

Ridurre la distanza tra la conoscenza e la pratica

MARINA DAVOLI¹, LAURA AMATO¹

¹Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario della Regione Lazio, ASL Roma 1.

Pervenuto su invito il 16 dicembre 2021. Non sottoposto a revisione critica esterna alla direzione della rivista.

Riassunto. A distanza di dieci anni dalla morte di Alessandro Liberati – medico e ricercatore, fondatore del Centro Cochrane italiano – l’articolo riflette sui cambiamenti avvenuti nella sanità internazionale e italiana. In primo luogo, le autrici rimpiangono la perdita di coesione del gruppo di ricercatori che si è riconosciuto per molto tempo nella rete Cochrane, dovuta anche al progressivo cambiamento della Collaborazione, oggi più marketing-oriented rispetto a un tempo. Anche la medicina basata sulle evidenze sta soffrendo per la pressione della cosiddetta “medicina di precisione” e per i bias che condizionano anche gli studi controllati randomizzati: un importante cambiamento avvenuto negli ultimi anni è la maggiore importanza data alla qualità metodologica della ricerca, rispetto al valore teorico dei tipi di studio. Accanto alle cattive notizie, ce ne sono anche di buone: la volontà di continuare a supportare la diffusione della medicina basata sulle prove tra i professionisti italiani, che ha dato vita a diversi importanti progetti educazionali che discutono le opportunità e i limiti dell’innovazione in medicina.

Reduce the distance between knowledge and practice.

Summary. Ten years after the death of Alessandro Liberati – physician and researcher, founder of the Italian Cochrane Center – this article considers the changes that have taken place in international and Italian healthcare. In the first place, the authors regret the loss of cohesion of the group of researchers who have been working together for a long time in the Cochrane network, also due to the progressive change of the Collaboration, today more marketing-oriented than in the past. Evidence-based medicine is also suffering from the pressure of so-called “precision medicine” and from the bias that also affect randomized controlled trials: an important change in recent years is the greater importance given to the methodological quality of research, compared to theoretical value of the types of study. Alongside the bad news, there is also good news: the willingness to continue supporting the spread of evidence-based medicine among Italian professionals, which has given rise to several educational projects that discuss the opportunities and limits of innovation in medicine.

Una mattina come tante, siamo sedute intorno a un tavolo in una stanza del Dipartimento, bevendo il caffè che le persone della segreteria di Marina, come sempre fanno, gentilmente ci hanno offerto. All’improvviso, come in “Good bye, Lenin” (ricordi il film?) arriva a entrambe un messaggio su WhatsApp: è Mariangela che ci dice che sei di nuovo tra noi. Sogno o realtà che sia, decidiamo di riflettere e mettere in fila tutte le cose che vorremmo raccontarti. Cosa è successo in questi 10 anni? Quante delle cose che abbiamo iniziato insieme sono andate avanti, quante no?

La morte della Cochrane (almeno della Cochrane che abbiamo conosciuto). Quanto ci sei mancato! Appena dopo l’inizio del tuo sonno, le cose hanno cominciato a precipitare, molti personaggi storici con cui avete negli anni costruito la galassia Cochrane, sono andati via per età o perché, come in parte noi, si rendevano conto di non essere in grado di modificare la piega che le cose stavano prendendo o comunque non riconoscevano nel nuovo corso le motivazioni che li avevano spinti a impegnarsi fino a quel momento. È prevalsa la linea semi-industriale più orientata al profitto, si è deciso di eliminare la parola “collaborazione” e pian piano, ma forse nemmeno tanto piano, è scomparso quello spirito appunto

di sostegno reciproco che ci ha unito per tanti anni pur nelle ovvie divergenze. Non so se, pur nel tuo sonno, ti siano fischiate le orecchie, ma in tanti ci siamo chiesti cosa avresti fatto tu, quali idee ti saresti fatto venire, se saresti riuscito a salvare il salvabile e in noi, come in tanti altri tuoi amici “cochranisti”, è aumentata la consapevolezza della nostra inadeguatezza e più forte la nostalgia della tua intelligenza e della tua capacità di leadership.

