- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

Assist Inferm Ric 2015; 34: 110-115

Gianni Tognoni
IRCCS Istituto Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
Per corrispondenza: Gianni Tognoni, tognoni@marionegri.it

Evidenze 2015

IL QUADRO DI RIFERIMENTO

È stato molto difficile, nei mesi di preparazione di questo numero di Assistenza Infermieristica e Ricerca, decidere su quale argomento concentrare l'attenzione con una nota editoriale.
Nella normale sorveglianza della letteratura e delle cronache sanitarie non sono mancati certo gli stimoli e le opportunità per indicare temi rilevanti. Via via che il tempo passava tuttavia, la cronaca quotidiana – trasversalmente, prescindendo e rendendo per lo più irrilevanti e irritanti o ridondanti i "dibattiti", perché sopraffatti dalla pesantezza dei fatti – ha finito per imporre, con la sua ripetitività, coerenza, durata nel tempo una *evidenza* che ha una priorità imprescindibile: per tutte/i: ma, se fosse possibile fare gerarchie di interesse in questo campo, specificamente per coloro che operano in sanità. È una evidenza che ha tre volti drammaticamente complementari:

- quello delle guerre e dei terrorismi che hanno trasformato Iraq, Kurdistan, Yemen, Siria, Libia, Eritrea, Sudan, Nigeria, Kenya... in luoghi dove la vita non è più un diritto;
- quello di un'Europa fatta di muri concreti e istituzionali, respingimenti, politiche che hanno sostituito la finanza e la sicurezza – dalla Grecia, all'Ungheria, ai confini dei paesi *forti* – al diritto di individui e popoli al rispetto dei minimi di dignità umana;
- quello più quotidianamente ed esplicitamente vicino, tragico, riassuntivo, che ammutolisce e non ha confini di numeri e di orrori, del popolo dei migranti.

Tutti i nomi disponibili nel diritto internazionale, al di là di quelli *comuni* del diritto penale, sono stati evocati per qualificare l'evidenza di come queste cronache rappresentano la violazione flagrante, programmata, impunibile, inarrestabile di diritti la cui in-violabilità è considerata indicatore minimo di civiltà: crimini di guerra, crimini contro l'umanità, tortura, strage, genocidio... La presenza-assenza dell'Europa di fronte a quanto è successo-succede – con orrori ogni volta riscoperti come nuovi: dai morti nelle stive, nei tir, rovesciati dai barconi, alle uccisioni esibite fino a diventare *virali* in tutte le reti informative – si traduce sempre più in dichiarazioni di assoluta urgenza ed insostenibilità, che equi-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

valgono tuttavia ad un silenzio politico e sociale sostanziale. Il moltiplicarsi e consolidarsi di evidenze intollerabili si trasforma in un vero e proprio cambiamento di civiltà.

POSSIBILE, E COME, PRENDERE LA PAROLA?

Lo spazio tanto marginale di una riflessione editoriale, può essere solo eco e pro-memoria di responsabilità intellettuale e metodologica per quanto succede. Chi lavora in sanità si confronta, più o meno direttamente, con obiettivi e logiche che propongono e impongono come termine di riferimento (gestionale? etico? puramente contabile? culturale?) la razionalità dell'*evidenza* di ciò che si fa per garantire il diritto alla salute.
Siamo dunque esperti-responsabili di una cultura-logica dell'*evidenza*. Punto di osservazione privilegiato? O trappola per pensarci legittimati a chiuderci nel nostro mondo protetto (?) rispetto alla intollerabile irrazionalità che è così *evidente* (o no?) nel mondo?
Senza nessuna pretesa di completezza né di efficacia, si è pensato fosse utile proporre un esercizio minimo di memoria, andando a ritrovare nella letteratura più qualificata, almeno tracce di pensiero e di cammini che permettano al nostro lavoro di essere parte cosciente ed attiva di una *resistenza* alla minaccia reale di una cultura che finisce per accettare come normale, la trasformazione degli umani che più hanno bisogno in *desaparecidos*. Se succede nella società, è molto probabile che la sanità sia un luogo privilegiato per verificare quanto il rischio ci interessa.

