

Editoriale

Formazione e qualità delle cure Un equilibrio difficile tra arte e scienza partendo dal diabete

V. Miselli

Corrispondenza: dott. Valerio Miselli, UOC di Diabetologia e Malattie Metaboliche, AUSL Reggio Emilia, Ospedale di Scandiano, via Martiri, 42019 Scandiano (Reggio Emilia)

G It Diabetol Metab 2008;28:129-130

Negli ultimi anni la ricerca scientifica e la formazione continua hanno aderito quasi senza condizioni alle teorie legate alla *evidence based medicine* (EBM). Si sono moltiplicati studi che prevedono protocolli rigidi, selezioni precise e accurate; un trial deve essere giustamente randomizzato e controllato; una policentrica deve garantire standard e ripetitività; la programmazione di uno studio clinico richiede un grande sforzo e spesso mesi di lavoro. I costi di uno studio sono così elevati che molto raramente possono essere sostenuti dal Servizio Sanitario Nazionale e si creano condizioni per un finanziamento che parte dall'industria farmaceutica o direttamente o attraverso Fondazioni collaterali. Si moltiplicano poi le metanalisi costruite a tavolino secondo schemi precostituiti e apparentemente inattaccabili.

Le Società scientifiche si riuniscono, discutono, producono linee guida basate sulle evidenze scientifiche che emergono dai risultati dei grandi trial clinici. Un'organizzazione perfetta che ha imboccato la strada verso la migliore cura possibile per tutti.

Quasi contemporaneamente però emergono e crescono filosofie e sistemi di cura cosiddetti "alternativi" che richiamano intellettuali e scrittori, oltre che gente comune. Sistemi che pretendono di andare alla radice della malattia e che spesso promettono soluzioni diverse e maggiore attenzione ai bisogni dell'individuo. Questi fenomeni non si possono classificare soltanto come deviazioni dal metodo scientifico con il più o meno dichiarato intento di procurare vantaggi economici a chi li esercita.

Soprattutto nel campo delle malattie croniche e in quello ancora più evidente della dietologia e in generale delle scelte che promuovono salute, esistono fenomeni complessi che comunque attirano attenzione e adesioni. Evidentemente la malattia o

la paura di essere ammalati scuotono un sistema cognitivo complesso che guida le reazioni a un reale o potenziale problema fisico. Per il paziente (o cittadino – utente – cliente) la sua sopravvivenza passa attraverso varie componenti: dalla percezione dell'identità del disturbo della linea del tempo (acuto verso cronico) alle cause e alle conseguenze fino alla sensazione di poterla controllare. La malattia dunque rappresenta una irruzione traumatica nella vita del soggetto, una vera e propria rottura biografica perché impone modifiche alla organizzazione della vita e mette in discussione il senso dell'esistenza, frammenta e ricompone ritmi e priorità.

Per accettare, reagire, affrontare e convivere con la sua malattia il paziente deve attribuire un senso alla sua condizione, deve reinterpretare la sua storia attribuendole nuovi significati.

Da una parte cioè abbiamo il paziente (cittadino-utente) che chiede una visione "filosofica" modificata rispetto alle aspettative di vita, prioritariamente o contemporaneamente all'offerta di una cura, dall'altra un medico o un team curante che deve applicare linee guida spesso integrabili con difficoltà nel sistema di cura in cui possono operare. Una visione sistemica del problema aiuterebbe a migliorare il rapporto medico-paziente e dunque a superare questo *gap* non solo comunicativo. Il rischio è quello di aderire a "scuole di pensiero" che non possono parlarsi e nemmeno provano ad ascoltarsi. Qui si nasconde il fallimento di una cura, qui nasce la mancata adesione alle cure e la risposta più negativa in assoluto che un paziente può dare, il *drop-out*. Credo che sia compito del medico e del team curante in generale rivedere i meccanismi e riconsiderare le opzioni.

La qualità della cura del diabete è stabilita da linee guida che definiscono precisi obiettivi terapeutici in funzione degli *outcome* di salute desiderabili e indirizzano la scelta del trattamento in base a requisiti di efficacia, sicurezza, appropriatezza, tempestività ed economicità. La metodologia dell'EBM consiste nell'uso coscienzioso, esplicito e accorto delle migliori evidenze scientifiche attualmente disponibili al fine di prendere decisioni sull'assistenza fornita ai singoli pazienti. Non sempre è disponibile la documentazione scientifica che consente di definire i risultati di esito efficace, ma l'uso del metodo EBM permette di dare oggettività e trasparenza ai riferimenti che stanno alla base delle scelte assistenziali. L'attivazione di programmi di accreditamento favorisce una valutazione oggettiva dei livelli

qualitativi e la crescita culturale degli operatori, normalmente garante di migliori risultati sui pazienti. È conoscenza comune che il cittadino fa fatica ad accettare l'incertezza e la variabilità che a volte caratterizza la pratica medica e che può sfociare in un'arbitraria discrezionalità senza garanzie e attenzione ai reali interessi e ai valori dei singoli e della collettività. Assicurare l'efficacia e l'efficienza delle cure richiede, nella pratica clinica quotidiana, un impegno organizzativo che non si evince dalle linee guida. Bisogna attivare pertanto percorsi formativi che permettano agli operatori sanitari di conoscere e utilizzare strumenti specifici per un lavoro di qualità, come per esempio saper leggere un diagramma di flusso, monitorare gli snodi a rischio potenziale, costruire indicatori e abbozzare azioni di miglioramento. Ma tutto ciò non basta.