Non parliamo della penetrazione della medicina delle prove nella cultura sanitaria italiana. È citata in quasi tutti i documenti nazionali regolatori, nelle premesse dei bandi di ricerca, ma proprio ieri leggevamo in un documento di programmazione dell’attività di ricerca degli IRCCS che «per migliorare la diagnosi/prognosi dei pazienti è ormai chiaro che si debba passare dal concetto di evidence-based medicine (EBM) a un approccio di medicina di precisione, ovvero un approccio personalizzato e mirato che tenga conto delle differenze individuali in termini di genetica, microbioma, stile di vita, ambiente, ecc. Ciò permetterà un più corretto inquadramento diagnostico e terapeutico e più efficaci e specifici programmi di prevenzione». Sembra di essere tornati indietro di 30 anni, quando di fronte ai risultati

“Uno dei motivi della scarsa penetrazione dell’EBM era proprio in una visione distorta, che attribuiva all’EBM il principio che le decisioni potessero essere assunte solo in presenza di forti prove di efficacia. Maledetta fu la piramide dell’evidenza che tu per primo hai cercato di mettere in discussione.”

di trial e studi valutativi, il commento dei clinici era sempre: “Sì, va bene, ma ogni caso è un caso a sé”.

Abbiamo tutti pensato, all’inizio, che fosse sufficiente produrre revisioni sistematiche della letteratura per ridurre la distanza tra conoscenza e pratica, ma già diversi anni fa si è capito che così non era. Abbiamo quindi pensato che dalle revisioni sistematiche si sarebbe dovuti passare a qualche strumento che aggiungesse alla sintesi delle evidenze delle raccomandazioni cliniche, e via con le linee guida. Ben presto abbiamo capito che non bastava neanche produrre e pubblicare pile di linee guida per ridurre questo gap. C’era bisogno di qualcosa di più efficace per comunicare le prove. E quindi, ecco che siamo passati al GRADE (<https://www.gradeworkinggroup.org/>), e grazie anche a te (o per colpa tua), abbiamo cominciato a sviluppare uno strumento in grado di fornire delle raccomandazioni per i diversi decisori che fossero informate non solo dalle migliori prove disponibili, ma che tenessero anche in considerazione gli elementi di contesto¹. A nostro avviso uno dei motivi della scarsa penetrazione dell’EBM era proprio in una visione distorta, che attribuiva all’EBM il principio che le decisioni potessero essere assunte solo in presenza di forti prove di efficacia. Maledetta fu la piramide dell’evidenza che tu per primo hai cercato di mettere in discussione.

Con il GRADE e successivamente con il progetto DECIDE², si è lavorato proprio a questo, superare il paradigma dello studio controllato randomizzato come unica fonte di evidenza necessaria a prendere decisioni e analizzare criticamente non solo la certezza delle prove relative a efficacia e sicurezza, e quindi la qualità degli studi, ma anche altri fattori come l’uso delle risorse economiche, l’accettabilità da parte dei principali stakeholder, la fattibilità, l’impatto sull’equità e, soprattutto, il valore che i pazienti attribuiscono agli esiti considerati per prendere la decisione. Purtroppo non abbiamo ancora solide prove che questo possa bastare. Nel caso ci inventeremo ancora qualcosa’altro...

L’audit e il feedback sembrano essere la prossima scommessa³. In ogni caso, tutto sempre con l’impegno, che non abbiamo mai perso, di rendere questi processi espliciti, trasparenti e, con una parola di cui non esiste una traduzione in italiano, *accountable*.

In quest’ottica si è sviluppato anche tutto il lavoro sul Programma regionale e nazionale di valutazione degli esiti^{4,5} una delle esperienze più sfidanti che ha rappresentato uno strumento concreto e utile per

ridurre quella distanza tra conoscenza e pratica, migliorando, anche solo in parte, la qualità e l’equità delle cure.