ETEROGENEITÀ E COERENZA DELLE EVIDENZE

Una breve cronaca del BMJ[1] in uno dei pochissimi articoli che pongono direttamente l'attenzione su una delle popolazioni di migranti, i Siriani, documenta che al crescere – per milioni – dei migranti, diminuiscono del 30-40% dall'inizio del 2015 i fondi disponibili per un aiuto umanitario minimo per gli interventi delle Nazioni Unite. I migranti sono in tal modo trasformati ancor di più in *aggressori* dei *nostri* sistemi sociali, politici, sanitari.
Gli economisti più quotati – da Krugmann a Stieglitz, a Piketty, a G. Rossi, e... – nei giornali più diversi producono infinite evidenze, molto più *dure*, da rapporti ufficiali:

- che nel tempo della crisi, 2008-2014 – la Federal Reserve americana ha immesso sul mercato 3600 miliardi di dollari per sostenere l'economia virtuale;
- che la concentrazione della ricchezza reale coincide con un 48.2% nelle mani dell'1% della popolazione;
- che le oscillazioni delle borse sono il prodotto di software robotici nei cui modelli gli umani non esistono;
- che la trasformazione della sanità in area chiave del mercato è uno degli obiettivi delle trattative in corso per un libero commercio globale a livello transatlantico e transpacifico.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

I grandi dibattiti sui nuovi sistemi sanitari che promettono di aprire una nuova era con l'estensione a tutti della copertura sanitaria, trascurano di fatto il dato fondamentale che al crescere delle diseguaglianze socio-economiche, culturali, di accesso al lavoro, di rispetto sostanziale delle classi marginalizzate (i neri negli USA sono solo la punta dell'iceberg rispetto a quanto succede in tanti paesi del Nord e Sud del mondo, inclusi Italia e UK), diminuisce la speranza di un effettivo accesso ad una vita nella dignità e nella salute.[2-7]

L'epidemiologia fa fatica – storicamente e attualmente – a trarre le conseguenze delle evidenze (antiche ma sempre più quantificate, conosciute, monitorate) sul ruolo trainante della disuguaglianza, in tutti i suoi aspetti, nel determinare il destino della salute e della vita delle popolazioni. La descrizione sempre più precisa di quanto succede e può essere previsto, fa ancora più fatica a diventare strumento di pianificazione e di formazione di una cultura e di competenze che permettono di fare della sanità uno strumento di protezione dei più deboli, e non un fattore di aggravamento delle disuguaglianze.[8-12]

Le aree degli anziani e della psichiatria, tipicamente carenti di *evidenze* su tecnologie, sono modelli esemplari di quanto sia importante, ma difficile a tradursi nella pratica, e perciò sostanzialmente trascurato, uno sviluppo sanitario che includa la partecipazione comunitaria tra gli interventi essenziali (molto più di qualsiasi tecnologia e di farmaci), che devono essere ri-creati nella nostra società per mantenere alla vita un valore complessivo di dignità, e non solo quello di essere un bene da assicurare a costi compatibili con, e favorevoli ai valori del mercato.[13-16]

PER UNA POSSIBILE-DIFFICILE RICERCA-PRODUZIONE DI EVIDENZE CHE GENERANO CONOSCENZA-COSCIENZA

Anche il tema di questo terzo paragrafo non è nuovo: la scelta preferenziale di interventi originali che producono intelligenza mentre generano salute, è una componente che dovrebbe essere *normale* della medicina. Questo dovere è tanto più difficile e controverso (in tutti i settori anche non medici, della società) quanto più si pretende che ciò che si dichiara *evidentemente migliore* venga tradotto-confermato con dati di consumi, che sono, per definizione, il contrario della rilevanza e della autonomia. Tenendo conto dei trend di mercato sopra evocati come quadro di riferimento, l'attualità del titolo di questo ultimo paragrafo è perciò assoluta. Il pro-memoria che si può proporre è ancor più breve e invita a guardare gli scenari citati non nel loro dettaglio, ma come aree esemplari sulle quali concentrare riflessioni serie.

1. È possibile ricordarsi che il costo dei farmaci anticancro – problema realissimo! – non è pertinente né risolvibile solo né prevalentemente dall'interno dell'appropriatezza o dei budget aziendali?[17-18] La letteratura rilevante è quella citata nel paragrafo precedente, ed i valori in gioco sono quelli delle responsabilità professionali e della loro capacità di dare spazio, intelligenza alla creazione di una cultura com-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

plessiva della presa in carico del difficile rapporto, nelle fasi avanzate delle patologie tumorali, tra quantità e qualità della vita.

