

³⁸⁵ *Ibidem*. In questo specifico esercizio, inoltre, gli studenti hanno sostenuto di aver trovato la scrittura un mezzo più efficace rispetto alla sola riflessione in classe in quanto li ha messi di fronte alla condizione di dover riflettere in maniera più mirata e precisa riguardo alla situazione che hanno vissuto.

Il corso, dunque, attraverso discussioni guidate dai docenti all'interno di un piccolo gruppo di studenti e utilizzando pratiche riflessive di lettura, *role-modeling* e *problem solving*, si propone di espandere le capacità comunicative degli studenti e di fornire strategie per promuovere la costruzione di un rapporto empatico con il paziente promuovendo nel contempo la consapevolezza del proprio ruolo di medico potenziandone la soddisfazione.

Come ci ricorda J. Shapiro:

For medical educators, taking an interest in the moral development of medical students is not necessarily either an act of hubris or an act of futility. Approached as a matter of developing certain moral knowledge, attitudes and skills, it can become a process of growth and occasionally transformation for educators and learners alike. When students are given the time and guidance to attend to the process as well as the content of medicine, they report becoming more empathic, compassionate and caring more self-aware, and better able to learn from their ongoing clinical experience. Courses like this convey the importance of the art of medicine to students, and provide ballast to the emphasis in the clinical years o scientific knowledge and technical skill. Reflection, close observation of self and others, intentionality, careful attention to positive role models, incorporating a decisional paradigm guiding action and acceptance, and case-based problem-solving are useful techniques to include as part of clinical training. Ideally, courses emphasizing these attitudes and skills should be part of a culture of medical education (and medicine) the consistently values, supports and models the practice of humanistic medicine³⁸⁶

Alla luce di questa breve descrizione dei singoli corsi, si può affermare che il PMHA è stato istituito al fine di affinare una competenza narrativa che può essere declinata nei seguenti obiettivi³⁸⁷:

- Stimolare le capacità di osservazione e interpretazione partecipata del linguaggio e del comportamento del paziente implementando la capacità di comprensione del punto di vista del soggetto bisognoso di cure e assistenza³⁸⁸
- Sviluppare l'immaginazione e la curiosità per le esperienze dei pazienti³⁸⁹

³⁸⁶ J. Shapiro, L. Rucker, D. Robitshek, Teaching the Art of Doctoring: an Innovative Medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006,1: 30-5.

³⁸⁷ R. Charon, The Patient-Physician Relationship. Narrative Medicine: a Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, *JAMA*. 2001;286: 1897-902; R. Charon, *Reading, Writing, and Doctoring: Literature and Medicine*, *Am J Med Sci*. 2000;319:285-91.

³⁸⁸ A. H. Jones, Narrative in Medical Ethics. *BMJ*, 1999;318:253-6.

³⁸⁹ P.A. Scott, *Nursing, Narrative, and the Moral Imagination*. In: T. Greenhalgh, B. Hurwitz (eds), *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, London: BMJ Books, 1998:149-58; J.

- Migliorare e favorire la capacità di comprensione empatica del paziente³⁹⁰
- Incoraggiare la relazione e una *emotional connection* con i pazienti sviluppando una sensibilità nuova verso la diagnosi e il trattamento³⁹¹
- Promuovere la riflessione sull'esperienza di malattia e sul suo significato aiutando ad integrare il progetto terapeutico con lo stile di vita e i valori del paziente³⁹²

Da tutto ciò si evince che il PMHA è organizzato seguendo quelli che Anne Hudson Jones ha indicato come i *two major approaches to teaching Medical Humanities in Medical Schools*³⁹³, vale a dire l'approccio etico e l'approccio estetico.

L'approccio etico enfatizza soprattutto l'importanza dello sviluppo di capacità di riflessione morale sugli aspetti della qualità della vita che ogni determinato caso clinico propone. Questo approccio focalizza l'attenzione principalmente sulle dimensioni culturali della malattia, sulle questioni di giustizia sociale e sulle componenti morali insite in ogni incontro clinico³⁹⁴.

L'approccio estetico enfatizza maggiormente le cosiddette *literary skills*, ossia le capacità di lettura, scrittura e interpretazione., concentrandosi sulla storia di malattia intesa come narrazione, della quale il medico o lo studente

Halpern, *Empathy: Using Resonance Emotions in the Service of Curiosity*. In: H. Spiro, M.G. Mcea Curnen, E. Peschel, D. St. James (eds), *Empathy and the Practice of Medicine*. New Haven: Yale University Press, 1993:160-73.

³⁹⁰ D. Gianakos, Empathy Revisited, *Arch Intern Med.* 1996;156:135-6; A.L. Suchman, K. Markakis, H.B. Beckman, R. Frankel, Model of Empathic Communication in the Medical Interview, *JAMA*, 1997;277:678-682; P.S. Bellet, M.J. Maloney, The importance of empathy as an interviewing skill in medicine, *JAMA*, 1991;266:1831-1832; J.M. Morse, G. Anderson, L. Bottorff, Exploring empathy: a conceptual fit for nursing practice? *Image J Nurs Sch.*, 1992;24:273-280; A.L. Suchman, D.A. Matthews, What makes the patient-doctor relationship therapeutic? Exploring the connexional dimension of medical care, *Ann Intern Med.*, 1988;108:125-130; H. Spiro, What is empathy and can it be taught?, *Ann Intern Med.*, 1992; 116:843-846; W. Zinn, The empathic physician, *Arch Intern Med.*, 1993;153:306-312; F.W. Platt, V.F. Keller, Empathic communication: a teachable and learnable skill, *J Gen Intern Med.*, 1994;9:222-226; M.R. Di Matteo, A. Taranta, H.S. Friedman, L.M. Prince, Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills, *Med Care*, 1980, 18:376-387; J.M. Morse, J. Bottorff, G. Anderson, B. O'Brien, S. Solberg, Beyond empathy: expanding expressions of caring, *J Adv Nur.*, 1992;17:809-821; B.E. Larson, X. Yao, Clinical Empathy as Emotional Labor in the Patient-Physician Relationship, *JAMA*, March 2, 2005—Vol 293, No. 9

³⁹¹ J.L. Coulehan, Tenderness and Steadiness: Emotions in Medical Practice, *Lit Med.* 1995;14:222-36.

³⁹² W. T. Branch, A. Paranjape, Feedback and Reflection: Teaching Methods for Clinical Settings, *Academic Medicine* 2002;77:1185-8.

³⁹³ A. H. Jones, *Literature and Medicine: Traditions and Innovations*. In B. Clarke, W. Aycock (eds.), *The Body and the Text: Comparative Essays in Literature and Medicine*, Lubbock, Texas Tech University Press, 1990.

³⁹⁴ K. Montgomery Hunter, R. Charon, J. L. Coulehan, The Study of Literature in Medical Education, *Academic Medicine*, 1995, 70: 787-794.

sono rispettivamente l'ascoltatore o il lettore. "L'approccio estetico offre un *training* in quelle azioni interpretative che costituiscono il cuore della diagnosi e della relazione clinica"³⁹⁵.

Accanto ai due principali nel PMHA è possibile individuare anche un terzo approccio definibile come "empatico" secondo quanto teorizzato da John Coulehan rivolto prevalentemente allo sviluppo di capacità di comprensione delle esperienze, delle emozioni e dei valori del paziente³⁹⁶.

Benché sussistano evidenti sovrapposizioni tra i diversi approcci nei vari corsi, si rilevano tuttavia alcune tendenze. I corsi basati sull'approccio etico tendono a concentrarsi su alcune esperienze particolarmente problematiche, quali la morte, l'invecchiamento, l'alcolismo, l'AIDS, ecc., con l'obiettivo di stimolare la riflessione morale³⁹⁷.

I corsi svolti secondo un approccio estetico sviluppano maggiormente il lavoro letterario e la risposta del lettore, analizzando le differenze tra le interpretazioni date a un testo dai diversi partecipanti e cercando di collegare le caratteristiche della trama e dei personaggi alle esperienze e all'esistenza degli individui coinvolti nel processo formativo.

L'approccio empatico, infine, insiste maggiormente sull'analisi di particolari aspetti dell'esperienza di malattia, anche in culture diverse. In questi corsi si chiede agli studenti di leggere storie di malattia di persone con

³⁹⁵ *Ivi*, p. 789

³⁹⁶ Cfr. J. L. Coulehan, *Empathy*. In V. Gilchrist, D. Wear (eds.), *Teaching Literature and Medicine*, Kansas City, Missouri: Society of teachers of family Medicine, 1995; R. Charon, *The Narrative Road to Empathy*. In H. M. Spiro, M. G. Curnen, E. Peschel, D. St. James (eds.), *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel*, New Haven, Connecticut: Yale University Press, 1993; R.A. Diseker, R. Michielutte, An analysis of empathy in medical students before and following clinical experiences, *J Med Educ*, 1981;56:1004-10; J. Halpern, What is clinical empathy? *J Gen Intern Med.*, 2003;18:670-4; K.D. Bertakis, D. Roter, S.M. Putnam, The relationship of physician medical interview style to patient satisfaction, *J Fam Pract.*, 1991;32:175-81; R. Ahlžén, The doctor and the literary text – potentials and pitfalls, *Med Health Care Philos* 2002, 5:147-55; J. Shapiro, E. Morrison, J. Boker, Teaching empathy to first year medical students: evaluation of an elective literature and medicine course, *Educ Health*, 2004, 17(1):73-84; J.R. Skelton, Teaching literature and medicine to medical students, part I: The beginning, *Lancet*, 2000, 356(9245):1920-2; S. Das Gupta, Reading Bodies, Writing Bodies: Self-Reflection and Cultural Criticism in a Narrative Medicine Curriculum, *Lit Med* 2003, 22:241-256, L.D. Friedman, The precarious position of the medical humanities in the medical school curriculum. *Acad Med* 2002, 77:320-322; S. Kim, S. Kaplowitz, M.V. Johnston, The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance, *Eval Health Prof.*, 2004;27:237-51; R.W. Jarski, C.L. Gjerde, B.D. Bratton, D.D. Brown, S.S. Matthes, A comparison of four empathy instruments in simulated patient-medical student interactions, *J Med Educ*, 1985;60:545-51; R.W. Squier, A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships, *Soc Sci Med*, 1990;30:325-39; C.D. Aring, Sympathy and empathy, *JAMA*, 1958;167:448-452.

³⁹⁷ *Ibidem*

caratteristiche biografiche diverse da essi (storie di persone anziane, di diversa estrazione sociale, di etnie diverse, ecc.) e di interpretare, attraverso il *role playing*, il ruolo dei protagonisti di queste storie.

Come detto, questi tre approcci sono presenti nel PMHA dell'University of California – Irvine, motivo questo che ha sicuramente contribuito alla sua reputazione di un programma particolarmente rappresentativo nell'ambito delle *Medical Humanities*³⁹⁸.

1.3 Struttura e modello di insegnamento

Il PMHA è guidato da tre *structural principle*³⁹⁹:

- HORIZONTAL COHERENCE.

I contenuti dei corsi delle Medical Humanities devono essere annessi con i corsi dello stesso anno nonché integrati con le esperienze di tirocinio.

- VERTICAL COMPLEXITY.

Il Programma deve introdurre progressivamente concetti e metodi di maggiore profondità e complessità.

- APPLICATION TO CLINICAL CARE.

Le Medical Humanities devono essere strettamente collegate con le materie cliniche e, in particolare, trovare riscontro nella pratica in corsia. Questo principio è particolarmente importante nella formazione *post base*, nella quale gli specializzandi esprimono il loro scetticismo sul fatto che le *humanities* possano insegnare loro qualcosa di utile nella gestione quotidiana dei pazienti⁴⁰⁰.

Ad eccezione di una presentazione rivolta a tutti gli studenti nel primo anno di corso, la didattica è organizzata attraverso l'incontro di piccoli gruppi

³⁹⁸ Si veda anche: R. Charon, Literature and Medicine: Contribution to Clinical Practice, *Ann Int Med*, 1995, 122(8): 599-606; R. Charon, Literature and medicine: Origins and Destinies, *Acad Med*, 2000, 75: 23-27; R. Charon, Narrative Medicine. Form, Function and Ethics, *Ann Int Med*, 2001, 134: 83-87; R. Charon, *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, New York. 2006.

³⁹⁹ J. Shapiro, L. Rucker, Can Poetry make Better Doctor? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine*, 2003;78: 953-7.

⁴⁰⁰ *Ibidem*

di discussione caratterizzati da un approccio interdisciplinare e dalla presenza di medici e altre figure professionali (infermieri, psicologi, ecc) che hanno il compito di condurre e facilitare l'interazione tra gli studenti e di far emergere le tematiche più urgenti e importanti. Gran parte delle discussioni sono innescate dai progetti creativi presentati dagli studenti o da letture, visioni di filmati, commenti ad opere d'arte ed esercizi di scrittura. È spesso prevista la presenza di pazienti che raccontano la loro esperienza di malattia attraverso poesie e/o saggi autobiografici.

Gli studenti reagiscono solitamente condividendo le proprie reazioni emotive e le proprie riflessioni su alcuni casi che hanno riscontrato nella loro esperienza clinica.

Viene qui di seguito riportata una parte di un articolo nel quale viene spiegata nel dettaglio la struttura delle lezioni del PMHA. La versione è quella originale in lingua inglese al fine di preservarne l'autenticità⁴⁰¹.

⁴⁰¹ Il testo può essere visionato nella sua versione integrale alla pagina web del PMHA: <http://www.meded.uci.edu/Medhum/index.asp>.

Si vedano anche: Jones T. Ending in wonder: replacing technology with revelation in Margaret Edson's *W;t*. *Perspect Biol Med*. 2007;50(3):395-409; J. Epstein, *Altered Conditions: Disease, Medicine, and Storytelling*. New York: Routledge, 1994; H. Brody, *Stories of Sickness*. New Haven, CT: Yale University Press, 1988; C. Mattingly, L. C. Garro, *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, CA: University of California Press, 2000; T. Greenhalgh, *What Seems To Be the Trouble? Stories in Illness and Healthcare*. Oxford: Radcliffe, 2006; R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford: Oxford University Press, 2006; R. Charon, Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*. 2001;286(15):1897-1902; S. Poirier, Voices in the medical narrative. In R. Charon, M. Montello (eds.), *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. New York: Psychology Press; 2002: 48-59; L. C. Hyden, J. Brockmeier, Introduction: From the re-told to the performed story. In: L.C. Hyden, J. Brockmeier (eds.), *Health, Illness, and Culture: Broken Narratives* New York: Routledge; 2008: 11; J.D. Engel, J. Zarconi, L.L. Pethtel. *Narrative in Health Care: Healing Patients, Practitioners, Profession, and Community*. Oxford: Radcliffe Publishing, 2008; R.M. Epstein, E.M. Hundert, Defining and assessing professional competence. *JAMA*. 2002;287(2):226-235; A.W. Frank, Asking the right question about pain: narrative and phronesis. *Lit Med*. 2004;23(2):209-225; T.S. Inui, R.M. Frankel, Hello, stranger: building a healing narrative that includes everyone. *Acad Med*. 2006;81(5):415-418; W. Benjamin, The storyteller. In McKeon M, ed. *Theory of the Novel: A Historical Approach*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2000: 77-93; J. Shapiro, Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical training. *Acad Med*. 2011;86(3):326-332; L. Mehl-Madrona, The roots of narrative medicine. *Adv Mind Body Med*. 2007;22(2):6-10.

Virtual Mentor

American Medical Association Journal of Ethics
July 2011, Volume 13, Number 7: 466-470.

MEDICAL EDUCATION

Medical Students Learn to Tell Stories about Their Patients and Themselves

Johanna Shapiro, PhD, Elena Bezzubova, MD, PhD, and Ronald Koons, MD

A small group of third-year medical students and interdisciplinary faculty sit around a table. The students look weary—stethoscopes slung around their necks, white coats slightly rumpled, pockets overflowing with smartphones, pens, scraps of paper, a half-eaten candy bar. They are not sure what to expect, but they are glad to sit down.

“Tell us a story about one of your patients,” an attending physician invites the group.

The students exchange uncertain glances. Finally, one takes the plunge. “Patient is a 32-year-old Latino male who presented with—”

Another faculty member smiles as she holds up a hand. “That sounds like a case presentation. Tell us a *story*.”

So begins an hour-long session in the internal medicine clerkship. One by one, students tell stories about their patients. Faculty and peers listen, eventually question, comment, and probe. The encounter touches on ethical, communication, and relational issues, but its primary goal is to introduce students to the concept of narrative medicine. At its core, the session is designed to help students appreciate the value of attending to the patient’s story and realize that when we tell stories about our patients, we are also telling stories about ourselves.

Students enter their third year longing to work with patients. Inevitably, this means learning something about the events and experiences that make their patients unique human beings. But students discover that their physician role models are often more focused on evidence-based medicine than patient-centered care. There does not seem to be enough time to listen to patients’ stories, or they are deemed “not relevant” to clinical care. As a result, these third-year students lose the opportunity to acquire compassion and empathy for their patients. If we, as their teachers, are not attentive to the narrative aspects of medicine, students’ capacity to relate to their patients’ stories might be lost.

The narrative medicine movement developed with the aim of returning attention and emphasis to patients’ stories. The pioneering work of Rita Charon highlighted specifically literary aspects of patients’ narrative, such as frame (why the story is being told and for what purpose), tone (language, metaphor), time (both the chronological trajectory and the significance of time in the story), plot (what happens), and desire (what motivates the narrator to keep telling and the audience to keep listening to the story). Charon argues that narrative competence, including how to interpret, respond to, and be moved by patients’ stories, is an essential component of doctoring. The inclusion of narrative approaches in medical education is intended to stimulate critical thinking, develop moral imagination, and foster the desire to act beneficently to promote patient welfare.

Drawing upon this framework, the patient stories session introduces a narrative approach by addressing five specific objectives:

First, it helps students distinguish between a “story” and a case presentation. This is a valuable distinction. Case presentations organize facts; stories, with their coherent narrative arc, provide meaning. It is only the patient’s story that can tell us what the illness means to the patient, how illness has interrupted and perhaps permanently altered the patient’s life. By focusing on the patient’s view of his illness, the storyteller mentioned above began to reflect on what it might be like to be his patient—a young man with rectal bleeding untreated for a year because of lack of insurance.

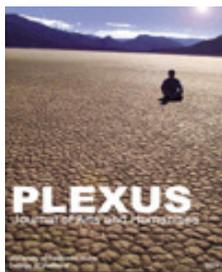
Second, the session helps each student hone important listening skills such as attentiveness, curiosity, imagination, and emotional awareness, both by listening to the stories others tell and by listening to oneself telling the story. In this particular session, participants attended carefully to the metaphors and language the presenting student chose, as well as his body language, tone of voice, gestures, and silences. We were engaged with the plot twists in the story (the appearance of the patient’s lover), as well as its climax (the student’s disapproval of the patient’s attraction to same-sex partners). This kind of listening is different from the standard history taking modeled on the wards, in which the student focuses on extracting from the patient certain kinds of information judged to be pertinent to the diagnosis. When the student truly listens to a story, he or she seeks to enter that story as an empathic participant. Arthur Frank, a medical sociologist, calls this listening with, not merely listening to the story, because of the additional emotional resonance.

Third, by becoming involved in the patient’s care, medical students discover that they have also become involved in the patient’s story. Inevitably, when they begin to tell the patient’s story, they leave their “handprints” all over it. They have become characters in that patient’s story, and the patient has become a character in theirs. In the narrative described above, the student described a patient with whom he strongly identified: both were young and male, and they had certain cultural experiences in common. Yet he was a relatively privileged medical student, while the patient had avoided visiting a physician because he had no way to pay for care. This divergence troubled and confused the storyteller. Through the group discussion, he became aware that, to fully understand his patient’s story, he had to understand and become comfortable both with how it resembled and how it differed from his own.

Fourth, through storytelling, students move from a facts-based to an empathy-based understanding of the patient. When this occurs, an emotional connection is formed. Students begin to identify and explore both the patient’s and their own emotions. The student telling the story above was concerned initially that his feelings of identification with the patient were too intense and would prevent him from rendering professional care. At the same time, as an evangelical Christian, he worried about what to do with his negative reaction to the patient’s homosexuality. The facts of this case had to do with rectal bleeding. The patient’s situation involved universal themes of vulnerability and fear—human feelings with which the student could empathize. But engaging with the patient’s “humanness” also raised judgment, even revulsion, toward a sexual orientation the student found morally reprehensible. Reconciling such conflicting emotions through the storytelling process enables students to strengthen empathy and compassion toward patients, in this way bridging gaps between differing values and life paths.

Finally, the storytelling session enables students to appreciate multiple perspectives on the same story. Often two students are familiar with the same patient, and each contributes a slightly different point of view. These, combined with the insights of the “audience” (interdisciplinary faculty and remaining students) ensure that medical, emotional, psychological, cultural, and familial aspects of the story will be brought to light. Disagreements among faculty reassure students that colleagues can respectfully differ and that there is not one unitary truth to be discovered in another’s story. As he told his patient’s story, our medical student became more acutely aware of how the supervising resident evaluated the patient’s concerns (routine), why the patient’s partner perceived the situation to be so distressing (fear of cancer), and what else contributed to the patient’s ambivalence about seeking care (shame).

Gli studenti dell’UCI, inoltre, hanno ideato, con l’aiuto della Prof. J. Shapiro, la rivista annuale *Plexus – Journal of Arts and Humanities*⁴⁰², nella quale vengono raccolte poesie, riflessioni, dipinti e qualunque genere di forma d’arte proveniente da studenti, pazienti, medici e da tutto lo staff dell’UC Irvine.



2004



2005



2011

2. OBIETTIVI E IPOTESI DI RICERCA

I capitoli che hanno preceduto e introdotto questa ricerca hanno delineato un quadro teorico di riferimento che può essere così sintetizzato: le Medical Humanities stanno iniziando ad essere considerate una componente importante della formazione medica; la narrazione viene sempre più adottata come metodo per indagare e fare ipotesi, come strumento di studio per raccogliere nuovi dati e l’etica narrativa come una teoria che permette un incontro tra professionisti di diversa formazione e provenienza.

⁴⁰² Per ulteriori informazioni sulla rivista, si rimanda al sito web: <http://www.meded.uci.edu/medhum/plexus.asp>

Il programma in Medical Humanities & Arts presso la University of California, Irvine, (Department of Family Medicine), implementato al fine di migliorare alcune competenze nei futuri medici quali l'empatia, l'altruismo, la compassione e la predisposizione alla cura verso i pazienti, oltre che per affinare l'abilità di comunicazione clinica e la capacità di osservazione, è stato scelto per la mia ricerca perché considerato altamente rappresentativo dell'universo da indagare. L'idoneità del PMHA ad essere assunto a modello di studio e indagine si rivela, infatti, sia a livello dei corsi proposti (per ciò che concerne la scelta degli argomenti trattati), sia per la loro organizzazione (vale a dire per la loro distribuzione nei quattro anni che compongono la facoltà di medicina), sia per le finalità che si prefiggono di raggiungere e per le competenze che si propongono di sviluppare nei futuri medici.

L'abbondanza e il proliferare di ricerche sul ruolo delle Medical Humanities in ambito medico e il loro inserimento all'interno dei *curricula* universitari non sono stati tuttavia accompagnati da una loro contestuale caratterizzazione esaustiva e definitiva, tanto che misurare e quantificare il loro impatto si rivela ancora molto impegnativo e complesso sia perché si tratta di un campo di studi ancora nuovo e *in fieri*, sia perché l'efficacia delle *humanities* non può essere dimostrata in modo sperimentale a causa delle loro caratteristiche intrinseche.

Partendo dal presupposto che affidabilità e soggettività non si escludono tra loro e che, al tempo stesso, affidabilità e oggettività non sono intrinsecamente legate, questa ricerca si avvale di una strategia qualitativa (coerente, inoltre, con il paradigma narrativo nel quale rientrano le Medical Humanities) che, supportata dalla letteratura pertinente, si pone i seguenti obiettivi:

- ANALIZZARE i significati e il senso attribuiti dagli studenti alle Medical Humanities e, al contempo, INDIVIDUARE le loro conoscenze in merito e le loro aspettative;
- INDAGARE il punto di vista degli studenti rispetto alle competenze che le Medical Humanities si prefiggono di sviluppare e CAPIRE e se le ritengono utili nell'aiutarli a comprendere meglio l'impatto che la malattia ha sulla vita dei pazienti tale da considerare la loro integrazione importante per una pratica clinica più completa;

- COMPRENDERE la qualità dell'approccio alle Medical Humanities e identificare eventuali problemi e difficoltà che possono sorgere dalla creazione di un *curriculum* che comprenda insegnamenti di Medical Humanities nelle facoltà di medicina⁴⁰³;
- RACCOGLIERE esperienze effettuate nell'ambito della formazione universitaria e continua a proposito di Medical Humanities al fine di ESPLORARE nuovi scenari ed EVIDENZIARE delle *best practice* attuate a livello di percorsi formativi;
- VERIFICARE l'ipotesi che la lettura e la discussione intorno all'esperienza di malattia e riguardo alla relazione medico-paziente possa incentivare e migliorare l'empatia degli studenti e favorire, al contempo, una maggiore accettazione e considerazione delle *humanities* per ciò che concerne lo sviluppo professionale degli operatori sanitari⁴⁰⁴.

⁴⁰³ Questi obiettivi saranno verificati attraverso uno studio critico sul tema e in particolare prendendo in considerazione una ricerca condotta presso l'Università di Lund in Svezia da studiosi che hanno sostenuto che non c'è posto per le *humanities* nei programmi delle facoltà di medicina poiché, nonostante gli studenti possano manifestare interesse al riguardo, vengono comunque a mancare strutture teoriche necessarie per comprendere ciò che stanno imparando in proposito e per darne una reale collocazione e coerenza all'interno della loro formazione. Cfr. paragrafo 2.3 e *Appendice*.

⁴⁰⁴ Il tema dell'empatia è molto vasto ed è attraversato da una riflessione che coinvolge sia filosofi morali (interessati a capire se l'empatia, intesa – per usare le parole di J.J. Prinz – come *an other-oriented emotional response congruent with the perceived welfare of another person*, possa essere considerata necessaria per la formulazione del giudizio morale), sia neuroscienziati (che hanno rintracciato una base fisiologica che spiegherebbe l'empatia anche a livello scientifico), sia studiosi in ambito educativo (l'interrogativo principale è, infatti, quello inerente alla possibilità di “insegnare l'empatia”). Senza escludere la letteratura al riguardo, in questa sede si è deciso di considerare l'empatia solo dal punto di vista della *medical education* e, nello specifico, come uno degli obiettivi che le Medical Humanities si prefiggono di raggiungere. Per ulteriori informazioni si veda: J.A. Morris, D.C. Feldman, The dimensions, antecedents, and consequences of emotional labor, *Acad Manag Rev.*, 1996;21:986-1010; C.E. Izard, J. Kagan, R.B. Zajonc (eds.), *Emotions, Cognition, and Behavior*, Cambridge University Press, Cambridge, 1984; A. Young, *What Patients Taught Me: A Medical Student's Journey*, Wash: Sasquatch, Seattle, 2004; M. Hojat, S. Mangione, T. J. Nasca, S. Rattner, J. B. Erdmann, J. S. Gonnella, M. Magee, An empirical study of decline in empathy in medical school, *Medical Education*, 2004; 38: 934–941; S. Mangione, G.C. Kane, J.W. Caruso, J.S. Gonnella, T.J. Nasca, M. Hojat, Assessment of empathy in different years of internal medicine training, *Med Teacher*, 2002;24:371–4; L.M. Bellini, M. Baime, J.A. Shea, Variation of mood and empathy during internship, *JAMA*, 2002, 287: 3143–6; M. Hojat, J.S. Gonnella, T.J. Nasca, S. Mangione, M. Vergare, M. Magee, Physician empathy: definition, components, measurement and relationship to gender and specialty, *Am J Psychiatry*, 2002;159: 1563–9; A. Moscrop, Empathy: a lost meaning? *West J Med.*, 2001; 175:59-60; C.L. Bylund, G. Makoul, Examining empathy in medical encounters: an observational study using the empathic communication coding system, *Health Commun.*, 2005, 18:123-140; J. Halpern, What is clinical empathy?, *J Gen Intern Med.*, 2003;18:670-674; E.R. Marcus, Empathy, humanism and the professionalization process of medical education, *Acad Med.*, 1999;74:1211–5; D. Roter, J. Hall, R. Merisca, B. Nordstrom, D. Cretin, B. Svarstad, Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a metaanalysis, *Med Care*,

Questo aspetto verrà indagato alla luce di un altro studio critico sul tema⁴⁰⁵, ossia quello che muove una critica al concetto di “empatia” che le *humanities* andrebbero a sviluppare. J. Macnaughton (più volte citata in questa ricerca come esponente di rilievo negli studi sulle Medical Humanities), nel ritenere pericolosa una relazione tra medico e paziente improntata sull’empatia, ha sostenuto, in maniera provocatoria (Lancet, 2009), che se un medico risponde al disagio di un paziente con: “Io posso capire come ti senti”, è probabile che il paziente possa sentirsi truffato e risentito⁴⁰⁶.

Proprio perché le Medical Humanities hanno bisogno di un’indagine e di un’elaborazione sia concettuale che empirica via via sempre più dettagliate,

1997;36(8):1138–61; S.S. Kim, S. Kaplowitz, M.V. Johnston, The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance, *Eval Health Prof*, 2004; 27 (3):237–51; M. Hojat, J.S. Gonnella, S. Manione, Empathy in medical students as related to academic performance, clinical competence and gender, *Med Educ*, 2002; 36:522–7; L. Boella, *Sentire l’altro. Conoscere e praticare l’empatia*, Raffaello Cortina, Milano, 2006; E. Stein, *L’empatia*, trad. ita. M. Nicoletti, Franco Angeli, Milano, 1999; P. Ricoeur, *Sé come un altro*, Jaka Book, Milano, 1993; J. Decety, P.L. Jackson, The functional architecture of human empathy, *Behav Cogn Neurosci Rev*, 2004;3(2):71–100; J. Shapiro, Walking a mile in their patients’ shoes: empathy and othering in medical students’ education, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2008, 3: 10.1186/1747-5341-3-10; V. Masini, *Medicina narrativa. Comunicazione empatica ed interazione dinamica nella relazione medico-paziente*. In: Id. (A cura di) Salute e Società – Teoria e metodologia, Franco Angeli, Milano, 2005; S. DasGupta, R. Charon, Personal Illness Narratives: Using Reflective Writing to Teach Empathy, *Academic Medicine*, 2004, Vol.79, No. 4/April; M. Anfossi, M.L. Verlatto, A. Zucconi, *Guarire o curare? Comunicazione ed empatica in medicina*, La Meridiana, Bari, 2008; R. Garden, R. Elizabeth, The Problem of Empathy: Medicine and the Humanities, *New Literary History*, Volume 38, Number 3, Summer 2007, pp. 551-567; J. Macnaughton, The dangerous practice of empathy, *The Lancet*, Vol 373 June 6, 2009; R. Charon, Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, *JAMA*, 2001;286:1897-1902; Z. E. Neuwirth, Physician empathy—should we care?, *The Lancet*, Vol 350 August 30, 1997; T. Singer, The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading: Review of literature and implications for future research, *Neurosci. Biobehav. Rev*, 2006, 30, 855–863; C. Lamm, C.D. Batson, J. Decety, The neural substrate of human empathy: Effects of perspective taking and cognitive appraisal, *J. Cogn. Neurosci.*, 2007, 19, 42–58; P. Jackson, E. Brunet, A. Meltzoff, Empathy examined through the neural mechanisms involved in imagining how I feel versus how you feel pain. *Neuropsychologia*, 2006, 44, 752–761; P. Jackson, A. Meltzoff, J. Decety, How do we perceive the pain of others? A window into the neural processes involved in empathy, *NeuroImage*, 2005, 24, 771–779; N. Eisenberg, J.A. Strayer, *Empathy and Its Development*, Cambridge University Press, Cambridge, 1987; J. Decety, P.L. Jackson, The functional architecture of human empathy, *Behav. Cogn. Neurosci. Rev.*, 2004, 3, 71–100; J. Decety, C. Lamm, Human empathy through the lens of social neuroscience, *ScientificWorld Journal*, 006, 6, 1146–1163; N. Eisenberg, Emotion, regulation, and moral development, *Annu. Rev. Psychol.*, 2000, 51, 665–697.

⁴⁰⁵ Riguardo alla scelta dei modelli critici, nella somministrazione delle interviste, sono stati presi in considerazione i due ritenuti maggiormente rappresentativi degli interrogativi che le Medical Humanities hanno sollevato.

⁴⁰⁶ Cfr. Appendice. L’affermazione di J. Macnaughton è stata sottoposta all’attenzione degli studenti durante l’intervista al fine di ricevere un loro commento a riguardo. Tra i tanti studi sull’empatia si è optato per questo articolo per due motivi: il primo riguarda il fatto che l’autrice è co-director del Centre for Medical Humanities dell’University of Durham all’avanguardia negli studi sulle Medical Humanities e il secondo inerisce alla provocazione che esso solleva.

il punto di arrivo della ricerca, alla luce di questi obiettivi, sarà anche quello di utilizzare i dati e i risultati come base per capire quali sono le modalità adeguate nel gestire al meglio gli insegnamenti di Medical Humanities.

3. LA RICERCA EMPIRICA

La ricerca empirica cui si fa riferimento è stata condotta da chi scrive con l'aiuto della Prof.ssa J. Shapiro.

La stessa ha avuto diverse modalità tra loro interagenti:

- a) presenza ai corsi del PMHA;
- b) esperimenti sul campo attraverso visite nei contesti naturali
- c) interviste semi-strutturate.

