



[Pocherighe #29]:

Dare i numeri o raccontare storie?

Evidence-based medicine o narrative-based medicine?

Considerato quanto sia comune la malattia (...) appare davvero strano che non figuri insieme all'amore, alle battaglie e alla gelosia tra i temi principali della letteratura. Verrebbe da pensare che romanzi interi siano stati dedicati all'influenza; poemi epici alla febbre tifoidea; odi alla polmonite; liriche al mal di denti...

Virginia Wolf, *Sulla malattia*

Da una parte numeri, dati, studi, eponimi^[1].

Dall'altra, il bisogno di dare spazio alla narrazione, al racconto della percezione e del vissuto della persona-paziente nella comunicazione scientifica. Come conciliare i due approcci?

Intervista a **Maria Giulia Marini** (Istud).

di *Alessandra Cosso*

È uno dei dibattiti aperti in medicina: da una parte i numeri e i dati freddi della statistica, degli studi sui farmaci, della misurabilità della malattia e della cura. Dall'altra la necessità sempre più forte di fare entrare la narrazione, il racconto della percezione e del vissuto della persona-paziente: è il caso individuale che riprende importanza, con tutti i suoi aggettivi, tutte le sue parole chiave, tutte le sue sfumature.

Due impostazioni agli antipodi, due atteggiamenti che partono da un'idea di medicina, di cura e di paziente completamente diversi.

Abbiamo chiesto a Maria Giulia Marini, epidemiologa, responsabile dell'area sanità della Fondazione Istud, di raccontarci come è nato questo confronto e come potrebbe essere risolto.

Quando e dove nasce la evidence-based medicine (EBM)?

Nasce agli inizi degli anni 90 in Canada, alla McMaster University, uno dei centri all'avanguardia nello studio delle organizzazioni sanitarie. Nasce anche grazie al fatto che in Gran Bretagna negli stessi anni la Cochrane Collaboration, un'organizzazione di volontari che compiono studi sulle cure mediche, sta raccogliendo e sistematizzando tutte le ricerche cliniche pubblicate dalla letteratura internazionale. Il risultato è una review sistematica della casistica che mette in relazione i risultati ottenuti dagli studi clinici dagli anni 70 in poi.

David L. Sackett della McMaster University saprà cosa fare di questo tesoro di informazioni: sarà la base per la cosiddetta evidence-based medicine, la medicina basata sull'evidenza.

In pratica si tratta di integrare le capacità individuali del medico con tutte le informazioni, le evidenze appunto, che gli studi clinici hanno accumulato negli anni. Da queste ultime possono essere tratte delle linee-guida, delle procedure e dei protocolli di cura che possono facilitare e velocizzare il processo decisionale dei medici nella cura del paziente. È importante sottolineare che la EBM è nata in due Paesi con un sistema sanitario pubblico - Canada e Regno Unito - per offrire al paziente la migliore cura disponibile. Da allora ha avuto tantissima fortuna sino a divenire sinonimo di buona medicina, di una medicina migliore perché più "scientifica".

È possibile misurare la salute? E, se sì, che cosa bisogna valutare e come vanno gestiti i dati raccolti?

Sì, è possibile, ed è quello che fa l'EBM, misurando quanta salute è stata conquistata da una determinata popolazione sulla base delle evidenze scientifiche. Per esempio quanti anni di vita sono stati in media guadagnati dai pazienti trattati con un determinato farmaco per quella determinata patologia, o quanto è sceso il grado di mortalità intra-operatoria per un intervento chirurgico che utilizza una tecnica all'avanguardia.

Questo tipo di valutazione, però, spesso non tiene in debito conto di alcune variabili soggettive: l'anno di vita guadagnato dal paziente con quella cura come è stato vissuto da lui? Con quale livello di qualità di vita? Ha avuto dolore? Ha potuto giocare o no con i suoi nipotini? Ha avuto bisogno di assistenza e con quali costi?

Anche questo tipo di informazioni possono essere rese tangibili con scale misurate create appositamente, e ogni tanto viene fatto. Tuttavia il dato medio che l'EBM ricava e usa come riferimento per le scelte cliniche è un dato rappresentativo se si parla di una popolazione. Non è affatto scontato che sia valido per il singolo individuo.

Quando e dove nasce, per contro, la narrative-based medicine (NBM)? E quali strumenti utilizza?

Il termine è stato coniato da un'epidemiologa inglese, Trisha Greenhalgh, per contrapporsi alla fortuna dell'EBM. In realtà la cosiddetta medicina "umanistica", nei cui ambienti nasce la NBM, si sviluppa tra Princeton e la Tavistock Clinic di Londra sin dagli anni 70.

La NBM sceglie di accogliere e di dare dignità alle informazioni sul singolo paziente raccolte dal medico durante la visita. Una visita attenta e "accogliente", che permetta il racconto - la narrazione appunto - delle diverse fasi attraverso cui la persona sta passando:

1. la fase dell'ammalarsi, che permetterà al medico di fare una diagnosi
2. la fase dell'essere ammalato, che permetterà di valutare la cura migliore da prescrivere
3. la fase del miglioramento o peggioramento della malattia, che servirà a comprendere se la cura funziona
4. la fase dell'accettazione o del rifiuto del proprio stato di malattia, che servirà per valutare la capacità della persona di combattere la malattia stessa.

Gli strumenti che il medico utilizza sono l'ascolto e le domande di indagine, e l'attenzione è rivolta non solo al sintomo, ma anche alla percezione della persona.

