

Dalla letteratura

In collaborazione con l'Associazione Alessandro Liberati – Network Italiano Cochrane
www.associali.it

Decidere basandosi sulle prove: serve informazione

Chi decide le politiche sanitarie non lo fa in base alle prove disponibili. Se ne parla da anni ma non si fanno passi in avanti. Per risolvere la questione o anche solo per migliorarla, è necessario passare da un'ottica di disseminazione delle informazioni sui risultati della ricerca a un modello non lineare ma bidirezionale. Il flusso delle informazioni deve prevedere un'interazione costante tra chi fa ricerca e chi dovrebbe implementarne i risultati nella programmazione delle attività dei servizi sanitari. Da parte del decision-maker dovrebbe esserci un'indicazione frequente e puntuale dei propri bisogni informativi, capace di orientare le attività di ricerca e, almeno in certa misura, dare indicazioni pratiche sulle modalità di restituzione alla politica degli output della ricerca.

Una comunicazione efficace tra i due ambienti non è semplice, anche perché i decisori politici possono cambiare frequentemente, e le differenze culturali tra le due componenti (ricerca e politica) sono molto marcate. Non bastasse, le evidenze proposte da chi fa ricerca sono spesso giudicate troppo complesse, eccessivamente tecniche e inadatte all'uso, talvolta perché intempestive: in altre parole, non ne disponiamo quando servono e giungono quando è troppo tardi per servirsene.

Un articolo pubblicato sul *Journal of Public Health* discute questi temi in maniera convincente¹, proponendo un framework che potrebbe utilmente essere implementato. Se consideriamo i passaggi canonici della comunicazione (cosa - come - a chi - perché), quella gestita in maniera peggiore è la fase del "come". Il contenuto dovrebbe essere sintetico, comprensibile, traducibile in azioni perché fattibile e applicabile a situazioni anche un po' diverse da quelle nelle quali è stato sperimentato. La comprensibilità dipende sia dalle modalità di visualizzazione del contenuto, sia dallo sfruttamento della componente dello storytelling eventualmente utilizzata per ancorare il contenuto al mondo reale.

Chi fa ricerca deve iniziare a porsi concretamente il problema della comunicazione e disseminazione dei risultati (e non solo) della propria attività: è una competenza che non si improvvisa, ma che è fondamentale per sostenere il processo di knowledge creation.

Bibliografia

1. Poot CC, van der Kleij RM, Brakema EA, et al. From research to evidence-informed decision making: a systematic approach. *J Public Health* 2018; 40 Suppl.1: i3-112.

Nessuna domanda è sbagliata

«Quel che serviva era semplicemente il ritorno all'antico: noi e loro. I tecnici e i malati, chi sa e chi non sa. Il vero e il falso, la scienza e l'ignoranza. Insomma il ritorno alla delega totale al tecnico e basta». Questa frase di Salvo Fedele - purtroppo consegnata solo agli amici di Facebook - sintetizza mesi di discussioni e di litigi, di insulti e di congiure di somari, che hanno restaurato immagine e sostanza di una sanità frantumata, in cui da una sola parte si saldano le due componenti "tecniche", quella scientifica e quella politica.

Quando si parla di salute, quella della politica del fare andando dritti per la propria strada è una scelta giusta in un numero modesto di casi. Ad ascoltare i curatori di *Clinical Evidence*, su cento interventi sanitari (medicinali, prescrizioni diagnostiche, programmi di riabilitazione, ecc.) è sicuramente o probabilmente efficace al massimo una su tre. Ciononostante, si vuol dare l'impressione che la scienza medica «sia la più esatta delle scienze esatte», come scriveva Gianfranco Domeni-

ghetti¹, che proseguiva spiegando che «i professionisti, ben oltre la realtà, danno l'impressione di essere sacerdoti di una scienza medica univoca, dogmatica e totalitaria votata a un progresso continuo, efficace, infinito e ineluttabile».