Circa le interviste, su cui si è riposta grande aspettativa, occorre precisare che i dati raccolti sono stati analizzati sulla base della *Grounded Theory*⁴⁰⁷.

⁴⁰⁷ Secondo la *Grounded Theory* le categorie e le interpretazioni sono già presenti al momento della raccolta del dato, in quanto il dato stesso è già un'interpretazione della realtà: "La fase di raccolta dei dati e quella dell'analisi non sono separate in maniera netta: s'inizia ad analizzare i dati non appena sono disponibili, in altre parole nel corso del processo della ricerca. La relazione che c'è tra raccolta e analisi è a spirale e gli autori suggeriscono di cominciare subito ad analizzare i dati, costruire una prima interpretazione provvisoria, poi andare avanti, raccogliere altri dati per verificare questa formulazione che si modifica alla luce dei dati trovando un'altra teoria riveduta, poi di nuovo si torna ai dati, in un processo quindi di tipo circolare che termina quando la formulazione che si ottiene sarà giudicata sufficiente per spiegare i dati disponibili. In altre parole uno dei criteri per valutare la validità di una teoria è il fit della teoria con i dati; vale a dire la teoria che si ottiene deve essere adeguata per spiegare quei particolari dati su cui si fonda" (Sommantico, 1999). Seguendo le indicazioni metodologiche di Henwood e Pidgeon (1995) con la *Grounded Theory* si procede attraverso la triangolazione delle fonti, l'attenta descrizione delle procedure, l'analisi continua dei dati raccolti anche da parte dei soggetti dell'indagine e da osservatori esterni, al fine di consentire rispettivamente credibilità, riproducibilità e affidabilità della ricerca. Le fasi proposte nella costruzione della *Grounded Theory* hanno accompagnato la costruzione di processi di ricerca qualitativi. La partenza è dalla rivisitazione della letteratura specifica; la costruzione di un rigoroso protocollo di raccolta dei dati, attraverso la triangolazione di fonti e il confronto con osservatori-partecipanti dai diversi background scientifici; l'esame dei processi e l'ordinamento dei materiali via via raccolti attraverso lo sviluppo di connessioni e il nuovo confronto con la letteratura per giungere a una migliore definizione dei costrutti individuati. In un approccio quantitativo, la stesura del rapporto è il mezzo tecnico per rendere visibili le generalizzazioni cui si è giunti in base alle osservazioni raccolte. In altre parole, il ricercatore interpreta i testi raccolti con un altro testo; l'interpretazione dei testi presentata è quindi il metodo utilizzato. L'interpretazione dei dati qualitativi avviene secondo procedure di sintesi dei dati raccolti e formulazione di ipotesi.

3.1 Campionamento⁴⁰⁸

I soggetti scelti per questa ricerca sono gli studenti della School of Medicine dell' University of California – Irvine (UCI) che hanno frequentato o stanno frequentando alcuni dei corsi facoltativi e/o obbligatori del *Program in Medical Humanities and Arts* diretto dalla Prof.ssa J. Shapiro.

Il gruppo di studenti è eterogeneo, ossia, essi si differenziano in base all'anno di corso nel quale sono iscritti (sono studenti del 1°, 2°, 3° e 4° anno) e in base ai corsi che hanno scelto o seguito durante il loro percorso universitario. Di conseguenza a questa condizione la variabile dell'età rispecchia lo stesso criterio di eterogeneità.

Il campione definitivo di questo studio è formato da 24 studenti (16 femmine e 8 maschi) di età compresa tra i 22 e i 32 anni e così suddivisi in base ai corsi frequentati (se facoltativi o obbligatori), età e genere:

⁴⁰⁸ Il campionamento è stato eseguito procedendo attraverso tre momenti così riassumibili: 1. selezione degli intervistati; 2. Strategie di reclutamento; 3. Richiesta del consenso informato.

Numero intervista ⁴⁰⁹	Età	Genere	Corso frequentato ⁴¹⁰	Tipologia di corso (F= facoltativo; O= obbligatorio)
1	26	F	Art of Doctoring (AoD)	F
2	25	M	Literature and Medicine (L&M)	F
3	27	F	Literature and Medicine (L&M)	F
4	23	M	Literature and Medicine (L&M)	F
5	26	M	Art of Doctoring (AoD)	F
6	25	F	Literature and Medicine (L&M)	F
7	25	F	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Cross-Cultural Reflection (CCR) - Medical Readers Theater (MRT)	- O - O - O
8	24	M	- Cross-Cultural Reflection (CCR) - Medical Readers Theater (MRT)	- O - O
9	24	F	Literature and Medicine (L&M)	F
10	26	M	- Literature and Medicine (L&M) - Pediatric Creative Project (PCP)	- F - O
11	26	M	Art of Doctoring (AoD)	- F
12	27	F	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Doctor-Patient Stories (DPS)	- O - O
13	32	M	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Literature and Medicine (L&M)	- O - F
14	31	M	- Doctor-Patient Stories (DPS) - Pediatric Creative Project (PCP)	- O - O
15	25	F	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Literature and Medicine (L&M)	- O - F
16	28	F	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Literature and Medicine (L&M)	- O - F
17	23	F	Literature and Medicine (L&M)	- F
18	22	F	Literature and Medicine (L&M)	- F
19	24	F	Anatomy of Anatomy (AoA)	- O
20	23	F	Literature and Medicine (L&M)	- F
21	25	F	Literature and Medicine (L&M)	- F
22	31	F	- Cross-Cultural Reflection (CCR) - Medical Readers Theater (MRT)	- O - O
23	29	F	Literature and Medicine (L&M)	- F
24	28	F	- Anatomy of Anatomy (AoA) - Doctor-Patient Stories (DPS)	- O - O

Tabella 1

Gli studenti sono stati reclutati attraverso la c.d strategia di convenienza e seguendo (parzialmente e quando possibile) un campionamento

⁴⁰⁹ Nel predisporre nella tabella gli studenti intervistati è stato seguito l'ordine in cui sono avvenute le interviste. La stessa tabella è usata per la codifica dei dati. Al numero identificativo degli studenti intervistati corrisponde il numero delle interviste.

⁴¹⁰ Il totale del numero studenti in base ai corsi frequentati è il seguente: n.3= Art of Doctoring; n.10= Literature&Medicine; n.1= Literature&Medicine e Pediatric Creative Project; n.3= Literature&Medicine e Anatomy of Anatomy; n.1= Anatomy of Anatomy, Cross-Cultural Reflection e Medical Readers Theater ; n.2= Anatomy of Anatomy e Doctor-Patient Stories; n.1= Anatomy of Anatomy; n.2= Cross-Cultural Reflection e Medical Readers Theater; n.1= Doctor-Patient Stories e Pediatric Creative Project.

a palla di neve, vale a dire partendo da contatti esistenti e chiedendo successivamente nuovi potenziali contatti alle persone intervistate.

La strategia di reclutamento è stata, inoltre, organizzata in due fasi⁴¹¹ ed è stata pianificata e concordata con la Prof.ssa Johanna Shapiro prima del mio soggiorno presso l' University of California – Irvine (UCI)⁴¹².

Nella prima fase di reclutamento, la Prof.ssa Shapiro ha identificato tutti gli studenti attualmente iscritti alla School of Medicine dell' UC Irvine che hanno frequentato in passato o stanno attualmente frequentando i corsi del Program in Medical Humanities and Art. Questa identificazione è stata effettuata sulla base di liste di nomi di studenti che la Prof.ssa Shapiro possedeva in quanto direttore del Program of Medical Humanities and Arts e docente principale di tali corsi⁴¹³.

La Prof.ssa Shapiro ha successivamente inviato una e-mail agli studenti identificati per estendere l'invito a partecipare alla ricerca.

L'e-mail conteneva una breve descrizione degli scopi della ricerca includendo, in allegato, lo *Study Information Sheet* e una *Recruitment Letter*⁴¹⁴, nelle quali gli studenti hanno trovato maggiori informazioni oltre ad un mio recapito telefonico e di posta elettronica al fine di richiedere, se necessario, ulteriori chiarimenti e poter dare la loro disponibilità a partecipare.

E' stato, altresì, stabilito l'invio di una e-mail di *follow-up* trascorso un periodo di due settimane agli studenti idonei per sollecitare la partecipazione. La mancata risposta è stata interpretata come un mancato interesse dello studente a partecipare allo studio e nessun ulteriore contatto è stato successivamente tentato.

Gli studenti hanno espresso il loro interesse a partecipare per il tramite di un' e-mail inviata alla sottoscritta.

La seconda fase di reclutamento è stata organizzata al momento del mio arrivo negli Stati Uniti.

⁴¹¹ Questa scelta è dipesa principalmente da ragioni logistiche, in considerazione della distanza che separa l'Italia dagli Stati Uniti.

⁴¹² La documentazione relativa alla richiesta di poter condurre questa ricerca presso il the University of California – Irvine Institutional Review Board (UCI IRB) e la lettera di approvazione del progetto sono riportate in Appendice.

⁴¹³ Gli indirizzi di posta elettronica di questi studenti sono disponibili presso l'UCI-SOM Outlook system normalmente utilizzato per la corrispondenza con gli studenti dell'UCI.

⁴¹⁴ Entrambi questi documenti sono riportati in Appendice.

Gli studenti che avevano precedentemente espresso il loro interesse a partecipare alla ricerca sono stati in un primo momento da me contattati tramite e-mail al fine di informarli del mio arrivo presso l'UCI e di richiedere la loro disponibilità circa il giorno e l'ora per un possibile incontro nei luoghi messi a disposizione dalla prof. Shapiro e dal suo staff⁴¹⁵.

Ho poi successivamente incontrato gli studenti durante le lezioni tenute dalla Prof.ssa Shapiro la quale mi ha introdotto agli studenti presenti lasciando poi a me la possibilità di specificare di nuovo il motivo della mia presenza. Ho poi distribuito un'ulteriore copia dello *Study Information Sheet*⁴¹⁶ e una lista cartacea nella quale gli studenti sono stati liberi di lasciare il proprio nome e indirizzo di posta elettronica tramite il quale sono stati successivamente contattati per organizzare l'intervista⁴¹⁷.

La fase di ricerca sul campo è stata preparata attraverso una raccolta accurata di informazioni riguardo ai corsi frequentati, agli argomenti delle singole lezioni e agli studenti che avrebbero composto la classe in quel momento (anno di corso e se studenti di un corso facoltativo o obbligatorio). Fondamentali in questa fase sono stati la presenza e il rapporto instaurati con la Prof.ssa J. Shapiro, che non solo ha fornito informazioni aggiuntive sul contesto nel quale stavo per condurre la mia ricerca, ma ha anche svolto un'importante funzione di mediatore di fiducia facilitando la disponibilità degli studenti all'interazione.

Al fine di agire in modo eticamente corretto e per avere il permesso degli studenti di condurre e registrare le interviste, agli studenti è stato richiesto un consenso informato in forma verbale.

Lo *Study Information Sheet*, inviato a tutti gli studenti idonei, ha fornito loro: una breve ma precisa descrizione dello scopo della ricerca, nonché informazioni sulle ragioni per cui sono stati scelti a prendere parte allo studio,

⁴¹⁵ Le interviste sono state svolte o nell'ufficio della Prof. ssa J. Shapiro o in un ufficio del Medical Center.

⁴¹⁶ Una prima copia era stata inviata agli studenti nella prima email di reclutamento.

⁴¹⁷ La procedura di presentazione, di distribuzione dello *Study Information Sheet* e della lista cartacea dove scrivere il proprio nome al fine di dare la propria disponibilità a partecipare è stata ripetuta ad ogni lezione seguita. Il fine è stato quello di reclutare il maggior numero di studenti possibile e di agire in un modo eticamente corretto.

sulle modalità di conduzione delle interviste (durata e luoghi), sui possibili svantaggi e benefici e sul rispetto della *privacy*. È stato altresì sottolineato che la partecipazione allo studio era interamente volontaria, potendo ogni studente ritirarsi in qualsiasi momento senza dover dare spiegazioni e senza incorrere in ripercussioni di vario genere sulla loro carriera accademica. Gli studenti sono stati, inoltre, rassicurati sulla certezza che gli argomenti trattati sarebbero stati riportati in un modo tale da consentire la loro identificazione.

Al fine di agire nella massima trasparenza e in modo eticamente corretto è stato specificato che prima dell'intervista avrei ribadito la natura dello studio, fornito un'ulteriore copia aggiuntiva dello *Study Information Sheet* per avere di nuovo la possibilità di visionarlo e decidere se erano ancora interessati a partecipare: la loro risposta affermativa è stata considerata come l'equivalente di un definitivo consenso informato verbale.

Dal momento che gli studenti reclutati sono noti alla Prof.ssa Shapiro, ogni sforzo è stato fatto per evitare la coercizione ed è stata sempre ricordata l'assenza della Prof.ssa Shapiro durante la conduzione delle interviste. La Prof.ssa Shapiro, inoltre, non valuta questi studenti attraverso esami o altri metodi di valutazione e ciò ha ridotto al minimo la preoccupazione di quest'ultimi di essere penalizzati per una mancata partecipazione.

3.2 L'intervista

Lo strumento privilegiato di indagine per questa ricerca è stata l'intervista in profondità supportata da un'osservazione non partecipante. Quest'ultima è stata realizzata frequentando i seguenti corsi del Program in Medical Humanities and Arts diretto dalla Prof.ssa J. Shapiro presso University of California – Irvine (sia nel Campus principale sia nel Medical Center):

1. Art of Doctoring
2. Doctor-Patient Stories
3. Cross-cultural Reflection
4. Literature and Medicine
5. Medical Readers Theater
6. Pediatric Creative Project

L'osservazione degli studenti durante questi corsi è stata regolare e sistematica e senza mai prendere parte attiva alla discussione. Tutto ciò ha permesso di conoscere nel dettaglio l'argomento delle lezioni, capire come sono organizzati i contenuti dei singoli corsi e come gli argomenti vengono affrontati, com'è strutturata la didattica, come avviene l'interazione tra studenti e professori e tra gli studenti stessi e per capire come e che cosa gli studenti apprendono nel corso delle lezioni. Partecipare alle lezioni è stato non da ultimo importante per avere una certa familiarità con il gruppo di studenti e per stabilire così fin da subito con loro un rapporto di confidenza e un clima disteso di riconoscimento reciproco.

Dato che la fiducia è una risorsa cruciale in questo tipo di ricerche, prima dell'inizio di ogni lezione la Prof.ssa Shapiro mi ha introdotto agli studenti spiegando i motivi della mia presenza (al fine di agire in modo eticamente corretto). Ciò ha altresì favorito il processo di reclutamento degli studenti per le successive interviste e ha anche permesso di strutturare in maniera più precisa le domande che sono state poste successivamente.

L'utilizzo dello strumento dell'**intervista in profondità** ha avuto invece l'obiettivo di rilevare in dettaglio l'oggetto dello studio.

L'intervista qualitativa è, infatti, particolarmente utile quando si vuole analizzare il significato che gli individui attribuiscono al mondo esterno e alla propria partecipazione in esso, la costruzione di identità, le emozioni⁴¹⁸. Il modello di intervista utilizzato per questa ricerca è stato quello dell'**intervista semi-strutturata**, per cui ogni conversazione è stata sviluppata e condotta attraverso una traccia di domande aperte con lo scopo di focalizzare l'argomento e di scoprire qual è la struttura dei significati attribuiti dall'intervistato⁴¹⁹.

⁴¹⁸ Cfr. D. Della Porta, *L'Intervista Qualitativa*, Laterza, Roma-Bari, 2010; B.F. Crabtree, W.L. Miller, *Doing Qualitative Research*, Sage Publications, Inc; 2 edition, London, 1999; H.J. Rubin, I.S. Rubin, *Qualitative Interviewing. The Art of Data*, Sage Publication Inc., London, 2005; C. Marshall, G.B. Rossman, *Designing Qualitative Research*, Sage Publication, London, 1995; A. Lieblich, R. Tuval-Mashiach, T. Zilber, *Narrative Research. Reading, Analysis, and Interpretation*, Sage Publication, London, 1998.

⁴¹⁹ Attraverso l'intervista semi-strutturata, infatti, il ricercatore può avere accesso a visioni, immagini, speranze, aspettative, critiche del presente e proiezioni nel futuro⁴¹⁹. Da questo punto di vista, è stato detto che l'intervista qualitativa permette di rilevare l'agenzia umana, aprendo una finestra sulla vita quotidiana, e di generare rappresentazioni che includono la voce del soggetto, minimizzando, per quanto possibile, la voce del ricercatore. Da un punto di vista teorico, la natura aperta e flessibile dell'intervista ha consentito di chiarire delle ipotesi e di generarne altre.

La traccia o *Topic Guide* comprendeva una lista di tematiche generali e sottotemi più specifici da affrontare nel corso della conversazione⁴²⁰. Il termine *Guide* si riferisce proprio al fatto che si trattava di uno schema di domande non rigido, che ammetteva la possibilità di approfondimenti e variazioni nell'ordine di presentazione, in dipendenza dalle risposte fornite.

La *Topic Guide* è stata formulata integrando gli argomenti e gli obiettivi dei singoli corsi del Program in Medical Humanities and Arts dell'UC Irvine con gli studi rilevanti sul tema e la conoscenza elaborata nel campo della ricerca, ed è stata predisposta allo scopo di controllare che tutti gli argomenti teoricamente interessanti fossero affrontati, pur lasciando spazio all'esplorazione di significati e fenomeni non previsti, attraverso domande e risposte non strutturate.

La progressione delle domande è stata pensata secondo la seguente logica: sono state individuate quattro dimensioni conoscitive da indagare entro le quali sono state poi inserite le domande da porre agli intervistati.

DIMENSIONI CONOSCITIVE / TOPIC GUIDE
1. The reason of choice Domande 1a-1e
2. The students' experience and expectation Domande 2a-2e
3. The medical students' definitions of medicine and the difference between concepts. How the medical students consider their to be/become doctors and information about their patients. Domande 3a-3d
4. How the medical students can develop and use narrative skills and whether and how they consider these as useful tools in daily medical practice (reflections on critical studies in Medical Humanities) Domande 4 ^a -4q

Tabella 2

L'intervista è stata introdotta da domande generiche, orientate a mettere l'intervistato a proprio agio, per poi porre domande specifiche e sempre più dirette ad indagare in profondità le dimensioni conoscitive proposte per il raggiungimento degli obiettivi prefissati. La *topic guide*

⁴²⁰ La *Topic Guide* è riportata in Appendice.

conteneva stimoli pianificati, in particolare i c.d. *stimoli di confronto* relativi a contrasti tra concetti o significati al fine di chiarire anomalie, approfondire alcuni punti specifici e testare la conoscenza dell'intervistato riguardo ad alcuni argomenti, e le *rievocazioni di eventi*, proponendo collegamenti tra le domande ad alcune tematiche affrontate durante i corsi seguiti al fine di cogliere nello specifico il loro punto di vista sulla base dell'esperienza vissuta in classe.

Una volta conclusa la fase di selezione degli intervistati, di osservazione, preparazione della traccia dell'intervista e del reclutamento (cfr. paragrafi precedenti) sono stati fissati gli appuntamenti al fine di condurre le interviste. L'intervista semi-strutturata è stata preceduta da una breve introduzione esplicativa sullo scopo dello studio e le interviste sono state audio registrate (con il consenso dello studente dato in forma verbale).

Ogni studente è stato invitato ad esprimersi in base alla propria esperienza individuale attraverso un'intervista condotta sulla base della *topic guide* precedentemente elaborata. Durante l'intervista ogni studente è stato libero di argomentare le proprie risposte come meglio credeva proponendo anche volontariamente alcuni aspetti e idee personali.

La modalità di svolgimento delle interviste ha seguito i seguenti criteri:

- contatto personale della sottoscritta con il singolo studente al fine di avere l'opportunità di stabilire un rapporto diretto e osservare i dati non verbali utili alla successiva analisi interpretativa;

- ogni studente è stato intervistato singolarmente e senza imporre limiti di tempo per poter facilitare la raccolta di informazioni confidenziali e sincere;

- le interviste hanno avuto luogo nell'ufficio della prof. J. Shapiro o in un ufficio del Medical Center. Entrambi i luoghi sono stati scelti e predisposti al fine di garantire la *privacy* dell'intervistato e di poter contare su un ambiente silenzioso e tranquillo dove poter condurre al meglio le interviste mettendo a proprio agio gli studenti intervistati. Entrambi gli uffici sono stati gentilmente concessi dalla prof. J. Shapiro e dal suo staff.

In considerazione di alcune difficoltà logistiche nel raggiungere ed incontrare alcuni studenti, diverse interviste sono state condotte tramite *Skype*

(utilizzando l'opzione chiamata con webcam, quindi con la possibilità di un incontro visivo oltre che verbale tra intervistato e intervistatore). L'utilizzo di questo supporto tecnologico è stato di grande aiuto sia per dare la possibilità anche a studenti non residenti ad Irvine o in California di partecipare alla ricerca, sia per favorire una conversazione più rilassata e tranquilla dal momento che queste interviste sono state condotte all'interno delle proprie abitazioni. A tal riguardo, un'intervista è stata svolta nell'abitazione di uno studente mentre altre due in un luogo pubblico (il bar universitario) a causa della difficoltà di far coincidere orario e luogo dell'incontro⁴²¹.

Le interviste sono state eseguite a partire dal giorno 14 Ottobre 2011 e si sono protratte fino al 13 Dicembre 2011; hanno avuto una durata variabile: da 30 minuti ad un'ora e mezza per una media di 45 minuti circa ciascuna.

Tutte le interviste sono state audio registrate e successivamente trascritte. La trascrizione ha permesso la compilazione di una *Summary of Observations* (come concordato con la Prof. J. Shapiro) contenente osservazioni, appunti, riflessioni e principali posizioni emerse, aggiornata ad ogni nuova intervista e discussa insieme con la Prof.ssa J. Shapiro con la quale sono stati organizzati incontri a scadenza settimanale.

4. ANALISI DEI DATI⁴²²

I dati sono stati analizzati seguendo due fasi:

- gestione dei dati: descrizione e spiegazione delle informazioni ottenute nelle interviste seguendo le dimensioni conoscitive. Come già affermato, le dimensioni conoscitive, individuate per meglio organizzare le domande e per dare coerenza all'intervista, rappresentano quattro aree tematiche che lo studio si propone di indagare per raggiungere gli obiettivi

⁴²¹ Come detto precedentemente, prima di procedere con le domande la sottoscritta ha spiegato nel dettaglio lo scopo dello studio e la modalità di svolgimento dell'intervista. Tutto ciò è stato effettuato allo scopo di richiedere il consenso agli studenti di essere intervistati e audio registrati. Nello stesso momento è stata altresì garantita la segretezza delle risposte, confidenziali e non, e dei loro nomi, specificando che l'intervista poteva terminare in qualsiasi momento e senza ripercussioni sulla loro carriera accademica.

⁴²² Si veda la *Tabella 1* a pagina 32 per la codifica delle informazioni.

prefissati⁴²³. Ad ogni dimensione conoscitiva decritta è seguito un breve “resoconto” contenente riflessioni aggiuntive e commenti integrativi.

- generazione del significato: confronto tra il prodotto della fase precedente e la letteratura esistente sull’argomento per fornire un’interpretazione finale attraverso l’individuazione di alcuni temi emergenti.

Prima di iniziare l’analisi dei dati è bene precisare che, nonostante il campione oggetto dello studio fosse composto da 16 femmine e 8 maschi, per un totale di 24 studenti intervistati di età compresa tra i 22 e i 32 anni, non si sono riscontrate differenze significative nelle risposte per quanto concerne l’aspetto legato al genere e all’età degli intervistati. Come prevedibile, una, seppur non significativa, differenza si rileva nelle risposte degli studenti che hanno frequentato corsi facoltativi (*elective courses*) o obbligati (*non-elective courses*)⁴²⁴.

La prima dimensione conoscitiva: ‘The reasons of choice’ risponde all’esigenza di avere informazioni generali inerenti: al corso frequentato e, in caso di corso facoltativo, come gli studenti sono venuti a conoscenza dell’esistenza del corso e perché lo hanno scelto (domande **1a-b-c**). Altre informazioni rientranti in questa dimensione conoscitiva e ritenute utili al fine di avere una prima caratterizzazione del campione preso in esame riguardano la familiarità che gli studenti hanno con il termine Medical Humanities (**1d**) e se erano a conoscenza del PMHA diretto dal Prof.ssa Shapiro e della rivista annuale *Plexus – Journal of Arts and Humanities* prima di iscriversi alla facoltà di medicina (**1e**).

⁴²³ Si veda *Tabella 2* pagina 28. Le domande di ogni dimensione conoscitiva sono riportate in Appendice. Per realizzare questa fase, subito dopo la fine di un’intervista iniziavo la trascrizione della stessa, la leggevo attentamente evidenziando le affermazioni che avevano particolarmente colpito la mia attenzione (perché “forti” oppure diverse rispetto a quello che avevo pensato) e (nel caso di più interviste già all’attivo) andavo a leggere anche le altre trascrizioni per cercare di conoscere il più possibile il materiale a mia disposizione, con un approccio denominato “impregnazione” dei dati.

⁴²⁴ Le differenze si riscontrano soprattutto nelle domande iniziali per poi amalgamarsi (fino a essere quasi del tutto irrilevanti) durante lo svolgimento dell’intervista. La tipologia di corso frequentato sarà, dunque, la variabile presa in considerazione.

Alla prima domanda (1a), nella quale veniva chiesto il nome del corso frequentato, tutti gli intervistati hanno risposto dando informazioni sulla quantità e tipologia (facoltativo e/o obbligatorio) dei corsi seguiti⁴²⁵. Le domande 1b e 1c sono state rivolte agli studenti che hanno frequentato un corso facoltativo (n. 17) in quanto veniva chiesto loro come erano venuti a conoscenza del corso e perché lo avevano scelto. Alla 1b tutti gli studenti hanno risposto di essere venuti a conoscenza del corso scelto tramite altri studenti/amici che in passato lo avevano frequentato e che l'avevano, quindi, consigliato loro come un corso utile e interessante.

La ragione della scelta, alla domanda 1c⁴²⁶, invece, ha suscitato 3 tipi di risposte così raggruppabili⁴²⁷:

- 9 studenti hanno dichiarato di aver sempre avuto una passione per la letteratura e le arti in genere; motivo questo che li ha incoraggiati nella scelta di quel corso rispetto ad altri. Le *humanities* vengono considerate un modo per esprimere se stessi e sentirsi meglio (ricorrenti nelle risposte sono, infatti, questi due termini: *a good way to express yourself and feel more comfortable*);

- 2 studenti hanno sostenuto di aver scelto quel corso perché considerato più “leggero” rispetto agli altri del *curriculum*;

- 6 studenti hanno pensato che il corso poteva offrire una possibilità per apprendere qualcosa in più con riguardo alle modalità di comunicazione e relazione con i pazienti e per riflettere su tematiche mai affrontate fino a quel momento.

Alla risposta 1d la maggior parte⁴²⁸ degli studenti ha risposto di non avere molta familiarità con l'espressione “Medical Humanities” a tal punto da

⁴²⁵ Come si evince dalla *Tabella 1* pagina 32 ci sono studenti che hanno frequentato più di un corso del PMHA (sia facoltativo che obbligatorio) durante gli anni universitari. Si veda in proposito anche la nota 48 pagina 31.

⁴²⁶ Erroneamente è stata posta la domanda 1c ad uno studente che aveva frequentato 2 corsi obbligatori che ha così risposto⁴²⁶: *I did not choose these courses because I don't need it, they are not helpful in order to better understand myself and patients, maybe they are useful if you have some problem or in order to think in general about life and death, but I don't think to them as something necessary for my training. Understand people is different than understand a patient* (14, 31, M, DPS, PCP, O,O). Pur trattandosi di un errore dovuto ad una mia dimenticanza circa la tipologia di corso frequentato da questo studente, la risposta è stata da me riportata poiché considerata particolarmente significativa.

⁴²⁷ Questi 3 raggruppamenti non sono rigidi in quanto alcuni studenti hanno dato una risposta che comprendeva tutte e 3 o 2 argomentazioni insieme. La divisione è qui riportata solo a scopo semplificativo ed esplicativo.

poter fornire una descrizione esatta e precisa ma, nonostante questa difficoltà iniziale, tutti sono riusciti a dare una loro definizione personale.

Tutte le definizioni presentano caratteristiche comuni e alcune di esse sono particolarmente interessanti per le riflessioni che sollevano⁴²⁹:

[...] a way for don't see medicine in a mechanistic perspective and people as a number. A field of study to create a laboratory where you can reminder that people are human with own emotions. (10, 26, M, L&M, PCP, F, O)

Disciplines that remind you that you are not a robot. For this reason I think that it is important to incorporate humanities in medical education in order to have both abilities in science and learning feelings and emotions (7, 25, F, AoA, CCR, MRT, O, O, O)

Having ability to respect your patient and remember that everybody is unique (5, 26, M, AoD, F)

The humanistic aspect of medicine and an help to better understand what the patient feels and how better communicate with him/her (11, 26, M, AoD)

Organizations of studies that help you don't forget that your patient is human and not just a disease. And also a way to be more open about the stories and about patients' needs and not only about medication (12, 27, f, AoA, DPS, O, O)

Academic program that help you to see your patient in a different way and establish with him/her a good relationship (13, 32, M, AoA, L&M, O, F)

All kind of studies that enrich medical education in order to better understand the patient's point of view. A field of study that allow you to talk and share experience about difficult situation (15, 25, F, AoA, L&M, O, F)

Think about medicine but not only in a scientific perspective [...] something behind the traditional definition of medicine, to consider it not just straight science (16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

⁴²⁸ Il termine “la maggior parte” è stato usato perché quando è stata formulata la domanda alcuni studenti hanno dovuto attendere un piccolo lasso di tempo prima di rispondere ma, come è riportato di seguito, tutti sono riusciti a dare una personale definizione. L’attesa è stata da me considerata una scelta del singolo studente al fine di rintracciare la definizione che a loro appariva più completa ed esauriente. È opportuno ricordare due aspetti che possono aver influito sulla risposta a questa domanda e che determinano la “vaghezza” di alcuni lemmi da me scelti: alcuni studenti hanno risposto all’e-mail di reclutamento accettando di essere intervistati senza avere una preventiva conoscenza della sottoscritta durante le lezioni alle quali ho sempre partecipato; si tratta della quarta domanda posta e, dunque, ci troviamo nei primi 10 minuti di colloquio. L’emozione derivante da questi due fattori giustifica, a mio avviso, la non precisione di alcune risposte.

⁴²⁹ Come si vedrà successivamente, queste definizioni sono importanti per capire non solo la percezione degli studenti con riguardo alle Medical Humanities, ma anche la loro concezione di “scienza medica”.

Discussion on humanities topics in order to facilitate the doctor-patient relationship and for understand how to be a good physician (18, 22, F, L&M, F)

An aspect of medicine that doesn't follow only science (21, 25, F, L&M, F)

Talking about poetry on regard the doctor-patient relationship and have an opportunity to reflect about your experience and your job (22, 31, F, CCR, MRT, O, O)

Talking about the human and social aspect of medicine and something Vs something biological and physiological [...] taking more consideration about doctor-patient interaction and patient-doctor' feelings and emotions. Understanding not only the biological impact of the patient's disease (24, 28, F, AoA, DPS, O, O)

Una diversa risposta è stata, invece, fornita da uno studente che ha affermato:

Medical Humanities includes philosophy, literature and other types of stuff like this, but I don't have a definition because my first question is: Medical Humanities are useful? For what? I think that you cannot teach values and how feel people (14, 31, M, DPS, PCP, O,O)

Alla domanda **Ie** quasi⁴³⁰ tutti gli studenti hanno risposto che non erano a conoscenza dell'esistenza del PMHA e di *Plexus* quando si sono iscritti alla facoltà di medicina. Ciò è avvenuto durante l'*interview*⁴³¹ preliminare all'inizio dell'anno accademico.

Resoconto della prima dimensione conoscitiva

Le risposte che possono essere considerate più significative per gli obiettivi di questa dimensione conoscitiva sono quelle date alle domande **Ic** e **Id**. Il “perché della scelta del corso frequentato” e la “definizione di Medical Humanities” sono sicuramente due aspetti centrali poiché permettono di avere una prima caratterizzazione del campione e di formulare un'ipotesi circa la prospettiva degli studenti sul PMHA e al senso che essi attribuiscono ad esso

⁴³⁰ Anche in questo caso, il “quasi” non vuole essere sinonimo di “trascuratezza” nel numero di risposte raccolte ma si riferisce al fatto che 17 studenti (quelli dei corsi facoltativi) avevano ricevuto qualche informazione in proposito da colleghi/amici che erano già iscritti alla UC Irvine School of Medicine e avevano frequentato qualche corso del PMHA. Cfr. risposta alla domanda **Ib**. La domanda **Ib** e **Ie** sono, infatti, connesse tra di loro.

⁴³¹ Nelle facoltà di medicina statunitensi è previsto, per gli studenti del 1° anno, un colloquio informativo (*interview*) prima dell'inizio dell'anno accademico. Questo colloquio ha anche la finalità di verificare la predisposizione di ogni studente verso alcune materie in vista della futura scelta della specializzazione.

partecipandovi attivamente. In merito alla definizione di Medical Humanities, in tutte le risposte (tranne in un caso) si registra una connotazione positiva con riguardo al significato e al ruolo delle Medical Humanities. Ricorrenti sono i riferimenti:

- ad un possibile miglioramento della comunicazione nella relazione con il paziente considerato come un essere umano e non solo come una malattia da curare;

- alle emozioni e ai sentimenti riguardo se stessi e il paziente e alla possibilità di una condivisione di queste con i propri colleghi.

Questi due aspetti sono considerati come caratterizzanti un *good physician*.