2. Si devono moltiplicare *trial-pietre-miliari* che producono evidenze su strategie a tecnologia "0" e ad alta intelligenza e responsabilità. Il caso del grande trial australiano sulla mobilizzazione precoce per lo stroke è esemplare.[19-20] In quanti altri campi è imitabile-dovuto, per quanti tipi di intervento? Magari nelle aree più a rischio di produrre *desaparecidos* come la psichiatria ed i disturbi cognitivi degli anziani, che continuano a porsi domande generiche ed irrilevanti su pillole-tecniche risolutive?[21-24]
3. È importante non ri-vestire qualcosa che è ovvio, o al confine col nonsenso (es. servono o meno, fanno bene o male o nulla le statine nei malati terminali?) della solennità dovuta ai risultati di grandi ricerche sul campo o simulate, dove il *valore* che conta è quello attribuibile al premio assicurativo.[25-26]
4. Altrettanto critico è il problema di non millantare né promettere risposte come se fossero disponibili, quando forse, e non si sa quando, ricerche disperse stanno affrontando un problema grave, serio, orfano come l'autismo.[27] Come per la metanalisi citata nel paragrafo precedente a proposito del ruolo dell'epidemiologia[8] l'evidenza può e deve essere anche quella che impone sobrietà, soprattutto là dove si ricorda che le tecnologie (in questo caso la genomica più avanzata)[28] non servono per comprendere-spiegare le disuguaglianze razziali, neppure in un campo tanto gettonato come quello vascolare.
5. Forse la produzione delle evidenze che contano può ricominciare, anche molto semplicemente a livello locale, con la riscoperta di indicatori elementari ma sostanziali, come la morte.[29] Per ragioni amministrative e/o di buon senso, e di attenzione alle storie, e alla loro narrazione.[30] Certo, con un minimo di sostegno, che è però sempre una piccola piccola frazione dei costi, ricordando oltretutto che ciò che sta *dietro* alle evidenze economico finanziarie soffre strutturalmente di bias non correggibili.[31]

CONCLUSIONI

1. È noto che il termine *evidenza* in medicina ha poco a che fare con il significato di fondo e più comune della parola: definisce infatti una conoscenza prodotta con una metodologia (il RCT) adeguata a dimostrare con ragionevole certezza l'efficacia di un intervento.
2. Strada facendo la/e evidenza/e hanno ripreso anche nella medicina un loro significato più generale, che ha mantenuto poche radici nella metodologia sperimentale: è *evidente* ciò che è stato prodotto con un certo metodo, protetto dai confondimenti della vita reale, e prescindendo anche dal contesto in cui la conoscenza viene applicata.
3. Questa è anche la pretesa delle scienze (come l'economia e la gestione) che di sperimentale non hanno nulla e che si basano su combinazioni di modelli, di esperienze molto empiriche e soprattutto su rap-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

porti di potere. Queste *scienze* sono diventate il contesto sempre più normativo nel quale si vive nella medicina e nella società. L'evidenza di un loro beneficio o danno sul mondo reale degli umani non fa parte del loro universo di valori e di misure.

4. Il ruolo di una medicina che non vuole contribuire a produrre *desaparecidos* è quello di ri-dare alla visibilità degli umani minacciati di marginalità la priorità assoluta, perché se anche nella medicina la dignità della vita cessa di essere l'unica misura credibile dell'evidenza, la pretesa della medicina di essere *una* delle culture di garanzia nel mantenere un volto umano alla storia avrà tutte le evidenze di una menzogna.
5. Perché questo cammino - difficile, con basse probabilità di successo, immaginabile, forse, per il lungo termine - si possa fare, il contesto nel quale viviamo questi anni-mesi è la scuola obbligatoria per mantenere-creare spazi alle *evidenze* che difendono e restituiscono dignità e democrazia.

