

Una medicina modellata sui bisogni del cittadino

SANDRO SPINSANTI¹

¹Istituto Giano, Roma.

Pervenuto su invito il 30 novembre 2021. Non sottoposto a revisione esterna alla direzione della rivista.

Riassunto. La medicina ha (quasi) da sempre un duplice volto: quello della ricerca scientifica e quello delle humanities. Trovare un equilibrio tra questi due aspetti è il difficile compito di ogni medico. Alessandro Liberati – medico e ricercatore italiano – ha incarnato in sé questa unione, lasciando una lezione su come sia possibile vivere coerentemente la missione del medico senza tralasciare l'uno o l'altro aspetto: ragione e passione, scientificità e attenzione alle reali esigenze, e alla libertà, del paziente. E proprio le associazioni dei pazienti, con il supporto della collettività, dovrebbero essere in una posizione di forza per chiedere una ridefinizione dell'agenda della ricerca scientifica.

A medicine modeled on the needs of the citizen.

Summary. Medicine has (almost) always had a double face: that of scientific research and that of humanities. Finding a balance between these two aspects is the difficult task of any physician. Alessandro Liberati – Italian physician and researcher – embodied this union in himself, leaving a lesson on how it is possible to live the physician's mission coherently without neglecting one or the other aspect: reason and passion, scientificity and attention to real needs, and to the patient's freedom. And it is precisely patient associations, with the support of the community, that should be in a strong position to ask for a redefinition of the scientific research agenda.

L'incontro con Alessandro Liberati

La mia vita professionale si è intrecciata con quella di Alessandro Liberati. Con mio grande profitto. Nonché profondo piacere. L'ho considerato un maestro; capace di impersonare il volto moderno di questa figura, che siamo invitati a riscoprire, da quando è diventata assolutamente anacronistica quella dipendenza passiva che induceva a giurare "in verba magistri". Esprimerò la mia considerazione del ruolo di maestro di Liberati servendomi di un'immagine: quella del duplice volto della divinità latina di Giano. Da sempre cara a chi riflette sull'identità della medicina, per il duplice interesse che questa deve portare sia alle scienze della natura (i filosofi tedeschi parlavano di *Naturwissenschaften*), sia al sapere umanistico (*Humanwissenschaften*; oggi si preferisce la dizione inglese di *medical humanities*). Liberati ha avuto, come pochi, i piedi saldamente piantati nella medicina come prodotto delle scienze esatte. Ancor più: ha abbracciato la forma più recente e rigorosa di questo ramo: la medicina basata sulle prove di efficacia. È stato tra i pionieri in Italia dell'EBM, la pratica medica che assume come stella polare la famosa *evidence*, strapazzata nella traduzione approssimativa di "evidenza"; una dizione che Liberati ha accuratamente evitato, purtroppo senza molto seguito. Eppure non è stato insensibile all'altro volto di Giano, quello che guarda verso le humanities. Il suo ruolo di maestro in questo ambito possiamo immaginarlo come una coraggiosa torsione a cui ha sottoposto i due volti.

Nell'iconografia originaria le due facce di Giano si danno rigorosamente le spalle e guardano in due opposte direzioni. L'assumiamo come un'illustrazione metaforica dell'estraneità che spesso registriamo tra i cultori dell'uno e dell'altro approccio medico. A tutti è capitato di incontrare "umanisti" che non nascondono un senso di superiorità nei confronti di una medicina accusata di riduzionismo: quasi che coltivare uno sguardo che privilegia la biologia dei fatti patologici significasse abbandonare le dimensioni propriamente antropologiche. Un atteggiamento analogo esiste anche sull'altro versante. Ci sono scienziati che confessano la loro indifferenza per i cultori delle humanities; quando capita loro di incrociarli, cambiano marciapiede, così come succede quando ci si imbatte in predicatori di qualche setta, che cercano di reclutarci. Per queste situazioni l'icona delle due facce di Giano che si ignorano appare molto appropriata. Se vogliamo attribuire un ruolo di maestro a Liberati possiamo affermare che i suoi tentativi sono stati quelli di indurre un'inversione nei due volti: farli guardare l'uno verso l'altro, nel rispetto della loro irrisolvibile diversità; farli "conversare". È la forma più alta della medicina salvata dalla conversazione.