La seconda dimensione conoscitiva: 'The students' experience and expectation' si pone l'obiettivo di raccogliere informazioni circa l'esperienza degli studenti (i loro sentimenti, emozioni, pensieri e riflessioni) durante il periodo di partecipazione ai corsi del PMHA (2b). Altre informazioni ritenute importanti e rientranti in questa dimensione conoscitiva riguardano le aspettative degli studenti prima di frequentare il corso (2a) e se esse sono rimaste uguali o sono cambiate durante il corso o a corso concluso (2c).

Alla domanda 2a tutti gli studenti intervistati hanno sostenuto di non aver avuto particolari aspettative prima di iniziare il corso.

Le 3 aspettative più ricorrenti⁴³² sono state quelle di :

- trattare argomenti non prettamente scientifici;
- di dare più enfasi alla prospettiva del paziente;
- poter parlare di emozioni e sentimenti.

⁴³² Come già fatto in precedenza anche in questo caso non viene specificato il numero di studenti che ha fornito una risposta anziché l'altra in quanto esse non sono state mai date in maniera separata ma spesso rispecchiano tutte le aspettative degli studenti intervistati.

Una “leggera” differenza è stata riscontrata nelle risposte degli studenti che hanno frequentato un corso obbligatorio o facoltativo. Significative in proposito sono state le risposte di 2 studenti di corsi obbligatori che hanno affermato:

[...] at the beginning I was surprise and I thought that this course was a waste of time and was thinking "why do I have attended a class like this?"[...] but I changed my mind about it and now I found a meaning in all that.
(8, 24, M, CCR, MRT, O, O)

No expectations: this class it is just one day and just one hour
(14, 31, M, DPS, PCP, O,O)

Interessanti risultano le risposte date alla domanda 2b inerente al racconto dell'esperienza (in termini di emozioni, sentimenti, pensieri e riflessioni) vissuta durante il periodo di partecipazione ai corsi del PMHA e, con diversi gradi di argomentazione, tutte le risposte risultano orientate verso un giudizio positivo. La ricorrenza di alcune risposte permette di raggrupparle in 3 insiemi tra loro connessi e qui distinti solo a scopo espositivo.

Il corso frequentato (a prescindere se obbligatorio o facoltativo):

1) ha permesso di creare uno spazio di riflessione sulla scienza medica e sulla relazione medico-paziente al di là dello studio sulla patologia in sé ed è stato considerato, dunque, un'ottima opportunità di discussione e condivisione con i propri colleghi. Dalle risposte si evince come questi aspetti siano considerati mancanti o trascurati nella formazione medica e sentiti, al contempo, come fondamentali per il miglioramento professionale.

[...] the session was very emotional, I like discuss about different topics because sometimes we don't have time to explore these (11, 26, M, AoD, F)

This class has reinforced my idea that everyone are an individuals with a stories and background and that you are working with people and not just with a case. I feel more able to reflect and opened-mind, more able to talk with people and hear with more attention the medical problems (22, 31, F, CCR, MRT, O, O)

This class expose me a different kind of medicine that I did not know before”

(15, 25, F, AoA, L&M, O, F)

I think it is very important to have a class like this because we don't have a time to reflect, we don't have opportunity to understand what does it mean to be a doctor and what are the ethical implications about our profession. I am probably not a traditional medical student because my background is in Anthropology, but for me was more than one break, of course, just a little break too (Literature and Medicine in my first year was fun respect all science that I had) but more than just a rest. This class was a good preparation and now I am in my third year and sometime I connect the topic that I learned in that class in a real situation. I thought that Anatomy of Anatomy was really good because for the first time you are in front of a cadaver and it is a very strong experience that you never had before and it was good to reflect and say to yourself: ok, these are nerves and bones etc but this is a person as well
(16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

It is a very good experience, a 'opened up experience' (18, 22, F, L&M, F)

It is a very good idea in general but it is not easy involve everybody and not everyone respond in a positive way. Dr. Shapiro has done a very good job because she bring us to enjoy this session and share information. It is a good chance to have a conversation with your peers and share what you feel (7, 25, F, AoA, CCR, MRT, O, O, O)

A very good experience because nobody teach me as to be a good doctor and usually I learn the information that I can look up on internet. People as Dr. Shapiro and Dr. Koons have done a good job (19, 24, F, AoA, O)

It is great to have a time to reflect about some aspect of medicine and Dr. Shapiro is a great teacher and she help us to facilitate how we can understand our patient. This experience is good for my training as a future doctor and for me as a person as well
(21, 25, F, L&M, F)

It was a good help for me because nobody teach you how empathize and how communicate with your patient (5, 26, M, AoD, F)

2) è stato considerato come un momento di pausa e di relax rispetto ai ritmi stressanti ai quali gli studenti sono sottoposti.

L'aspetto interessante, in questo caso, è stato che nessuna risposta chiama in causa affermazioni che rimandano ad una considerazione delle *humanities* solo come *divertissement*. Esse acquistano, bensì, una valenza e un significato superiore (come si evince dalle affermazioni qui di seguito riportate).

Very relaxing time to forget how much study I have to do but also a way to look outside the medical school and an important space to keep in mind and remember how important is listen the patient's experience. It is not only a moment to read and take a break
(17, 23, F, L&M, F)

a special place where I can share and talk. I found topics very appropriate and I would like continue in order to refresh my memory. I want to have a balance in my life but sometimes I'm exhausted and this class refresh my soul...I don't want to change (rip x2)
(13, 32, M, AoA, L&M, O, F)

3) è stato valutato come un'occasione di crescita personale e come un'opportunità per analizzare le proprie emozioni, per porsi domande riguardo a se stessi e per entrare in contatto con l'esperienza del paziente.

I felt that I had a space to think [...] and for digest my emotions. I remember when I read that article the first time [...] I cried because sometimes medicine de-personalized people and you become only blood-pressure. You forget that you have a life and a story
(12, 27, f, AoA, DPS, O, O)

At the beginning it was very exciting and now I feel more comfortable and I am able to express my self, I mean, I feel more balance with myself [...] it is not something that happens every day but this class helped me to understand why I am here and why I want become a doctor (9, 24, F, L&M, F)

This class made me more aware about who I am [...] I feel more relieved but sometime frustrated because especially when we discuss about difficult situations
(23, 29, F, L&M, F)

I really appreciated this experience. I analyzed my fear and reinforced the idea that the patient is first of all an human being. I can look outside the "hole", the "box"
(10, 26, M, L&M, PCP, F, O)

La risposta di uno studente si differenzia, invece, dalle altre:

Maybe this class could be useful because Dr. Shapiro taught me to see some situations in a different way, in a psychological way but learn/hear/read stories is different than the action and when you are in front of your patient. Every situation is different and you have to be professional. There is not much time and you learn through the experience
(14, 31, M, DPD, PCP, O, O)

Alla domanda 2c, infine, tutti gli studenti dei corsi facoltativi hanno risposto che le loro aspettative non si sono modificate rispetto a quando hanno

iniziato a frequentare il corso. Gli studenti dei corsi obbligatori, invece, hanno cambiato positivamente la loro idea al riguardo.

[...] When I started Paediatric Clerkship I was surprise to see Dr. Shapiro again. I thought that this class was only a reflection in a particular case in paediatric experience, and for this reason my expectation was low because the other clerkship rotation did not give me a lot of emotions. After this class I changed my mind. To share information and thoughts in front of your class is very powerful and great! (10, 26, M, L&M, PCP, F, O)

Resoconto della seconda dimensione conoscitiva

In questa dimensione conoscitiva ritornano le considerazioni già espresse nella precedente, vale a dire:

- le riflessioni degli studenti sulla propria professione, sulle modalità di relazione e comunicazione con il paziente
- l'esigenza di promuovere una *self-reflection* e la necessità di un aiuto nell'analisi delle proprie emozioni.

I corsi frequentati sono stati valutati positivamente da tutti gli studenti (tranne una voce “fuori dal coro”) e nelle risposte sono emerse due preoccupazioni degli studenti che sembrano essere orientate verso due direzioni:

1) quella di essere un “buon medico” sia da un punto di vista prettamente scientifico (riuscire ad elaborare un quadro clinico esatto della patologia) sia da un punto di vista relazionale;

2) quella del timore di un cambiamento relativo alla propria persona e alla propria emotività derivante da un insegnamento a volte sentito come “troppo tecnico” e depersonalizzante.

Viene, inoltre, rimarcata una distinzione tra i metodi della scienza e quelli caratterizzanti le *humanities* riassumibili nella formula: *Professionalism Vs Emotions*⁴³³ (particolarmente sentita come si evince nel caso 14, 31, M, DPD, PCP, O, O).

Interessante è, inoltre, il fatto che gli studenti abbiano affermato di considerare il corso come momento di relax ma, al contempo, *not only a moment to take a break* (17, 23, F, L&M, F).

⁴³³ Questo tema verrà affrontato più avanti. Se ne offre qui una prima contestualizzazione.

I percorsi di Medical Humanities nella formazione degli operatori sanitari sono stati spesso criticati: se queste attività vengono proposte e vissute come un semplice *divertissement*, allora la loro introduzione in un *curriculum* formativo, benché percepita come qualcosa di piacevole dagli studenti, è inutile se non dannosa, poiché, in ultima istanza, squalifica le modalità conoscitive basate su forme di pensiero narrativo, relegandole ad una posizione di secondo piano. Il problema non è quello di rendere più piacevole la medicina, ma di guardare al malato e alla sua malattia in una prospettiva più ampia e “incerta” nel senso di “meno carica di certezze”⁴³⁴.

La terza dimensione conoscitiva: ‘Definitons of medicine, difference between concepts, considerations on become doctors and information about patients’ ha una funzione particolare in quanto volta a individuare le definizioni che gli studenti di medicina conferiscono ad alcuni termini alla base della Medicina Narrativa e delle Medical Humanities (3a). Sono incluse anche domande inerenti a quali informazioni, riguardo i pazienti, potrebbero essere importanti e utili per organizzare e gestire il trattamento clinico (3b) e se una conoscenza approfondita del paziente (compreso il suo modo di considerare la propria situazione) possa portare ad un cambiamento del trattamento prescelto (3c).

La domanda 3a è composta da più quesiti: agli studenti sono state richieste due definizioni (*medicine* e *illness*⁴³⁵), la spiegazione della differenza tra

⁴³⁴ La mia esperienza sul campo conferma questo aspetto. L’occasione di poter partecipare (anche attivamente) alle lezioni del PMHA mi ha portato a maturare l’idea che alcune di essere siano emotivamente molto impegnative. Gli studenti vengono coinvolti in tematiche molto toccanti e problematiche raccontate spesso dai protagonisti di quella stessa esperienza (particolare è stata, infatti, una lezione tenuta da un’ex studentessa di medicina - attualmente Neurologo presso l’ospedale del Campus dell’UCI School of Medicine - che, per il corso di Art of Doctoring, aveva proposto di affrontare la tematica della “perdita” attraverso il racconto della malattia della madre e delle sensazioni che lei provava a riguardo. Veniva qui richiesta una partecipazione attiva degli studenti (difficile spiegare in questa sede) ma che ha suscitato delle reazioni molto forti (anche nella sottoscritta).

⁴³⁵ La domanda concernente la definizione di *illness* è stata fatta rientrare nel quesito inerente la differenza tra *illness* e *disease*.

due termini (*illness* e *disease*⁴³⁶) e quali competenze dovrebbero, a loro avviso, caratterizzare un medico.

Tutti gli studenti sono d'accordo nel considerare la medicina una *practice of healing* (termine che ricorre di frequente) composta sia da elementi scientifici che da componenti che ineriscono alla sfera emotiva e relazionale con il paziente.

[...] *medication but also more complex than physical therapy. Not just a science but a total approach to healing.* (16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

[...] *to be able to cure someone but also take care in a holistic way*⁴³⁷
(19, 24, F, AoA, O)

Significativo può essere considerato il fatto che due studenti⁴³⁸ hanno sostenuto che la loro definizione di medicina è molto simile alla definizione che hanno dato di Medical Humanities (17, 23, F, L&M, F; 24, 28, F, AoA, DPS, O, O). Uno di loro, inoltre, ha aggiunto:

[...] *medicine also is 20% biology and physiology and 80% it is life and social issues and involves every day the live interaction and education, psychology and mental effect*
(24, 28, F, AoA, DPS, O, O)

Tranne due studenti (20, 23, F, L&M, F e 22, 31, F, CCR, MRT, O, O) che sostengono di non saper fornire una definizione di *illness* e di non conoscere la differenza semantica tra questo termine e *disease*), tutti gli altri studenti ammettono una differenza tra i termini, e con una differenza di argomentazione, dichiarando che *disease* si riferisce all'aspetto scientifico della patologia mentre *illness* a quello più "umano" e legato alle sensazioni e ai sentimenti provati dal paziente che vive la malattia.

⁴³⁶ Come specificato nel capitolo 3, l'antropologia e la sociologia medica di lingua inglese, per meglio evidenziare la complessa varietà dei piani di significato e di azione cui il concetto di "malattia" rimanda, utilizza tre diverse parole per definirla: *illness*, *disease* e *sickness*, che vengono in italiano tradotte tutte con il termine "malattia", là dove, invece, designano tre dimensioni molto diverse. Agli studenti è stata posta la domanda circa la conoscenza di una differenza tra i termini *illness* e *disease* proprio perché essa costituisce una delle basi sulla quale si è sviluppata la Medicina Narrativa. Investigare il grado di familiarità e conoscenza di questi due termini è stato considerato significativo per questo studio.

⁴³⁷ Importante in questa affermazione è la differenza tra i verbi: *to cure* e *to care*.

⁴³⁸ Significativo è anche il fatto che sono due studenti che hanno frequentato due tipologie di corsi diversi: il primo studente un corso facoltativo mentre il secondo due corsi obbligatori.

Con riguardo, invece, all'ultimo quesito della domanda 3a circa le competenze che dovrebbero caratterizzare un medico, tutto il campione ritiene che le *technical, dyagnostic and scientific skills* siano sì indispensabili, ma un ruolo importante rivestano anche abilità comunicative e relazionali⁴³⁹.

[...] *a good doctor have to be caring, good listener, humble and intelligent*
(12, 27, F, AoA, DPS, O, O)

Le domande 3b e 3c possono essere analizzate insieme dal momento che le risposte dell'una sono convogliate in quelle dell'altra e *vice versa*. Le risposte, infatti, si sono dimostrate omogenee e tutti gli intervistati ritengono tre tipologie di informazioni importanti per impostare il piano di trattamento:

1. lo stato fisico e patologico del paziente;
2. fattori ambientali e culturali;
3. l'aspetto emozionale e il vissuto del paziente.

Tutto il campione è, altresì, convinto che il piano di trattamento previsto potrebbe andare incontro a modifiche man mano che il rapporto con il paziente diventa più profondo. Si specifica che, con tale definizione viene intesa una conoscenza delle aspettative, dei progetti e del contesto di vita del paziente. Di conseguenza, tutti concordano nel ritenere che il modo in cui il paziente considera la propria situazione sia molto importante nella gestione del trattamento⁴⁴⁰.

⁴³⁹ Uno studente, dopo aver sostenuto - come gli altri - che un medico deve non solo saper applicare la conoscenza scientifica ma anche dimostrare di saper ascoltare il paziente, conclude: *this is a emotional job* (20, 23, F, L&M, F).

⁴⁴⁰ Con riguardo a queste domande bisogna specificare che le interviste sono state rivolte a studenti del 1° - 2° - 3° e 4° anno. Alcuni di loro, come quelli del 1° anno, non hanno ancora avuto un contatto con il paziente, mentre gli altri sono comunque seguiti in questo dai docenti-medici. Le risposte, dunque, si limitano a dare un'idea di ciò che gli studenti, in base alla loro conoscenza attuale in campo medico, immaginano sarà il loro rapporto con i pazienti in circostanze future. I dati rivelano che gli intervistati attuerebbero un approccio limitato all'applicazione delle direttive consigliate dalle evidenze scientifiche, ma teso all'integrazione delle informazioni provenienti dallo stesso paziente. Inoltre, per ammissione degli stessi intervistati, ciò influisce sulla personalizzazione del piano di trattamento.

Resoconto della terza dimensione conoscitiva

Questa dimensione conoscitiva può essere considerata come “di passaggio” o come “ponte” tra le prime due più generali e preliminari e l’ultima nella quale vengono analizzati concetti e tematiche più specifiche. In questa dimensione, infatti, vengono richieste alcune definizioni di lemmi che, se familiari, permettono di comprendere le finalità della medicina narrativa e di dare un senso agli obiettivi che si pongono le Medical Humanities. Dai commenti individuali risalta la consapevolezza degli studenti circa il fatto che accogliere una vera e propria storia di malattia, che vada al di là della classica raccolta anamnestica, implichi prestare attenzione non solo ai fatti biomedici ma anche al vissuto del paziente. Gli studenti riscontrano, infatti, nella *illness* una precisa esperienza di malattia soggettiva e personale tanto che uno studente vi associa il termine *suffering* (11, 26, M, AoD, F) e un altro quello di *mental illness* (12, 27, F, AoA, DPS, O, O) e ricorrente in tutti è la parola *feelings*.

La quarta dimensione conoscitiva: ‘Develop and use of narrative skills/competencies and if they are useful tools in daily medical practice (reflections on critical studies in Medical Humanities/empathy)’ è interamente dedicata all’esplorazione delle considerazioni degli studenti circa le competenze che le Medical Humanities si propongono di sviluppare. Dopo una prima domanda circa la formazione medica di base e se quest’ultima fornisce agli studenti delle competenze per ascoltare, comprendere e interpretare una storia di malattia (4a), l’attenzione viene rivolta alla modalità di gestire le competenze che il PMHA intende sviluppare in ciascun studente e sulla possibilità o meno che esse possano essere utili nel facilitare la relazione medico-paziente, promuovere l’aderenza del trattamento o avere un impatto significativo nella sua formulazione e, in generale, nella pratica clinica quotidiana. In questa dimensione conoscitiva viene, altresì, analizzata l’idea degli studenti con riguardo all’inserimento delle Medical Humanities nel *core curriculum* e il loro parere su due specifici studi critici sull’argomento. Di particolare rilevanza appare la riflessione sull’empatia e

sulla possibilità che le *humanities* possano promuovere una relazione empatica tra medico e paziente.

Quest'ultima dimensione conoscitiva è caratterizzata da ben 13 domande (4a-4o) che sono state trascritte in maniera consequenziale al fine di avere una traccia coerente degli argomenti da indagare. Come prevedibile, a volte queste domande sono state poste nell'ordine nel quale sono state trascritte, altre volte, invece, sono state accorpate l'una con l'altra (al fine di non ripetere lo stesso concetto più volte stancando così l'intervistato).

Alla domanda 4a sono state date diverse risposte articolabili in 3 gruppi:

1°) 6 studenti credono che la formazione di base abbia fornito loro strumenti (conoscenze teorico/pratiche) per ascoltare, ricevere e interpretare la storia di malattia del paziente;

2°) 5 studenti ritengono che la formazione di base abbia fornito loro solo alcuni strumenti che devono però essere integrati con maggiori situazioni di contatto con i pazienti;

[...] we need to explore more how communicate with our patient and we need more intensive training of communication (9, 24, F, L&M, F)

The basic training provided me the tools to hear but not for appreciate the stories. Sometime we pay attention only to one or two words thinking about the treatment plan. We don't talk about patients' stories, about what they feel [...] the American system produce "doctor as robot" and the education system in medical school does not give you time to grow up as a person and to explore your personality [...] most medical student regress and I think the medical school should "create" a doctor who thinks of the patients' comfort and emotions instead only following the rules (10, 26, M, L&M, PCP, F, O)

We are able to get details about stories but we are not able to have a reaction and to respond appropriately [...] we are not able to respond in a emotional way! (17, 23, F, L&M, F)

3°) 11 studenti hanno, invece, dichiarato di non aver ricevuto nessuna formazione in merito.

[...] there is not emphasis on stories but only about details and treatment. You learn only to memorize a lot of things and your patient becomes only a symptom and a treatment. We trained to be able to recognize symptom and don't see behind the stories
(11, 26, m. AoD, F)

My basic training gave me a structure but not the capacity to read, learn or understand the patient's stories (24, 28, F, AoA, DPS, O, O)

[...] We are able to listen the details of history but it is only a check-list and not a stories. The emotions are not considered professional in this culture and we trained in action not in reflection [...] this is sad (13, 32, M, AoA, L&M, O, F)

"sometimes I feel frustrated because I don't know what I have to do and what I have to say to my patients and their families and how to talk with them (15, 25, F, AoA, L&M, O, F)

My basic training provided me a tools to see a patient as a symptom. We don't look behind
(12, 27, F, AoA, DPS, O, O)

All'interno di ogni gruppo si riscontrano diverse argomentazioni e, specialmente nel secondo gruppo, sembra esserci una biforcazione tra chi considera mancanti alcune *communications skills* e chi invece ritiene sarebbe necessario un approccio più improntato alla riflessione e più attento alle risposte emotive. In tutti i casi (soprattutto in quelli in cui la risposta è stata parzialmente o totalmente "negativa") si riscontra una percezione positiva delle competenze che potrebbero aiutare una maggiore comprensione del paziente. Diversa è la posizione di uno studente che afferma:

[...]I don't know if is necessary because you learn from your mistakes. Whatever you read, whatever you heard, could be wrong because everybody is different
(14, 31, M, DPS, PCP, O, O)

Un solo studente non ha saputo fornire una risposta limitandosi a un *I don't know* (23, 29, F, L&M, F).

Le risposte **4b-c-e-f** sono state raggruppate.

Esse si propongono di comprendere quanto gli studenti ritengono importanti nella loro formazione le Medical Humanities, che competenze il

corso seguito ha sviluppato in loro, se le ritengono utili per una pratica clinica più completa.

Tranne uno studente, la totalità degli intervistati è d'accordo sul fatto che le Medical Humanities siano importanti nella formazione del futuro medico per diversi motivi quali:

a) essere più consapevoli, più sensibili nell'esercizio della propria professione e capaci di comprendere il punto di vista del paziente:

Not give me skills but ability to be more aware and opportunity to be opened-minded
(7, 25, F, AoA, CCR, MRT, O, O, O)

I don't have the specific skills but Medical Humanities allow me to better understand the idea of medicine. I feel more able to understand my patients and more sensitive
(16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

Help me to maintain the consideration about the human aspect of medicine because sometimes I forget it (11, 26, M, AoD, F)

"In a lesson of Art of Doctoring we spoke about one topic and the day after I have had the same situation with two patients and I was talking in the same way I learned during the class". I felt that I was speaking with my patient in a comfortable way (1, 26, F, AoD, F)

I feel able to reflect. To read or to heard the poems helped me to expand my perspective, my awareness and my knowledge in my approach with my patient. I feel more sensitive and more open (3, 27, F, L&M, F)

This class gave me more perspectives about how a good doctor have to be and about how complex is the relation with your patient. I am going to remember how important is to consider the humanistic side of medicine (4, 23, M, L&M, F)

b) essere capaci di esprimere se stessi e valutare le proprie emozioni:

Help especially for your emotion and in order to become a more empathetic physician
(15, 25, F, AoA, L&M, O, F)

I feel more comfortable because I feel that I can express my self and I feel more balanced. Even if it is not something that happened everyday I am more able to understand why I am here and why I want to become a doctor. This class was useful in order to reflect about myself
(22, 31, F, CCR, MRT, O, O)

After this class I felt more comfortable. I have to be honest with you: when I meet my patient for the first time the Medical Humanities are not the first things that I think but they suggest

me to be deeper. I don't think differently but it is as "sharpening my knife" and every time I attended this class I sharpen my knife again" (13, 32, M, AoA, L&M, O, F)

You learn in you books all day and never you take a moment to think about your experience. You think only about diagnosis and sometimes you are disconnected and you forget to be in touch with yourself. Poem, music etc are emotions and can help people to reflect (19, 24, F, AoA, O)

This class gave me the capacity to think 'behind' the person that I see and valuating my feeling and emotions. Dr. Shapiro provided us a good environment where we can share and talking about the difficulties with ours patient and keep in mind ours emotions. I am able to express my self in a professional manner but in a different way and I learned from my colleagues' experiences. But honestly some people don't think the same. They don't have a social skills and they don't care to hear patient. For me the humanities are a good reminder to don't forget why I have chosen medicine as well. (24, 28, F, AoA, DPS, O, O)

Interessante è, inoltre, il punto di vista di questo studente che si discosta fortemente dalle risposte degli altri intervistati:

One student, instead, tells: "It is very difficult translate the Medical Humanities in reality and the people who study humanities usually don't have contact with patient. A stories in a stories, you don't visualize patient. There are so many stories and everybody is different and these stuff are interesting but the reality is different. (14, 31, M, DPS, PCP, O, O)

Tranne un intervistato, positive sono state le 23 risposte alle domande 4d-h. Questi studenti ritengono che il loro approccio con il paziente sarà diverso dopo aver frequentato il corso (facoltativo/obbligatorio) ma non sono in grado di spiegare in che modo le Medical Humanities potrebbero promuovere l'aderenza al trattamento o migliorare la formulazione di quello considerato come più adeguato.

Gli studenti intervistati insistono sull'importanza che le Medical Humanities rivestono nel fornire strumenti per:

- una corretta comunicazione con il paziente
- sviluppare *emotional skills*
- avere la possibilità di riflettere sulla loro professione e su se stessi anche al di là di quest'ultima.

I am sure that I am more observing and I am more able to better direct my questions and to pay more attention on some details. I keep in my mind something that in medical school basically you can lose. Also, it is a good reminder when you ask to yourself: Why I am here
(21, 25, F, L&M, F)

Anche le domande 4g e 4i possono essere considerate insieme, o meglio, la seconda (4i) può essere intesa una conseguenza della prima (4g).

23 studenti intervistati ritengono che l'uso di narrazioni di finzione come testi letterari o film siano importanti nella loro formazione ma, al contempo, riconoscono che alcuni studenti sono scettici: tra questi ultimi citano coloro che sceglieranno una specializzazione in radiologia, chirurgia o anestesia, vale a dire, coloro che avranno un contatto minimo con il paziente.

Questo, dunque, è il motivo per cui le risposte alla domanda se le Medical Humanities dovrebbero essere incluse nel *core curriculum* oppure rimanere corsi facoltativi (4i) si differenziano⁴⁴¹:

-12 studenti, pur riconoscendo l'importanza e il valore delle Medical Humanities, ritengono che esse dovrebbero rimanere dei corsi facoltativi scelti dallo studente;

- Il intervistati pensano che sia importante inserirle nel *core curriculum* e che, quindi, siano obbligatorie anche per i futuri radiologi, chirurghi o anestesisti:

Every single doctor have to learn how make patient comfortable. It is important for all doctor, for surgeon and anaesthetist as well (19, 24, F, AoA, O)

Should be required because a lot of student think about medicine only as a science and for money and achieve success and this is tragic (20, 23, F, L&M, F)

Maybe in the first two year is good as a elective courses but during the 3th year you need more especially during the clerkships and I think that sometime could be helpful force people to sit down and attend this class. In 3th year as a part of curriculum
(16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

Should be required and included because they represent what medicine is
(24, 28, F, AoA, DPS, O, O)

⁴⁴¹ Vista la natura della domanda 4i mi sarei aspettata una netta differenza tra le risposte degli studenti che hanno frequentato un corso facoltativo o uno obbligatorio: questa aspettativa è stata smentita e non sussistono differenze sostanziali.

Uno studente, invece, dichiara:

The main education for me is my patient. Medical Humanities courses doesn't teach me and doesn't give me one right direction (14, 31, M, DPS, PCP, O, O)

La domanda 41 ha preso spunto da uno studio condotto presso la Lund University in Svezia, dove un equipe di studiosi si era posta l'obiettivo di esplorare e analizzare quali problematiche potevano emergere dall'inserimento di un programma in Medical Humanities nelle facoltà di medicina. Lo studio aveva previsto la somministrazione di un'intervista a 5 studenti arrivando alla seguente conclusione: gli studenti potevano sì considerare interessanti e utili le discussioni e le riflessioni innescate dal programma ma veniva a mancare in loro una *theoretical structure* che permettesse di capire cosa realmente avevano imparato tanto da inserirlo nella loro pratica quotidiana⁴⁴².

Agli studenti dell'UC Irvine è stata presentata questa ricerca svedese e successivamente posta la domanda (41) inerente a una loro riflessione/opinione in merito e chiedendo, inoltre, se avevano incontrato delle difficoltà durante il corso frequentato.

Tutti gli studenti hanno risposto di non essere d'accordo con le conclusioni cui erano pervenuti gli studiosi svedesi e di non aver incontrato particolari difficoltà nel seguire il corso o tali da impedire una reale comprensione degli obiettivi di ogni lezione⁴⁴³.

I am not agree because everybody are able to keep in mind and use the topics and discussions that we have in class in every situation. We really appreciate and I learned everything and it was very natural incorporate these elements in practice
(16, 28, F, AoA, L&M, O, F)

Questa domanda è stata, altresì, occasione per gli studenti intervistati per sottolineare di nuovo quanto questi corsi, nonostante alcuni loro colleghi (e 1 studente tra quelli intervistati) li considerino una perdita di tempo, siano utili non solo per migliorare la relazione con il proprio paziente ma anche per il loro benessere personale.

⁴⁴² Cfr. Cfr. C. Wachtler, S. Lundin, M. Troein, Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program, *BMC Medical Education*, 2006, 6:16 doi:10.1186/1472-6920-6-16 e il paragrafo 2.3 del capitolo 3.

⁴⁴³ Tutti sostengono, al contempo, che il successo di questi corsi dipende non solo dagli argomenti in essi affrontati ma anche dalla loro gestione e modalità di organizzazione. In particolare, l'iniziativa del *small-group of discussion* sembra incontrare il parere favorevole di tutti.

Le domande **4m-n-o** sono state raggruppate in quanto si pongono l'obiettivo di indagare il punto di vista degli studenti su un aspetto molto ricorrente nella letteratura sulle Medical Humanities, vale a dire, lo sviluppo di quell'empatia considerata una competenza fondamentale nella relazione medico-paziente. Anche in questo caso il punto di partenza è stato l'analisi dell'articolo critico *The dangerous practice of empathy*⁴⁴⁴ di J. Macnaughton.

Data la particolarità dell'argomento, le risposte degli studenti sono state non solo diverse l'una dall'altra ma spesso anche discordanti tra loro, anche tra quelle date dallo stesso studente.

Alla domanda **4m 23** studenti (su 24) hanno risposto di essere d'accordo con le definizioni date di empatia⁴⁴⁵ considerando, al contempo, quest'ultima una competenza/qualità che un medico deve possedere.

Yes, definitely empathy have to be a skill that doctor have to posses. A lot of doctor loose empathy when start medical school but I think the good doctor has to be able to walk in the patient's shoes (12, 27, F, AoA, DPS, O, O)

Nonostante questo accordo di base, le argomentazioni a questa domanda sono state, tuttavia, diverse tra loro e sono state accompagnate da altre affermazioni. Quelle più ricorrenti (alcune di esse richiamano anche la risposta alla domanda **4o**) sono state:

- in alcune specializzazioni (ad esempio in anestesia, radiologia e chirurgia) l'empatia non è necessaria in quanto non vi è un contatto costante e diretto con il paziente;

I think a lot about empathy and how much my empathy could be improved. But I think two think: the first is that it is impossible to teach empathy because it is something which grow up and not something that you put inside of the people. The second is that not everyone are empathetic and, for instance, the radiologist don't need to be empathetic (5, 26, M, AoD, F)

⁴⁴⁴ Cfr. J. Macnaughton, The dangerous practice of empathy, *The Lancet*, Vol 373 June 6, 2009 e paragrafo 2: obiettivi e ipotesi di ricerca in questo capitolo. J. Macnaughton, (esponente di rilievo negli studi sulle Medical Humanities) argomenta che una relazione tra medico e paziente improntata sull'empatia può definirsi pericolosa sostenendo in maniera provocatoria che se un medico risponde al disagio di un paziente con: *I understand how you feel* è probabile che il paziente possa sentirsi truffato e risentito.

⁴⁴⁵ Suggestiva è, a mio avviso, la definizione di 'empatia' ricorrente nella lingua inglese: "walking in the patients' shoes".

- le Medical Humanities più che insegnare ad essere più empatici con il proprio paziente possono aiutare a non perdere una naturale empatia o una predisposizione ad essa in quanto aiutano a vedere la condizione in cui si trova il paziente sotto un'altra prospettiva. Esse alimentano una riflessione che contribuisce a instaurare un contatto più profondo con il paziente:

Not everyone have a natural empathy but I think that it is a important skill for a doctor. If you don't have empathy you could be a best doctor in the world but there will be something lacking. I think, also, that if you don't have empathy you cannot learn how to be empathetic taking part in this class., empathy it is something natural and not something that you can taught but in my case this class is useful for don't loose empathy (17, 23, F, L&M, F)

Yes, a good doctor have to be empathetic and I think that a course like this helps me to keep in mind my patients because when I am stressed and tired I can forget them (23, 29, F, L&M, F)

La risposta di uno studente, invece, si dissocia dalle altre:

It is impossible to teach empathy and also happens that it becomes normal speak about cancer, about people who are sick and if the first time that you see a cadaver is weird, the second time is absolutely normal. You have to be sensitive and some topic is important to better understand but you cannot to be depressed everyday. I don't want empathize, I don't want feel what and how patients feel...this is not healthy for me and not healthy to my patient (14, 31, M, DPS, PCP, O, O)

Anche le reazioni alla domanda **4n** sono state caratterizzate da punti di vista diversi e non sempre è stato facile per gli studenti rispondere o avere un'idea precisa al riguardo. L'affermazione di J. Macnaughton è stata sicuramente un punto di partenza per affermare che l'empatia non è pericolosa, ma piuttosto è difficile da mettere in pratica in quanto legata ad una comprensione della sofferenza del paziente impossibile da cogliere completamente. Contrariamente da quanto dichiarato nella domanda **4m**, tutti gli studenti intervistati sono, infatti, d'accordo nell'affermare che la condivisione dell'esperienza del paziente non possa mai dirsi completa e condivisa ma ciò non comporta l'assenza di una percezione del malessere vissuto dal paziente e, di conseguenza, una relazione di cura nella quale il paziente si senta rispettato e ascoltato.