Se decidessimo di attenerci ai fatti e non alle aspirazioni, scopriremmo che la condizione di incertezza è connaturata al vivere da medico (e da infermiere, da farmacista, da dirigente sanitario, ecc.) perché il sapere e le conoscenze sono in costante divenire. Eppure, l'incertezza si scontra «con la convinzione generalizzata che le decisioni cliniche siano sempre univoche e sempre prese con sicurezza scientifica»¹. Addirittura, come scriveva Geoffrey Rose, «gli esperti, pur ben intenzionati, spesso nascondono tutte le imperfezioni dell'evidenza disponibile e presentano le loro conclusioni come se fossero certe; in verità, essi si convincono senza esitazione che quella sia la verità». Le attese dei cittadini verso l'efficacia dell'impresa medico-sanitaria nella promozione del benessere individuale e sociale superano ogni ragionevole evidenza. Raccontava ancora Gianfranco Domenighetti: «Come scrisse alcuni anni or sono Richard Smith in un famoso articolo sul *Journal of Medical Ethics*³, il rapporto medico-paziente è spesso una follia a due, in cui il paziente pensa "io sono incerto, ma lui, il medico, è certo", mentre il medico penserà "io sono incerto ma



Thomas8047. Hot summer. Flickr.

lui non lo sa". Quindi l'incontro tra un medico e un paziente è sovente l'incontro tra due incertezze»⁴.

Anche se può apparire paradossale, studiare ed essere informati favoriscono una condizione di incertezza. Il medico che studia è un medico insicuro o, meglio, certo dei propri dubbi. La dicotomia tra certezza propria del professionista e ignoranza propria del cittadino disinformato è semplicemente falsa. Ma è utile ad alimentare la corsa verso una salute determinata da un maggiore consumo di medicina invece che di una gestione più accorta e razionale del proprio benessere. «Una migliore informazione e distribuzione delle conoscenze (cultura sanitaria) potrebbe avere un ruolo fondamentale nell'assegnazione e nella distribuzione delle risorse finanziarie, in funzione della redditività dei sistemi sanitari nazionali e regionali»¹. Il cittadino meno informato ha un consumo di prestazioni sanitarie più elevato, ma anche un medico più colto è più prudente nella prescrizione di interventi diagnostici e terapeutici di non provata utilità.

Contrastare la «cattiva e non uniforme informazione della classe medica a proposito di nuovi dati scientifici» dovrebbe essere, dunque, il compito principale delle istituzioni sanitarie. Eppure, sia il Ministero, sia l'Agenzia italiana del farmaco hanno da tempo interrotto qualsiasi attività educativa nei confronti dei professionisti sanitari, traendo vantaggio da un programma di educazione continua in medicina sostenuto dai versamenti effettuati dalle industrie private che sponsorizzano gli eventi. «Io credo – scriveva Domenighetti – che oltre a una politica sanitaria di tipo strutturale (che è quella che tutti stiamo praticando per adattare strutture e servizi alle risorse che ora scarseggiano significativamente) ci sia urgente bisogno anche di una politica sanitaria di tipo "culturale", fondata sulla comunicazione pubblica istituzionale (cioè scevra, nella misura del possibile, da conflitti di interesse) e sul marketing sociale. Il macro-obiettivo di una tale politica sarà quello di ricondurre le attese alla realtà dell'evidenza, promuovere l'autonomia decisionale degli individui e, infine, ridurre il consumismo inadeguato da parte della popolazione»³. «L'obiettivo finale di una politica sanitaria di tipo "culturale" dovrebbe essere quello di deprogrammare la società civile allo scopo di ricondurre le attese dei cittadini alla realtà dell'evidenza, operazione che richiederebbe la partecipazione entusiasta dei professionisti della sanità, il che non sembra, almeno fino a oggi, una prospettiva plausibile»⁴.

Purtroppo, un maggiore consumo di medicina è funzionale allo sviluppo



Thomas8047. *I have a question for your.* Flickr.

economico e finché questo sarà l'obiettivo essenziale di ogni politica è difficile essere fiduciosi: «Spese e investimenti inutili, sprechi, ingiustizie, frodi, umiliazioni, preoccupazioni, perdite di autonomia, errori, dolori o morti evitabili» sono il prezzo da pagare al progresso¹. Il cittadino coinvolto (*engaged*) è utile quando si sostituisce al sistema sanitario come gestore della propria salute, nel controllare la propria pressione o nell'auto-monitorare la glicemia: fa risparmiare tempo prezioso a un medico molto poco *engaged* nella relazione col malato e tutto preso dal rispetto dei "temperi" che scandiscono le giornate di lavoro. Quando cerca di contrastare l'asimmetria informativa che ancora condiziona decisioni e scelte di salute, il cittadino consapevole è un inciampo, un problema da rimuovere.

«Nessuna domanda è sbagliata» avverte la mamma di Christine, la protagonista del film "Lady Bird". Perché la salute è informazione e, prima ancora, conoscenza. Una cosa che si costruisce dialogando.