La dimensione sociale della medicina

L'attenzione di Liberati alle humanities si è soprattutto concentrata sulla dimensione sociale della medicina, come bilanciamento dell'accento posto sulla scientificità. Il solo fatto di corrispondere ai più rigorosi criteri di scientificità, di per sé, non garantisce la qualità

dei servizi alla salute così com'è nei nostri desideri. Un grande medico-filosofo della metà del XX secolo, Viktor von Weizsäcker, riteneva per l'appunto che lo sviluppo della medicina verso una sempre maggiore scientificità avrebbe potuto rivelarsi catastrofica dal punto di vista del rapporto medico-paziente: «Se si va avanti così per un certo tempo, potrà succedere un giorno che un'intera corporazione, la corporazione dei medici e degli scienziati, diventerà l'oggetto di una grande aggressione; non mi meraviglierei se, come la rivoluzione francese ha ucciso gli aristocratici e i preti, un giorno fossero uccisi medici e professori, e non benché si siano irrigiditi cercando riparo dietro la scienza impersonale, bensì proprio per questo motivo»¹.

Lo stesso Liberati colloca esplicitamente l'EBM «tra ragione e passione»², evitando il pericolo di una scientificità come valore assoluto, da perseguire senza tener conto di alcun altro parametro. Commentando l'edizione italiana del manuale *Clinical Evidence: una sintesi delle migliori prove di efficacia*, pubblicato a cura del Ministero della Salute³, rileva la criticità connessa alla possibilità di coinvolgere in modo effettivo e costruttivo i cittadini consumatori in attività di valutazione della qualità della ricerca e dell'assistenza, nonché in quella di promozione dell'efficacia:

«Come suggerisce anche l'esperienza di organizzazione – quali la Cochrane Collaboration – che del coinvolgimento degli utenti hanno fatto una vera e propria bandiera, portare dalla parte dell'efficacia e della appropriatezza pazienti, familiari e loro organizzazioni è compito tutt'altro che agevole. Sia perché i condizionamenti culturali e informativi sono enormi e sia perché sarebbe necessario un investimento di lungo periodo dei sistemi sanitari per guadagnare in trasparenza, credibilità e, di conseguenza, in partnership»⁴.

La vera ricerca clinica: l'interesse del paziente

Uno degli incarichi più prestigiosi e influenti di Alessandro Liberati è stato quello di responsabile dell'area Ricerca e innovazione dell'Agenzia sanitaria regionale dell'Emilia-Romagna. In questo ambito ha potuto dar corpo al suo interesse per promuovere una vera ricerca clinica: nell'interesse del paziente e non di Big Pharma. Ha posto la massima attenzione a minimizzare i rischi di potenziale conflitto di interessi tra obiettivi di salute pubblica e quelli dei finanziatori del progetto di ricerca, proponendo la creazione di un fondo unico regionale in cui confluissero i finanziamenti delle ricerche promosse dalla sanità pubblica. Soprattutto si è impegnato per chiedere una ridefinizione dell'agenda della ricerca che dia il giusto rilievo all'interesse clinico dei malati.

Su questo fronte ha giocato una carta personale. Anche in questo coinvolgimento ha impartito un inse-

gnamento, meritevole di gratitudine. La vicenda è legata al mieloma multiplo, responsabile della sua morte precoce. In una prima fase della malattia, Liberati, per quanto privilegiato nella sua posizione di medico-paziente, è passato attraverso le incertezze del percorso diagnostico e delle terapie. Ne ha dato conto in uno scritto apparso in una rivista di divulgazione medica: *Tempo medico*. L'articolo, dal titolo «Che cosa mi ha insegnato la malattia»⁵, concludeva con l'affermazione di aver imparato a valorizzare l'etica dell'ignoranza e che il peso dell'ansia bisogna viverlo (o infliggerlo) solo se necessario. Si è sentito inoltre rafforzato nella convinzione che il diritto del paziente a partecipare, se lo vuole, alle scelte che riguardano la sua salute è sacro; è necessario perciò creare un ambiente completamente ricettivo alle esigenze informative del paziente. Un insegnamento, acquisito sulla propria pelle, riguardava l'indicazione clinica per un secondo autotrapianto. Sapeva che erano stati fatti studi in proposito, ma non erano stati pubblicati. Solo da privilegiato e addetto ai lavori è riuscito ad avere informazioni in merito. Perché gli studi non erano stati pubblicati? Il sospetto è che i diversi gruppi di ricerca non avessero accettato di condividere i dati, perché questo avrebbe inciso negativamente sulla loro competitività scientifica; e dunque che il beneficio per i malati non fosse la priorità della ricerca scientifica in medicina.