This statement is too strong. Could be not easy understand what your patient feel but empathy is not a dangerous practice (6, 25, F, L&M, F)

I agree, I cannot understand but I can try to do my best for understand. I don't know exactly what my patient are feeling but it is important that the doctor is aware and that knows what his/her patient is going through (9, 24, F, L&M, F)

It make a sense, you actually don't understand but you know that it is hard time for your patient. In some way you can understand (17, 23, F, L&M, F)

I cannot understand but I can image. If you have a good relationship with your patients they don't might be offended (12, 27, F, AoA, DPS, O, O)

Resoconto della quarta dimensione conoscitiva

Alla luce degli obiettivi di partenza (e da quanto appreso dalle precedenti dimensioni conoscitive) da questa dimensione conoscitiva si evince un accordo tra gli intervistati sul fatto che l'acquisizione di competenze narrative debba fa parte del proprio bagaglio professionale. Gli studenti le ritengono utili sia per ampliare la propria professionalità sia come modello di pratica riflessiva, vale a dire come mezzo per favorire l'auto-consapevolezza di se stessi, l'autocoscienza e l'empatia. Con riferimento a quest'ultima, pur nella difficoltà riscontrata nel fornire una risposta al riguardo, le interviste rivelano l'importanza che gli studenti sentono di dover dedicare all'aspetto relazionale (alla base del coinvolgimento empatico) considerato, al contempo, fondamentale per la programmazione di un piano terapeutico maggiormente aderente alle specifiche necessità di cura di ogni persona. Tutto ciò sembra però verificarsi in maniera inconsapevole e senza una strutturazione metodologica ben precisa tanto che viene spesso associato a una predisposizione naturale del medico. L'aspetto che le *humanities* sembrano sollecitare e favorire negli studenti di medicina sembra essere piuttosto un'attenzione nuova verso una sfera emotiva considerata condizione necessaria per un benessere personale che influenza inevitabilmente anche la sfera professionale.

L'intervista si è conclusa con due domande: la prima diretta a valutare la soddisfazione complessiva verso il PMHA attraverso un aggettivo a scelta; la seconda, invece, più libera in cui gli studenti sono stati invitati a esprimere commenti e valutazioni critiche oltre che a fornire suggerimenti, idee o modifiche nell'insegnamento delle Medical Humanities al fine di migliorare i benefici di questi corsi nella loro carriera universitaria.

Per la prima domanda si riporta qui di seguito la tabella comprendente tutti i dati⁴⁴⁶:

⁴⁴⁶ I numeri prima di ogni aggettivo/lemma corrispondono all'ordine in cui sono avvenute le interviste. Cfr. Tabella 1 pagina 32 per verificare la corrispondenza con lo studente intervistato e le caratteristiche di quest'ultimo.

Aggettivo/Lemma	N. intervista	Soggetti intervistati (codice)	Totale
HELPFUL	1	(1, 26, F, AoD, F)	1
USEFUL	2; 8; 10	(2, 25, M, L&M, F) (8, 24, M, CCR, MRT, O, O) (10, 26, M, L&M, PCP, F, O)	3
POWERFUL	3; 6	(6, 25, F, L&M, F)	2
IMPORTANT	4; 11; 15	(4, 23, M, L&M, F) (11, 26, M, AoD) (15, 25, F, AoA, L&M, O, F)	3
NECESSARY	5; 13	(5, 26, M, AoD, F) (13, 32, M, AoA, L&M, O, F)	2
UNDERSTANDING	7	(7, 25, F, AoA, CCR, MRT, O, O, O)	1
ESSENTIAL	9	(9, 24, F, L&M, F)	1
LACKING	12; 24	(12, 27, F, AoA, DPS, O, O) (24, 28, F, AoA, DPS, O, O)	2
MENTAL MASTURBATIONS	14	(14, 31, M, DPS, PCP, O, O)	1
REFLEXIVE	16; 21; 22	(16, 28, F, AoA, L&M, O, F) (21, 25, F, L&M, F) (22, 31, F, CCR, MRT, O, O)	3
OPEN-MINDED	17; 18	(17, 23, F, L&M, F) (18, 22, F, L&M, F)	2
ENLIGHTENING	19	(19, 24, F, AoA, O)	1
REMINDER	20	(20, 23, F, L&M, F)	1
MEANINGFUL	23	(23, 29, F, L&M, F)	1

Tabella 3

Con riguardo, invece, alla domanda conclusiva, il suggerimento più ricorrente è stato quello di inserire più corsi in Medical Humanities al terzo e quarto anno, epoca in cui avviene il primo e approfondito contatto con il paziente.

Discussione dei risultati, prospettive e riflessioni conclusive

Questo capitolo nasce principalmente da un interrogativo sollevato da alcune perplessità legate ad un campo così promettente ma anche dai confini ancora così incerti come quello della medicina narrativa e delle Medical Humanities.

La letteratura sull'argomento presenta un quadro molto ricco e ampio di riflessione ma risultano ancora esigui gli studi empirici sull'impatto di questi insegnamenti sulla formazione medica, che valutino cioè in che misura le Medical Humanities abbiano davvero risposto alle istanze che ne hanno motivato la nascita e l'introduzione in corsi universitari. Se, ad esempio, esse abbiano o meno contribuito a restituire "umanità" e "cultura" ai nuovi medici, ovvero se i medici che hanno seguito corsi di *humanities* siano meno concentrati sui profili diagnostici e prognostici indicati dalle linee guida e tengano maggiormente in considerazione le dimensioni psicosociali e morali del rapporto col paziente. Né è stata ancora approfondita adeguatamente la modalità attraverso la quale le discipline che fanno parte delle Medical Humanities influenzino la percezione che i medici maturano circa lo statuto epistemologico e gli scopi della medicina.

Nessuno può mettere in discussione l'intrinseca validità di una cultura umanistica per il medico, tuttavia sarebbe ragionevole domandarsi se sia del tutto giustificato impartire una formazione umanistica sulla base del presupposto che i contenuti scientifici e le tecniche che sono parte del sapere medico abbiano un potenziale disumanizzante, ossia che proprio la conoscenza dei processi che sono alla base del nostro funzionamento biologico precludano la comprensione delle dimensioni psicosociali ed etiche della pratica medica. Inoltre, se gli insegnamenti umanistici vengono somministrati senza un'adeguata contestualizzazione epistemologica, ossia senza che gli studenti abbiano maturato una percezione pertinente dell'epistemologia medica, si può ugualmente affermare che una formazione umanistica migliori davvero la qualità dei medici in generale? Anche ammettendo che vadano a migliorare il lato umano e comunicativo potrebbero comprometterne

l'impostazione metodologica per quanto riguarda le basi scientifiche della medicina?⁴⁴⁷

Ci sono alcune coincidenze di cui è bene tener conto nell'esaminare il significato che assumono le strategie alla base dello sviluppo e della diffusione delle Medical Humanities. Come già accennato, esse si sono diffuse nelle scuole di medicina in concomitanza con l'affermarsi della critica bioetica al paternalismo medico. La bioetica ha giustamente messo in discussione e superato l'idea che la coscienza e i valori del medico possano fare le veci e sopravanzare quelli del paziente ma, tuttavia, ha spesso confuso le ragioni del pluralismo etico e culturale con argomenti tendenti al relativismo epistemologico, contribuendo in tal modo a minare la fiducia nei fondamenti naturalistici della pratica medica. Non va dimenticato, inoltre, che le Medical Humanities si sono affermate sull'onda del dibattito filosofico che negli anni Settanta e Ottanta ha visto una prevalenza di concezioni normative e storico-culturali nella definizione della malattia e della salute, nonché in concomitanza con il radicarsi delle istanze pedagogiche di impianto costruttivista che fanno riferimento al *problem-based learning* nell'ambito dell'educazione medica. Nell'ultimo decennio, infine, la medicina ha visto affermarsi le istanze metodologiche dell'*evidence based medicine*, che hanno consolidato una sorta di dissonanza epistemologica nella formazione del medico, che si trova ad apprendere, contemporaneamente e, a volte, senza esserne consapevole, le strategie esplicative della medicina fondata su un approccio bio-sperimentale alla malattia e le strategie empiriche della medicina che fanno riferimento a un uso quasi taumaturgico della statistica⁴⁴⁸.

Gilberto Corbellini, interrogandosi su questi assunti, si pronuncia in maniera critica affermando che ai futuri medici non servirebbero tanto una infarinatura di vaghe idee filosofiche, antropologiche o critico-letterarie, quanto piuttosto coordinate tematiche e un inquadramento storico-epistemologico utili per raccordare contenuti apparentemente scollegati del sapere medico, nonché per delineare la cornice all'interno della quale possano

⁴⁴⁷ G. Israel, *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino, 2010.

⁴⁴⁸ A riguardo, si rimanda al capitolo 2 di questa tesi.

trovare una composizione le dimensioni etico-sociali ed etico-economiche della medicina⁴⁴⁹.

È vero che oggi sia gli insegnamenti di base sia quelli clinici veicolano prevalentemente nozioni e tecniche, senza contestualizzarle rispetto alle dinamiche concettuali e metodologiche da cui sono scaturite, e l'inquadramento storico-epistemologico dei concetti, delle tecniche e dei problemi medici può ricostruire una formazione in grado di affrontare dinamicamente e costruttivamente i cambiamenti ed evitare le dispersioni nella selva delle informazioni e dei dettagli. La sfida è riuscire a far recuperare all'insegnamento medico la capacità di fornire un quadro di riferimento all'interno del quale possa integrarsi l'informazione fattuale, per costruire delle strutture coerenti di conoscenza. Informazione e conoscenza non sono la stessa cosa: la prima consiste di fatti e dati, la seconda implica una comprensione. Si può essere informati senza conoscere e larga parte della didattica medica è oggi una forma di addestramento (*training*) piuttosto che di educazione. L'addestramento è un'attività che porta all'acquisizioni di nozioni e procedure per operare nel presente, mentre l'educazione implica un'organizzazione dinamica della conoscenza e della personalità, che prepara per il futuro e mette in condizioni di rispondere ai cambiamenti. Secondo il punto di vista critico di Corbellini, difficilmente le Medical Humanities potranno svolgere questo ruolo, soprattutto se partono dal presupposto di un'equivalenza di statuto epistemologico di tutte le forme di conoscenza. Il rischio, in questo caso, è inverso, ossia, accentuare le dissonanze epistemologiche nella formazione del medico e concepire le Medical Humanities come distrazioni o in competizione rispetto al tempo già limitato – necessario all'insegnamento delle nuove conoscenze mediche, che aumentano a ritmi senza precedenti.

L'affermazione di Corbellini si scontra con i risultati di questa ricerca che, invece, ha messo in luce prospettive diverse e riflessioni che non appartengono alle conclusioni a cui arriva lo storico della medicina con riguardo ad una sorta di primato ed egualitarismo epistemologico che le

⁴⁴⁹ G. Corbellini, *EBM. Medicina basata sull'evoluzione*, Laterza, Roma-Bari, 2007.

Medical Humanities avanzerebbero tanto da diventare una sorta di accessorio trascurabile della pratica medica⁴⁵⁰.

Come osservato precedentemente nell'analisi delle interviste svolte:

- la metodologia educativa e la sua organizzazione (con specifico riferimento, in questo caso, alla School of Medicine dell'University of California, Irvine) assumono valore concreto e pratico in quanto gli studenti hanno affermato di comprendere quanto sia importante avere un programma e/o un percorso educativo come quello promosso dalla prof.ssa J. Shapiro e quanto sia importante non lasciare gli interventi all'improvvisazione o al solo buon senso. La partecipazione alle attività del PMHA, accompagnate da un supporto di tutoraggio, aiuta, infatti, a riflettere su quanto osservato e svolto nel corso del tirocinio e la malattia assume significati diversi per gli allievi tirocinanti (oltre che, ovviamente, per i pazienti) che riescono a comprendere aspetti di essa finora sconosciuti.

- Gli studenti, all'interno di questo percorso formativo, riescono a cogliere gli aspetti metodologici e l'importanza della pianificazione dell'intervento educativo oltre che a comprendere il valore fondamentale della relazione come veicolo e strumento capace di aiutare il paziente.

- Gli studenti, attraverso percorsi formativi che prevedono l'utilizzo dello strumento narrativo a differenti livelli di approfondimenti e con differenti finalità, possono sviluppare buone competenze nel prestare cura e abilità necessarie per interpretare in modo ricco e accurato i racconti, per capirne il significato, nonché per cogliere le problematiche dei pazienti in tutta la loro complessità.

- Gli studenti colgono, altresì, un loro percepito di malattia e imparano a riflettere sulle proprie esperienze. Si evidenzia, dunque, il valore del metodo della narrazione come forza generatrice di un patto per il cambiamento, per una relazione che possa aiutare sia gli studenti sia i medici stessi chiamati ad interrogarsi sulla loro esperienza. Il "mezzo narrativo" consente di educare alla

⁴⁵⁰ Cfr. G. Corbellini, *EBM. Medicina basata sull'evoluzione*, Laterza, Roma-Bari, 2007.

relazione e allo sviluppo di una competenza emotiva rivolta sia verso il prossimo che verso se stessi.

Leggere una storia di malattia reale o finzionale, commentandola poi con un formatore e un gruppo di pari può essere una strategia per sviluppare: la capacità di cogliere la prospettiva del paziente, considerare come il suo contesto sociale e la sua cultura possono aver influenzato il suo vissuto di malattia, permettere di analizzare in un contesto “protetto”, qual è quello formativo, le proprie reazioni alla storia del paziente, le idee che sono scaturite da essa, così come le proprie emozioni⁴⁵¹.

Interessante è, a mio avviso, l'emergere di **due temi** che riassumono e ritornano in tutte le risposte degli studenti e che si intrecciano tra loro caratterizzando gran parte dello svolgimento della ricerca:

I. SCIENCE Vs HUMANITIES

I dati ricavati dalle interviste rivelano un'opposizione molto sentita dagli studenti (ancorché manifestata con gradi di intensità diversi da soggetto a soggetto) tra i termini *humanities* e *science*. Fin dalla domanda relativa al significato delle Medical Humanities, molto sentita è una distinzione tra gli obiettivi della conoscenza scientifica e quella derivata dalle *humanities*, così come radicata è la convinzione che questi due ambiti non abbiano caratteristiche da condividere o valori compenetrabili. Anche le domande successive sottolineano la diversità di ruoli delle due conoscenze e ciò che fa pensare è più che altro il ricorrere dei termini *emotions* e *feelings* esclusivamente riferiti al campo delle *humanities*, come quello in cui esse trovano una loro collocazione e sviluppo.

Apparentemente tutto ciò può sembrare superfluo da specificare dal momento che scontata appare una simile caratterizzazione e una diversità di obiettivi e prospettive ma ciò che spinge a considerare interessante questa

⁴⁵¹ C. Malvi (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattie narrate dai protagonisti*, Franco Angeli, Milano, 2011.

separazione è il fatto che, a differenza della letteratura critica sul tema e delle varie ricerche condotte sul campo che sottolineano piuttosto come gli studenti di medicina tendano ad utilizzare la parola *fun* o l'aggettivo *vagueness* nel descrivere i corsi in Medical Humanities invece che trovare in essi una reale utilità, le interviste svolte per questa ricerca non palesano una prospettiva di questo tipo orientandosi piuttosto verso altre conclusioni.

Il corso seguito all'interno del PMHA viene sì vissuto come un momento separato e diverso rispetto all'educazione che gli studenti sono abituati a ricevere all'interno della facoltà di medicina, ma, al contempo, se ne rintracciano delle finalità che vanno oltre il momento di divertimento e di *relax* fine a se stessi andando a coinvolgere una sfera, come quella emotiva, che la scienza sembra trascurare poiché "non di sua competenza". Ricorrenti e caratteristiche, infatti, sono le affermazioni *look outside the medical school, look outside the box* o *refresh my soul* poste in antitesi o in maniera critica nei confronti della scienza.

Sempre con riferimento a queste considerazioni, ciò che emerge dalle interviste è, altresì, una dicotomia tra professionalità e benessere individuale percepiti dagli studenti come concetti derivanti da fonti diverse. La dicotomia, dunque, affiora nel momento in cui ciò che ha più dignità e viene sentito come caratterizzante un percorso di studi che si è scelto (la scienza medica e le discipline scientifiche) diventa da un lato base imprescindibile del *professionalism* ma al contempo causa di un cambiamento interiore non voluto e sentito come destabilizzante. Le *humanities*, invece, considerate come meno importanti nel percorso educativo, meno dignitose al cospetto delle discipline scientifiche e meno professionali, divengono fonte di quel benessere personale sentito come necessario (anche se non contemplato nel percorso di studi di una facoltà di medicina) perché alla base di una migliore conoscenza di se stessi e preludio, a sua volta, di un migliore rapporto con il paziente.

Tutto ciò si evince da alcune risposte:

The emotions are not considered professional in this culture and we trained in action not in reflection [...] this is sad (13, 32, M, AoA, L&M, O, F)

Si rintraccia, dunque, negli studenti una contraddizione che potrebbe essere considerata una delle motivazioni della difficoltà di accettare completamente e senza riserve l'introduzione delle Medical Humanities all'interno del percorso formativo medico: ciò che è sentito come professionale (e che viene incarnato e/o implementato rispettivamente nelle e attraverso le discipline scientifiche) si rivela in antitesi con un benessere personale (legato a quella sfera emotiva incentivata dalle *humanities*) che, seppur fondamentale, viene ritenuto secondario e marginale in una facoltà, come quella di medicina, che insiste sullo sviluppo di altre competenze legate prevalentemente all'analisi delle cause della malattia. Possiamo affermare che ci troviamo di fronte ad un altro e ulteriore "volto" del cosiddetto modello *disease-centered*⁴⁵² (o modello biomedico) nel quale l'attenzione rivolta allo studio e all'individuazione di una malattia (definita come l'alterazione di parametri biologici), tramite una diagnosi scientificamente corretta, esclude non solo il vissuto soggettivo del paziente ma anche una sfera emotiva del medico svuotata di importanza e considerata piuttosto come impedimento del processo diagnostico che un suo valore aggiunto.

- *EMOTIONAL SELF-CARE*. UN PUNTO DI PARTENZA PER UNA RELAZIONE DI CURA PIÙ CONSAPEVOLE

Quanto conta il benessere di un professionista nella qualità delle cure? Quanto conta la cura di sé del medico (a partire dalla sua formazione universitaria) affinché questi possa curare al meglio il suo paziente?

Da più parti, in modalità diverse e seguendo una tradizione che parte da Socrate, passa da Seneca e arriva fino a importanti pensatori del Novecento come Edith Stein, Maria Zambrano⁴⁵³ e Michel Foucault⁴⁵⁴, è stata segnalata la

⁴⁵² Cfr. capitolo 2 e E. A. Moja, E. Vegni, *La visita centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano, 2000. Il modello biomedico o *disease-centered* ("centrato sulla malattia") poggia le basi sul dualismo cartesiano, sull'affermarsi dell'anatomia patologica e sulle scoperte della biologia sperimentale e si è fatto strada attraverso l'applicazione rigorosa del metodo scientifico. Su queste basi questo modello commissiona alla medicina dei ricercatori e dei medici un duplice scopo: primo, quello di identificare e classificare la malattia attraverso i suoi segni e i suoi sintomi e, secondo, utilizzando questa classificazione, quello di contrapporre alla patologia un rimedio rivelatosi scientificamente efficace in precedenti studi clinici controllati e randomizzati.

⁴⁵³ M. Zambrano, *Verso un sapere dell'anima*, Raffaello Cortina, Milano, 1996.

⁴⁵⁴ M. Foucault, *La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 1996.

necessità di una cura di sé in chi ha cura degli altri. Non è marginale il fatto che le storie della pratica clinica hanno incontrato un interesse crescente nelle pratiche formative sanitarie⁴⁵⁵ e che, a livello internazionale, sempre più attenzione venga posta nelle pratiche di narrazione di scrittura della propria esperienza assistenziale. Le storie dei professionisti della cura si riferiscono a due grandi tipologie di soggetti: i pazienti (e i loro familiari) e i professionisti stessi; non di rado, nel raccontare la storia del suo paziente, l'operatore racconta anche di se stesso, delle scelte che ha effettuato, dei dubbi, delle paure, delle scoperte – anche su di sé – che l'incontro con il malato ha reso possibili⁴⁵⁶. L'effetto di *insight* sui pazienti e su se stessi che la scrittura può produrre non è tuttavia qualcosa di immediato, che deriva in modo diretto dallo scrivere le storie professionali, ma è il frutto di un percorso che trova nel gruppo dei pari, oltre che nel formatore, il fulcro vitale.

Il cerchio, dunque, si chiude: dalla narrazione e dalla scrittura dell'esperienza di malattia alla narrazione e alla scrittura dell'esperienza assistenziale quale strategia fondamentale per riflettere sulla propria pratica e per aver cura di sé che è, al contempo, condizione altrettanto fondamentale per aver cura dell'altro⁴⁵⁷.

Questo aspetto è emerso anche dalle interviste nelle quali tutti gli studenti, dal più scettico al più entusiasta, hanno accennato alla necessità di coltivare e preservare una vita emotiva che sentivano minacciata (come si è messo in luce nel punto 1).

Questo aspetto può essere oggetto di critiche dal momento che si è ancora lontani dalla possibilità di studiare a fondo l'aspetto emotivo coinvolto nella relazione medico-paziente e del medico con se stesso che, proprio perché fondato sulla soggettività, sfugge ad ogni possibile verifica che possa dirsi obiettiva. Ad ogni modo, le risposte degli studenti insistono proprio su questo aspetto che viene, invece, posto proprio alla base della loro fiducia verso le

⁴⁵⁵ Cfr. S. DasGupta, R. Charon, Personal illness narratives: using reflective writing to teach empathy, *Academic Medicine*, 79 (4): 351-356, 2004.

⁴⁵⁶ C. Malvi (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattie narrate dai protagonisti*, Franco Angeli, Milano, 2011; R. Charon, Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession and trust, *Journal of American Medical Association*, 286 (15): 1897-1902, 2001.

⁴⁵⁷ Oltre alla scrittura anche la lettura di brani narrativi, la visione di film o di opere teatrali, la fruizione di opere pittoriche o di brani musicali si sono rivelati mezzi adeguati per analizzare le proprie reazioni, i propri vissuti, connettendoli anche con le esperienze cliniche e, dunque, per arrivare a una più approfondita conoscenza di se stessi.

Medical Humanities concepite come unico momento della formazione medica nel quale viene dato spazio alla riflessione e all'analisi dell'impatto emotivo della professione sulle loro vite.

I feel more comfortable because I feel that I can express my self and I feel more balanced. Even if it is not something that happened everyday I am more able to understand why I am here and why I want to become a doctor. This class was useful in order to reflect about myself (22, 31, F, CCR, MRT, O, O)

I felt that I had a space to think [...] and for digest my emotions. I remember when I read that article the first time [...] I cried because sometimes medicine de-personalized people and you become only blood-pressure. You forget that you have a life and a story (12, 27, f, AoA, DPS, O, O)

Al riguardo, con la Prof.ssa Shapiro ci è sembrato opportuno parlare di *emotional-self care* come aspetto derivante dalle Medical Humanities (e, in questo caso, dagli insegnamenti del PMHA) e di porla come preliminare e in relazione con altri due modelli che hanno dato un contributo significativo e una spiegazione più approfondita agli studi sull'argomento: il *patient-centered care* e il *relationship-centered care*.

A Michael Balint⁴⁵⁸ e George L. Engel⁴⁵⁹ va attribuito il merito di aver formulato delle riflessioni inerenti ai limiti della medicina *disease centered* che sono successivamente diventate la base del modello *patient-centered care*. Senza rinnegare, e anzi riproponendo gli obiettivi del modello *disease centered*, la medicina centrata sul paziente aggiunge alla necessità di individuare una malattia e di trattarla, la necessità di confrontarsi con il significato, puramente soggettivo, che questa acquisisce nel malato che ne soffre⁴⁶⁰ in quanto la

⁴⁵⁸ M. Balint, *The doctor, his patient and the illness*, Pitman, London, 1957.

⁴⁵⁹ G.L. Engel, The need for a new medical model. A challenge for biomedicine, *Science*, 1977, 196: 129-136; G.L. Engel, The clinical application of the biopsychosocial model, *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137:535-544.

⁴⁶⁰ Si può verosimilmente affermare che l'obiettivo generale si sposta dal *to cure* della medicina incentrata sulla malattia al *to care* della medicina incentrata sul paziente. Le maggiori differenze tra i due modelli si riscontrano sul piano relazionale. La relazione medico-paziente non è più un mezzo al fine di formulare una diagnosi, ma diviene essa stessa uno scopo della medicina. Essa è, altresì, caratterizzata da un nuovo protagonista, il paziente, che si affianca alla malattia e al medico, protagonisti del vecchio modello. Il modello *patient centered* ha, dunque, oltre ai punti di forza del modello *disease centered* i seguenti elementi positivi: 1) l'ampliamento degli obiettivi generali che corregge il riduzionismo del vecchio modello 2) la specificità degli obiettivi che caratterizzano l'area della *illness*, ovvero quella parte nuova che il modello stesso introduce 3)

dimensione biologica non esaurisce il senso di una malattia. La malattia irrompe nella vita dei soggetti malati e – per quanto banale, trattabile, risolvibile sia la patologia stessa – essi non possono esserne indifferenti: il paziente, e ciascun paziente a suo modo, risponde alla malattia esprimendo un vissuto soggettivo.

Uno dei contributi più originali della proposta di una medicina centrata sul paziente consiste nell'introduzione del concetto di “agenda del paziente”. Si tratta di proposta di introduzione di un termine che, a prima vista, può sembrare un inutile appesantimento nel vocabolario della medicina ma che, in realtà esprime un concetto nuovo. In precedenza si è accennato alla distinzione tra un versante della malattia che indica la patologia organica, e normalmente denominato *disease*, e l'aspetto del vissuto della malattia, chiamato *illness*. Quando il paziente con la sua *illness* si reca dal medico, questo vissuto assume una nuova connotazione. Il termine “agenda” coglie questa connotazione: a differenza del concetto di vissuto, che è solipsistico, il concetto di agenda implica la necessità di una comunicazione in quanto si riferisce sì alla dimensione soggettiva, ma coglie tale dimensione nel momento in cui essa non appartiene più al paziente soltanto ma è “intenzionale”, ossia diretta verso qualcuno. Il vissuto si riversa nell'agenda ma la *conditio sine qua non* dell'esistenza dell'agenda è l'incontro con il medico, con qualcuno a cui il vissuto può essere consegnato: l'agenda non esiste al di fuori della relazione con il curante⁴⁶¹.

È possibile identificare quattro dimensioni all'interno dell'agenda:

1) i sentimenti del paziente, specialmente la paura di essere malato; 2) le sue idee e interpretazioni su ciò che non va; 3) le aspettative e i desideri con riguardo a ciò che dovrebbe essere fatto; 4) il contesto familiare, sociale e lavorativo⁴⁶².

l'insegnabilità degli strumenti comunicativo-relazionali che propone come mezzo a disposizione del medico per raggiungere i nuovi obiettivi specifici.

⁴⁶¹ Cfr. E. A. Moja, E. Vegni, *La visita centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano, 2000. P. L.ain Entralgo, *Doctor and patient*, McGraw Hill, New York, 1969; E. Balint, The possibilities of patient-centered medicine, *J R Coll Gen Pract*, 1969, 17: 269-76. Il metodo clinico *patient centered*, dunque, propone l'integrazione dell'agenda del medico (l'identificazione della malattia e il suo trattamento sulla base delle proprie conoscenze teoriche e competenza tecnico-pratiche) con l'agenda del paziente. Una visita *patient centered* ha due scopi: il primo è trattare il *disease*, il secondo è comprendere l'agenda del paziente.

⁴⁶² Questa organizzazione dell'agenda in quattro categorie consente di tradurre il vissuto di malattia in obiettivi specifici che possono diventare oggetto di indagine nella visita. Non è

L'agenda è uno "strumento" nelle mani del medico, è una griglia che non serve solo a organizzare in un costrutto teorico integrato l'esperienza di malattia del malato, ma è soprattutto utile al medico per indagare e comprendere questa esperienza. Al termine di una visita centrata sul paziente, il medico "possiede", dunque, non solo i dati biologici del malato ma anche gli elementi importanti della sua agenda: il medico ha chiesto, o si è interrogato, su quali siano i sentimenti del paziente rispetto alla malattia, se ne ha paura, se si sente sconfitto e si abbandona a essa; ha indagato il *frame* di malattia del malato, le sue interpretazioni e le sue idee, quale significato il paziente attribuisca ai suoi sintomi; ha discusso quali conseguenze la malattia e la terapia stessa – o l'iter diagnostico – abbiano per il malato, a livello personale, familiare e sociale⁴⁶³. Il modello *patient centered* non intende alterare o rendere meno puntuale l'intervento del medico sul piano tecnico ma, attraverso l'introduzione di obiettivi specifici relativi alla dimensione soggettiva "dell'essere malati", interviene in modo importante nel modificare la consultazione sul piano comunicativo e relazionale⁴⁶⁴, aspetti questi che

possibile determinare *a priori* i contenuti dell'agenda, ma la consapevolezza delle quattro dimensioni costituisce per il medico uno strumento valido per tutte le visite.

⁴⁶³ Cfr. E. A. Moja, E. Vegni, *La visita centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano, 2000. Queste ultime affermazioni possono però essere fonte di un fraintendimento. L'indagine di questi obiettivi specifici non ha il senso di "fare ciò che il paziente vuole": questo rappresenterebbe una modalità del tutto distorta di applicare la medicina *patient centered*. I fondamenti clinici non cambiano, tecnicamente parlando, alla luce di un'aspettativa specifica di un paziente, o sulla base di una sua interpretazione. Intuitivamente, se un paziente interpreta i propri sintomi sulla base di idee profane (se "ipertensione" ha il significato di essere "molto tesi" e nervosi nella vita quotidiana) il suo comportamento clinico, la sua *compliance*, sarà conseguente ad essi e non al foglio di prescrizione del medico.

⁴⁶⁴ La proposta di questo nuovo modello suscita almeno tre interrogativi. Il medico può chiedersi innanzitutto: 1) ma è sempre necessario questo metodo? L'importanza di discutere l'agenda del paziente dipende dalle caratteristiche del paziente stesso. Ci sono pazienti che hanno paura e si costruiscono le più incredibili fantasie anche in presenza di malattie comuni e di minore importanza. Non ci sono casi in cui si possa rinunciare *a priori* a quest'indagine. Anche nell'emergenza, in situazioni in cui la priorità dell'agire medico è data ai necessari interventi tecnici, una componente irrinunciabile è costituita dall'attenzione alla persona, che si esprime – ad esempio – nel rispetto dei suoi valori. Deriva da questa prima osservazione una seconda domanda: non c'è il rischio di invadere la *privacy* del paziente? Gli obiettivi specifici costruiti sulla base delle dimensioni dell'agenda del paziente costituiscono per il medico una traccia potenzialmente esaustiva rispetto al vissuto di malattia del suo malato: potenzialmente nel senso che non necessariamente tutti i punti dell'agenda devono essere ugualmente indagati in ogni visita, così come non tutti gli organi sono presi in considerazione in ogni consultazione. Non si tratta, infatti, di forzare il paziente a parlare di sé, quanto piuttosto di essere pronti e partecipi nel raccogliere e rispettare le sue parole. Nulla toglie che ciascun paziente sia libero di utilizzare o meno questo spazio. E, infine, la terza domanda: quali sono le conseguenze sul piano del tempo? La dimensione temporale è fondamentale per il medico e i dati della letteratura dimostrano che le visite centrate sul paziente non sono mediamente più lunghe di quelle *disease centered*. Quello che

divengono parte integrante e irrinunciabile dell'attività del clinico. Ecco perché questa posizione paritaria della comunicazione rispetto alle competenze del medico orientate al *disease* impone anche una modificazione nei percorsi formativi dei medici⁴⁶⁵.

Il modello *patient centered*, dunque, oltre al trattamento del *disease* si preoccupa di raccogliere il punto di vista del malato e fornisce al medico una migliore comprensione del problema e un'informazione maggiore e più completa del problema.

D.L. Roter e J.A. Hall pur appoggiando tale modello sostengono che: [...] *the relationship between patient and practitioner is balanced, the goals, agenda, and decisions related to the visit are the result of negotiation between partners; both the patient and the physician become part of a joint venture. Medical dialogue is the vehicle through which the patient's values are explicitly articulated and explored*⁴⁶⁶. È nell'espressione *both the patient and the physician become part of a joint venture* che si ritrova la base del modello *relationship-centered care* (RCC) sviluppatosi proprio da un approfondimento e da una ridefinizione del modello *patient-centered*.

Il modello RCC parte dal riconoscimento che la natura e la qualità delle relazioni sono fondamentali nell'assistenza sanitaria e che i processi di cura e guarigione si fondano sul rapporto che un individuo stabilisce con se stesso e con gli altri.

Il modello RCC insiste sulla mutualità e la reciprocità che caratterizzano l'interazione tra il medico e il paziente, l'importanza della personalità di entrambi gli attori della relazione, la capacità di riconoscere e

rimane incerto è il tempo che viene risparmiato "a lungo termine" attraverso un'accurata discussione del problema del paziente.

