

RECENSIONI

Alain Li Wan Po

Dizionario di Evidence-Based Medicine

Centro Scientifico Editore, Torino, 2001, pp. 212, € 25,00

La reputazione della casa editrice in questione nel campo sanitario, l'autorevolezza del comitato di direzione editoriale della collana (dedicata alla *Evidence-Based Medicine*), il rigore della traduzione di Federica de Giuli e della cura editoriale di Marco Bobbio possono essere considerati nel loro insieme una sorta di garanzia per quanto attiene alla coerenza ed alla centralità di questo testo al fine di rappresentare e di tradurre in pratica o in dimensione divulgativa i principi generali o di quadro della medicina basata sulle evidenze o sulle prove.

Partendo da questa premessa, vediamo cosa esso contiene. Naturalmente, trattandosi di un dizionario, l'EBM è esposta per voci, piuttosto semplici e contenute, che cercano di dare conto, in modo sufficientemente sintetico, dell'intero argomento. La gran parte delle dette voci sono di tipo statistico, economico e farmacologico (l'Autore è docente di *Clinical Pharmaceutics* a

Birmingham), con una presenza di lemmi di taglio clinico e/o medico inferiori al prevedibile. Gli autori, cui sono dedicate le voci, sono Bayes, Chalmers, Cochrane, Keynes, Malthus, Smith, von Neumann. In linea di massima, siamo in presenza di quattro economisti, uno statistico, un epidemiologo ed un medico. Chalmers è considerato un precursore dell'EBM (p. 25), dove "l'approccio osservazionale ha un valore piuttosto limitato", di contro al *gold standard* rappresentato dagli "studi clinici controllati e randomizzati". Cochrane è definito "un idealista medico scozzese" e non viene ricondotto esplicitamente all'EBM o ai suoi precursori. Il lemma più lungo del Dizionario è la *Dichiarazione di Helsinki*, la quale consiste in "una serie di raccomandazioni intese a guidare i medici impegnati in ricerche biomediche che implicano l'impiego di soggetti umani" (p. 46).

Nel testo, la *Medicina basata sulle prove* viene definita, oggi, quale termine "usato più genericamente per indicare l'uso sistematico, esplicito e giudizioso delle prove migliori per la cura del paziente"¹. Accanto ad essa, viene segnalata la *Medicina basata sulle opinioni* (OBM), quale rara eccezione necessaria di fronte alle insufficienze del-

1. Così a p. 93 del testo, la cui redazione originale è del 1998. Sackett (e colleghi) lanciano l'EBM nel 1991 e sono sempre attenti ad integrare l'esperienza clinica del singolo con gli esiti delle ricerche empiriche disponibili.

la precedente, mentre non si ha traccia della *Medicina basata sulla narrazione* (NBM), forse sostituita dalla *Meta-etnografia* (p. 94), che precede la *Meta-analisi*, intesa quale “analisi combinata, quantitativa e sistematica, tramite appropriati metodi statistici, dei dati delle prove (*evidence*) disponibili su un particolare argomento scientifico” (pp. 94-95).

Come si sarà già capito, l’EBM è evidenza o prove o tutte e due? L’argomento non è di poco conto nella sua ambiguità o ambivalenza che, per altro, il testo non risolve², perché i “titoli” o le “etichette”, come la sociologia ampiamente insegna, sono gravidi di conseguenze pratiche e comunicative che spesso vanno oltre le loro stesse intenzioni.

Se prendiamo un vocabolario di successo e di uso corrente³, la voce *evidenze* viene tradotta in cinque modi: prova, traccia, deposizione, ovvietà, evidenza. La verifica a contrario (voce: evidenza) non contempla mai il termine *evidence*. Più interessante, la voce “prova” che si apre, come verifica, con *trial, test, proof, experiment*. Solo al nono punto, nella tradizione legale o del diritto,

emerge *evidence*, come prova a carico, a discarico, determinante, giuridica, testimoniale e così via. È allora evidente che *evidence* sta per riscontro empirico non soggetto a regole scientifiche, ma a prova di senso comune.