Nell'ambito delle malattie croniche sono indispensabili competenze che non afferiscono solo direttamente al campo delle scienze mediche, ma che derivano anche dalle scienze umanistiche e, in particolare, pedagogiche, per aiutare il paziente a dare un senso alla propria condizione, per affrontarla e imparare a convivere. Questo contributo pedagogico all'educazione terapeutica del paziente rappresenta il tentativo di "curare" il soggetto malato agendo sui vissuti e sulle narrazioni prima ancora che sui suoi parametri fisiologici.

Per la maggior parte del loro tempo oggi i professionisti si confrontano con patologie croniche o di lungo percorso (tumori, cardiopatie, diabete come esempio) che espongono il paziente e la sua famiglia a una lunga serie di contatti relazionali con il proprio sistema curante.

La mancanza di adeguati ponti relazionali fra il processo di cura (i cui significati sono chiari dal punto di vista dei sanitari) e il vissuto dello stesso, da parte del paziente e della sua famiglia, che lo interpretano rispetto alle loro premesse conoscitive e culturali, può portare a una dicotomia delle modalità di attribuzione dei significati che rischia di minare in modo forte la relazione professionista-paziente.

Un buon medico sa che la sofferenza del paziente è più estesa del suo sintomo e lo stato di malattia più ampio di un dolore localizzato o di una disfunzione. Molto spesso il medico si astrae dalle informazioni a volte rilevanti sulla sofferenza del paziente e interpreta il disturbo come il risultato di una patologia sottostante e diventa l'oggetto dell'impresa terapeutica: la base infatti del "trattamento razionale" è la conoscenza di una catena causale a livello biologico. Gli scienziati, in gran parte sociologi che hanno studiato questi fenomeni, definiscono medicina narrativa o più semplicemente un percorso basato sulle cosiddette "storie di cura" un approccio centrato sull'ascolto del paziente per riconcettualizzare l'attività clinica e tradurre le scoperte delle scienze sociali in modelli che possono essere utilizzati dai medici e appresi nella formazione in medicina.

Il professor Byron Good, antropologo dell'Università di Harvard, ha fornito i modelli socio-epistemologici; la professoressa Rita Charon, internista all'Università Columbia di New York, ha prodotto i modelli culturali alla base dei percorsi formativi per gli studenti di medicina.

L'incontro tra la sociologia della salute (come ben espresso nell'articolo a firma di Dennis Raphael, che troviamo in questo numero della rivista), la medicina narrativa (presente in questo

numero nei suoi risvolti formativi nelle professioni sanitarie nell'articolo di Marina Trento e nella reportistica guidata da Natalia Piana nel progetto "Io Muovo la Mia Vita") e l'EBM (nella continua ricerca di migliori percorsi di cura) può aiutare a recuperare una visione unica nel concetto di qualità della cura.

Oggi si sente il bisogno di una restaurazione del legame umano fra paziente e professionista (a dimostrazione di questo credo sia sufficiente leggere i reclami che giungono alle Direzioni delle Aziende Sanitarie: la percentuale maggiore segnala problemi collegati alla relazione struttura/paziente) che non è solo caratterizzabile con la gentilezza o le buone maniere del professionista, ma si sostanzia principalmente nella possibilità di considerare affettività ed emozioni del paziente come informazioni importanti, al pari del dato clinico, nel processo di cura.

Le linee guida più recenti raccomandano precisi obiettivi terapeutici in funzione degli esiti di salute attesi; tali risultati sono realizzabili in virtù di appropriate scelte di terapia farmacologica correlate a scelte gestionali adeguate, in luoghi di cura dove si promuove e sostiene la partecipazione attiva del paziente. È dunque auspicabile una *joint venture* (letteralmente un'impresa comune, una associazione in partecipazione) tra medicina narrativa ed EBM in ragione dell'opportunità di perseguire la pratica medica basata sull'evidenza con i valori a cui il malato fa riferimento e la sua scala di preferenze. L'approccio narrativo e in particolare quello autobiografico possono rappresentare validi strumenti di lavoro e formazione per guidare e orientare il professionista a una pratica riflessiva alla ricerca dei significati da lui attribuiti a sé, all'altro e alla relazione di cura; le narrazioni di malattia si configurano quindi come strumento privilegiato di comprensione della complessa relazione del paziente con la malattia e degli effetti sistemici della malattia sul contesto di vita del paziente.

In un certo modo la medicina praticata dai Clinici di un tempo era più attenta a questo equilibrio e cito Bernard Lown, premio Nobel per la Medicina: "il medico proprio perché accetta la scienza nella sua globalità, crea uno squilibrio altrettanto globale, come quando dimentica l'arte di curare, quando dimentica l'arte di farsi coinvolgere, quando dimentica l'arte di ascoltare e quando dimentica l'arte di dedicare il giusto tempo al paziente. Credo che la medicina abbia perduto il suo lato umano".

Lecture consigliate

Charon R. *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. Oxford: Oxford University Press 2007.

Demetrio D. *Raccontarsi: l'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore 1996.

Giarelli G, Good BJ, Del Vecchio Good M-J, Martini M, Ruozi C. *Storie di cura - Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Milano: Francoangeli Editore 2005.

Lown B. *The lost art of healing: practicing compassion in medicine*. Ballantine Books 1999.

Pattono A, Dammacco F. *Autobiografia e pensiero narrativo*. Milano: Edizione Impagino 2002.