⁴⁶⁵ Cfr. C. Laine, F. Davidof, *Patient-centered medicine: a professional evolution*, JAMA, 1996;275:152-156. Questo aspetto, legato all'investimento formativo richiesto dalla medicina centrata sul paziente, è stato considerato uno svantaggio: se il medico deve essere formato e sulla patologia e sugli aspetti comunicativo-relazionali, viene introdotto un ulteriore elemento di complessità nel *curriculum* educativo, con un aumento delle risorse impiegate per la preparazione e, necessariamente, una revisione dei percorsi universitari e post-universitari sia sul piano dei contenuti che delle strategie didattiche. Ma il vero limite del modello *patient centered*, connesso con i suoi presupposti teorici, risiede nella possibilità che esso possa scivolare in una "brutta copia" pratica dell'originale, che si risolva in un'applicazione ripetitiva e sterile del concetto di agenda del paziente supportata da nuove competenze comunicative. La necessità di raggiungere gli obiettivi specifici, dunque, potrebbe essere realizzata attraverso un uso meccanico delle tecniche di comunicazione e porterebbe nel tempo a un nuovo e più severo impoverimento relazionale.

⁴⁶⁶ D.L. Roter e J.A. Hall, *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits*, CT: Praeger, Westport, 2006.

gestire le emozioni partendo dal presupposto che la pratica della medicina è sempre un'impresa morale. Al fine di ottenere rapporti di cura centrati sulla relazione, lo studente di medicina deve imparare a coltivare la consapevolezza di sé in quanto, come ha sostenuto R.M. Epstein, la conoscenza di se stessi consente ai medici di essere giudici affidabili delle proprie reazioni, pensieri ed emozioni⁴⁶⁷ e aiuta, a sua volta, a entrare in empatia in modo più genuino con i loro pazienti⁴⁶⁸.

La divisione tra i modelli non è così netta e probabilmente difficile è anche stabilire una separazione tra di essi in quanto risultano strettamente interconnessi e i contorni spesso si fondono tra loro tanto da impedire una vera e propria definizione di un modello che non sconfini nel campo dell'altro. La divisione è stata qui riportata per meglio comprendere come le Medical Humanities intervengono in questa riflessione e come le interviste svolte per questa ricerca permettano di creare una sorta di gerarchia tra gli approcci che, pur lasciando intatti i loro obiettivi e la loro specificità, ne ridefinisce i contorni alla luce delle esigenze degli studenti.

⁴⁶⁷ R.M. Epstein, Mindful practice in action: technical competence, evidence-based medicine, and relationship-centered care, *Fam Syst Health*, 2003;21:1-9.

⁴⁶⁸ Per un ulteriore approfondimento sul modello RCC si veda: M.C. Beach, T. Inui, R. Frankel, et al, Relationship-centered care: a constructive reframing, *J Gen Intern Med*, 2006;21:53-58; S. Dobie, Reflections on a well-traveled path: self-awareness, mindful practice, and relationship-centered care as foundations for medical education, *Acad Med*, 2007;82:422-427; A.L. Suchman, A new theoretical foundation for relationship-centered care: complex responsive processes of relationg, *J. Gen Intern Med*, 2006; 21: S40-44.

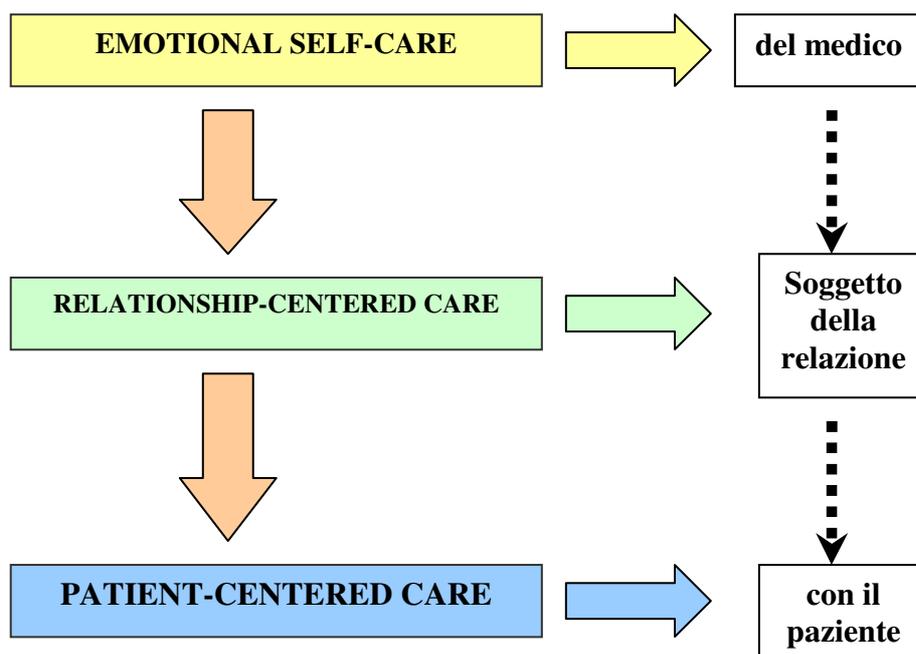


Figura 5

La Figura 3 illustra quanto affermato finora e quanto ricavato dalle interviste. L'*emotional self-care*⁴⁶⁹ del medico, ottenuta e preservata attraverso gli insegnamenti di Medical Humanities, diviene indispensabile per un'autentica e consapevole relazione con il paziente. I valori, i sentimenti e i processi cognitivi di entrambi, dunque, diventano delle variabili importanti per raggiungere l'obiettivo terapeutico.

Significativa è, al riguardo, l'affermazione di M. Lipkin:

*The young physician constantly encounters a wide range of patients who are facing sickness, disability, and death. The resident physician often has not special skills for facing these issues personally or with patients. So it is not surprising to find that the focus of many residents is mainly biotechnical. Asking residents in such a situation to be constantly "patient-centered" without focusing time and energy on their own personal development is unrealistic and unwise*⁴⁷⁰

⁴⁶⁹ Si possono considerare sinonimi: *self-reflection, personal growth, self-knowing, self-awareness, self-exploration*. Tutti termini che richiamano ad un'attenzione preliminare e principale sulla propria vita emotiva, la cui conoscenza è condizione necessaria per la cura dell'altro.

⁴⁷⁰ M. Lipkin, T.E. Quill, R.J. Napodano, The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine, *Ann Intern Med*, 1984; 100: 277-84.

Similmente, Audiey Kao ha sostenuto:

*How can we expect our trainees to give empathy when they scarcely receive any themselves during their training? Ho we can emphasize the importance of understanding the lived experience of sufferers when we ignore the suffering of our students and residents?*⁴⁷¹

In conclusione, i due temi proposti possono essere rappresentati dalla seguente figura che sintetizza quanto finora affermato ⁴⁷²:

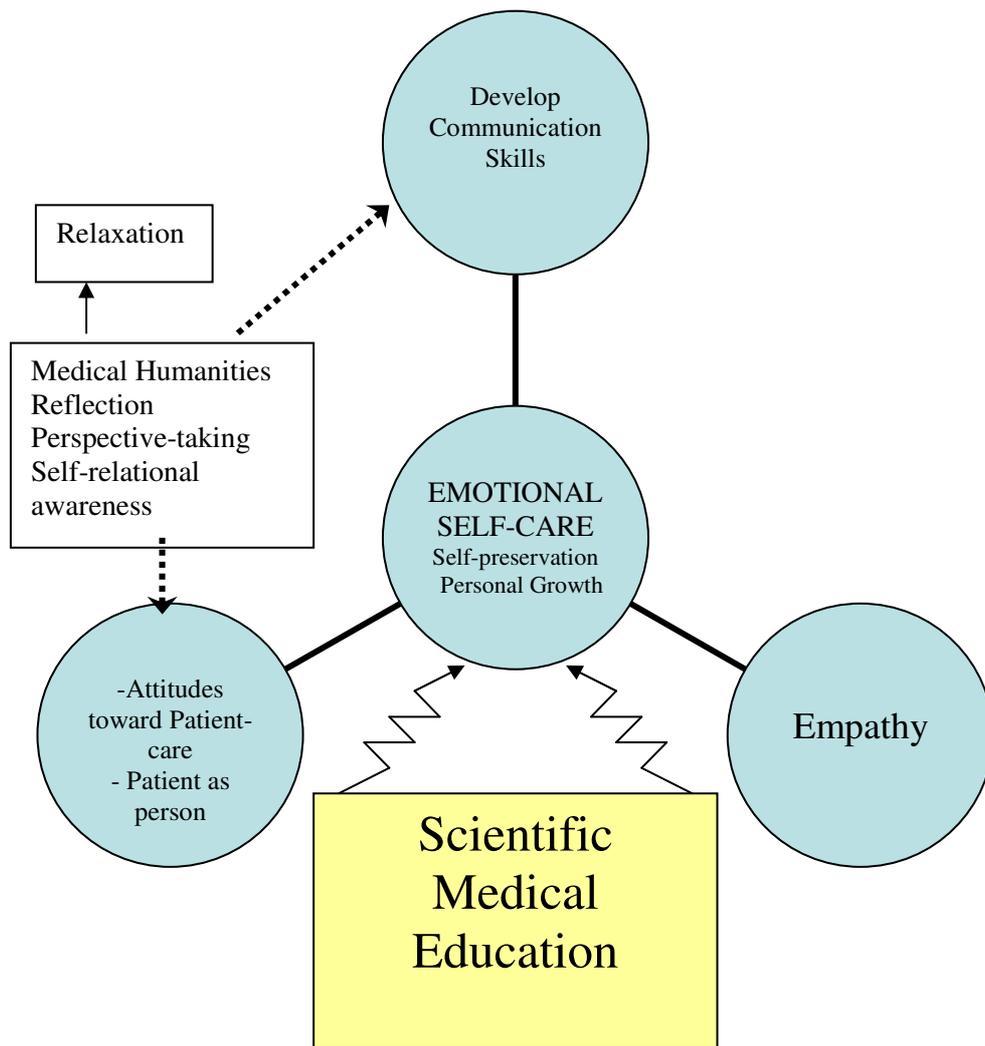


Figura 4

⁴⁷¹ A. Kao, Random acts of kindness: sustaining the morale and morals of professionalism. In: *Professing Medicine, Commemorative Issue of Virtual Mentor* (American Association's online ethics journal); www.virtualmentor.org

⁴⁷² Questa figura è stata composta dalla Prof.ssa Shapiro e dalla sottoscritta al termine del lavoro di ricerca e dopo una lunga riflessione sui risultati delle interviste.

Bibliografia

Agar M., Stories, background knowledge and themes: problems in the analysis of the life history narrative, *American Ethnologist*, 1980, 7, 223-39

Ahlzen R., Evans M., Louhiala P., Puustinen R., *Medical Humanities Companion Volume 2: Diagnosis*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2010

Ahlzén R., The doctor and the literary text – potentials and pitfalls, *Med Health Care Philos*, 2002, 5:147-55

Amaducci G., Artioli G., *Narrare la malattia: : nuovi strumenti per la professione infermieristica*, Carocci Faber, Roma, 2007

Anderson C.M, ed., Writing and healing [special issue], *Lit Med*, 2000, 19:1-132

Anfossi M., Verlato M.L., Zucconi A., *Guarire o curare? Comunicazione ed empatica in medicina*, La Meridiana, Bari, 2008

Aring C.D., Sympathy and empathy, *JAMA*, 1958, 167:448-452

Armstrong D., The patient's view, *Social Science and Medicine*, 1984, 18, 737-44

Arnott R., et al., Proposal for an academic association of medical humanities, *J Med Ethics*, 2001; 27:104-5

Aronson J.K., Autopathography: the patient's tales, *British Medical Journal*, 2000; 351:1599-602

Arras J., Getting down to cases. The revival of casuistry in Bioethics, *Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, 16

Arras, J.D. "Nice Story, But So What?" In Nelson H.L., *Stories and their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Routledge, New York, 1997

Atkinson P., Delamont S., Rescuing narrative from qualitative research, *Narrat Inq*, 2006;16:164e72

Atkinson P., *Discourse, descriptions and Diagnoses: Reproducing Normal Medicine*, *BMJ*, 2005 January 8; 330(7482): 82

Baer H.A., *Encounters with biomedicine: Case studies in medical anthropology*, Gordon and Breach, New York, 1987

Balint E., The possibilities of patient-centered medicine, *J R Coll Gen Pract*, 1969, 17: 269-76

- Balint M., *The doctor, his patient and the illness*, Pitman, London, 1957
- Banks J.T., Hawkins A.H., The Art of the Case Narrative, *Lit. Med.*, 1991, 11:1-182
- Battersby J.L., Narrativity, self, and self-representation, *Narrative*, 2006;14:27e44
- Bauby J.D., *Lo scafandro e la farfalla*, Ponte alla Grazie, Firenze, 1997
- Beach M.C., Inui T., Frankel R., et al, Relationship-centered care: a constructive reframing, *J Gen Intern Med*, 2006;21:53-58
- Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principi di etica biomedica*, Le lettere, Firenze, 1999
- Bellet P.S., Maloney M.J., The importance of empathy as an interviewing skill in medicine, *JAMA*, 1991, 266:1831-1832
- Belling C., Coulehan J., The teachable moment: ethical and social issues in the obstetrics and gynecology clerkship, *Teach Learn Med.*, 2006;18:326 –329;
- Bellini L.M., Baime M., Shea J.A., Variation of mood and empathy during internship, *Journal of the American Medical Association*, 2002, 287: 3143–3146
- Benjamin W., The storyteller. In McKeon M, ed. *Theory of the Novel: A Historical Approach*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, 2000
- Berger J, Mohr J., *A Fortunate Man*, Pantheon Books, New York, 1967
- Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2007
- Bertakis K.D., Roter D., Putnam S.M., The relationship of physician medical interview style to patient satisfaction, *JFam Pract.*, 1991, 32:175–81
- Bertolini P.(ed.), *Sulla didattica*, La Nuova Italia, Firenze, 1994
- Biscuso M., *Filosofia e medicina. Una regione comune*, Mimesis, Milano, 2009
- Bishop J.P., Rejecting medical humanism: medical humanities and the metaphysics of medicine, *J Med Humanit*, 2008; 29:15e25
- Block M.R., Coulehan J.L., Teaching the difficult interview in a required course on medical interviewing, *J Med Educ.* 1987;62: 35–40
- Boella L., *Sentire l'altro. Conoscere e praticare l'empatia*, Raffaello Cortina, Milano, 2006
- Bolton G., Medicine, the arts, and the humanities, *Lancet*, Vol 362, July 12, 2003
- Bolton G., Narrative and poetry writing for professional development, *Aust Fam Physician*, 2007, Dec;36(12):1055-6

- Bolton G., *Reflective practice: writing and professional development*, Chapman, London, 2001
- Bolton G., Stories at work: reflective writing practitioners, *Lancet*, 1999;354:243–245
- Bolton G., *The therapeutic potential of creative writing. Writing myself*, Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 1999
- Borsellino P., *Bioetica tra “morali” e diritto*, Raffaello Cortina, Milano, 2009
- Branch W.T. Jr, Pels R.J., Calkins D., et al., A new educational approach for supporting the professional development of third year medical students, *J Gen Intern Med.*, 1995; 10:691–694
- Branch W.T. Jr., Supporting the moral development of medical students, *Journal of General Internal Medicine*, 2000, 15: 503–508
- Branch W.T. Jr., Use of critical incident reports in medical education. A perspective, *J Gen Intern Med.*, 2005; 20:1063–1067
- Branch W.T., Paranjape A., Feedback and Reflection: Teaching Methods for Clinical Settings, *Academic Medicine*, 2002, 77:1185–8
- Branch W.T., Suchman A., Meaningful Experiences in Medicine, *Am.J.Med.*, 1990, 88: 56-59
- Branch W.T., Supporting the moral development of medical student, *Journal of Internal Medicine*, 2000, 15: 503-508
- Bremond C., La logica dei possibili narrativi. In: R. Barthes, *L'analisi del racconto*, Bompiani, Milano, 1969
- Brock S.C., Narrative Ethics, *Encyclopedia of life science*, 2006
- Brody H., Defining the medical humanities: three conceptions and three narratives, *J Med Humanit*, 2011; 32:1e7
- Brody H., My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative, *Lit Med*, 1994, 13:79–92
- Brody H., Squier H.A., Foglio J.P., Commentary: Moral Growth in Medical Student, *Theoretical Medicine*, 2005, 16: 281-89
- Brody H., *Stories of Sickness*, Yale University Press, New Haven, 1987

- Brody, H., Narrative Ethics and Institutional Impact, In Charon R., Montello M. (eds.), *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*. Routledge, New York, 2002
- Bruner J., *Acts of meaning*, Harvard University Press, Cambridge, 1990
- Bruner J., *Actual Minds, Possible Worlds*, Harvard University Press, Cambridge, 1986
- Bruner J., *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Laterza, Bari, 2002
- Bruner J., *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari, 1988
- Bucci R. (a cura di), *Manuale di Medical Humanities*, Zadig, Roma, 2006
- Bury M., Chronic illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167-82
- Bury M., *Health and illness in a changing society*, Routledge, London, 1997
- Bury M., Illness Narratives. Fact or Fiction, *Sociology of Health and Illness*, vol.23, n. 3, 2001
- Bury M., The sociology of chronic illness: a review of research and prospect, *Sociology of Health and Illness*, 1991, 13, 4: 451-468
- Bylund C.L., Makoul G., Examining empathy in medical encounters: an observational study using the empathic communication coding system, *Health Commun.*, 2005, 18:123-140
- Calman K.C., Downie R., Why arts course for medical curricula, *Lancet*, 1996; 347(9014): 1499-1500
- Calman K.C., Literature in the education of the doctor, *Lancet*, 1997, 350(9091):1622-4
- Campbell J., *Past, Space, and Self*, MIT Press, Cambridge, 1994
- Campo R., A piece of my mind. "The medical humanities," for lack of a better term, *JAMA*, 2005; 294: 1009 -1011
- Carel H., Phenomenology and its application in medicine, *Theor Med Bioet*, 2011; 32:33e46
- Carlino A., *La fabbrica del corpo. Libri e dissezioni nel Rinascimento*, Einaudi, Torino, 1994
- Cassell E., *The nature of suffering and the goals of medicine*, Oxford University Press, Oxford, 1991

- Cassell E., *Talking with Patients*, MIT Press, Cambridge, 1985
- Cattorini P., *A qualcuno piace umano. Narrazione, etica e medicina: il caso del cinema*, in A. E. Gentile, I. Luzi, S. Razeto, D. Taruscio (a cura di), *Atti del Convegno Medicina narrativa e malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 26 giugno 2009
- Cattorini P., *Bioetica e cinema. Racconti di malattia e dilemmi morali*. Milano: FrancoAngeli, 2006
- Cavarero A., *Tu che mi guardi, tu che mi racconti: filosofia della narrazione*, Feltrinelli, Milano, 2003
- Cavicchi I., *Ripensare la medicina*, Bollati Boringhieri, Torino, 2004
- Chambers T., *The fiction of bioethics. Cases as literary texts*, Routledge, New York-London 1999
- Chambers TS., The bioethicist as author: the medical ethics case as rhetorical device. *Lit Med*, 1994, 13:60-78
- Charmaz K., *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. Rutgers University Press, New Brunswick, 1991
- Charmaz K., Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 1983, 5, 168-97
- Charon R, Banks JT, Connelly JE, Hawkins AH, Hunter KM, Jones AH, et al. Literature and medicine: contributions to clinical practice, *Annals Internal Medicine*, 1995, 122:599-606
- Charon R, Montello M, eds. *Stories matter: the role of narrative in medical ethics*, Routledge, New York, 2002
- Charon R., To render the lives of patients, *Lit Med.*, 1986, 5:58-74
- Charon R., Brody H., Clark M.W., Davis D., Martinez R., Nelson R.M, Literature and Ethical Medicine: Five Cases from Common Practice, *J Med Philos*, 1996, 21: 243-65
- Charon R., Contribution to Medical Ethics: Recognition, Formulation, Interpretation, and Validation in the Practice of the Ethicist. In. DuBose E.R, Hamel R., O'Connell L.J., *A Matter of Principles? Ferment in U.S. Bioethics*, Pennsylvania: Trinity Press International, Valley Forge, 1994
- Charon R., Doctor-patient/reader-writer: learning to find the text, *Soundings*, 1989, 72:137-52
- Charon R., Literature and Medicine: Contribution to Clinical Practice, *Ann. Intern. Med.*, 1995, 122: 599-606

Charon R., Literature and medicine: Origins and Destinies, *Acad Med*, 2000, 75: 23-27

Charon R., Medical interpretation: implications of literary theory of narrative for clinical work, *Journal of Narrative and Life History*, 1993; 3(1):79-97

Charon R., Medical interpretation: implications of literary theory of narrative for clinical work, *J Narrative Life History*, 1993, 3:79-97

Charon R., Medicine, the novel, and the passage of time, *Ann Intern Med.*, 2000, 132:63-68

Charon R., Narrative and Medicine, *N. Engl J. Med*, 2004, 26: 862-864

Charon R., Narrative contributions to medical ethics: recognition, formulation, interpretation, and validation in the practice of the ethicist, In: DuBose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, eds. *A matter of principles?*, Trinity Press International, Valley Forge, 1994,260-83

Charon R., Narrative medicine, Form, function and ethics, *Annals of Internal Medicine*, 2001, 134: 83-87

Charon R., Narrative medicine. A model for empathy, reflection, profession, and trust, *JAMA*, 2001;286:1897-1902

Charon R., *Narrative medicine. Honoring the stories of illness*, Oxford University Press, New York, 2006

Charon R., Narrative medicine: attention, representation, affiliation, *Narrative*, 2005, 13(3):261-70

Charon R., *Reading, Writing, and Doctoring: Literature and Medicine*, *Am J Med Sci.*, 2000, 319:285-91

Charon R., Reading, writing, and doctoring: literature and medicine, *Am J Med Sci.*, 2000, 319:285-291

Charon R., *The Narrative Road to Empathy*. In Spiro H.M., Curnen M.G., Peschel E., St. James D. (eds.), *Empathy and the Practice of Medicine: Beyond Pills and the Scalpel*, Yale University Press, New Haven, 1993

Charon R., The Patient-Physician Relationship. Narrative Medicine: a Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, *JAMA*, 2001, 286: 1897-902

Charon R., The self-telling body, *Narrat Inq*, 2006, 16:191e200

Charon R., To Render the Lives of Patients, *Lit Med* 1986, 5: 58-74

- Childress J., The place of autonomy in bioethics, *Hasting Center Report*, 20, 1, 1990
- Cima R., Moreni L., Soldani M.G., *Dentro le storie*, Franco Angeli, Milano, 1999
- Clark J.A., Mishler G.E., Attending patients' stories: reframing the clinical task, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 14, 344-71
- Clarke B., Aycock W. (eds.), *The Body and the Text: Comparative Essays in Literature and Medicine*, Texas Tech University Press, Lubbock, 1990
- Clever L.H., Who is Sicker: Patients or Residents? Residents Distress and the Care of Patients, *Annals of Internal Medicine*, 2002, 136: 391-93
- Clouser D.K., Gert B., A critique of principlism, *J Med Philos*, 1990, 15(2): 219–236
- Clouser K.D., Medicine, humanities, and integrated perspectives, *Journal of Medical Education*, 1977:52
- Clouser KD., Humanities in medical education: some contributions, *J Med Philos.*, 1990, 15:289-301
- Cohen B., *Mental Health User Narratives: New Perspectives on Illness and Recovery*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, 2008
- Coles R., *The Call of Stories: Teaching and the Moral Imagination*, Mass: Houghton Mifflin, Boston, 1989
- Cook H.J., Borderlands: a historian's perspective on the medical humanities in the US and the UK, *Med Humanit*, 2010, 36:3e4
- Corbellini G., *EBM. Medicina basata sull'evoluzione*, Laterza, Roma-Bari, 2007
- Coulehan J. L., Empathy. In Gilchrist V., Wear D. (eds.), *Teaching Literature and Medicine*, Kansas City, Missouri: Society of teachers of family Medicine, 1995
- Coulehan J., Fictional role models in medical education, *Med Humanit.*, 2007, 23:106–109
- Coulehan J., Metaphor and medicine: Narrative in clinical practice, *Yale Biol Med.*, 2003, 76:87–95
- Coulehan J., Viewpoint: Today's professionalism: Engaging the mind but not the heart, *Acad Med.*, 2005, 80:892– 898
- Coulehan J., Williams P.C., Vanquishing virtue: The impact of medical education, *Acad Med.*, 2001, 76:598–605

- Coulehan J.L., *Tenderness and Steadiness: Emotions in Medical Practice*, *Literature and Medicine*, 1995, 14: 222-236
- Crabtree B.F., Miller W.L., *Doing Qualitative Research*, Sage Publications, Inc; 2 edition, London, 1999
- Crossley M.L., 'Let me explain': Narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer, *Social Science and Medicine*, 2003, 56:439-48
- Cruess RL, Cruess SR., Teaching medicine as a profession in the service of healing, *Acad Med.*, 1997, 72: 941-952
- Culpepper L., Gilbert T.T., Evidence and ethics, *Lancet*, 1999; 353: 829-31
- D.K. Clouser, Gert B., A critique of principlism, *J Med Philos*, 1990, 15(2): 219–236
- Danese V (a cura di), *L'io dell'altro. Confronto con Paul Ricoeur*, Marietti, Genova, 1993
- Daniel S., The patient as a text: a model of clinical hermeneutics, *Theoretical Medicine*, 1986, 7:195-210
- Das Gupta S., Reading Bodies, Writing Bodies: Self-Reflection and Cultural Criticism in a Narrative Medicine Curriculum, *Lit Med*, 2003, 22:241-256
- DasGupta S., Charon R., Personal Illness Narratives: Using Reflective Writing to Teach Empathy, *Academic Medicine*, 2004, Vol.79, No. 4/April
- Davidson, *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*, New York University Press, New York, 2003
- Davis R.B., The principlism debate: a critical overview, *J Med Philos*, 1995, 17:511–39
- de Beauvoir S., *Una morte dolcissima*, Einaudi, 1966
- Decety J., Jackson P.L., The functional architecture of human empathy, *Behav Cogn Neurosci Rev*, 2004, 3(2):71–100
- Decety J., Lamm C., Human empathy through the lens of social neuroscience, *Scientific World Journal*, 006, 6, 1146–1163
- Della Porta D., *L'Intervista Qualitativa*, Laterza, Roma-Bari, 2010
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano, 1995
- Di Giacomo S., Biomedicine as a cultural system: An anthropologist in the kingdom of the sick, in Hans Baer (ed.), *Encounters with biomedicine*, Gordon and Breach Science Publishers, New York, 1987

- Di Matteo M.R., Taranta A., Friedman H.S., Prince L.M., Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills, *Med Care*, 1980, 18:376-387
- Diseker R.A., Michielutte R., An analysis of empathy in medical students before and following clinical experiences, *J Med Educ*, 1981, 56:1004-10
- Dittrich L., The humanities and medicine: reports of 41 US, Canadian and international programs [preface], *Acad Med*, 2003, 78: 951-952
- Djulgovic B., Morris L., Lyman G., Evidentiary challenges to evidence based medicine, *J Evaluat Clin Practice*, 2000, 6(2): 99-109
- Dobie S., Reflections on a well-traveled path: Self-awareness, mindful practice, and relationship-centered care as foundations for medical education, *Acad Med.*, 2007, 82:422-427
- Donnelly W.J., Righting the Medical Record: Transforming Chronicle into Story, *JAMA*, 1988, 260: 823-825
- Douglas M., Come si costruisce il medico: un approccio culturale alle mode in medicina, in M. Douglas, *Credere e pensare*, Il Mulino, Bologna, 1994
- Dowie R., Medical Humanities, means, ends and evaluation, in Evans M., Finlay I., *Medical Humanities*, BMJ Books, London, 2011
- Dowie R., Science and the imagination in the age of reason, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2001, 27:58-63
- Dowie R., *The Healing Arts*, Oxford University Press, Oxford, 1994
- Dowie R.S., The role of literature in medical education. A commentary on the poem, *J. Med. Ethics*, 1999, 25:529-31
- Downie R.S., Hendry R.A., Macnaughton J., et al. Humanizing medicine: a special study module, *Med Educ*, 1997, 31:276e80
- Downie R.S., Macnaughton J., *Bioethics and the Humanities: Attitudes and Perceptions*, Routledge-Cavendish, London, 2007
- Downie R.S., Macnaughton J., *Clinical judgement: evidence in practice*, Oxford University Press, Oxford, 2000
- Downie R.S., Medical humanities: a vision and some cautionary notes, *J Med Ethics: Med Humanities* 2003, 29: 37-38
- Downie R.S., *The healing arts*, OUP, Oxford, 1994

- Downie R.S., The role of literature in medical education, *Journal of Medical Ethics*, 1999, 25:529-31
- Driessen E.W., van Tartwijk J., Overeem K., Vermunt J.D., van der Vleuten C.P., Conditions for successful reflective use of portfolios in undergraduate medical education, *Med Educ.*, 2005, 39:1230–1235
- DuBose E.R., Hamel R.P., O'Connell L.J, eds., *A matter of principles? Ferment in U.S. bioethics*, Trinity Press International, Valley Forge, 1994
- Eddy D.M., *Clinical decision making: From theory to practice. A collection of essays from JAMA*, Jones & Bartlett Publishers, Boston, 1996
- Edgar A., Pattison S., Need humanities be so useless? Justifying the place and role of humanities as a critical resource for performance and practice, *J Med Ethics*, 2006, 32:92-8
- Eisenberg N., Emotion, regulation, and moral development, *Annu. Rev. Psychol.*, 2000, 51, 665–697
- Eisenberg N., Strayer J.A., *Empathy and Its Development*, Cambridge University Press, Cambridge, 1987
- Engel G.L., The clinical application of the biopsychosocial model, *American Journal of Psychiatry*, 1980, 137:535-544
- Engel G.L., The need for a new medical model. A challenge for biomedicine, *Science*, 1977, 196: 129-136
- Engel J.D., Zarconi J., Pethtel L.L., *Narrative in Health Care: Healing Patients, Practitioners, Profession, and Community*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2008
- Engelhardt H. T. Jr., The Birth of Medical Humanities and the Rebirth of Philosophy of Medicine: The Vision of Edmund D. Pellegrino, *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1990, 15:237-241
- Engelhardt J.T., *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, Oxford, 1986
- Epstein J., *Altered Conditions: Disease, Medicine, and Storytelling*, Routledge, New York, 1994
- Epstein R., Mindful practice, *JAMA*, 1999, 282:833–839
- Epstein R.M., Hundert E.M., Defining and assessing professional competence, *JAMA*, 2002, 287:226 –235
- Epstein R.M., Mindful practice in action: technical competence, evidence-based medicine, and relationship-centered care, *Fam Syst Health*, 2003, 21:1-9

Evans M, Arnott R, Bolton G, et al. The medical humanities as a field of enquiry. Statement from the Association for Medical Humanities, *J Med Ethics*, 2001, 27: 104-105

Evans M., Affirming the Existential within Medicine: Medical Humanities, Governance, and Imaginative Understanding, *J Med Humanit*, 2008, 29:55–59

Evans M., Ahlzén R., Heath I., Macnaughton J., *Medical Humanities Companion Volume One: Symptom*, Radcliffe Publishing, Oxford, 2008

Evans M., Exploring the Medical Humanities, *BMJ*, 1999, 319:1216

Evans M., Finlay ., *Medical Humanities*, BMJ Book, London, 2001

Evans M., Graves D., Medicine, the arts and imagination, *J. Med. Ethics*, 1997, 23:254
Evans M., Greaves D., Looking for emerging themes in medical humanities: some invitation to our readers, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2003, 29:1-2

Evans M., Greaves D., Pickering N., Medicine, the arts and imagination, *J. Med. Ethics*, 1997, 23:254

Evans M., Macnaughton J., Is there a role for patients' voices in the modern case record?, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2004, 30: 57-58

Evans M., Macnaughton J., Should Medical Humanities be a multidisciplinary or interdisciplinary study?, *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2004, 30: 1-4

Evans M., Medical humanities: stranger at the gate, or long-lost friend?, *Med Health Care Philos.*, 2007 Dec;10(4):363-72

Evans M., Medicine, philosophy and the medical humanities, *British Journal of General Practice*, 2002, 52(479): 447-449

Evans M., Music, medicine and embodiment, *Lancet*, 2010, 375(9718): 886-887

Evans M., Reflections on the humanities in medical education, *Medical Education*, 2002, 36,6:508-513

Evans M., Roles for Literature in Medical Education, *Adv. Psychiatr. Treat.*, 2003, 9: 380-385

Evans M., Sweeney V., *The Human Side of Medicine*, Royal College of General Practitioners, London, 1998

Fins J.J, Gentile B.J., Carver A., Lister P., Acres C.A., Payne R., Storey-Johnson C., Reflective Practice and Palliative Care Education: a Clerkship Responds to The Informal and Hidden Curricula, *Academic Medicine*, 2003, 78: 307–312