Un bel pasticcio che, forse, si potrebbe risolvere trasformando l’EBM in SBM, cioè in *medicina a base scientifica*. D’altra parte, se *evidence* sta per evidenza, siamo di fronte a una contraddizione palese, dal momento che la scienza lavora per scoprire o rendere condiviso ciò che appare impossibile o tutt’altro che ovvio. Oggi, una teoria della verità scientifica basata sull’evidenza⁴ credo che non la sostenga più nessuno (o quasi). Viceversa, se *evidence* sta per prova il problema diventa di altra natura: cosa significa prova⁵, cos’è la *best evidence* o prova migliore (p. 126), cos’è il *gold standard* (p. 73) o miglior termine di paragone disponibile?

Da un lato, non possiamo seguire Popper ed il suo sado-masochismo per il quale una disconferma vale più di mille conferme, né (dall’altro) accedere ad un positivismo generalizzante a base universale per cui tutto è sempre garantito su tutto, una volta verificato⁶. La

2. Nel testo, che correttamente traduce tutto il traducibile, *evidence* è tradotto con prove, anche se queste non sono lasciate mai sole, essendoci sempre accanto tra parentesi l’originale: un modo per non scegliere o un indicatore di problematicità? Anche nel passato, nella collana o nei suoi titoli, erano state usate evidenza, evidenze o prove, per lo stesso significato o riferimento generale.

3. Mi riferisco a G. Ragazzini, *Dizionario inglese-italiano, italiano-inglese*, Zanichelli, Bologna, 2003.

4. Per capire sinteticamente quante teorie della verità hanno attraversato il pensiero umano, vedi C. Cipolla, *Epistemologia della tolleranza*, Angeli, Milano, 1997 (5 voll.), voci *Euristica* (I vol.) e *Verità* (V vol.). Cfr. anche C. Cipolla (a cura di), *Il nodo di Gordio: verità e sociologia*, Angeli, Milano, 2002. Personalmente, accedo ad una teoria consensuale della verità, come sviluppato nei testi citati.

5. Il concetto di prova va infatti fondato, perché un risultato positivo può derivare da moltissime ragioni, non necessariamente scientifiche. Un miracolo, ad esempio, che porta a una guarigione, cos’è? Una prova? E di che cosa? Lungo questa strada potremmo andare tutti a Lourdes... Cfr. C. Cipolla, *op. cit.*, voce *Prova* (IV vol.) ed anche la voce *Evidenza* (II vol.).

6. Si vive, di fatto, di bilanci metodologici dove l’a-favore la vince sul suo contrario secondo una logica probabilistica che serve come guida pratica più o meno forte a seconda della probabilità stessa. Cfr. C. Cipolla, *op. cit.*, voci *Bilancio* (I vol.) e *Probabilità* (IV vol.).

medicina vive di generale e particolare, di lontano e vicino, di letteratura e di prassi, di leggi e di individualità. Qual è l'arduo e complesso confine dell'integrazione tra questi due mondi o tra queste due necessità? La medicina che deve dar prova di sé non può ignorare queste colonne d'Ercole. È qui che essa incontra la malattia col suo malato. Che ne è di questo nel Dizionario? Quale ruolo è assegnato al *patient*?

Sostanzialmente, nell'opera che stiamo recensendo, il paziente, il malato, il cittadino non c'è e, quando c'è, esso è ridotto a logiche utilitaristiche o di economia sanitaria (voce *Utilità*, p. 175) oppure quasi oggettivo o clinicizzato⁷ senza alcuna sua autentica autonomia (relativa) di tipo relazionale ed umano.

Laddove il testo si occupa (si fa per dire!) di metodologie riconducibili alle scienze sociali⁸, la loro totale decontestualizzazione, la loro occasionalità, la sintesi approssimativa della voce non permettono di esprimere giudizi dotati di un minimo di spessore e pacatezza.