Quando il tumore, malgrado i trattamenti, si è ripresentato con una recidiva dopo anni, l'epidemiologo Liberati era come pochi in grado di accedere a tutta la letteratura scientifica prodotta nel frattempo, per cercare risposte efficaci prodotte dalla ricerca. Con sorpresa doveva constatare il divario esistente tra quello che i ricercatori studiano e ciò di cui i malati hanno davvero bisogno. Ha dato voce al suo disappunto con una lettera sulla rivista *Lancet*⁶, rilanciata in Italia dal sito «Partecipasalute».

L'intento di chi persegue l'evidenza è di smontare la scienza per vedere come è costruita, compresi i meccanismi con cui si giunge alle certezze scientifiche. I bisogni del malato dovrebbero essere primari in questo percorso; invece non di rado recedono sullo sfondo, soffocati da altri interessi. Quello che come studioso Liberati ha perseguito per tutta la vita doveva dolorosamente toccarlo con mano in qualità di malato: la «passione» della sua vita si è incrociata con il «pathos» della sua malattia. Ciò avviene quando, a seguito di una recidiva della patologia, consulta le ricerche effettuate sul mieloma negli ultimi anni e si accorge che mancano proprio le ricerche che sarebbero state rilevanti per lui in qualità di malato.

Sul tema specifico: mentre gli esperti ritengono che gli studi citogenetici e i profili di espressione genica metteranno in luce trattamenti personalizzati per il mieloma, le aziende farmaceutiche, nelle cui mani è consegnata la ricerca, evitano gli studi che potrebbero mostrare che i farmaci nuovi e più costosi non sono mi-

“ Le associazioni dei pazienti con il supporto della collettività dovrebbero essere in una posizione di forza per chiedere una ridefinizione dell’agenda di ricerca nell’interesse dei pazienti. ”

giori rispetto a quelli già presenti sul mercato. L’analisi contenuta nella lettera di denuncia dei bias – ovvero, nel linguaggio scientifico, delle distorsioni sistematiche – di una ricerca che non includa gli interessi stessi dei malati merita di essere ricordata come un monito:

«I ricercatori sono intrappolati all’interno dei loro interessi – professionali e accademici – che li portano a competere per finanziamenti dell’industria farmaceutica per fasi precoci dei trial invece di diventare “campioni” di studi strategici, testa a testa e di fase III. Non sono gruppi di pazienti a modificare il livello prevalente di ricerca: data la mancanza di meccanismi espliciti per la prioritizzazione della ricerca, essi sono spesso dominati dagli esperti con interessi personali»³.

Una componente essenziale di ogni nuovo modello di strategia sarebbe di riunire tutte le parti interessate. Le associazioni dei pazienti con il supporto della collettività dovrebbero essere in una posizione di forza per chiedere una ridefinizione dell’agenda di ricerca nell’interesse dei pazienti.

Non è l’ennesima richiesta di più investimenti nella ricerca, ma di una ricerca diversa. Con una nuova governance della strategia della ricerca, in cui devono essere coinvolte tutte le parti interessate, a comin-

ciare dal migliore interesse clinico dei malati stessi. Perché non basta che la medicina sia rigorosamente scientifica: deve esserlo venendo incontro ai bisogni dell’uomo. Solo così le due facce di Giano si rispettano e si valorizzano reciprocamente.

Conflitto di interessi: l’autore dichiara l’assenza di conflitti di interessi.

Bibliografia

1. Weizsäcker V. Pathosophie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1956.
2. Liberati A. Etica conoscenza e sanità. Evidence-based medicine tra ragione e passione. Seconda edizione. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2009.
3. Clinical Evidence: una sintesi delle migliori prove di efficacia. Ministero della salute. Direzione generale per la valutazione dei medicinali e la farmacovigilanza. Milano: Zadig, 2001.
4. Liberati A. Ora che abbiamo lo strumento, lavoriamo alla strategia. *Janus* 2002; (7): 108-12.
5. Liberati A. Che cosa mi ha insegnato la malattia. *Tempo Medico* 2004; 775.
6. Liberati A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research. *Lancet* 2011; 378: 1777-8.