- Foucault M., *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*, Einaudi, Torino, 1969
- Foucault M., *La cura di sé*, Feltrinelli, Milano, 1996
- Frank A., Asking the right question about pain: Narrative and phronesis, *Lit Med.*, 2004, 23:209 –225
- Frank A., *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston, 1991
- Frank A., Five dramas of illness, *Perspect Biol Med.*, 2007;50:379 –394
- Frank A., *Letting Stories Breathe: A socio-narratology*, The University of Chicago Press, Chicago, 2010
- Frank A., The rhetoric of self-change: illness experience as narrative, *The Sociological Quarterly*, 1993, 34, 39-52
- Frank A., The standpoint of the storyteller, *Qual Health Res* 2000, 10:354e65
- Frank A., *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, Chicago University Press, Chicago, 1995
- Frank A.W., Asking the right question about pain: narrative and phronesis, *Lit Med.*, 2004, 23(2):209-225
- Frankena W.K., *Etica : una introduzione alla filosofia morale*, Edizioni comunità, Milano, 1996
- Freeman M., Life ‘on holiday?’ In defense of big stories, *Narrat In*, 2006, 16:131e8
- Freeman M., Stories, big and small: toward a synthesis, *Theor Psychol*, 2011, 21:114e21
- Friedman L., The precarious position of the medical humanities in the undergraduate medical curriculum. *Acad Med*, 2002, 77: 320–22
- Funghi P. (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, FrancoAngeli, Milano, 2009
- Furnari G. (a cura di), *Il paziente, il medico e l'arte della cura*, Soveria Mannelli, Rubbettino, 2005
- Gabriel Y., The voice of experience and the voice of the expert e Can they speak to each other? In: Hurwitz B., Greenhalgh T., Skultans V., eds. *Narrative Research in Health and Illness*, Blackwell, London, 2004
- Gadamer H.G., *Verità e metodo*, Bompiani, Milano, 1983
- Galimberti U., *Il corpo*, Milano, Feltrinelli, 2000

Garden R., Elizabeth R., The Problem of Empathy: Medicine and the Humanities, *New Literary History*, Volume 38, Number 3, Summer 2007

Garro L., Chronic illness and the construction of narrative, in M. Del Vecchio Good et al. (eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley, 1992

General Medical Council, *Tomorrow's Doctor: recommendations on undergraduate medical education*, GMC, London, 1993

Gianakos D., Empathy Revisited, *Arch Intern Med.*, 1996, 156:135–6

Giarelli ., Good B.J., Del Vecchio Good M., Martini M., Ruozi C., *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005

Giarelli G., *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Franco Angeli, Milano, 2005

Gillis C.M., Medicine and humanities: voicing connections, *J Med Humanit*, 2008, 29:5e14

Gillon R., Imagination, literature, medical ethics and medical practice, *J. Med. Ethics*, 1997, 23:3-4

Gillon R., Welcome to the medical humanities and why (editorial), *J Med Ethics*, 2000, 26:23e30

Godeau E., *Il paradosso del medico malato*, in G.Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005

Good B. J., Good M.J.D., 'Fiction' and 'historicity' in doctors' stories: social and narrative dimensions of learning medicine. In: Mattingly C., Garro L.C., eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2000, 50e69

Good B. J., *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, New York, 2003, trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Torino, Einaudi, 2006

Good B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006

Good M., A comparative analysis of the culture of biomedicine: Disclosures and consequences for treatment in the practice of oncology, in Conrad P., Gallagher E. (eds.), *Medicine across societies*, Temple University Press, Philadelphia, 1993

Good M.J.D.V., Munakata T., Kobayashi Y., Mattingly C., Good B.J., Oncology and narrative time. *Social Science and Medicine*, 1994, 38, 855-62

Goodman E. K., *Ethics and evidence-based medicine: Fallibility and responsibility in clinical science*, Cambridge University Press, New York, 2003

Gordon D., Peruselli C., *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Franco Angeli, Milano, 2001

Gordon J., Medical Humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always, *Med J Aust*, 2005, 182 (1): 5-8

Grant V.J., Making room for medical humanities, *J Med Ethics: Medical Humanities*, 2002, 28:45-48

Greaves D., M. Evans, Medical humanities, *J Med. Ethics; Medical Humanities*, 2000, 26:1-2

Greaves D., The nature and role of medical humanities. In: Evans M., Finlay I., eds., *Medical humanities*, BMJ Books, London, 2001, 13-22

Greenhalgh T, Hurwitz B., eds. *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, 1998

Greenhalgh T., Hurwitz B., Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?, *BMJ: British Medical Journal*, 1999, 318,7175:48-50

Greenhalgh T., Narrative based medicine in an evidence based world. In: Greenhalgh T., Hurwitz B., *Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice*, BMJ Books, London, 1998

Greenhalgh T., Narrative based medicine in evidence based world, In:

Greenhalgh T., *What Seems To Be the Trouble? Stories in Illness and Healthcare*, Radcliffe, Oxford, 2006

Grol R., Grimshaw J., From best evidence to best practice: effective implementation of changes in patients' care, *Lancet*, 2003, 362: 1225-30

Gupta M., Acritical appraisal of evidence based medicine: some ethical considerations, *J Evaluat Clin Practice*, 2003, 9(2): 111-21

Guyatt G., Rennie D., *Users' Guides to the medical literature*, JAMA Press, Chicago, 2002

Hahn R.A., *Sickness and Healing. An Anthropological Perspective*, Yale University Press, New Haven- London, 1995

Hahn R.H., *Sickness and healing*, Yale University Press, New Haven, 1995

Hallowen A. I., *The self and its behavioral environment, and the Ojibwa self and its behavioral environment*, Schoken Books, New York, 1955

Halpern J., *Empathy: Using Resonance Emotions in the Service of Curiosity*, In: Spiro H., Mcea Curnen M.G., Peschel E., James D. St. (eds), *Empathy and the Practice of Medicine*, Yale University Press, New Haven, 1993, 160–73

Halpern J., *From Detached Concern to Empathy: Humanizing Medical Practice*, Oxford University Press, New York, 2001

Halpern J., What is clinical empathy? *J Gen Intern Med.*, 2003, 18:670–4

Hampshire A., A. Avery, What can students learn from studying medicine in literature?, *Medical Education*, 2001, 35:687-90

Hanninen V., Koski-Jannes A., Narratives of recovery from addictive behaviours, *Addiction*, 1999, 94:1837e48

Hatem D., Ferrara E., Becoming a doctor: fostering human caregivers through creative writing, *Patient Education and Counselling*, 2001, 45, 1: 13-22

Hatem D., Rider E., Sharing stories: narrative medicine in an evidence based world, *Patient Educ Couns*, 2004, Sep;54(3):251-3

Hawkins A.H., *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, Indiana: Purdue University Press, West Lafayette, 1993

Haynes B., What kind of evidence is it that evidence based medicine advocates want health care providers and consumers to pay attention to?, *BMC Health Services Research*, 2002, 2: 3

Henderson E., Hogan H., Grant A., Berlin A., Conflict and Coping Strategies: a Qualitative Analysis of Student Reactions to Significant Event Analysis, *Medical Education*, 2003, 37: 438–446

Herzlich C, Pierret J., *Illness and Self in Society*, The John Hopkins Press, Baltimore, 1987

Hilbert R.A., The acultural dimensions of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning, *Social Problems*, 1984, 31, 365-78

Hoffman B., On the triad disease, illness and sickness, *Journal of Medicine and Philosophy*, 2002, 6: 651-73

Hojat M., Gonnella J.S., Mangione S., Nasca T.J., Veloski J.J., Erdmann J.B., Callahan C.A., Magee M., Empathy in medical student as related to academic performance, clinical competence, and gender, *Medical Education*, 2002, 36: 522-527

- Hojat M., Gonnella J.S., Nasca T.J., Mangione S., Vergare, Magee M., Physician empathy: definition, components, measurement and relationship to gender and specialty, *Am J Psychiatry*, 2002, 159: 1563–9
- Hojat M., Mangione S., Nasca T.J., Rattner S., Erdmann J.B., Gonnella J.S., Magee M., An empirical study of decline in empathy in medical School, *Medical Education*, 2004, 38: 934–941
- Holt T., Narrative medicine and negative capability, *Lit Med*, 2004, 23:318e33
- Hooker C., Noonan E., Medical humanities as expressive of Western culture, *Med Humanities*, 2011, 37: 79-84
- Horowitz H.W., Poetry on Rounds: a Model for the Integration of Humanities Into Residency Training, *Lancet*, 1996, 347: 447–49
- Howell J.D., The physician's role in a world of technology. *Acad Med.*, 1999, 74:244–7
- Hudson A.J., Carson R. A., Medical Humanities at the University of Texas Medical Branch at Galveston, *Acad Med.*, 2003, 78:1006 –1009
- Hunsaker-Hawkins A., *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, 2nd ed. West Lafayette, Ind: Purdue University Press; 1999
- Hunt L., *Strategic suffering: illness narratives as social empowerment among Mexican cancer patients*. In: Mattingly C., Garro L.C., eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley, 2000
- Hunter K. M., Narrative and Medical Knowledge, *Lit. Med.*, 1994, 13: 1-180
- Hunter K.M, Charon R., Coulehan J.L., The study of literature in medical education, *Acad Med.*, 1995, 70:787-794
- Hunter K.M., “Don’t think zebras”: uncertainty, interpretation, and the place of paradox in clinical, Education, *Theoretical Medicine*, 1996, 17:225-41
- Hunter K.M., Charon R., Coulehan J.L., The Study of Literature in Medical Education, *Academic Medicine*, 1995, 70, 9: 787-794
- Hunter K.M., *Doctor's Stories. The Narrative Structure of Medical Knowledge*, Princeton University Press, Princeton, 1991
- Hunter K.M., Chambers T, Reifler D.R. Humanities education at Northwestern, University's Feinberg School of Medicine, *Acad Med*, 2003, 78: 958–962
- Hurwitz B., Greenhalgh T., Skultans V., eds. *Narrative Research in Health and Illness*, Blackwell, London, 2004

- Hurwitz B., *Narrative and the Practice of Medicine*, *Lancet*, 2000, 356:2086-2089
- Hurwitz B., Narrative and the practice of medicine, *Lancet*, 2000, 356:2086-2089
- Hurwitz B., The wounded storyteller, narrative strands in medical negligence. In: Greenhalgh T., Hurwitz B., *Narrative based medicine*, British Medical Journal Books, London, 1998
- Hyden L. C., Brockmeier J., Introduction: From the re-told to the performed story. In: Hyden L.C., Brockmeier J. (eds.), *Health, Illness, and Culture: Broken Narratives*, Routledge, New York, 2008
- Hydén L.C., Illness and narrative, *Sociology of Health and Illness*, 1997, 19, 48–69
- Hyvarinen M., Hydén L.C., Saarenheimo M., et al. Beyond narrative coherence: an introduction. In: Hyvarinen M., Hydén L.C., Saarenheimo M, et al, eds. *Beyond Narrative Coherence*, John Benjamins Publishing Company, Amsterdam/Philadelphia, 2010
- Ingarden R., *The literary work of art : An investigation on the borderlines of ontology, logic, and theory of literature*, Northwestern University Press, Northwestern, 1973
- Inui T.S., Frankel R.M., Hello, stranger: building a healing narrative that includes everyone, *Acad Med*, 2006, 81(5):415-418
- Iser W., *The act of reading. A theory of aesthetic response*, John Hopkins University Press, Baltimore, 1978
- Israel G., *Per una medicina umanistica. Apologia di una medicina che curi i malati come persone*, Lindau, Torino, 2010
- Izard C.E., Kagan J., Zajonc R.B. (eds.), *Emotions, Cognition, and Behavior*, Cambridge University Press, Cambridge, 1984
- Jackson M., Medical humanities in medical education, *Medical Education*, 1996, 30:395–6
- Jackson P., Brunet E., Meltzoff A., Empathy examined through the neural mechanisms involved in imagining how I feel versus how you feel pain, *Neuropsychologia*, 2006, 44, 752–761
- Jackson P., Meltzoff A., Decety J., How do we perceive the pain of others? A window into the neural processes involved in empathy, *NeuroImage*, 2005, 24, 771–779
- Jarski R.W., Gjerde C.L., Bratton B.D., Brown D.D., Matthes S.S., A comparison of four empathy instruments in simulated patient-medical student interactions, *J Med Educ*, 1985, 60:545–51

- Johnson M., *Moral Imagination: Implications of Cognitive Science for Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1993
- Jonas W.B., Evidence, ethics, and the evaluation of global medicine. In: Callahan D. (Ed.). *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accommodating Pluralism*, Georgetown University Press, Washington, 2002
- Jones A. H., Narrative in Medical Ethics, *BMJ*, 1999, 318:253–6
- Jones A.H., Literary Value: The Lesson of Medical Ethics, *Neohelican*, 1987, 14: 383-392
- Jones A.H., Literature and medicine: narrative ethics, *Lancet*, 1997, 349:1243-1246
- Jones A.H., Literature and Medicine: Traditions and Innovations. In B. Clarke, W. Aycock, *The Body and the Text: Comparative Essays in Literature and Medicine*, Texas Tech University Press, Lubbock, 1987
- Jones H.A., Narrative in medical ethics, *BMJ*, 1999, 318:253–6
- Jones H.A., Narrative in medical ethics, In: Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.), *Narrative based medicine*. BMJ Books, London, 1998:217–24
- Jones H.A., The color of the wallpaper: training for narrative ethics, *HEC Forum*, 1999, 11:58–66
- Jones T., Ending in wonder: replacing technology with revelation in Margaret Edson's *W;t*. *Perspect Biol Med.*, 2007, 50(3):395-409
- Jonsen A.R, Toulmin S.E., *The Abuse of Casuistry*, University of California Press, Berkeley, 1988
- Jonsen A.R., Casuistry as methodology in clinical ethics, *Theoretical Medicine*, 1991, 12(4): 295–307
- Jordens C.F.C., Little M., Paul K., Sayers E.J., Life disruption and generic complexity: A social linguistic analysis of narratives of cancer illness, *Social science and Medicine*, 2001, 53:1227-36
- Kalitzkus V., Matthiessen P.F., Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice, *The Permanente Journal*, Winter 2009/ Volume 13 No. 1
- Kerby P., *Narrative and the self*, Indiana University Press, Bloomington, 1991
- Kim S., Kaplowitz S., Johnston M.V., The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance, *Eval Health Prof.*, 2004, 27:237–51
- Kirklin D., Meakin R., Singh S., Lloyd M., 'Living with and dying from cancer': a humanities special study module, *J Med Ethics*, 2000, 26:51–4

Kirklin D., Responding to the implications of the genetics revolution for medical education: a humanities approach, *Med Educ.*, 2003;37:168–73

Kirklin D., Richardson R. (eds), *Medical Humanities: A Practical Introduction*, Royal College of Physicians, London, 2001

Kirklin D., The Centre for Medical Humanities, Royal Free and University College Medical School, London, England, *Academic Medicine*, 2003, 78, 10: 1048-53

Kirsch I., Rosandino M.J., Do double-blind studies with informed consent yield externally valid results? An empirical test, *Psychopharmacology*, 1993, 110:437-42

Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, Basic Books, New York, 1988

Kleinman A., *Patient and healer in the context of culture. An exploration of the borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, Berkley, 1980

Kopelman L.M., Values and Virtues: How Should They Be Taught?, *Academic Medicine*, 1999, 74: 1307-1310

Krackov SK, Levin RI, Catanese V, et al. Medical humanities at New York University School of Medicine: an array of rich programs in diverse settings, *Acad Med*, 2003, 78: 977–978

Krieswirth M. Trusting the tale: the narrativist turn in the human sciences, *New Literary History*, 1992, 23:629-657

Kuczewski M., Casuistry and Principlism: the convergence of method in biomedical ethics, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 1998, 19: 509–524

Kumagai A., A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education, *Academic Medicine*, 2008, 83(7):653-8

Kuper A. Literature and medicine: a problem of assessment, *Acad Med*, 2006, 81(suppl): S128–S137

Lain Entralgo P., *Doctor and patient*, McGraw Hill, New York, 1969

Laine C., Davidof F., Patient-centered medicine: a professional evolution, *JAMA*, 1996;275:152-156

Lamm C., Batson C.D., Decety J., The neural substrate of human empathy: Effects of perspective taking and cognitive appraisal, *J. Cogn. Neurosci.*, 2007, 19, 42–58

Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2007

- Larson E.B., Yao X., Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship, *JAMA*, 2005, 293:1100–1106
- Launer J., A narrative approach to mental health in general practice, *British Medical Journal*, 1999, 318: 117-119
- Launer J., *Narrative based primary care: a practical guide*, Radcliffe Medical Press, Oxford, 2002
- Launer J., *Narrative-based primary care*, Radcliffe Medical Press, Abingtn, 2002
- Leder D., Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine, *Theoretical Medicine*, 1990, 11:9-24
- Lee Masters E., *Spoon River Anthology*, Pennsylvania State University New York, 1915. Trad.it. *Antologia di Spoon River*, Newton Compton, Roma, 1974
- Lelli F., *Medicine non convenzionali. Problemi etici e epistemologici*, Franco Angeli, Milano, 2007
- Lévinas V, Marcel E., Ricoeur P., *Il pensiero dell'altro*, Edizioni Lavoro, Roma, 2008
- Levine R.B., Kern D.E., Wright S.M., The impact of prompted narrative writing during internship on reflective practice: A qualitative study, *Adv Health Sci Educ Theory Pract.*, September, 21, 2007
- Levinson W., Roter D., The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians, *J Gen Intern Med*, 1993, 8: 318–24
- Lewis C.C., *Diario di un dolore*, Adelphi, Milano, 1990
- Lewis C.S., *On stories and other essays on literature*, Harcourt Brace Jovanovich, San Diego, 1982
- Liberati A., *La medicina delle prove di efficacia: potenzialità e limiti della EBM*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1997
- Liberati A., Valore, importanza e limiti dell'informazione scientifica, In: Grilli R., Penna A., Liberati A., eds., *Migliorare la pratica clinica: come promuovere ed implementare le linee guida*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1995
- Lieblich A., Tuval-Mashiach R., Zilber T., *Narrative Research. Reading, Analysis, and Interpretation*, Sage Publication, London, 1998
- Lillrank A., Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives, *Social Science and medicine*, 2003, 57: 1045-1054

- Linde C., *Life Stories: The Creation Of Coherence*, Oxford University Press, Oxford, 1993
- Lipkin M., Quill T.E., Napodano R.J., The medical interview: a core curriculum for residencies in internal medicine, *Ann Intern Med*, 1984, 100: 277-84
- Little J.M., *Humane Medicine*, University of Cambridge, Cambridge and New York, 1995
- Little M., Does reading poetry make you a better clinician?, *Intern Med J*, 2001, 31:60e1
- Litzelman D.K., Cottingham A.H., The new formal competency-based curriculum and informal curriculum at Indiana University School of Medicine: Overview and five-year analysis, *Acad Med*, 2007, 82:410-421
- Lu M.C., Why It Is Hard for me to learn compassion as a third year medical student, *Cambridge Quarterly of Health Care Ethics*, 1995, 4: 454-458
- MacIntyre A., *After virtue: a study in moral theory*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, 1981
- Mackenzie C., Poltera J., Narrative integration, fragmented selves, and autonomy, *Hypatia*, 2010, 25:32e54
- Macnaughton J. The humanities in medical education: context, outcomes and structures, *J Medical Humanities*, 2000, 26:23-30
- Macnaughton J., Arts and Humanities': a new section in Medical Education, *Medical Education*, 2002, 36: 106-107
- Macnaughton J., Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 2011, 17(5): 927-932
- Macnaughton J., Research in Medical Humanities: time for a new paradigm?, *Medical Education*, 2002, 36: 500-501
- Macnaughton J., The dangerous practice of empathy, *Lancet*, Vol 373 June 6, 2009
- Macnaughton J., White M., Stacy R., Researching the Benefits of Arts in Health, *Health Education*, 2005, 105(5): 332-339
- Macnaughton J., Why medical humanities now? In: Evans M., Finlay I.G., eds. *Medical Humanities*, BMJ Books, London, 2001, 187e203
- Macneill P.U., The arts and medicine: a challenging relationship, *Med Humanit*, 2011, 37:85e90

- Malvi C. (a cura di), *La realtà al congiuntivo. Storie di malattie narrate dai protagonisti*, Franco Angeli, Milano, 2011
- Mangione J.A., Kane G.C., Caruso J.W., Gonnella J.S., Nasca T.J., Hojat M., Assessment of empathy in different years of internal medicine training, *Med Teacher*, 2002;24:371-4
- Marcus E.R., Empathy, humanism and the professionalization process of medical education, *Acad Med.*, 1999, 74:1211-5
- Marshall C., Rossman G.B., *Designing Qualitative Research*, Sage Publication, London, 1995
- Martin C.M., Peterson C., The social construction of chronicity – a key to understanding chronic care transformations, *Journal of Evaluation of Clinical Practice*, 2009, 15(3):578-85
- Martin W., *Recent Theories of Narrative*, Cornell University Press, Ithaca, 1986
- Masini V., *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente*, Franco Angeli, Milano, 2005
- Mattingly C., Garro L. C., *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley, 2000
- Mattingly C., Garro L., Narrative representations of illness and healing, *Social Science and Medicine, Special Issue*, 1994, 38, 771-860
- Mattingly C., The concept of therapeutic 'emplotment', *Social Science and Medicine*, 1994, 38(6):811-22
- Mattingly C., The narrative nature of clinical reasoning, *American Journal of Occupational Therapy*, 1991, 54, 998-1005
- McCarthy J., Principlism or narrative ethics: must we choose between them?, *BMJ*, February, 22, 2011
- McElroy A., P.K. Townsend, *Medical Anthropology in Ecological Perspective*, 4th ed., Colo: Westview Press, Boulder, 2003
- McLellan F., Why literature and medicine? *Lancet*, 1996, 348,109-111
- McManus I.C., Humanity and the medical humanities, *Lancet*, 1995, 346(8983):1143-5
- Meakin R., Kirklin D., Humanities special studies modules: making better doctors or just happier ones? *Journal Medical Humanities*, 2000, 26:49-50

- Mehl-Madrona L., The roots of narrative medicine, *Adv Mind Body Med.*, 2007, 22(2):6-10
- Meier D.E., Back A.L., Morrison R.S., The inner life of physicians and care of the seriously ill, *JAMA*, 2001, 286:3007–3014
- Miles S.H., Hunter K.M., Case stories, *Second Opinion*, 1990, 15: 60-69
- Mill J.S., *On Liberty*, Roberts & Green, London, 1869
- Miller J., *The ethics of reading: Kant, deMan, Eliot, Trollope and Benjamin*, Columbia University Press, New York, 1987
- Misch D.A., Evaluating physicians' professionalism and humanism: The case for humanism "connoisseurs", *Acad Med.*, 2002, 77:489–495
- Mishler E., *The discourse of medicine : Dialectics of medical interviews*, Ablex, Norwood, 1986
- Mishler E., *Research interviewing: Context and narrative*, Harvard University Press, Cambridge, 1986
- Mishler E.G., Models of narrative analysis: a typology, *Journal of Narrative and Life History*, 1995, 5, 87-123
- Moja E. A., Vegni E., *La visita centrata sul paziente*, Raffaello Cortina, Milano, 2000
- Montello M., Medical Stories: Narrative and Phenomenological Approaches, in Grodin M.A., *Meta Medical Ethics. The philosophical foundations of bioethics*, Kluwer Academic Publisher, Dordrecht, 1995
- Moore A. R., *The Missing Medical Text: Human Patient Care*, Melbourne University Press, Melbourne, 1978
- Moravia S., *L'esistenza ferita: modi d'essere, sofferenze, terapie dell'uomo nell'inquietudine del mondo*, Milano, Feltrinelli, 1999
- Mordacci R., *Una introduzione alle teorie morali: confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano, 2003
- Morris D., *Illness and Culture in the Postmodern Age*, University of California Press, Berkeley, 1998
- Morris J.A., Feldman D.C., The dimensions, antecedents, and consequences of emotional labor, *Acad Manag Rev.*, 1996, 21:986-1010
- Morse J.M., Anderson G., Bottorff L., Exploring empathy: a conceptual fit for nursing practice? *Image J Nurs Sch.*, 1992, 24:273-280

- Morse J.M., Bottorff J., Anderson G., O'Brien B., Solberg S., Beyond empathy: expanding expressions of caring, *J Adv Nur.*, 1992, 17:809-821
- Morse J.M., Johnson J., *The illness experience: dimension of suffering*, Sage Publication, Newbury Park, 1991
- Moscrop A., Empathy: a lost meaning? *West J Med.*, 2001, 175:59-60
- Mottini G., *Medical humanities. Le scienze umane in medicina*, Società Editrice Universo, Roma, 1999
- Murphy R., *The body silent*, Henri Holt, New York, 1987
- Murray J. Development of a medical humanities program at Dalhousie University Faculty of Medicine, Nova Scotia, Canada, 1992–2003, *Acad Med*, 2003, 78:1020–1023
- Nazario R.J., Medical Humanities as Tools for the Teaching of Patient-Centered Care, *Journal of Hospital Medicine*, 2009, 4:512–514
- Nelson H.L., *Damaged Identities, Narrative Repair*, Cornell University Press, London, 2001
- Nelson H.L., *Stories and Their Limits: Narrative Approaches to Bioethics*, Routledge, New York, 1997
- Nettelton S., Watt S., O'Malley L., Duffey P., Understanding the narratives of people who live with unexplained illness, *Patient Education and Counseling*, 2005, 56: 205-220
- Neuwirth Z. E., Physician empathy—should we care?, *Lancet*, Vol 350 August 30, 1997
- Newell J.D, I.W. Gabrielson (eds.), *Medicine Looks at the Humanities*, University Press of America, 1987
- Newton A.Z., *Narrative Ethics*, Massachusetts: Harvard University Press, Cambridge, 1995
- Newton B.W., Savidge M.A., Barber L., Cleveland E., Clardy J., Beeman G, Hart T., Differences in Medical Students' Empathy, *Academic Medicine*, 2000, 75: 1215
- Nicholas B., Gillet G., Doctors' stories, patients' stories: a narrative approach to teaching medical ethics, *Journal of Medical Ethics*, 1997, 23: 295-299
- Novack D.H., Suchman A.L., Clark W., Epstein R.M., Najberg E., Kaplan M.D., Calibrating the physician. Personal awareness and effective patient care, *JAMA*, 1997, 278:502–509

- Nussbaum M.C., *Love's knowledge*, Oxford University Press, New York, 1992
- Nussbaum M.C., *Poetic justice: the literary imagination and public life*, Beacon Press, Boston, 1995
- Olsen L.G., Terry W., The missing future tense in medical narrative, *Med Humanities*, 2006, 32:88e91
- Pattison S., Medical humanities: a vision and some cautionary notes, *J Med Ethics: Med Humanities*, 2003, 29: 33–36
- Pedroni C., Pinotti M., Costi A., *Dalle narrazioni di malattia al miglioramento della qualità della vita e delle cure*, in *La Rivista di Cure Palliative*, 1-2008
- Pellegrino E.D, Being ill and being healed, In: Kestenbaum V. (ed.) *The Humanity of the Ill: Phenomenological Perspectives*, The University of Tennessee Press, Knoxville, 1982
- Pellegrino E. D., *Humanism and the Physician*, University of Tennessee Press, Knoxville, 1979
- Pellegrino E. D., Thomasma D. C., *A Philosophical Basis of Medical Practice. Toward a Philosophy of the Healing Professions*, Oxford University Press, New York, 1981
- Pellegrino E.D., Thomasma D.C., *The Virtues in Medical Practice*, Oxford University Press, New York, 1993
- Pennebacker J.W., Telling stories: the health benefits of narrative, *Lit Med.*, 2000, 19:3-18
- Peterkin A.D., Prettyman A.A., Finding a voice: revisiting the history of therapeutic writing, *Med Humanities*, 2009, 80e8
- Peters R.S., *The concept of education*, Routledge and Kegan Paul, London, 1967
- Petersen , A. Bleakley, R. Bromer, et al. The medical humanities today: humane health care or tool of governance, *J Med Humanit*, 2008, 29:1e4
- Phelan J., Editor's column: who's here? Thoughts on narrative identity and narrative imperialism, *Narrative*, 2005, 13:205e10
- Philipp R., *Arts, Health, and Well-being*, Nuffield Trust, London, 2002
- Philipp R., Baum M., Mawson A., et al. *Humanities in medicine: beyond the millennium*, The Nuffield Trust, London, 1999
- Pickering N., Imaginary restrictions. *J Med Ethics*, 1998, 24: 171–75
- Pizza G., *Antropologia medica: saperi, pratiche e politiche del corpo*, Roma, Carocci, 2005

Platt F.W., Keller V.F., Empathic communication: a teachable and learnable skill, *J Gen Intern Med.*, 1994, 9:222-226

Poirier S., Brauner D.J., The Voices of the Medical Record, *Theor. Med.*, 1990, 11: 29-39

Poirier S., Voices in the medical narrative. In Charon R., Montello M. (eds.), *Stories Matter: The Role of Narrative in Medical Ethics*, Psychology Press, New York, 2002

Polkinghorne D.E., *Narrative Knowing and the Human Sciences*, University of New York, Press, Albany, 1988

Pollock D., *Physician autobiography: narrative and the social history of medicine*, In: Mattingly C., Garro L.C., eds. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2000

Pololi L., Frankel R.M., Clay M., Jobe A., One year's experience with a program to facilitate personal and professional development in medical students using reflection groups, *Educ Health*, 2000, 14:36-49

Popper K.R., *Congetture e confutazioni*, Il Mulino, Bologna, 1972

Price L., "Ecuadorian illness stories : Cultural knowledge in natural discourse", in D. Holland, N. Quinn (eds.), *Cultural models in language and thought*, C.U.P., Cambridge, 1987

Quaranta I. (a cura di), *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Milano, Cortina, 2006

R. Higgs, The Contribution of Narrative Ethics to Issues of Capacity in Psychiatry, in *Health Care Analysis*, 2004, Vol. 12, No, 4

Ramírez-Esparza N., Pennebaker J.W., Do good stories produce good health? Exploring words, language, and culture, *Narrative Inquiry*, 2006, 16:211e19

Rawls ., *Una teoria della giustizia*, Feltrinelli, Milano, 2004

Rees G., The ethical imperative of medical humanities, *J Med Humanit*, 2010, 31:267e77

Ricoeur P., *Dal testo all'azione*, Jaka Book, Milano, 1983

Ricoeur P., Life in quest of narrative, In: Wood D, ed. *On Paul Ricoeur, narrative, and interpretation*, Routledge, London, 1991:20-33

- Ricoeur P., Narrative time, In Mitchell, W.J.T. (ed) *On Narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1981
- Ricoeur P., *Oneself as another*, University of Chicago Press, Chicago, 1992
- Ricoeur P., *Percorsi del riconoscimento*, Raffaello Cortina, Milano, 2004
- Ricoeur P., *Sè come un altro*, Jaca Book, Milano, 1993
- Ricoeur P., *Time and narrative [vol 3]*, University of Chicago Press, Chicago, 1988
- Riessman C.K., Life events, meaning and narrative: the case of infidelity and divorce, *Social Science and Medicine*, 1989, 29, 743-51
- Riessman C.K., Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note, *Social Science and Medicine*, 1990, 30, 1195-1200
- Rimmon-Kenan S., What can narrative theory learn from illness narrative? *Literature and medicine*, 2006, 25(2):241-254
- Robinson I., Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis, *Social science and medicine*, 1990, 30, 1: 1173-1186
- Rosenberg W., Donald A., Evidence Based Medicine: An approach to clinical problem-solving, *British Medical Journal*, 1995, 310:1122-6
- Ross W.D., *The right and the good*, Clarendon press, Oxford, 1967
- Roter D.L., Hall J.A., *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits*, CT: Praeger, Westport, 2006
- Roter D., Hall J., Merisca R., Nordstrom B., Cretin D., Svarstad B., Effectiveness of interventions to improve patient compliance: a metaanalysis, *Med Care*, 1997, 36(8):1138-61
- Roter D., The effects of two continuing medical education programs on communication skills of practicing primary care physicians, *J Gen Intern Med*, 1993; 8: 318-24
- Roter D.L., Hall J.A., Kern D.E., Barker L.R., Cole K.A., Roca R.P., Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress—a randomized clinical trial, *Arch Intern Med*, 1995, 155: 1877-84
- Rubin H.J., Rubin I.S., *Qualitative Interviewing. The Art of Data*, Sage Publication Inc., London, 2005
- Rucker L., Shapiro J., Becoming a physician: Students' creative projects in a third-year IM clerkship, *Acad Med*, 2003, 78:391-397

- Russo M. T., *L'etica della medicina e la bioetica fra sollecitudine e giustizia nel pensiero di Paul Ricoeur*, in Iannotta D. (a cura di), *Paul Ricoeur in dialogo. Etica, giustizia e convinzione*, Effatà, Torino, 2008
- Sackett D.L., Haynes R.B., Guyatt G.H., Tugwell P., *Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine*, Little Brown, Boston, 1991
- Sackett D.L., Richardson W.S., Rosenberg W., et al., *Evidence based medicine: how to practice and teach EBM*, Churchill Livingstone, New York, 1997
- Sackett D.L., Rosenberg W.M.C., Gray J.A.M., Haynes R.B., Evidence-based medicine: what it is and what it isn't, *British Medical Journal*, 1996, 312:71-2
- Sacks O., Medicine and the narrative, *Mt. Sinai Medical Journal*, 1993, 60, 127-31
- Sacks O., *The Man Who Mistook His Wife for a Hat*, Basic Books, New York, 1985
- Sakalys J.A., Literary pedagogy in nursing: a theory based perspective, *Journal of Nursing Education*, 2002, 41: 386-392
- Sakalys J.A., Restoring the patient's voice. The therapeutics of illness narratives, *Journal of Holistic Nursing*, 2003, 21, 3: 228-241
- Sakalys J.A., The political role of illness narratives, *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 31, 6: 1469-1475
- Sartwell C., *End of Story: Toward an Annihilation of Language and History*, State University of New York Press, Albany, 2000
- Saunders C., Macnaughton J., *Madness and Creativity in Literature and Culture*, Palgrave, London, 2005
- Schattner P., Davidson S., Serry N., Doctors' health and wellbeing: taking up the challenge in Australia, *Med J Aust*, 2004, 181:348-349
- Schechtman M., Basic survival: a refinement and defense of the narrative view. In: Hutto D.D., ed. *Narrative and Understanding Persons*, Cambridge University Press, Cambridge, 2007
- Schiff B., The promise (and challenge) of an innovative narrative psychology, *Narrat Inq*, 2006, 16:19e27
- Schmidt H.G., Norman G.R., Boshuizen H.P.A., A cognitive perspective on medical expertise: theory and implications, *Academic Medicine*, 1990, 65:61-21
- Schwartz M.A., Wiggins O. Science, humanism, and the nature of medical practice: A phenomenological view, *Perspect Biol Med.*, 1985, 28:231-261