Nel suo complesso ed al di là delle considerazioni fatte, che forse esulano dagli stessi intenti del Dizionario, questo ci presenta una EBM ad impianto molto tecnico, dove la statistica diventa la sua fondazione metodologica e l'economia il suo senso complessivo per una serie di atti clinici quasi tutti interni a loro stessi, seppur a legittimazione empirica, intersoggettiva, univer-

sale. La scienza sale in cattedra; le medicine alternative, complementari, non convenzionali (e così via) escono dalla scena, sopraffatte dall'onere della prova (pubblica) della loro efficacia⁹; la bio-statistica entra pesantemente nel bagaglio professionale del medico.

Difficile dar conto di questo libro; difficile ricondurlo direttamente all'EBM, pur con le garanzie citate all'inizio della presente recensione¹⁰; difficile prendere posizione in modo netto su un tema enorme che merita ben altri approfondimenti. Mi limito a due considerazioni di segno opposto.

L'EBM che emerge dal testo conferma la piena e giusta riconduzione del lavoro medico a lavoro scientifico comparabile, intersoggettivo, a base empirica dimostrabile, al di là di ogni scorciatoia, di ogni magia o di ogni esoterismo. Nel contempo, però, emerge una concezione della pratica medica¹¹ troppo tecnica, quasi disumana, dove la malattia non sembra incontrare mai il malato, dove le scienze sociali (sociologia, psicologia, antropologia, ecc.) sono tenute fuori dalla porta, dove la condivisione o l'osservazione diretta vengono svaloriggiate, dove l'empatia non ha nome, dove l'economia non trova l'etica.

È questa l'*Evidence-Based Medicine*?

Perché non passare alla *Science-Based Medicine*?

Costantino Cipolla

7. Vedi i lemmi *Preferenza soggettiva* (p. 119) e *Tasso di eventi attesi nel paziente* (p. 162). In merito, vedi C. Cipolla (a cura di), *Trasformazione dei sistemi sanitari e sapere sociologico*, Angeli, Milano, 2002.

8. Cito i lemmi *Focus groups* (p. 68) e *Risposta di tipo accondiscendente* (p. 143). Sui focus rimando a S. Corrao, *Il focus group*, Angeli, Milano, 2001. Sulla qualità percepita, vedi L. Altieri (a cura di), *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità*, numero unico della rivista "Salute e società", a. I, n. 2, 2002. Consulta anche C. Cipolla (a cura di), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*, Angeli, Milano, 2002 (3ª ed.).

9. Cfr. Cipolla, *op. cit.*, voce *Onere (della prova)* (IV vol.).

10. Aggiungo che, nella quarta di copertina, esso è considerato "unico nel suo genere".

11. Vorrei, comunque, precisare che EBM non significa equivalenza con il concreto lavoro dei medici o dei farmacisti, per altro, da questo punto di vista, poco o per nulla sondato, almeno in Italia.

Francis Fukuyama

L'uomo oltre l'uomo.

Le conseguenze della rivoluzione biotecnologica

Mondadori, Milano 2002,
pp. 343, € 17,80

Nel suo ultimo volume, Francis Fukuyama indaga i contorni di quello che definisce *Our Posthuman Future* (è questo il titolo originale del volume). Lo scopo del libro è, infatti, dimostrare che «la minaccia più reale posta dalle biotecnologie contemporanee è costituita dalla possibilità che, alterando la natura umana, diamo origine ad una nuova fase storica “postumana”» (p. 14). Il volume si articola in tre parti. Nella prima (*Itinerari verso il futuro*), l'autore disegna alcuni scenari resi plausibili dallo sviluppo delle biotecnologie e cerca di individuarne le ripercussioni sociali e politiche. Nella seconda parte (*Esseri umani*), Fukuyama sostiene che il concetto di natura umana è fondamentale per la comprensione dei diritti dell'uomo e per il mantenimento di un ordine sociale democratico. La possibilità di manipolare radicalmente la natura umana, promessa delle biotecnologie, potrebbe perciò mettere in discussione le istituzioni su cui si fonda una convivenza civile pacifica. L'ultima parte del libro (*Che fare*), si occupa della possibilità di regolamentare lo sviluppo delle biotecnologie attraverso una normativa che separi gli usi legittimi da quelli illegittimi.

Gli scenari presi in esame nella prima parte sono quattro: l'incremento della conoscenza dei rapporti di causalità in genetica; la neurofarmacologia e la manipolazione delle emozioni e dei comportamenti; il prolungamento della vita; l'ingegneria genetica.