All’importanza di considerare sempre il punto di vista del paziente, anche nella definizione delle priorità della ricerca, hai dedicato una parte importante della tua vita professionale. Non abbiamo potuto fare a meno di ripensare a quanto tempo hai dedicato alla Commissione tecnica della ricerca sanitaria in veste di vice presidente e alle battaglie per far passare il concetto secondo il quale i fondi della ricerca sanitaria del Ministero della salute debbano servire per finanziare una ricerca che abbia un impatto sulla qualità delle cure e non finanziare la ricerca di base. Ebbene, siamo ancora lì: questa battaglia non è stata ancora vinta.

Ma qualcosa di positivo te la possiamo raccontare? Ci hai lasciati poco dopo che Marina aveva assunto la guida del Dipartimento di Epidemiologia del Lazio, rassicurata dalla tua promessa di fare il “grillo parlante” e di avere accanto una coscienza critica che aiutasse ad aggiustare il tiro quando fosse necessario. Invece te ne sei andato troppo presto. Abbiamo cercato di fare comunque fronte comune, con tutte le persone che avevano condiviso quelle idee e quei progetti e siamo andati avanti. Nel Lazio, insieme al Pensiero Scientifico Editore, ci siamo inventati la Biblioteca Alessandro Liberati (BAL)⁶ come strumento indipendente di diffusione delle migliori conoscenze scientifiche disponibili. Non contente, da allora organizziamo ogni anno delle chiacchierate in occasione dell’uscita di libri o articoli o intorno a temi particolarmente attuali, che con un po’ di megalomania chiamiamo BAL Talk. Stiamo anche sostenendo, sempre in collaborazione con il Pensiero Scientifico, il progetto Forward⁷, che, come dice la parola stessa, vuole guardare avanti. Anche qui abbiamo copiato da te, provando a costruire una collaborazione trasparente tra il pubblico e il privato.

E, infine, la pandemia. Ci siamo trovati di fronte all’impensabile, un virus sconosciuto si è impadronito delle nostre vite. È successo di tutto, il lockdown ci ha chiuso in casa: basta abbracci, sorrisi (sempre con la mascherina sul viso), la vita sociale sia personale sia lavorativa ridotta ai minimi termini, la paura dell’altro come possibile untore, e, da non sottovalutare per noi, la riscoperta dell’epidemiologia. Quante ne abbiamo sentite e in parte dette e quante volte ci siamo chieste: “Ale cosa avrebbe detto, fatto o pensato?”

Insomma, volendo fare un bilancio di questi dieci anni, abbiamo con la forza della volontà e il pessimismo della ragione provato a lavorare per un sistema sanitario migliore, cercando di allargare e coinvolgere più persone possibili, nel tentativo di sviluppare ulteriormente quel progetto culturale che avevamo condiviso. Qualche piccolo passo è stato fatto, ma la strada è ancora molto lunga. Speriamo almeno di essere riusciti a trasmettere ai più giovani la passione per una sanità più equa e la voglia di impegnarsi per realizzarla.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Atkins D, Eccles M, Flottorp S, et al. Systems for grading the quality of evidence and the strength of recommendations I: critical appraisal of existing approaches The GRADE Working Group. BMC Health Serv Res 2004; 4: 1-7.
2. Treweek S, Oxman AD, Alderson P, et al. Developing and evaluating communication strategies to support informed decisions and practice based on evidence (DECIDE): protocol and preliminary results. Implementation Science 2013; 8: 1-2.
3. <https://easy-net.info/>
4. <https://www.dep.lazio.it/prevale2021/index.php>
5. <https://pne.agenas.it/>
6. <https://bal.lazio.it/>
7. <https://forward.recentiprogredi.it/>

Indirizzo per la corrispondenza:
Dott.ssa Marina Davoli
Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario della
Regione Lazio
ASL Roma 1
Via Cristoforo Colombo 112
00147 Roma
E-mail: m.davoli@deplazio.it