- Scott P. A., Imagination in practice, *Journal of Medical Ethic*, 1997, 23:45-50
- Scott P.A., *Nursing, Narrative, and the Moral Imagination*. In: Greenhalgh T., Hurwitz B. (eds), *Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice*, BMJ Books, London, 1998
- Sehon S.R., Stanley D.E., A philosophical analysis of the evidence-based medicine debate, *BMC Health Services Research*, 2003, 3: 14
- Selzer R., *Letters to a Young Doctor*, Simon & Schuster, New York, 1982
- Seppilli T., Antropologia medica: fondamenti per una strategia, *AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica*, 1-2
- Sgreccia E., Mele V., Miranda V., *Le radici della bioetica: atti del convegno internazionale*, Roma, 15-17 febbraio, 1996, volume 1
- Shadbolt N., Attitudes to healthcare and self-care among junior medical officers: a preliminary report, *Med J Aust*, 2002, 177:19-20
- Shapiro J., Can poetry make better doctor? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine*, 2003, 78,10:953-957
- Shapiro J., Coulehan J., Wear D., et al. Medical humanities and their discontents: definitions, critiques, and implications, *Acad Med*, 2009, 84:192e8
- Shapiro J., Duke A., Boker J., Ahearn C.S., Just a spoonful of humanities makes the medicine go down: Introducing literature into a family medicine clerkship, *Med Educ.*, 2005, 39:605-612
- Shapiro J., Medicine and Humanistic Understanding: The Significance of Literature in Medical Practice, *Lit. Med.*, 2005, 24, 2: 328-331
- Shapiro J., Morrison E., Boker J., Teaching empathy to first year medical students: evaluation of an elective literature and medicine course, *Educ Health*, 2004, 17(1):73-84
- Shapiro J., Nguyen V. P., Mourra S., Boker J. R., Ross M., Thai T. M., Leonard R. J., Relationship of Creative Projects in Anatomy to Medical Student professionalism, Test Performance and Stress: an Exploratory Study, *BMC Medical Education*, 2009, 3: 9-65
- Shapiro J., Perspective: Does medical education promote professional alexithymia? A call for attending to the emotions of patients and self in medical training, *Acad Med.*, 2011, 86(3):326-332

Shapiro J., Rucker L., Beck J., Training the clinical eye and mind: Using the arts to develop medical students' observational and pattern recognition skills, *Med Educ*, 2006, 40: 263–268

Shapiro J., Rucker L., Can Poetry make Better Doctor? Teaching the Humanities and Arts to Medical Students and Residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine*, 2003, 78: 953-7

Shapiro J., Rucker L., Robitshek D., Teaching the Art of Doctoring: an Innovative Medical Student Elective, *Medical Teacher*, 2006, 1: 30-5

Shapiro J., *The Inner World of Medical Students. Listening to Their Voices in Poetry*, Radcliffe Publishing, New York, 2009

Shapiro J., The use of narrative in the doctor-patient encounter, *Family Systems Medicine*, 1993, 11, 1

Shapiro J., Walking a mile in their patients' shoes: empathy and othering in medical students' education, *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2008, 3: 10.1186/1747-5341-3-10

Shildrick M., *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, and (Bio)ethics*, Routledge, New York, 1997

Sinclair S., *Making Doctors. An Institutional Apprenticeship*, Berg, Oxford-New York, 1997

Singer T., The neuronal basis and ontogeny of empathy and mind reading: Review of literature and implications for future research, *Neurosci. Biobehav. Rev.*, 2006, 30, 855–863

Sirridge M, Welch K., The program in medical humanities at the University of Missouri-Kansas City School of Medicine, *Acad Med*, 2003, 78: 973–976

Skelton J.R., Macleod J.A.A., Thomas C.P., Teaching Literature and Medicine to Medical Students, Part II: Why Literature and Medicine?, *Lancet*, 2000, 356: 2001–03

Skelton J.R., Teaching literature and medicine to medical students, part I: The beginning, *Lancet*, 2000, 356(9245):1920-2

Smith R.C., *The patient's story*, Brown and Company, Boston, 1996

Smorti A., *Il pensiero narrativo: costruzione di storie e sviluppo della conoscenza sociale*, Giunti, Firenze, 1994

Smorti A., *Narrazioni: cultura, memorie e formazione del sé*, Giunti, Firenze, 2007

- Smorti A., *Il sé come testo: costruzione delle storie e sviluppo della persona*, Giunti, Firenze, 1997
- Somers M.R., The narrative constitution of identity: a relational and network approach, *Theory and Society*, 1994, 605-49
- Sontag S., *Illness as Metaphor and AIDS and Its Metaphors*, Picador, New York, 2001
- Sontag S., *Malattia come metafora*, Einaudi, Torino, 1992
- Spike J.P., Developing a medical humanities concentration in the medical curriculum at the University of Rochester School of Medicine and Dentistry, Rochester, New York, USA, *Acad Med*, 2003, 78: 983-986
- Spinsanti S., *Una prospettiva storica*. In Bucci R. (a cura di), *Manuale di Medical Humanities*, Zadig, Roma, 2006
- Spiro H., What is empathy and can it be taught?, *Ann Intern Med*, 1992, 116:843-846
- Squeir S.M., Hawkins A.H., Medical Humanities and cultural studies: Lessons learned from an NEH institute. *J Med Humanit*, 2004, 25(4):243-253
- Squier H.A., The teaching of literature and medicine in Medical School education, *Journal of Med. Humanities*, 1995, 16,3, 175-187
- Squier R.W., A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships, *Soc Sci Med*, 1990, 30:325-39
- Stein E., *L'empatia*, trad. ita. M. Nicoletti, Franco Angeli, Milano, 1999
- Stempsey W.E., Clinical reasoning: new challenges, *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2009, 30(3):173-9
- Stempsey W.E., Medical humanities and philosophy: is the universe expanding or contracting?, *Med Health Care Philos.*, 2007, 10(4):373-83
- Stern L., Kirmayer L.J., *Knowledge Structures in Illness Narratives*, *Transcultural Psychiatry*, March, 2004
- Stoeckle J.D., Billings J.A., A history of history-taking: the medical interview, *Journal of General Internal Medicine*, 1987, 2, 119-27
- Stokes J., Grief and the performing arts: a brief experiment in humanizing medical education, *J Med Educ*, 1980, 55:215
- Strawson G., Against narrativity, *Ratio* 2004, 17:428e52
- Stroup D.F. et al., Meta-analysis of observational studies in Epidemiology, *Journal of the American Medical Association*, 2000, 283:2008-12

- Suchman A.L., A new theoretical foundation for relationship-centered care: complex responsive processes relation, *J. Gen Intern Med*, 2006, 21: S40-44
- Suchman A.L., Markakis K., Beckman H.B., Frankel R., A model of empathic communication in the medical interview, *JAMA*, 1997, 277: 678–82
- Suchman A.L., Matthews D.A., What makes the patient-doctor relationship therapeutic? Exploring the connexional dimension of medical care, *Ann Intern Med.*, 1988, 108:125-130
- Tammi P., Against narrative ("a boring story"). Partial answers, *Partial Answ*, 2006, 4:19e40
- Taylor C., *Sources of the Self The Making of Modern Identity*, Cambridge University Press, Cambridge, 1989
- Toombs S.K., Illness and the paradigm of lived body, *Theoretical Medicine*, 1988, 9, 201-26
- Toombs S.K., The temporality of illness: four levels of experience, *Theor Med*, 1990, 11:227e41
- Toraldo di Francia M., Il tema della cura e del prendersi cura: da sponda a sponda, *L'Arco di Giano*, 38, 2003: 84
- Toulmin S., *The tyranny of principles*, Hasting Center Report, 11, 1981
- Tovey P., Narrative and knowledge development in medical ethics, *J Med Ethics*, 1998, Jun;24(3):176–181.
- Trautmann J. The wonders of literature in medical education. In: Self DJ, ed. *The role of the humanities in medical education*, VA: Teagle and Little, Norfolk, 1978
- Trautmann J., The Wonders of Literature on Medical Education, *Mobius*, 1982, 23-31
- Urban Walker M., *Moral understandings*, Routledge, London, 1998
- Van Tongeren P., The relation of narrativity and hermeneutics to an adequate practical ethics, *Ethical Perspective*, 1, 1994, 2
- Vandenbroucke, I.P., Evidence-based medicine and «Medicine d'Observation», *J Clin Epidem*, 1996, 49: 1335-8
- Wachtler C., Lundin S., Troein M., Humanities for medical students? A qualitative study of a medical humanities curriculum in a medical school program, *BMC Medical Education*, 2006, 6:16 doi:10.1186/1472-6920-6-16

- Wagner PJ, Lentz P, Heslop SD: Teaching communication skills: a skills-based approach, *Acad Med*, 2002, 77:1164
- Waitzkin H., Magana H., The black box in somatisation: unexplained physical symptoms, culture, and narratives of trauma, *Social science and medicine*, 1997, 45, 6:811-825
- Warsop , Art, science, and the existential focus of clinical medicine, *Journal Medical Humanities*, 2002, 28:74-7
- Wear D., J.D. Varley, Rituals of verification: The role of simulation in developing and evaluating empathic communication, *Patient Educ Couns.*, 2008, 71:153–156
- Wear D., On outcomes and humility, *Acad Med.*, 2008, 83:625– 626
- Wear D., The medical humanities: toward a renewed praxis, *J Med Humanit*, 2009, 30:209e20
- Wear D., Toward qualitative understandings of health phenomena or a pedagogical epiphany from a long-time medical humanities professor who thought she was on the right track, *Qual Health Res* 2000, 10(2):277-283
- Weine S.M., The witnessing imagination: social trauma, creative artists, and witnessing professionals, *Lit Med.*, 1996, 15:167-182
- Welby P., *Lasciatemi morire*, Rizzoli, Milano, 2006
- Wershof Schwartz A., Abramson J.S., Wojnowich I, Accordino R., Ronan E.J., Rifkin M.R., Evaluating the impact of the humanities in medical education, *Mount Sinai Journal of Medicine*, 76:372–380, 2009
- Whitehead A.N., *Science and the modern world*, Free Press, New York, 1925
- Williams G., Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. In Radley, A. (ed) *Worlds of Illness, Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*, Routledge, London, 1993
- Williams G., The genesis of chronic illness: narrative re-construction, *Sociology of Health and Illness*, 1994, 6, 175-200
- Williams WC., *The Doctor Stories*, WW Norton & Co, New York, 1985
- Wood A., The limits of narrative: provocations for the Medical Humanities, *Med Humanit*, 2011, 37:73e78
- Woods A., *Beyond the wounded storyteller: rethinking narrativity, illness and embodied self-experience*. In: Carel H., Cooper R., eds. *Contemporary Topics in Philosophy of Medicine*, Acumen, Newcastle, 1987

- Woolf V., *Sulla malattia*, Bollati Boringhieri, Torino, 2006
- Worrall J., What evidence in evidence-based medicine?, *Philosophy of Science*, 2002, 3(Suppl):S316–S330
- Wulff H.R., Pedersen S.A., Rosenberg R., *Filosofia della medicina*, Milano, Cortina, 1995
- Young A., *The harmony of illness*, Princeton University Press, Princeton, 1995
- Young A., *What Patients Taught Me: A Medical Student's Journey*, Wash: Sasquatch, Seattle, 2004
- Zambrano M., *Verso un sapere dell'anima*, Raffaello Cortina, Milano, 1996
- Zannini L. (a cura di), *Il corpo-paziente. Da oggetto delle cure a soggetto della relazione terapeutica*, Franco Angeli, Milano, 2004
- Zannini L., *Salute, malattia e cura. Teoria e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2001
- Zinn W., The empathic physician, *Arch Intern Med.*, 1993, 153:306-312

July 08, 2011

JOHANNA F SHAPIRO
FAMILY MEDICINE

RE: UCI IRB HS# 2011-8314 *Medical Students' Understanding and Practice of Narrative Medicine in the Clinical Setting*

The above-referenced human-subjects research project has been approved by the University of California, Irvine Institutional Review Board (UCI IRB). This approval is limited to the activities described in the approved Protocol Narrative, and extends to the performance of these activities at each respective site identified in the Application for IRB Review. In accordance with this approval, the specific conditions for the conduct of this research are listed below, and informed consent from subjects must be obtained as indicated. Additional conditions for the general conduct of human-subjects research are detailed on the attached sheet.

NOTE: Approval by the Institutional Review Board does not, in and of itself, constitute approval for the implementation of this research. Other institutional clearances and approvals may be required (e.g., EH&S, Radiation Safety, School Dean, other institutional IRBs). Research undertaken in conjunction with outside entities, such as drug or device companies, are typically contractual in nature and require an agreement between the University and the entity. Such agreements must be executed by an institutional official in Sponsored Projects, a division in the UCI Office of Research. The University is not obligated to legally defend or indemnify an employee who individually enters into these agreements and investigators are personally liable for contracts they sign. Accordingly, the project should not begin until all required approvals have been obtained.

Questions concerning the approval of this research project may be directed to the Office of Research, 5171 California Avenue, Suite 150, Irvine, CA 92697-7600; 949-824-6068 or 949-824-2125 (biomedical committee) or 949-824-6662 (social-behavioral committee).

Expedited Review: Categories 6 and 7


Ruth A. Mulnard, DNSc, RN, CNRN, CIP, FAAN
Chair, Institutional Review Board

Approval Issued: 07/08/2011

Expiration Date: 07/07/2012

UCI (FWA) 00004071, Approved: January 31, 2003

Informed Consent Determinations:

1. Waiver of Signed Consent Granted
 - a. Study Information Sheet Required

cc: Department Chair

APPROVAL CONDITIONS FOR ALL UCI HUMAN RESEARCH PROTOCOLS

UCI RESEARCH POLICIES:

All individuals engaged in human subjects research are responsible for compliance with all applicable UCI Research Policies (<http://www.research.uci.edu/researchpolicies.htm>). The Lead Researcher of the study is ultimately responsible for assuring all study team members review and adhere to applicable policies for the conduct of human subjects research.

LEAD RESEARCHER RECORDKEEPING RESPONSIBILITIES:

Lead Researchers are responsible for keeping protocol and study records. The following web pages should be reviewed for more information about the Lead Researcher's recordkeeping responsibilities, and preparation and maintenance of research files. See <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/leadresearcherrecordkeeping.htm> and <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/researchauditfile.htm>.

PROTOCOL EXPIRATION:

The UCI IRB approval expiration date is listed below. As a courtesy, approximately 60 to 90 days prior to expiration of this approval, the Office of Research Administration will send an e-mail reminding you to apply for continuing review. **It is your responsibility to apply for continuing review and receive continuing approval for the duration of the study.** Lapses in approval should be avoided to protect the safety and welfare of enrolled subjects.

MODIFICATIONS & AMENDMENTS:

No changes are to be made to the approved protocol or the approved, stamped consent form without the prior review and approval of the UCI IRB. All changes (e.g., a change in procedure, number of subjects, personnel, study locations, new recruitment materials, study instruments, etc.) must be prospectively reviewed and approved by the IRB before they are implemented.

APPROVED VERSIONS OF CONSENT DOCUMENTS, INCLUDING STUDY INFORMATION SHEETS:

Unless a waiver of informed consent is granted by the IRB, the enclosed consent documents (consent form; study information sheet) with the UCI IRB approval stamp must be used for consenting all human subjects entered into this study. Only the current approved version of the consent documents may be used to consent subjects. **Approved consent documents are not to be used beyond their expiration date.**

ADVERSE EVENT & UNANTICIPATED PROBLEMS REPORTING:

All unanticipated problems or adverse events must be reported to the UCI IRB (via Institutional Review Board Administration) in accordance with Federal regulations and UCI policy. See <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/adverseexperiences.htm> for complete details.

CHANGES IN FINANCIAL INTEREST:

Any changes in the financial relationship between the study sponsor and any of the investigators on the study and/or any new potential conflicts of interest must be reported immediately to the UCI Conflict of Interest Oversight Committee (COIOC). If these changes affect the conduct of the study or result in a change in the required wording of the approved informed consent document, then these changes must also be reported to the UCI IRB via a modification request.

CLOSING REPORT:

An electronic closing report must be filed with the UCI IRB when the research concludes. See <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/closingprotocol.htm> for complete details.

CLINICAL INVESTIGATIONS

If the study involves biomedical interventions and may use UCIMC facilities or resources (including the Plaza and satellite clinics), financial review by the Office of Clinical Research Finance Assessment (CRFA) is required prior to initiation of your clinical investigation. For information about CRFA submission requirements, please consult <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/clinicalresearchfinance.htm> or go directly to the CRFA website at <http://intranet.hs.uci.edu/CRFA/research01.htm>.

University of California, Irvine Study Information Sheet

Medical Students' Understanding and Practice of Narrative Medicine in the Clinical Setting

Lead Researcher

Johanna Shapiro, Ph.D., Professor, Department of Family Medicine; and Director, Program in Medical Humanities & Arts - University of California Irvine, School of Medicine
jfshapir@uci.edu 949-824-3748

Other Researchers

Martina Di Teodoro, is a Ph.D. student in Bioethics - University of Bologna, Italy

You are being asked to participate in a research study that constitutes the fieldwork part of Ms. Di Teodoro's Ph.D thesis on narrative ethics and narrative medicine. This specific study analyzes how healthcare professionals are trained to develop narrative abilities that are relevant to daily medical practice. The goal of the study is to determine whether the provision of humanities-based modules in medical education has a significant impact on daily medical practice and can enhance better adherence to the ethical principles that underlie clinical care..

You are eligible to participate in this study if you

- are a currently enrolled medical student at the University of California Irvine, School of Medicine and have participated in at least 2 humanities-related electives or extracurricular activities.
- are at least 18 years of age or older
- are a healthy volunteer with a good understanding of written and verbal English

The research procedures involve an audio-taped interview that will last approximately 45 minutes. The Co-Researcher will contact you to arrange a meeting either in the Lead Researcher's office on campus or in a convenient location at the UCI Medical Center. At this meeting, the Co-Researcher will reiterate the nature of the study and administer an open-ended interview. The Co-Researcher will transcribe the interview data (including quotations for possible use in future scientific publications) which will contain neither names nor any other features that could allow you to be identified.

Possible risks/discomforts associated with the study are the following:

There are no risks in taking part in this study. You will be asked opinion questions about your view of medical practice and how narrative approaches relate to that view. The only factor that might be a disadvantage to you is the additional time that your involvement will take.

There are no direct benefits from participation in the study. However, this study may give you the opportunity of voicing your own experiences and expectations regarding your humanities-related coursework in ways that may positively influence the training of future physicians.

HS# 2011-8314

Approved by IRB on: 07/08/2011

IRB USE ONLY - DO NOT ALTER THIS FOOTER



- You will not be compensated for your participation in this research study.

All research data collected will be stored securely and confidentially .

Transcribed interviews will be stored on the Co-Researcher's laptop in encrypted form. There will be no identifying information included in these transcripts such as name or other identifying information, as these will be removed during the transcription process.

If you have any comments, concerns, or questions regarding the conduct of this research please contact the researchers listed at the top of this form.

Please contact UCI's Office of Research by phone, (949) 824-6662, by e-mail at IRB@research.uci.edu or at 5171 California Avenue, Suite 150, Irvine, CA 92617 if you are unable to reach the researchers listed at the top of the form and have general questions; have concerns or complaints about the research; have questions about your rights as a research subject; or have general comments or suggestions.

Participation in this study is voluntary. There is no cost to you for participating. You may choose to skip a question or a study procedure. You may refuse to participate or discontinue your involvement at any time without penalty. You are free to withdraw from this study at any time. **If you decide to withdraw from this study you should notify the research team immediately.**



PROTOCOL NARRATIVE FOR EXPEDITED OR FULL COMMITTEE RESEARCH

University of California, Irvine Institutional Review Board

Version: January 2010

IMPORTANT: CAREFULLY READ THE INSTRUCTIONS FOR EACH SECTION BEFORE COMPLETING THE PROTOCOL NARRATIVE.

WHEN CUTTING AND PASTING FROM ANOTHER APPLICATION OR PROTOCOL, PLEASE ENSURE THAT THE INFORMATION IS COMPLETE, SUPPLEMENTED WHERE NECESSARY, PASTED IN A LOGICAL ORDER, AND IS RELEVANT TO THE SPECIFIC SECTION.

NEED HELP? CONTACT THE [HRP STAFF](#) FOR ASSISTANCE.

HS#: 2011-8314
For IRB Office Use Only

Lead Researcher Name:

Study Title: [Medical Students' Understanding and Practice of Narrative Medicine in the Clinical Setting](#)

NON-TECHNICAL SUMMARY

Provide a non-technical summary of the proposed research project that can be understood by IRB members with varied research backgrounds, including non-scientists and community members. The summary should include a brief statement of the **purpose of the research** and **related theory/data supporting** the intent of the study as well as a brief description of the **procedure(s) involving human subjects**. ***This summary should not exceed ½ page.***

[This project constitutes fieldwork research on narrative ethics and narrative medicine. The specific study analyzes how healthcare professionals are trained to develop narrative abilities during daily medical practice and how this training varies in different countries, where narrative medicine modules have been introduced and taught. This study aims at identifying whether the provision of medical humanities modules and the development of narrative skills at undergraduate level have a significant impact on daily medical practice and could enhance a better adhesion to the ethical principles that underlie clinic care.](#)

[In light of this, we would like to understand whether and how medical students consider narrative capable to help them better understand the impact that illness has on patients' lives. Data for this study will be collected through semi-structured interviews with UC Irvine medical students, who have attended a specific program in Medical Humanities. We will use a phenomenological approach to analyze how](#)

Approved by IRB on: 07/08/2011

HS# 2011-8314

Void After: 07/07/2012

IRB USE ONLY - DO NOT ALTER THIS FOOTER



the patients' illness experiences are reported by medical students and if the study of narrative is related to their degree of empathic involvement.

The study will address the following questions: Do medical students see narrative as an analytical tool that reveals a hidden illness dimension and should consequently be integrated into the existing guidelines for a more comprehensive clinical practice? How do medical students respond to and assess their narrative medicine training? Do they experience any difficulties in applying humanistic approaches to their clinical practice? Could the narrative methodology (as already proven by several research projects) represent a valid opportunity for medical students to discover the humanity of their patients, to understand their experiences, expectations, worries and the meaning they give to their illnesses?

SECTION 1: PURPOSE AND BACKGROUND OF THE RESEARCH

1. Describe the **purpose of the research** project and state the overall objectives, specific aims, hypotheses (or research question) and scientific or scholarly rationale for performing the study.
2. Provide the **relevant background information** on the aims/hypotheses (or research question) to be tested and the procedures/products/techniques under investigation.
3. Include a description of the **predictor and outcome variables**, as appropriate.
4. Include a critical evaluation of **existing knowledge**, and specifically identify the information gaps that the project intends to address.
5. Describe **previous research** with animals and/or humans that provides a basis for the proposed research. **Include references/citations**, as applicable.
This section should not exceed 3 pages.

PURPOSE OF RESEARCH:

This specific study analyzes how medical students are trained to develop narrative abilities during daily medical practice and how this training varies in different countries, where narrative medicine modules have been introduced and taught. The study aims at identifying whether the provision of medical humanities modules and the development of narrative skills at the medical student level has a significant impact on daily medical practice and could enhance a better adherence to the ethical principles that underlie clinic care.

We would like to understand whether and how medical students consider narrative capable to help them better understand the impact that illness has on patients' lives. We will answer specific questions such as the following: Do medical students see narrative as an analytical tool that reveals a hidden illness dimension and should be consequently integrated into the existing guidelines for a more comprehensive clinical practice? How do medical students respond to and assess their narrative medicine training? Do they experience any difficulties in applying humanistic approaches to their clinical practice? Could the narrative methodology (as already proved by several research projects) represent a valid opportunity for medical students to discover the humanity of their patients, to understand their experiences, expectations, worries and the meaning they give to their illnesses? It is possible to build a true empathic relationship between doctor and patient with the aid of the Medical Humanities?

BACKGROUND INFORMATION:

Today, there is a trend towards establishing the medical humanities as a component of medical education and moreover narrative is becoming important as a method to investigate, to make hypotheses, as study tool to collect new data, as a theory that allows an enriching meeting of professionals from different backgrounds. The Program in Medical Humanities & Arts at the University of California, Irvine, School of

Medicine has been in existence for 13 years and was implemented to enhance aspects of professionalism including empathy, altruism, compassion, and caring toward patients, as well as to hone clinical communication and observational skills. It contains elective or required curriculum across all four years of medical school and required curriculum in two residency programs, organized according to structural principles of horizontal coherence, vertical complexity, and patient care applications. The program emphasizes small-group, interdisciplinary teaching and faculty development, and is notable for learners' use of creative projects to reflect on patients and themselves.

However, medical humanities programs that exist within the context of medical schools could be problematic and other studies:

1. underline that there is no place for the humanities on medical programs because, despite medical students having interesting discussions, acquiring concepts and enjoying the program, they come away lacking theoretical structures to understand what they have learned.
2. criticize the concept of empathy as clinical expertise that the Humanities intend to develop, speaking of empathy as a dangerous practice and arguing in a provocative way, like Jane Macnaughton (2009), that if a doctor responds to the distress of a patient with "I understand how you feel," it is likely that the patient may feel resentful and cheated.

This study aims at:

- understanding whether medical students consider the Narrative Medicine and Medical Humanities as enabling a new therapeutic project and helping to reshape also some key concepts of the bioethical debate, for example "dignity" and "autonomy" that quite often are associated to an "abstract patient", whose life story, history, goals and values are not taken into account.
- analyzing if the skills that the medical humanities would like to realize are achievable in practice; investigating the medical students' views in this regard and identifying any possible problems that can arise with the establishment of a medical humanities curriculum in a medical school program.
- exploring the possibility of building or improving an empathic relationship between patient and doctor in light of the critical studies on the topic.
- examining the different roles that the medical humanities have taken in various countries and clarifying what lead to these differences.

REFERENCES:

- Brody H. "My story is broken; can you help me fix it?" Medical ethics and the joint construction of narrative. *Lit Med* 1994;13:79-92.
- Brody H. *Stories of Sickness*. New Haven: Yale University Press; 1987.
- Cassell E: *The nature of suffering and the goals of medicine* Oxford: Oxford University Press; 1991.
- Charon R, Banks JT, Connelly JE, Hawkins AH, Hunter KM, Jones AH, et al. Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Annals Internal Medicine* 1995;122:599-606.
- Charon R. Narrative contributions to medical ethics: recognition, formulation, interpretation, and validation in the practice of the ethicist. In: DuBose ER, Hamel RP, O'Connell LJ, eds. *A matter of principles? Ferment in U.S. bioethics*. Valley Forge, PA: Trinity Press International, 1994: 260-83.
- Charon R., Narrative medicine. Form, function and ethics, *Annals of Internal Medicine* 2001b, 286, 15:1897-1902
- Clouser KD. Humanities in medical education: some contributions. *J Med Philos.* 1990;15:289-301
- DasGupta S: Reading bodies, writing bodies: self-reflection and cultural criticism in a narrative medicine curriculum. *Lit Med* 2003, 22:241-256.
- Evans M., Reflections on the humanities in medical education, *Medical Education* 2002, 36,6:508-513
- Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago, IL: University of Chicago

Press, 1995.

Greenhalgh T., Hurwitz B., Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?, *BMJ: British Medical Journal*, 1999, 318,7175:48-50

Hunter KM. Doctors' stories: the narrative structure of medical knowledge. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1991.

Jones AH. Literature and medicine: narrative ethics. *Lancet* 1997;349:1243-6.

Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

MacNaughton, RJ, The Humanities in medical education: Context, outcomes and structures. *Journal of Medical Ethics* 2000, 26:23—30

Nelson HL, ed. *Stories and their limits: narrative approaches to bioethics*. New York: Routledge, 1997.

Shapiro J., Can poetry make better doctor? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine, *Academic Medicine* 2003, 78,10:953-957

Shapiro J., The use of narrative in the Doctor-Patient encounter, *Family System Medicine* 1993, 11,1:47-53

Trautmann J. The wonders of literature in medical education. In: Self DJ, ed. *The role of the humanities in medical education*. Norfolk, VA: Teagle and Little, 1978:32-44.

Wagner PJ, Lentz P, Heslop SD: Teaching communication skills: a skills-based approach. *Acad Med* 2002, **77**:1164.

SECTION 2: ROLES AND EXPERTISE OF THE STUDY TEAM

List all study team members below.

1. Identify each **member's position** (e.g., Associate Professor, graduate or undergraduate student) and **department**, and describe his or her **qualifications, level of training and expertise**. Include information about relevant licenses/medical privileges, as applicable.
2. Describe each team member's **specific role and responsibility** on the study.
3. **Faculty Sponsors** - list as Co-Researchers and describe their role on the project; include oversight responsibilities for the research study.
4. Explain who will have **access to subject identifiable data**.
5. Indicate who will be **involved in recruitment, informed consent process, research procedures/interventions, and analysis of data**.

Lead Researcher:

Johanna Shapiro, Ph.D. is a Professor, Department of Family Medicine; and Director, Program in Medical Humanities & Arts - University of California Irvine, School of Medicine. She is a nationally and internationally recognized leader in the field of medical humanities and has published widely on the integration of the humanities into medical education.

Dr. Shapiro will provide oversight responsibility for the research study and will take an active role in designing an interview guide that focuses on aspects of narrative medicine relevant to clinical practice. She will recruit UCI-SOM medical students to participate in the interview process; and will provide access to the Co-Researcher to participate in various classes and coursework that are part of the Program

in Medical Humanities as a means of assessing the material taught. She will also be involved in qualitative analysis of the interview data and in writing up the study for publication.

Co-Researcher(s):

Martina Di Teodoro, is a Ph.D. student in Bioethics - University of Bologna. She holds a Masters degree in philosophy. Her research relates to end-of-life moral issues, with a specific focus on the philosophical and bioethical reflection on illness and care within the framework of Narrative Medicine and Medical Humanities Ms. Di Teodoro will take the lead in designing and pilot-testing the interview schedule to be used with participating medical students. She will arrange all meetings with participants and obtain written consent. She will conduct all interviews.. She will then transcribe the interviews and analyze the resultant texts in consultation with Dr. Shapiro..

Research Personnel:

n/a

SECTION 3: RESEARCH METHODOLOGY/STUDY PROCEDURES

A. Study Design and Procedures

1. Provide a **detailed chronological description of all study activities** (e.g., pilot testing, recruitment, screening, intervention/interaction/data collection, and follow-up) and **procedures**. Include an explanation of the study design (e.g., randomization, placebo-controlled, cross-sectional, longitudinal, etc.)
 - a. Indicate how much **time will be required of the subjects**, per visit and in total for the study.
 - b. Indicate the **setting where each procedure will take place**/be administered (e.g. via telephone, clinic setting, classroom, via email). **Note: If any of the procedures will take place at off-campus locations (e.g., educational institutions, businesses, organizations, etc) Letters of Permission are required.**
 - c. If a procedure will be completed more than once (e.g., multiple visits, pre and post survey), indicate **how many times** and the **time span** between administrations.
2. If medical procedures are involved, clearly delineate which procedures are being conducted as part of the subject's **standard care vs.** being conducted for **research procedures**. Use of a study table is strongly recommended.
3. If study procedures include collecting **photographs, or audio/video recording**, specify whether any subject identifiable information will be collected and describe which identifiers will be collected, if any.
4. Describe how the **subject's privacy will be protected** during the research procedures. **Note: This is not the same as confidentiality (see the [Privacy and Confidentiality web page](#)).**
5. Be sure to submit **data collection instruments** for review with your e-IRB Application (e.g., measures, questionnaires, interview questions, observational tool, etc.).

In the first phase of the project, the Lead Researcher will identify all currently enrolled students who have previously participated in or are currently enrolled in at least two (2) humanities-related electives or required course components. This identification will be made on the basis of lists of student names the Lead Researcher has kept in her role as the primary faculty member teaching these electives and course

components. The email addresses of these students will be obtained from the UCI-SOM Outlook system. This system is used in the School of Medicine for correspondence with students of an academic nature.

The Lead Researcher will send an invitation email to all UCI-SOM students who have been identified through the above process as having participated in humanities-related learning activities. The email will include the study information sheet and contact details of the PI and Co-Researcher, in case students need further information and clarification. Students will express their interest by email. The sample size will be 45 (30 from the 4th year, 15 from the first, second and third year). In addition to the recruitment email, the Co-Researcher will also briefly explain the project in various humanities-related classes and educational activities she will attend at UCI-SOM, and invite students to participate in the study through a direct oral request. Interested students will provide a contact email on a sign-up sheet (see attached). Purposive heterogeneous sampling will be used, in order to capture the diversity and breadth of the student population, based on gender, age and ethnicity. After a period of two weeks, follow-up emails will be sent to all eligible students. Further non-response will be interpreted as the student not being interested in participating in the study and no further contact will be attempted.

In the second phase of the project, the Co-Researcher will then contact all volunteers to arrange a meeting with each of them individually either in the Lead Researcher's office on campus or in a convenient location at the UCI Medical Center. At this meeting (during which the LR will NOT be present), the Co-Researcher will reiterate the nature of the study to participants, provide subjects with another copy of the study information sheet, and obtain verbal informed consent. She will then administer an open-ended interview. With students' permission, the interview will be tape-recorded.