Il primo ambito di riflessione, non legato alle tecnologie genetiche, è costituito dall'accumulo di conoscenze

sulla genetica e sul comportamento umano. È evidente che parlare di ereditarietà dell'intelligenza o dell'esistenza di percorsi molecolari diretti tra i geni e l'aggressività, come hanno fatto ricerche scientifiche contemporanee, solleva problemi sociali e politici di cui ancora non è facile comprendere la portata. Altro motivo di preoccupazione è costituito dalla nascita della “farmacologia cosmetica”, che consiste nell'«assunzione di un farmaco non per il suo valore terapeutico, ma al fine di sentirsi “benissimo anziché bene”» (p. 66). L'uso sempre più ampio, negli Stati Uniti, e non solo, di farmaci psicotropi dimostra l'esistenza di tre forti tendenze politiche: classificare il maggior numero possibile di comportamenti come malattie, al fine di alleggerire le responsabilità personali di ognuno; c'è poi una spinta dei fornitori di servizi sociali, come insegnanti e medici, e delle case farmaceutiche, che preferiscono trovare scorciatoie farmacologiche a più impegnativi interventi sul comportamento; in ultimo, si sta diffondendo la propensione ad allargare il campo di intervento terapeutico anche a situazioni personali semplicemente spiacevoli o stressanti. D'altra parte una tale tendenza non deve sorprendere più di tanto, vista l'idea di salute che è stata accreditata dalla stessa “Organizzazione Mondiale della Sanità”. Se è vero infatti che la salute coincide con “il pieno benessere fisico, psichico e sociale” di un individuo, allora diventa pressoché inevitabile che ognuno di noi finisca per essere “ammalato”. Ma su questo punto il discorso ci porterebbe forse troppo lontano. Ritorniamo pertanto a Fukuyama.

Un secondo ambito della sua riflessione riguarda una serie di fattori di tipo demografico. Grazie agli sviluppi delle scienze biomediche è in atto, ormai da tempo, un innalzamento della speranza di vita, che, nei paesi indu-

strializzati, va di pari passo con il calo dei tassi di fertilità. Alla luce di questi dati, «il futuro ci potrebbe riservare un mondo diviso tra un Nord dove l'indirizzo politico è dettato dalle donne anziane, e un Sud guidato da quelli che Thomas Friedman chiama giovani arrabbiati e iper-responsabilizzati» (p. 89). L'aumento della speranza di vita potrebbe portare anche lo scompiglio nella maggior parte delle gerarchie sociali basate sull'anzianità, visto che ci saranno persone collocate in posti di responsabilità che, sebbene novantenni, non saranno disposti a lasciare le loro cariche. Il problema di fondo, al quale non è stata ancora trovata una soluzione, è che i progressi della tecnologia medica hanno aumentato l'aspettativa di vita più di quanto siano stati capaci di migliorare la qualità di vita degli anziani. Il prezzo da pagare per una vita più lunga è l'aumento del grado di dipendenza dell'anziano, come dimostra drammaticamente il caso del morbo di Alzheimer. Il fronte più caldo è in ogni caso quello della tecnologia genetica, il cui esito finale potrebbe essere la costruzione di un "bambino su misura". Sono sempre più frequenti gli annunci secondo cui sarebbe stato trovato il "gene per" (l'intelligenza, per la timidezza, l'autostima...). Per Fukuyama, nonostante ci siano una serie di limitazioni nell'esercizio della manipolazione genetica, esistono anche parecchi motivi che inducono alla prudenza, come i possibili utilizzi eugenetici o disgenetici di nuove tecniche. Lo sviluppo delle biotecnologie, secondo l'autore, avrà conseguenze importanti sul quadro politico del ventunesimo secolo. I progressi ottenuti daranno luogo a controversie sull'uguaglianza tra gli uomini, sulla responsabilità personale, sull'universalità dei diritti umani, permetteranno di creare di nuovi strumenti di controllo del comportamento dei cittadini, rivoluzioneranno le gerarchie

sociali, modificheranno la natura delle politiche globali.