Bibliografia

1. Domenighetti G. Il mercato della salute. Ignoranza o adeguatezza? Roma: CIC, 1994.
2. Rose G. Le strategie della medicina preventiva. 2a ed. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2011.
3. Smith R. The ethics of ignorance. *J Medical Ethics* 1992; 18: 117.
4. Domenighetti G. Una politica sanitaria di tipo culturale per promuovere l'empowerment dei cittadini. In: D'Amico R, Davoli M, De Fiore L, Grilli R, Mosconi P (a cura di). *La sanità tra ragione e passione*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.

Chi scrive articoli scientifici perde tempo?

Se lo è chiesto Milton Packer sul blog che cura sul sito *MedPage Today* il 28 marzo 2018¹. Packer è un cardiologo statunitense molto noto, ha diretto la divisione di Fisiologia del cuore della Columbia University per 12 anni, partecipa a diversi comitati di valutazione e farmacovigilanza della Food and Drug Administration e gli è stato assegnato il premio Lewis Katz per le ricerche in ambito cardiovascolare, il riconoscimento più ambito per un cardiologo. La domanda che agita i sonni di Packer nasce dalla constatazione del progressivo abbandono della letteratura scientifica da parte dei medici: beninteso, nella veste dei fruitori, non di quella di chi scrive.

«Non molto tempo fa – scrive Packer – per i medici era possibile tenersi al passo della letteratura medica. Un medico diligente abbonato alle 3-4 riviste principali della propria specialità poteva riuscire a trovare il tempo per leggere i titoli di ogni numero e, in genere, molti degli abstract. Se un riassunto era particolarmente interessante, probabilmente avrebbe letto il testo completo. Quei giorni non esistono più. Oggi ci sono decine di riviste che pubblicano ricerche rilevanti in ogni singolo settore e molti periodici sono settimanali. In generale il medico non riceve una copia cartacea di una rivista nel proprio ufficio o a casa, ma notifiche via email di quanto è giornalmente pubblicato. I più coscientosi seguono il link e arrivano all'Indice, ma dedicano meno di 30 secondi a leggere la *Table of Contents*. E raramente fanno clic su un articolo prima di passare ad altre e-mail».

Fino a qualche anno fa - annota Packer - i medici provavano o almeno fingevano di stare al passo con la letteratura scientifica. Perso un articolo rilevante, si sentivano un po' in colpa. Ora, non ci provano nemmeno e non hanno sensi di colpa associati al mancato aggiornamento. Tutti ammettono che non possono - e non vogliono - essere aggiornati.

«In un meeting recente di circa 200 giovani medici, ho chiesto quanti effettivamente leggessero un numero di una rivista, digitalmente o fisicamente. La risposta: zero. Avevano almeno letto i titoli del *New England Journal of Medicine* di quella settimana? Nessuno. Avevano scelto una rivista nel loro campo di interesse per cercare di tenersi al passo? Non una sola mano si è alzata. Quindi ho posto la domanda più rivelatrice di tutti. Quando è stata l'ultima volta che hai letto un articolo dall'inizio alla fine? Silenzio.

Un po' turbato, ho chiesto perché nessuno leggesse. Risposta: non sappiamo come leggere. E la maggior parte degli articoli verrà comunque successivamente contraddetta da un altro articolo pubblicato altrove. Quindi non ha senso leggere un singolo lavoro».

Tra gli esperti più noti in tema di scompenso cardiaco, Packer dice di sfogliare e leggere contenuti da moltissime riviste ogni giorno. Senza riuscire, peraltro, a tenere il passo con tutta la documentazione pertinente. «Per



Thomas8047. Banker. Flickr.

me è normale partecipare a una riunione e venire a conoscenza di articoli di cui non sapevo nulla. La situazione è così grave che i miei collaboratori inviano regolarmente copie delle loro pubblicazioni recenti a una ristretta cerchia di amici, giusto per assicurarsi che qualcuno sappia della pubblicazione del loro lavoro. Può sembrare farsi pubblicità ma non lo è. Si tratta di evitare l'oblio». A peggiorare le cose, anche le pubblicazioni con un alto impact factor non vengono lette.

«Molti di noi - conclude - sono orgogliosi del proprio contributo alla letteratura medica. Ma se si scopre che chi pubblica è parte di una ristretta comunità autonoma in cui ci si parla e ascolta l'un l'altro, allora qual è il punto?».

Bibliografia

1. Packer M. Does anyone read medical journals anymore? *MedPageToday* 2018; 28 marzo. <https://goo.gl/qyLdFa> (ultimo accesso 03/04/2018).

Poi deve funzionare

Un libro di **Trisha Greenhalgh**
320 pagine. € 28,00

Il Pensiero Scientifico Editore
www.pensiero.it



Numero Verde
800-259620