Subsequently, the Co-Researcher will transcribe the interview data (including quotations for possible use in future scientific publications) which will contain neither names nor any other features that could allow individuals to be identified. The database will be held on a password secured desktop computer. All names and email addresses will be removed from the data and kept by the Co-Researcher under supervision of the Lead Researcher. Participating students will be contacted on a one-time basis only. There is no follow-up interview, therefore no requirement to have an identifying link to the data.

In the final phase of project, the Lead Researcher and Co-Researcher will analyze data and write up results.

B. Statistical Analysis Plan

1. **Variables of Interest** - Clearly identify the primary outcome(s) and key factor(s) of interest.
2. **Statistical goal** - State the statistical goal(s) of the study (e.g., Comparison of group means, estimation of the proportion of success, estimation of variability for future study design, etc.).
3. **Statistical approach** - Describe the statistical approach(es) to be used to address the study's statistical goal(s) (e.g., T-test to compare means, confidence interval estimate(s), etc.). **Note: Required for ICTS SRC review.**
4. **Secondary analyses** - Clearly state any secondary analyses to be performed including secondary outcomes and comparison groups along with the statistical methods that will be used to perform the secondary analyses. **Note: Required for ICTS SRC review.**

If a statistical analysis plan is not appropriate for your study design, please describe a non-statistical plan for assessing your study results.

A statistical analysis plan is not appropriate for this qualitative study. Study results will be generated through content analysis of interviews and through phenomenological conceptualization. An inductive approach is favored to gain detailed knowledge of participants' perspectives and experiences.

SECTION 4: SUBJECTS (PERSONS/CHARTS/RECORDS/SPECIMENS)

A. Number of Subjects (Charts/Records/Biospecimens)

1. Indicate the **maximum number of subjects to be recruited/consented** on this UCI protocol. This is the number of potential subjects you may need to recruit to obtain your target sample size. This number should include projected **screen failures and early withdrawals**. *Note: The IRB considers individuals who sign the consent form to be "enrolled" in the research.*
2. For **Mail/Internet surveys** include the number of people directly solicited.
3. If the study involves use of **existing charts, records, biospecimens**, specify the maximum number that will be reviewed/tested to compile the data or the sample population necessary to address the research question.

Maximum number: 45 students enrolled University of California Irvine, School of Medicine (30 from the 4th year, 15 from the first, second and third year)

4. Of the maximum number of subjects listed above, indicate the **target sample size** for the study. This is the number of subjects expected to complete the study or the number necessary to address the research question.
5. For studies where multiple groups of subjects will be evaluated, **provide a breakdown per group** (e.g. controls vs. experimental subjects; children vs. adults; by age group).

Target sample size: 20 (14 from the 4th year, 6 from the first, second, and third year)

6. For **multi-center research**, indicate the overall sample size for the entire study (across all sites).

[X] Not applicable - This study is not a multi-center research study.

7. Explain **how the overall target sample size was determined** (e.g., power analysis; precision estimation).
8. Demonstrate that the target **sample size will be sufficient** to achieve the study goal and should coincide with the statistical approach **described in Section 3B**.
9. **Sources and information** of assumed group effects and variability should be supplied (e.g., pilot data; data from related literature).

The choice of this sample size takes account of previous qualitative research in this area, and of theoretical and practical considerations (i.e. capacity of a single researcher to achieve good quality data and the demands of a full qualitative analysis).

B. Inclusion and Exclusion Criteria

<ol style="list-style-type: none">1. Describe the characteristics and provide justification for inclusion of the proposed subject population. At a minimum include information about the age and gender of the study population.2. Describe different subject groups (e.g., students and teachers; control group and treatment group(s), children and adults) separately.
<p>The characteristics of the participant population are:</p> <ul style="list-style-type: none">- all currently enrolled medical students at the University of California Irvine, School of Medicine who have participated in at least 2 humanities-related electives or other curricular activities- age 18 and over (in order to be able to give consent)- healthy volunteers with a good understanding of written and verbal English (because invitation, study explanation and interviews will be conducted in English)
<ol style="list-style-type: none">3. Provide the inclusion and/or exclusion criteria for the proposed subject population, as applicable.
<p><input checked="" type="checkbox"/> Not applicable – This is not a clinical investigation and/or the characteristics of the population sufficiently describe the proposed subject population.</p>
<ol style="list-style-type: none">4. If exclusion is based on age, gender, pregnancy/childbearing potential, social/ethnic group, or language spoken (e.g., Non-English Speakers), provide a scientific rationale.

SECTION 5: RECRUITMENT METHODS AND PROCESS

A. Recruitment Methods

<p>Please check all applicable recruitment methods that apply to the study. Place an “X” in the bracket [] next to the recruitment method.</p>
<p><input type="checkbox"/> This study involves no direct contact with subjects (i.e., use of existing records, charts, specimens)</p> <ul style="list-style-type: none">• Skip to Section 6.
<p><input checked="" type="checkbox"/> UCI IRB approved advertisements, flyers, notices, and/or media will be used to recruit subjects. Submit advertisements for IRB approval.</p> <ul style="list-style-type: none">• Passive Recruitment - Potential subjects initiate contact with the study team.• Complete Question 5B - Explain where recruitment materials will be posted.

<p><input type="checkbox"/>] The study team will recruit potential subjects who are unknown to them (e.g., convenience sampling, use of social networks, direct approach in public situations, random digit dialing, etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Active Recruitment – Researchers contact potential subjects. • Complete Question 5B.
<p><input type="checkbox"/>] The UCIMC Clinical Trials web page will be used. <u>Submit the UCIMC Standard Research Recruitment Advertisement for IRB approval.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Passive Recruitment - Potential subjects initiate contact with the study team. • Skip to Section 6.
<p><input type="checkbox"/>] The study will be listed on <u>Clinicaltrials.gov.</u> Note: This is required for all clinical trials.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Passive Recruitment - Potential subjects initiate contact with the study team. • Skip to Section 6.
<p><input type="checkbox"/>] The UCI Social Sciences human subject pool will be used. <u>Submit the Social Science Human Subject Pool Recruitment Advertisement for IRB approval.</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Passive Recruitment - Potential subjects initiate contact with the study team. • Skip to Section 6.
<p><input type="checkbox"/>] Study team members will contact potential subjects who have provided permission to be contacted for participation in future research studies.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Active Recruitment – Researchers contact potential subjects. • Complete Question 5B – Explain when and how these individuals granted permission for future contact; provide the IRB protocol numbers, if applicable.
<p><input checked="" type="checkbox"/>] Study team members will approach their own patients, students, employees for participation in the study.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Active Recruitment – Researchers contact potential subjects. • Complete Question 5B.
<p><input type="checkbox"/>] Study team members will send UCI IRB approved recruitment materials (e.g., recruitment flyer, introductory letter) to colleagues asking for referral of eligible participants.*</p> <ul style="list-style-type: none"> • Passive Recruitment – Potential subjects initiate contact with the study team <u>or</u> • Active Recruitment – Colleagues get permission from interested individuals to release contact information to researchers. Researchers contact potential subjects. • For Active Recruitment, complete Question 5B. <p>*Note: Additional requirements for using this recruitment method are included in the Protocol Narrative instructions.</p>
<p><input type="checkbox"/>] Study team members will provide their colleagues with a UCI IRB approved introductory letter. The letter will be signed by the treating physician and sent to his/her patients to inform them about how to contact study team members.</p>

- Passive Recruitment - Potential subjects initiate contact with the study team.
- The IRB approved letter must be sent by the treating physician.
- The study team does not have access to patient names and addresses for mailing.
- **Skip to Section 6.**

- [] UCI study team members will screen UCIMC medical records to determine subject eligibility and approach patients directly about study participation.*
- Active Recruitment – Researchers contact potential subjects.
 - **Complete Appendix T to request a partial waiver of HIPAA Authorization.**
 - **Complete Question 5B.**

** Note Additional requirements for using this recruitment method are included in the Protocol Narrative instructions.*

- [] Other Methods: <indicate the recruitment method(s) here>
- **Complete Question 5B, as applicable.**

B. Recruitment Process

1. Based on the methods checked above, describe and provide **details of the recruitment process** (i.e. when, where, by whom and how potential subjects will be approached, e.g. screening medical charts, findings subjects during routine patient visits, etc.).
2. If you will recruit by mail, e-mail, or phone, explain how potential subjects' **contact information will be obtained**.
3. If active recruitment methods will be used (i.e., researchers will make direct contact with subjects for the purpose of recruitment), explain how the individual's **privacy will be protected**. *Note: This is not the same as confidentiality (see the [Privacy and Confidentiality web page](#)).*

The Lead Researcher is also the primary faculty member responsible for teaching humanities-based curriculum at UCI-SOM. We recognize that this reality poses the potential for undue influence, especially since we would like to recruit from students both currently enrolled in such courses, as well as students who have previously been enrolled.

The rationale for including current students in the recruitment process is the following. Currently, the LR team-teaches (with various physicians) two humanities-related electives. One is for transcript-notation only. One is Honors/Pass/Fail (but historically, no students have received Honors, which is based on a very high attendance requirement, and could not be influenced by participation in a research study). Because letter grades are not involved in either of these electives, we do not believe the LR's involvement in the proposed research project will unduly influence students to participate. The LR also teaches humanities-related 2 hr segments in 3 required "clerkships." The LR does not evaluate the students in these components, and the 2 hour segments comprise a very small part of the overall training on these clerkships. Therefore, we do not think the LR's involvement in the proposed project will unduly influence these students to participate. Finally, many of the students currently enrolled in one of the LR's electives are students whom the LR have taught in the past. To eliminate them as potential subjects would drastically reduce the available pool of students eligible for this project.

Because students who are known to the LR will be recruited, it is important to protect their privacy as much as possible. To this end, no recruitment emails will be sent to individual students. Instead, a generic email will be sent to all eligible students, so no student feels singled out by the LR. In the

classroom recruitment, the LR will not play an active role. The Co-Researcher, who is not known to the students, will present the study and offer the sign-up sheet. The LR will not engage in any private or informal conversations with individual students about the project unless they approach her; and in the latter case will refer them to the Co-Researcher. The LR will not initiate any personal interactions with individual students about the project.

Eligible students identified for this study will be recruited by an invitation email that the Lead Researcher (who has maintained a list of these students and will obtain their email addresses from the UCI-SOM Outlook system, which is used to communicate with students about academic issues) will send them. A Recruitment Letter and Study Information Sheet will be attached to this email. These documents will include: title of research, the purpose of the study, why they have been chosen to take part in this study, what will happen if they take part in this study, what the possible disadvantages and benefits are and the contact details of the Lead Researcher and Co-Researcher, in case they need further information and clarification. Both documents will emphasize that participation in this study is entirely voluntary and that they can withdraw from the study at any time without having to give an explanation, and without experiencing any academic or other consequences. They will also be assured that none of the topics discussed will be reported in any way that might identify them. Students will express their interest in participating in the study by sending an email to the Co-Researcher. Students will also be recruited in person by the Co-Researcher when she attends certain humanities-based classes and educational activities taught by the Lead Researcher and at this time will offer interested students the opportunity to add their names and email addresses to a sign-up sheet (see attached). Two weeks after the initial recruitment, the Co-Researcher will send a follow-up email to eligible students who did not respond to the original recruitment email. The Co-Researcher will then send an additional email to each student who volunteered for the study, in order to arrange a meeting.

SECTION 6: INFORMED CONSENT PROCESS

1. Specify **how consent will be obtained** and describe the specific **steps for obtaining informed consent**.
2. Include information about **when and where** consent will take place and the **length of time** subjects will be given to decide whether they wish to participate.
3. If study team members will approach their own patients, students, or employees for participation in the study, explain what precautions will be taken to **minimize potential undue influence or coercion**, and **how compromised objectivity will be avoided**.
4. If children are involved in this study, please describe the **parental permission** process and the **child assent** process.
5. Be sure to **submit the consent/assent document(s)** with your e-IRB Application (i.e. Study Information Sheet, Recruitment script, Consent Form, etc.).
6. If this study involves the creation, use, or disclosure of Protected Health Information (PHI), specify the process for **obtaining HIPAA Authorization**. Be sure to submit the HIPAA Research Authorization form with your e-IRB Application.

Check all that apply:

- Written (signed) informed consent will be obtained from subjects.** Signed informed consent, parental permission, and/or child assent will be obtained from subjects, as applicable. *Describe the informed consent process.*
- Requesting a waiver of written (signed) informed consent** (i.e., signed consent will not be obtained). Informed consent, parental permission and/or child assent will be

obtained from subjects, as applicable. **Explain how informed consent will be obtained. Complete Appendix P.**

[] **Requesting a waiver of informed consent** (i.e., consent will not be obtained). **Complete Appendix O. Skip to Section 7.**

1. The Study Information Sheet, sent to all eligible students, will provide them with clear information on the purpose of the study, the use to which the results will be put, the method of anonymization and the extent to which their verbal response to questions will be used in report/publications. It will also emphasize that participation in the study is entirely voluntary and that they can withdraw from the study at any time without having to give an explanation and without this affecting their medical study in any way. They will also be assured that none of the topics discussed will be reported in any way that might identify them. The Study Information Sheet and the Recruitment Letter will also include the contact information of the Co-Researcher, in case further information and clarification are sought. Before the interviews actually take place, the Co-Researcher will reiterate the nature of the study, provide the subject with an additional copy of the Study Information Sheet, allow the student time to review it if desired, and obtain verbal consent to participate.
2. Students will be recruited by email (including the Study Information Sheet) and in-class. Students who sign-up in-class will be sent a recruitment email (including the Study Information Sheet). Both groups will then receive a follow-up email making a second request to consider participation in the study 2 weeks after the initial email contact. Students who do not reply will be considered as declining participation. Students who do respond with a positive interest in participation will then be contacted by the Co-Researcher to schedule an interview. At the time of the interview, students will be given another copy of the Study Information Sheet. The interview will occur either in the LR's campus office (the LR will not be present) or at a neutral location at the UCI medical center. Students will be given approximately 5 minutes to reread the Study Information Sheet and decide whether they still wish to participate. If they verbally indicate a desire to participate at this time, this affirmation will be considered informed consent.
3. Since recruited students will be known to the LR, every effort will be made to avoid coercion. As explained in previous sections, the LR often does not provide a specific grade or evaluation of these students, which minimizes the concern that they might fear being penalized for non-participation. Secondly, the LR will not approach individual students about the study either in person or by email. The active in-class recruitment will be conducted by the Co-Investigator. The email recruitment will target the entire eligible group of students, not individual students who might feel "singled out" by the LR to participate. Third, the Study Information Sheet states explicitly that there will be no negative consequences of any kind for students who choose not to participate, and this point will be stressed verbally by the Co-Researcher as well prior to commencement of the interview. Finally, the Co-Researcher will conduct all actual interviews. The LR will not be directly involved in obtaining informed consent or in interviewing of subjects.

7. **Non-English Speaking Participants:** In order to consent subjects who are unable to read and speak English, the English version of the consent form must be translated into appropriate languages once IRB approval is granted.

Check all that apply:

- Not applicable - Only individuals who can read and speak English are eligible for this study.
- The English version of the consent form will be translated into appropriate languages for non-English speaking subjects once IRB approval is granted. An interpreter will be involved in the consenting process. **Note: The IRB must officially stamp the translated consent forms.**
- Requesting a short form consent process. **Complete Appendix Q.**
The short form process will be used for the following languages:
 - All non-English languages
 - All non-English languages except Spanish
 - Other languages (specify): <Type here>

SECTION 7: RISK ASSESSMENT AND POSSIBLE BENEFITS

Note: Review of the instructions for this section is strongly recommended.

A. Risk Assessment

Place an “X” in the bracket [] next to the level of review (based upon the investigator’s risk assessment).

- This study involves greater than minimal risk to subjects and requires **Full Committee review.**
- This study involves no more than minimal risk and qualifies as **Expedited research.**
Provide justification below for the level of review and for the applicable Expedited Category(ies) that you have chosen:

We do not anticipate any significant risks to subjects. They will be asked rather philosophical questions about their view of medical practice and how narrative approaches relate to that view. They will be commenting on aspects of the curriculum at UCI-SOM in terms of how it has highlighted this approach. They will not be making any intimate disclosures that might embarrass them. We believe this study qualifies as Expedited Research under categories 6 (voice recording made for research purposes) and 7 (collection of interview data).

B. Risks and Discomforts

1. Describe the **risks/potential discomforts** (e.g., physical, psychological, social, economic) associated with **each** intervention or research procedure.
2. Describe the expected frequency (i.e., **probability**) of a given side effect or harm and its severity (e.g., mild, moderate, severe).
3. For clinical investigations, upload the “**Patient Participation Safety Information Sheet**” for each drug and device with the e-IRB Application, if available.
4. If subjects are **restricted from receiving standard therapies** during the study, describe the

risks of those restrictions.

5. If collecting identifiable private information, address the risk of a **potential breach of confidentiality**.

n/a

6. Discuss what steps have been taken and/or will be taken to **prevent and minimize** any risks/ potential discomforts to subjects (address physical risks as well as other risks such as the potential for a breach of confidentiality). Examples include: designing the study to make use of procedures involving less risk when appropriate; minimizing study procedures by taking advantage of clinical procedures conducted on the subjects; mitigating risks by planning special monitoring or conducting supportive interventions for the study.

n/a

C. Potential Benefits

1. Discuss the potential benefits that may accrue **directly to subjects**. *Note: Compensation is not a benefit. Do not include it in this section.*

[] There is no direct benefit anticipated for the subjects.

OR

The research participants taking part in this study could benefit from the opportunity of voicing their own experience and expectations regarding their humanities-related medical school courses with the possibility of improving such training for future students.

2. Describe the **potential societal/scientific benefit(s)** that may be expected from this study.

This study could improve medical education and clinical practice by allowing the examination of the different roles the medical humanities have taken in various countries and clarify which might be most beneficial in medical education and most pertinent to clinical practice.

D. Risk/Benefit Assessment

Explain why the study risks are reasonable in relation to the **potential benefits** to subjects and society.

In this study there are no risks.

SECTION 8: ALTERNATIVES TO PARTICIPATION

1. Describe the **standard or usual care** activities at UCI (or study site) that are available to prospective subjects who do not enroll in this study, as applicable.
2. Describe other **appropriate alternative procedures** to study participation that are available to prospective subjects.
3. If no alternatives exist, indicate that the only alternative is non-participation

No alternatives exist. The only alternative to subjects is not to participate in the study.

OR

<Type here>

SECTION 9: ADVERSE EVENT REPORTING/MANAGEMENT AND COMPENSATION FOR INJURY

A. Adverse Events and Unanticipated Problems

1. Indicate that you are familiar with **UCI's Adverse Events/Unanticipated Problems** reporting policy and procedures. See <http://www.research.uci.edu/ora/hrpp/adverseexperiences.htm> for details.

Although this study involves no interaction/intervention with research subjects (i.e., involves the use of records, charts, biospecimens) an unanticipated problem may still occur (e.g., a breach in confidentiality), the researchers are aware of UCI's Unanticipated Problems involving Risk to Participants or Others reporting policy and procedures and will comply with this policy.

This study involves interaction/intervention with research subjects. The researchers are aware of UCI's Unanticipated Problems involving Risk to Participants or Others reporting policy and procedures and will comply with this policy.

2. **If this study involves interaction/intervention with research subjects**, explain how the research team will **manage adverse events and unanticipated problems** that may occur during the study or after completion of the study (i.e., provide a plan).

Not applicable - This study involves **no interaction/intervention** with research subjects (i.e., involves the use of records, charts, biospecimens).

OR

In the remote possibility that a participant is upset by any of the interview questions, they are free to interrupt, or to withdraw from the study at any time and without having to give a reason, and without this affecting their study.

B. Compensation for Injury

For **Full Committee protocols**, explain how costs of treatment for research related injury will be covered.

Not applicable - This study involves no more than minimum risk and qualifies as [Expedited research](#).

Researchers are familiar with and will follow UC policy regarding treatment and compensation for injury. If subjects are injured as a direct result of their participation in this study they will be provided reasonable and necessary medical care to treat the injury at no cost to them or their insurer/third party payer. The University of California does not routinely provide any other form of compensation for injury.

Other: [<Type here>](#)

SECTION 10: PARTICIPANT COSTS

1. If subjects or their insurers will be charged for study procedures, **identify and describe those costs**.
2. Explain why it is **appropriate to charge those cost** to the subjects or their insurers. Provide supporting documentation as applicable (e.g., FDA Device letter supporting charges).

Not applicable - This study involves no interaction/intervention with research subjects (i.e., involves the use of records, charts, biospecimens).

There are no costs to subjects/insurers.

OR

[<Type here>](#)

SECTION 11: PARTICIPANT COMPENSATION AND REIMBURSEMENT

1. If subjects will be compensated for their participation, explain **the method/terms of payment** (e.g., money; check; extra credit; gift certificate).
2. Describe the **schedule and amounts of compensation** (e.g., at end of study; after each session/visit) including the total amount subjects can receive for completing the study.
3. Specify whether subjects will be **reimbursed for out-of pocket expenses**. If so, describe any requirements for reimbursement (e.g., receipt).

Note: *Compensation should be offered on a prorated basis when the research involves multiple sessions.*

Not applicable - This study involves no interaction/intervention with research subjects (i.e., involves the use of records, charts, biospecimens).

No compensation will be provided to subjects.

No reimbursement will be provided to subjects.

OR

<Type here>

SECTION 12: CONFIDENTIALITY OF RESEARCH DATA

1. Indicate all identifiers that may be included in the research records for the study. Check all that apply:

Note: If this information is being derived from a medical record; added to a medical record; created or collected as part of health care, or used to make health care decisions it qualifies as PHI under HIPAA. The subject's HIPAA Research Authorization is required or a waiver of HIPAA Authorization must be requested (Appendix T).

No subject identifiers are obtained (i.e., researchers will not collect information that can link the subjects to their data)

OR

<input type="checkbox"/> Names	<input type="checkbox"/> Social Security Numbers	<input type="checkbox"/> Device identifiers/Serial numbers
<input type="checkbox"/> Dates*	<input type="checkbox"/> Medical record numbers	<input type="checkbox"/> Web URLs
<input type="checkbox"/> Postal address	<input type="checkbox"/> Health plan numbers	<input type="checkbox"/> IP address numbers
<input type="checkbox"/> Phone numbers	<input type="checkbox"/> Account numbers	<input type="checkbox"/> Biometric identifiers
<input type="checkbox"/> Fax numbers	<input type="checkbox"/> License/Certificate numbers	<input type="checkbox"/> Facial Photos/Images
<input checked="" type="checkbox"/> Email address	<input type="checkbox"/> Vehicle id numbers	<input type="checkbox"/> Any other unique identifier

Other (Specify all): <Type here>

* birth date, treatment/hospitalization dates

2. Explain how data will be **recorded**.

Check all that apply:

Paper documents/records
 Electronic records/database
 Audio recording
 Video recording
 Photographs
 Biological specimens
 Other(s) (specify): <Type here>

3. Indicate **how data will be stored, secured** including paper records, electronic files, audio/video tapes, biospecimens, etc.

Note: If the research data includes subject identifiable private information and/or Protected Health Information, the storage devices or the electronic research files must be encrypted.

Electronic Data (check all that apply):

- Coded data; code key is kept separate from data in secure location.
- Data includes subject identifiable information. **Note: Encryption software is required.** (Provide rationale for maintaining subject identifiable info): <Type here>
- Data will be stored on secure network server.
- Data will be stored on stand alone desktop computer (not connected to network/internet)
- Other (specify here): <Type here>

Hardcopy Data, Recordings and Biospecimens (check all that apply):

- Coded data; code key is kept separate from data in secure location.
- Data includes subject identifiable information (Provide rationale for maintaining subject identifiable info): <Type here>
- Data will be stored in locked file cabinet or locked room at UCI/UCIMC.
- Data will be stored locked lab/refrigerator/freezer at UCI/UCIMC.
- Other (specify here): <Type here>

Data on Portable Devices:

4. Describe the **portable device(s) to be used** (e.g. laptop, PDA, iPod, portable hard drive including flash drives).
5. Specify whether **subject identifiable data** will be stored on the device. If so, **justify why** it is necessary to store subject identifiers on the device.

Note: Only the “minimum data necessary” should be stored on portable devices as these devices are particularly susceptible to loss or theft. If there is a necessity to use portable devices for initial collection of identifiable private information, the portable storage devices or the research files **MUST BE ENCRYPTED**, and subject identifiers transferred to a secure system as soon as possible.

- Not applicable – No study data will be maintained on portable devices.

OR

Transcribed interviews will be stored on the Co-Researcher’s laptop in encrypted form. There will be no identifying information included in these transcripts such as name or other identifying information, as these will be removed during the transcription process.

Data Access:

6. Specify who, besides the entities listed below, will have **access to subject identifiable private data and records**. If there is a code key, specify who will hold the key, and who will have access to the key.
7. If publications and/or presentations will include **subject identifiable information**, specify where the data will be **published and/or presented** and address how the study team will obtain permission from subjects.

Note: Authorized UCI personnel such as the IRB, the study sponsor (if applicable), and

regulatory entities such as the Food and Drug Administration (FDA) and the Office of Human Research Protections (OHRP), may have access to study records to protect subject safety and welfare. Any study data that identifies the subjects should not be voluntarily released or disclosed without the subjects' separate consent, except as specifically required by law. Publications and/or presentations that result from this study should not include subject identifiable information; unless the subject's separate consent has been obtained.

Not applicable – No subject identifiers will be collected.

Not applicable – Only the entities listed above will have access to subject identifiable private data and records.

<Type here>

Data Retention:

8. Explain **how long subject identifiable research data** will be **retained**. The data may include a code with a separate code key or the data may include subject identifiers.

Notes:

- ***If more than one of the options below is applicable [e.g., the study involves children], records should be kept for the longer period.***
- ***Research documentation involving Protected Health Information (PHI) should be retained for six years (e.g., IRB documentation, consent/assent forms – **NOT** the actual PHI). Investigators must destroy PHI at the earliest opportunity, consistent with the conduct of this study, unless there is an appropriate justification for retaining the identifiers or as required by law.***
- ***If your study involves the creation of a **research database, specimen repository**, or you plan to share data or specimens for secondary uses or analyses, **Appendix M is required.*****

Destroy once data collection is completed

Destroy at the earliest opportunity, consistent with the conduct of this research. Specify timeframe: <Type here>

Destroy after publication/presentation

Maintain indefinitely for future research.

Maintain for future research (specify time frame, e.g., 3 months, etc.): <Type here>

Research records will be retained for seven years after all children enrolled in the study reach the age of majority [age 18 in California] as this study includes children .

Research records will be retained 25 years after study closure as this study involves in vitro fertilization studies or research involving pregnant women.

As this is a FDA regulated study, research records will be retained for two years after an approved marketing application. If approval is not received, the research records will be kept for 2 years after the investigation is discontinued and the FDA is notified.

Other: <Type here>

Data Destruction:

- 9. If audio or video recordings will be taken, specify the **timeframe for the transcription and/or destruction of the audio and video recordings.**
- 10. If photographs will be collected, specify the **timeframe destruction of photographs.**

- Not applicable – No audio/video recordings or photographs will be collected.
- Audio or video recordings transcribed; specify time frame: [Nov 2011 – Jan 2012](#)
- Audio or video recordings destroyed; specify time frame: [By June, 2012](#)
- Audio or video recordings maintained indefinitely
- Photographs destroyed; specify time frame: [<Type here>](#)
- Photographs maintained indefinitely

Certificate of Confidentiality:

- 11. Specify whether a Certificate of Confidentiality (COC) has been or will be requested from the NIH. If yes, explain in what situations personally identifiable information protected by a COC will be disclosed by the UCI study team.

Note: If the COC has been secured a copy of the COC Approval Letter should accompany the IRB application or be provided to the IRB upon receipt.

- Not applicable – No COC has been requested for this study.

OR

[<Type here>](#)

Dear...

Subject: medical humanities research project

I am working with a doctoral student, Martina di Teodoro, from the University of Bologna as part of her fieldwork for her Ph.D thesis on narrative ethics and narrative medicine. This study analyzes how healthcare professionals are trained to develop narrative abilities that are relevant to daily medical practice. The goal of the study is to determine whether the provision of humanities-based modules in medical education has a significant impact on daily medical practice and can enhance better adherence to the ethical principles that underlie clinical care.

To this end, Ms. Di Teodoro would like to conduct semi-structured interviews with UCI medical students regarding whether and how they consider narrative perspectives useful in understanding the impact that illness has on patients' lives.

She is currently recruiting subjects to this study. Since you have participated in medical humanities coursework, she would like to invite you to consider volunteering for the study. To help you decide whether or not you wish to be involved, we have enclosed an information sheet describing the study in more detail.

If you agree to participate, you will be asked to come to complete a single interview with Ms. Teodoro lasting about 45 minutes. The interview will be audiotaped and transcribed with your consent, but will not include any identifying information such as your name, or other specific personal details.

Participation in the study is entirely voluntary and you are free to refuse to take part or to withdraw from the study at any time and without having to give a reason and without this affecting any aspect of your medical school training in any way..

Please let Ms. Di Teodoro know whether or not you are interested in participating in the study. For more information, please contact me or Ms. Di Teodoro at any time:

e-mail: martina.diteodoro@unibo.it

Tel. 0044 (0) 7909042087

0039 (0) 3398546050

Thank you in advance for your consideration of this request.

Dr. Shapiro and Martina Di Teodoro

HS# 2011-8314

Approved by IRB on: 07/08/2011

IRB USE ONLY - DO NOT ALTER THIS FOOTER



Narrative Medicine Study Sign-Up Sheet

If you are interested in participating in a one-time interview about the Narrative Medicine study discussed by Dr. di Teodoro today; and/or if you would like more information about this study, please list your name and email address below:

Name _____ Email

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

HS# 2011-8314

Approved by IRB on: 07/08/2011

IRB USE ONLY - DO NOT ALTER THIS FOOTER



TOPICS GUIDE / DIMENSIONS GUIDE:

1. The reasons of choice

1 a. How did you find out about this elective course?

1 b. Why did you choose it?

1 c. Are you familiar with the term Medical Humanities? What do you think this means?

1 d. Have you participated in any curricular activities involving the relationship of literature and the arts to medicine and doctoring? If so, which ones? What impact did these have on you? When you enrolled in medical school did you know of the existence of the Program in Medical Humanities & Art directed by Prof. Johanna Shapiro? Were you familiar with Plexus, the journal of original student and faculty work in arts and literature?

1 e. What expectations / hopes (if any) did you have for the class?

2. The students' expectations about elective course and if they have been disappointed

2. a Can you describe your experience during the period when you participated in the Literature and Medicine elective?

2 b. What kind of expectations you had before started this elective course?

2 c. Have your expectations changed compared to when you started the class or have they remained the same? In what ways? Have they been disappointed?

3. How the medical students consider their to be/become doctors (and what does it mean for them to be doctor)

3 a. In light of this experience, what skills and competencies should characterize a doctor? In your opinion, these competencies have all equal importance or there is a packing order?

3 b. What does it mean, for you, to be a doctor? What "type" of doctor you would like to become?

3 c. Could you give me your definition of medicine? How would you define "illness"? What is the difference between illness and disease?

3 d. What kind of information and data about your patient could be important and useful to manage the treatment program?

3 e. Do you think that depth knowledge of your patient can lead you to change your treatment program? How important is, on the treatment program, the way in which the patient considers his/her situation?

4. How and as much as the medical students can develop and use narrative skills and if they consider these as useful tools in daily medical practice (reflection on empathy)

4 a. Do you think your basic training have you provide the tools to hear, receive and interpret patient's illness story?

4 b. Do you think that the provision of medical humanities modules and the development of narrative skills [knowing how to listen to patient's stories] at the medical student level have a significant impact on daily medical practice? Do you think these skills should be part of your professional background?

4 c. Do you think that the humanities can teach you something that may be useful in the daily management of patients? If yes, what? If not, why?

4 d. The use of fictional narratives such as literary texts or films have portrayed the history of illness, the patient and other medical professionals. Do you think that exposure to such narratives is important in your education, even at this early stage? If so, why?

4 e. Do you think medical humanities can facilitate the doctor's relationship with the patient, and/or promote the acceptance of illness, adherence to treatment, and/or impact the formulation of the patient's treatment plan? If so, in what ways?

4 f. Could studying the medical humanities enhance the ethical principles that underline clinical care?

4 g. Do you think humanities courses should be included in the core curriculum (that is, required) or only as course electives chosen by the student?

4 h. Some scholars have argued that there is no place for the humanities in medical programs. They argue that while medical students can have interesting discussions and might enjoy such courses, they come away lacking theoretical structures to understand what they have learned. Do you agree with this statement? Did you experience any difficulties while you were taking the Literature and Medicine class? If yes, what were they? And how did you overcome them?

4 i. Do you believe that empathy should be a skill that the physician must possess? If so, do you think it can be developed through coursework in the medical humanities? If so, why? If not, why?

4 l. Jane Macnaughton, co-director of the Centre for Medical Humanities University of Durham, is one of many scholars who have criticized the concept of empathy as a dangerous practice. In her article "The Art of Medicine. The Dangerous Practice of Empathy", (*Lancet* 2009) she argues that if a doctor responds to the distress of a patient with "*I understand how you feel*" it is likely that the patient may feel resentful and cheated. Do you agree with this statement? If so, why? If not, why?

4 m. Do you believe that the humanities can build or improve an empathetic relationships between patient and doctor? If yes, how? If not, what skills do you feel may be more appropriate to improve the relationship with the patient and why?

Closing interview:

Could you suggest the methods / ideas / suggestions / contributions / corrections for integrating the use of medical humanities in medical education to improve its benefit for your future as a doctor?