Nella seconda parte del volume, sono esaminate le questioni filosofiche sollevate dalla possibilità di manipolare la natura umana. In modo provocatorio, l'autore si chiede: «cosa ne sarà dei diritti politici il giorno in cui, di fatto, saremo in grado di far nascere alcune persone con la sella sulla schiena e altre con stivali e speroni?» (p. 17). L'argomentazione di Fukuyama intende difendere i diritti umani dalle possibili minacce cui sono esposti. In primo luogo, è utile una certa diffidenza nei confronti di quella che si può definire l'industria dei diritti, cresciuta in modo vertiginoso negli ultimi decenni (p. 146). A questa proliferazione dei diritti corrisponde, infatti, un'incapacità di giustificare razionalmente il diritto naturale, dopo che «per più di un secolo e mezzo la scienza moderna ha portato un continuo attacco all'idea che esista un'"essenza" umana» (p. 206). In sede introduttiva, Fukuyama aveva chiarito che le ragioni della sua cautela su alcune innovazioni biotecnologiche non devono essere individuate in motivazioni religiose, ma in una visione aristotelica (p. 21). La definizione di natura umana cui si fa riferimento nel libro è la seguente: «la natura umana è la somma delle caratteristiche e dei comportamenti tipici della specie umana, originati da fattori genetici piuttosto che ambientali» (pp. 177-8). Sono prese in considerazione, e confutate, le principali obiezioni mosse al concetto di natura umana nonché la "fallacia della fallacia naturalistica", rivendicando la specificità della natura e dei diritti umani rispetto ai diritti degli animali. Il favoritismo accordato alla specie umana, che Singer chiama "specismo", non ha origine da un pregiudizio, dettato dall'ignoranza o dall'egoismo, ma ha la sua ragion d'essere nella peculiarità della natura umana. Fukuyama ritiene che, una volta rimosse le ca-

ratteristiche contingenti della persona, rimane una qualità umana essenziale, degna di un certo rispetto, che potrebbe essere definita fattore X (p. 233). Chi può dire dunque che proprio da colui che aveva proclamato la “fine della storia” non venga un pregevole impulso a riprendere in mano addirittura l’idea di “sostanza”?

Nell’ultima parte del libro, sono messi a tema il controllo politico delle biotecnologie, le modalità odierne di regolamentazione e le politiche ipotizzabili per l’avvenire. Ci sono una serie di problematiche, come la diagnosi e lo *screening* preimpianto, la manipolazione della linea genetica, la creazione di una chimera utilizzando geni umani, la produzione di nuove sostanze psicotrope, che, in un futuro più o meno prossimo, richiederanno un esame e una regolamentazione. Fukuyama ritiene che nell’affrontare i problemi posti dalla bioetica si dovrebbero tenere in considerazione alcuni principi di fondo. In primo luogo, è sbagliato pensare che il perseguimento del progresso scientifico sia da considerare legittimo per definizione. Ci sono ambiti – si pensi, solo per fare un esempio, alle armi nucleari, chimiche e batteriologiche – che in passato sono già stati regolamentati con efficacia (p. 255). Il fatto poi che le leggi non siano pienamente rispettate non è un’obiezione in grado di vanificare la validità e l’opportunità (p. 256). La politica non deve assumere un atteggiamento inerte, altrimenti finisce per legittimare i risultati ottenuti dalla tecnologia e per lasciare spazio alla creazione di diritto da parte della giurisprudenza. I legislatori e i ricercatori non dovrebbero dimenticare che «il fine principale della medicina è quello di curare i malati, e non quello di trasformare persone sane in superuomini» (p. 284). Le ricerche si dovrebbero concentrare sul primo compito, sarebbero invece da imporre restrizioni o proibizioni nel secondo ambito.

La clonazione umana, ad esempio, secondo Fukuyama, dovrebbe essere proibita del tutto (p. 282). Il fatto che sia auspicabile un quadro di regolamentazione con validità internazionale, non rende inutile la legislazione nazionale, come affermano certi sostenitori ad oltranza delle biotecnologie. L’unica strada possibile, peraltro seguita già in altri campi, non passa attraverso l’istituzione di una nuova organizzazione internazionale, ma nell’impegno di armonizzare le legislazioni interne dei vari Stati.