BIBLIOGRAFIA

1. Gornall J. Healthcare for Syrian refugees. BMJ 2015;351:h4150.
2. Yates R. Universal health coverage: progressive taxes are key. Lancet 2015:386:227-9.
3. McNeill D on behalf of the Independent Panel on Global Governance on Health. Trade and investments agreements: a call for evidence. Lancet 2015;385:938-9.
4. Kapczynski A. The Trans-Pacific partnership- is bad for your health? NEJM 2015:373:201-3.
5. Ansell DA, McDonald EK. Bias, black lives and academic medicine. NEJM 2015:372:1087-9.
6. Ruger JP, Ruger TW, Annas GJ. The elusive right to health care under U.S. law. NEJM 2015;372:2558-63.
7. Editorial. Financing global health: the poverty of nations. Lancet 2015;386:311.
8. Trinquart L, Galea S. Mapping epidemiology's past to inform its future: metaknowledge analysis of epidemiologic topics in leading journals, 1974-2013. Am J Epidemiol 2015;182:93-104.
9. Bennet JE, Li G, Foreman K, Best N, Kontis V, Pearson C, et al. The future of life expectancy and life expectancy inequalities in England and Wales: Bayesian spatiotemporal forecasting. Lancet 2015;386:163-70.
10. Marmot M. We can do better in building society. Lancet 2015;385:2566-7.
11. Lyles C, Schillinger D, Sarkar U. Connecting the dots: health information technology expansion and health disparities. Plos Med 2015; 12(7):e1001852. doi: 10.1371/journal.pmed.1001852.
12. Bayer R, Galea S. Public health in the precision-medicine era. NEJM 2015;373:499-501.
13. Parikh RB, Montgomery A, Lynn J. The Older Americans Act- 50 community-based care in a value-driven era. NEJM 2015;373:399-401.
14. Croezen S, Avedano M, Burdorf A, van Lenthe FJ. Am J Epidemiol 2015;182:168-76.
15. Gilbert BJ, Patel V, Farmer PE, Lu C. Assessing development assistance for mental health in developing countries:2001-2013. Plos Med 2015; 12(6):e1001834. doi: 10.1371/journal.pmed.1001834.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.138.35.217 Sat, 12 Oct 2024, 11:32:29

16. Tsai AC, Tomlinson M. Inequitable and ineffective: exclusion of mental health from the post-2015 agenda. Plos Med 2015; 12(6):e1001846. doi: 10.1371/journal.pmed.1001846.
17. Editorial. Paying high price for cancer drugs. Lancet 2015;386:404.
18. Editorial. Counting the cost of cancer treatment. Lancet Hematology 2015;2;e267.
19. The AVERT Trial Collaboration Group. Efficacy and safety of very early mobilization within 24 h of stroke onset (AVERT): a randomized controlled trial. Lancet 2015;386:46-55.
20. Rothwell PM. AVERT: a major milestone in stroke research. Lancet 2015;386:7-9.
21. Kuyken W, Hayes R, Barret B, Byng R, Dalgleish T, Kessler D, et al. Effectiveness ans cost effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy compared with maintenance antidepressant treatment in the prevention of depressive relapse of recurrence (PREVENT): a randomized controlled trial. Lancet 2015;386:63-73.
22. Editorial. Cognitive ageing: wisdom in the bigger picture. Lancet 2015;385:1592.
23. Malhi GS. Lithium therapy in a bipolar disorder: a balancing act? Lancet 2015;386:415-6.
24. Prestmo A, Hagen G, Sletvold O, Helbostad JL, Thingstad P, Taraldsen K, et al. Comprehensive geriatric care for patients with hip fractures: a prospective, randomized, controlled trial. Lancet 2015;385:1623-33.
25. Wise J. Terminally ill patients could benefit from stopping statins, study says. BMJ 2015;350:h1620.
26. Pandya A, Sy S, Cho S, Weinstein MC, Gaziano TA, Cost effectiveness of 10-year risk thresholds for initiation of statin therapy for primary prevention of cardiovascular disease. JAMA 2015;314:142-50.
27. King BH. Promising forecast for Authism spectrum disorders. JAMA 2015;313:1518-9.
28. Kaufman JS, Dolman L, Rushani D, Cooper RS. The contribution of genomic research to explaining racial disparities in cardiovascular diseases: a systematic review. Am J Epidemiol 2015;181:464-72.
29. Doran T, Bloor K, Maynard A. The death of death rates? BMJ 2015;351;h3466.
30. Aronson L. Story as evidence, evidence as story. JAMA 2015;314:125-6.
31. Archer J, McManus C, Woolf K, Monrouxe L, Illing J, Bullock T, et al. Without proper research funding, how can medical education be evidence based? BMJ 2015;350:h3445.