È chiaro che così compilata, la cartella clinica diventa una sorta di racconto che il medico interpreta e che, insieme agli esami di laboratorio e diagnostici, gli permetterà di fare una diagnosi. La comprensione del contesto narrativo della malattia offre una cornice per affrontare i problemi della persona da un punto di vista olistico e, soprattutto, spesso rivela opzioni diagnostiche e terapeutiche poco evidenti in una visita standard.

Si tratta dunque di due approcci - la EBM e la NBM - con ambiti e gradi di applicabilità diversi?

Sì. La EBM ha il vantaggio di raccogliere e sintetizzare in un dato unico tutto il lavoro di studio e di ricerca scientifica di anni. Ci dà importantissime indicazioni su come trattare alcune patologie e stilare i protocolli di cura. È una risorsa indispensabile per i decisori che devono impostare le politiche sanitarie nei Paesi, nelle Regioni, nei diversi ospedali o per le società mediche.

Tuttavia quando applicata al singolo caso, la EBM perde parte della sua efficacia e può rivelarsi miope nel trovare la cura migliore per quel determinato paziente. Basti pensare che il metabolismo di ogni individuo è diverso e che la reazione ai principi attivi può variare moltissimo da persona a persona, mentre i dosaggi dei farmaci di solito non tengono affatto conto di queste variabili.

Certo, un approccio che includa la NBM richiede molto più tempo e attenzione, il che ha un costo. Ma anche una diagnosi errata che prolunga i tempi di cura e che in alcuni casi richiede un ricovero che poteva essere evitato, o anche le complicanze create con un dosaggio del farmaco inadatto al paziente hanno un costo. E spesso si tratta di un costo molto elevato.

Esiste un modo per armonizzare, integrandoli, i due approcci? Si può pensare di rendere misurabile la narrazione pura utilizzando gli strumenti della linguistica, dell'analisi dei testi, per esempio?

Sì, è possibile, anzi si deve farlo. In Fondazione Istud lo abbiamo fatto con l'analisi delle fiabe, quando ci siamo occupati del clima di lavoro nei reparti di cure palliative in Italia. Abbiamo fatto compilare alle persone che lavoravano in quei reparti un questionario che conteneva anche una fiaba, scritta appositamente con dei "buchi" nella trama da riempire. Lo scopo era analizzare i bisogni e il vissuto che questi operatori avevano del loro ruolo professionale. La reazione è stata molto al di là delle attese: hanno risposto 244 su 344 intervistati, ognuno con la propria versione della fiaba^[2].

È seguito un lungo lavoro di analisi del linguaggio che avevano utilizzato: abbiamo contato quante volte ricorrevano alcune parole, alcune immagini, certi paesaggi, abbiamo misurato l'uso degli aggettivi e abbiamo tratto a posteriori le categorie in cui classificare. È stato un lavoro pionieristico ma dai grandi risultati. Tanto che la Società italiana di cure palliative ha deciso di riscrivere la propria

Carta dei valori proprio sulla base dei risultati di questa analisi, in modo molto meno idealista e più concreto. Sembra un paradosso: usare uno strumento fantastico, ossia la narrazione, per ottenere maggior principio di realtà. Ma è successo proprio questo: le persone si sono aperte svelando le loro esigenze più intime proprio grazie al pretesto narrativo. Ritengo che questo tipo di approccio non sia meno scientifico di uno studio basato sulle evidenze cliniche.

Un'altra possibile applicazione dell'approccio narrative-based riguarda le linee guida delle società scientifiche, ossia quegli orientamenti comportamentali che, ispirati alla EBM, danno ai medici indicazioni su come va gestita una determinata malattia, con quali cure o quali trattamenti. Sarebbe interessante che, nell'aggiornamento periodico cui vengono sottoposti, fosse presa in considerazione anche la narrazione dei casi raccolti con l'approccio NMB.

[1] In medicina si parla di "eponimo" quando il nome proprio di uno scienziato viene utilizzato per denominare una malattia o un organo (es: morbo di Parkinson, tube di Falloppio).

[2] È anche significativo che in metà delle 244 fiabe il protagonista, quindi l'eroe del racconto, era il professionista sanitario (medico, infermiere...); nell'altra metà il protagonista era il paziente stesso.

Vai al sito del [Linguaggio della salute](#)

Mercoledì 12 novembre 2008

alle 18,30

al Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia Leonardo da Vinci di Milano

via San Vittore 21 (MM Sant'Ambrogio)

sala Cenacolo

incontro-dibattito

IL LINGUAGGIO DELLA SALUTE

sui temi del libro curato da Alessandro Lucchini, Francesca Gagliardi e Paolo Carmassi
edizioni Sperling & Kupfer

Oltre agli autori del libro, saranno presenti alla serata Fiorenzo Galli, direttore generale del Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia, Rosi Brandi presidente del Gruppo Cronisti Lombardi, il prof. Paolo Veronesi presidente della Fondazione Umberto Veronesi, il prof. Maurizio Viecca primario dell'Ospedale Sacco, la dottoressa Cristina Brusati di O.N.Da-Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna, i giornalisti Andrea Monti, direttore del settimanale "Oggi", Mario Raffaele Conti ed Edoardo Rosati coautori del libro, Eliana Liotta direttore di "Ok Salute", Riccardo Renzi direttore del "Corriere Salute".

Anche per il libro *Il linguaggio della salute* i diritti d'autore verranno devoluti a favore delle attività di Emergency.

Vi aspettiamo!

Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia Leonardo da Vinci

Gruppo Cronisti Lombardi

Palestra della scrittura

**Pocherighe è la newsletter della [Palestra della scrittura](#),
fondata da Alessandro Lucchini e Paolo Carmassi.**