In conclusione, con questo libro Fukuyama non cede allo sconforto e al disfattismo ma dimostra anche di non credere al futuro radioso promesso dagli apprendisti stregoni. Le biotecnologie «portano con sé, riuniti in un insieme unico e inscindibile, evidenti benefici e svantaggi latenti» (p. 14). Per questo il futuro è aperto: «saranno le decisioni politiche che prenderemo nei prossimi anni a proposito del modo di rapportarci con queste tecnologie che decideranno se entreremo o no in un futuro postumano e nel potenziale abisso morale che tale destino ci prospetta» (p. 27).

Sergio Belardinelli

Marco Bonetti e Maria Teresa Ruffatto
(a cura di)

Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico grave

Centro Scientifico Editore,

Torino 2001,

pp. 177, € 18,00

Il testo propone un nuovo paradigma utile ad affrontare situazioni particolarmente complesse come il “prenderci cura” di malati con neoplasie allo stadio terminale. Il mirabile obiettivo del testo è comprendere “il dolore narrato” dei malati terminali e leggerlo nell’ottica della irrinunciabile e impre-

scindibile dimensione morale della vita, che deve sempre e comunque fare i conti con l'attenzione verso l'esperienza umana, verso la sofferenza, il significato e la solitudine del malato neoplastico grave.

In un momento in cui la medicina si trova di fronte ad una forte instabilità paradigmatica, in un periodo in cui la classe medica deve riconsiderare ruoli, responsabilità ed azioni nei confronti dei pazienti e della società, pare fondamentale ripensare alle situazioni di forte sofferenza dei malati terminali e dei loro familiari alla luce degli atteggiamenti medici ormai consolidati.

Bonetti e Ruffato in questo testo vogliono ribadire quanto sia fondamentale ricordarsi che il paziente è sempre una persona, con desideri, aspirazioni, percezioni e sofferenze; al di là delle logiche strettamente biologico-terapeutiche prettamente mediche, si ha sempre di fronte a sé un individuo con la sua particolare, soggettiva percezione del proprio stato di malattia.

In questa prospettiva, la competenza del medico e degli operatori sanitari deve essere globale, ovvero tecnica e relazionale, professionale ed umana, naturalistica ed umanistica, non ci si deve limitare a dispensare una prognosi, ma si devono proporre se non speranze, sicuramente significati.

Il testo tende a farsi chiara testimonianza del profondo legame tra scienza, cultura e società da una parte e del necessario approccio interdisciplinare nella pratica medica mirato a cogliere la moltitudine dei punti di vista dei soggetti in gioco.

Esso è da leggersi come un potente incentivo teso a superare il tradizionale approccio bio-medico scienziata alla malattia, per aprirsi a nuovi contesti di cura che sappiano cogliere pienamente la pluralità dei punti di vista degli attori in gioco e in particolare sappiano valorizzare la soggettività dell'individuo

che entra in così complessi e lunghi processi terapeutici.

Nei suoi diversi e articolati capitoli, il testo ripercorre, in modo chiaro e preciso, la diversità semantica connessa ai termini di matrice anglosassone, *disease e illness*, che definiscono le peculiarità di un determinato stato patologico mettendo però in luce approcci totalmente diversi alla definizione della patologia stessa.

Tradizionalmente, nel mondo anglosassone, la parola malattia assume significati diversificati, in particolare si parla di *disease* volendo sottolineare la disfunzionalità bio-organica a cui porta un particolare stato patologico, mentre si parla di *illness*, nel caso in cui si voglia sottolineare la componente soggettiva della malattia esperita da un determinato soggetto.

Nel caso si parli di *disease* si fa riferimento alla disfunzione del corpo inteso come oggetto, nel caso invece si parli di *illness* si sottolinea l'importanza dell'interpretazione soggettiva della malattia stessa, l'esperienza che il malato fa della sua malattia, il modo in cui la rappresenta e la semantica attribuita alla stessa. È proprio quest'ultima accezione di malattia, *illness*, che è proposta nel pratico e colloquiale testo di Bonetti e Ruffato, una dimensione della malattia che mette in rilievo il problema dei rapporti tra biologia e cultura, tra dimensione morale della vita e percorsi terapeutici, tra componente strettamente medico-clinica delle cure e componente empatica nel rapporto medico-paziente.

Unica obiezione che può essere mossa al mirabile intento del testo è di aver trascurato una terza accezione di malattia, quella connessa al concetto di *sickness*, termine che chiama in causa la ineludibile componente socio-culturale connessa al concetto di malattia. La malattia, intesa come *sickness*, è sempre mediata socialmente, la società, le

sue reti primarie e secondarie, i diversi sistemi che la compongono, il particolare contesto di riferimento co-istituisce la malattia insieme al soggetto e al mondo medico.

Ecco che, considerando questa terza accezione di malattia si può comprendere ancora più approfonditamente il senso dell'opera di Bonetti e Ruffatto e l'intento di fondo dei due autori. Il libro diviene chiara testimonianza della necessità dell'intimo legame tra scienze umane e scienze mediche, del necessario approccio multidisciplinare, della valorizzazione dei diversi punti di vista e della necessaria polifonia professionale.

Il testo *Il dolore narrato. La comunicazione con il malato neoplastico grave*, infine porta anche a riflettere sugli attuali sviluppi della *Narrative-Based Medicine* in rapporto alla *Evidence-Based Medicine*.

La *Evidence-Based Medicine* è definita la medicina delle prove di efficacia, nasce come prosecuzione del modello medico scienziato dei secoli scorsi, basato sulla convinzione che tutte le azioni cliniche utilizzate per definire la diagnosi, prognosi e la terapia devono essere basate su solide prove scientifiche, derivate da particolari ricerche epidemiologiche e cliniche di buona qualità. Tutto questo oggi significa protocolli da applicare rigidamente al singolo malato, strumenti amministrativi tesi al contenimento dei costi, studi clinici randomizzati e strumenti burocratici per controllare i comportamenti dei medici. Non è lasciato alcuno spazio alla componente relazionale ed empatica di cui Bonetti e Ruffatto hanno così specificatamente trattato nel loro testo.

La *Narrative-Based Medicine* si pone invece come superamento dei rigidi protocolli medici della *Evidence-Based Medicine*, leggendo il particolare rapporto medico-paziente sotto una pro-

spettiva completamente diversa. La medicina narrativa è emersa come nuova struttura per la medicina clinica, viene definita come medicina che si è specializzata in competenze narrative e comprende l'acquisizione di abilità testuali ed interpretative nella pratica della medicina. Richiede un addestramento rigoroso e disciplinato in tali abilità narrative, come l'analisi della scrittura narrativa dei pazienti e la riflessione sulle sue proprie esperienze cliniche precedenti. L'obiettivo è fornire adeguati strumenti ai medici e agli operatori sanitari affinché possano imparare a comprendere cosa i pazienti richiedono nelle parole, nei silenzi, nei gesti e nei comportamenti fisici. In questo modo può essere colta la prospettiva di ogni paziente, la situazione emotiva della famiglia, le necessità comunicative dei diversi attori in gioco e le componenti etico-valoriale, che il testo di Bonetti e Ruffatto valutano come imprescindibili in situazioni ad alta emotività, come nel caso del trattamento dei malati oncologici terminali.

Si focalizza l'attenzione sull'importanza della competenza etica, valoriale e soprattutto empatica del medico che si appresta ad entrare in relazione con il paziente.

È in questi nuovi e particolari scenari di riferimento del mondo medico che va letta l'opera di Bonetti e Ruffatto, i quali sottolineano come la vera comunicazione che deve circondare il malato terminale sia fatta di sentimenti, valori, emozioni, dolore, dialogo con se stessi e difficile apertura all'Altro. Una logica, questa, che contempla una necessaria rivisitazione e revisione del mondo medico clinico e dei suoi attori, al fine di perseguire la realizzazione di uno spazio di vita per il malato oncologico terminale degno di essere vissuto.

Veronica Agnoletti