- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.135.219.166 Sat, 27 Apr 2024, 10:07:51

Dalla letteratura

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

La geografia della povertà

Lo sguardo è severo, come il vestito scuro e la cravatta blu e bianca che richiama il fazzoletto nel taschino. La foto di Harry Joseph – pastore della chiesa battista di Mount Triumph – che accompagna la storia che ha raccontato al *Guardian*[1] è una di quelle che ti fa ringraziare il cielo di essere nato in Italia, sempre che sulla tua carta d'identità non sia segnato come luogo di nascita Taranto e il rione Tamburi, a un attimo dagli impianti dell'Ilva. Il reverendo Joseph vive a St James, in Louisiana, un paese un tempo assai popoloso lungo il corridoio petrolchimico che collega Baton Rouge a New Orleans. Sono rimasti un migliaio di residenti: molti cercano di andar via, altri non fanno in tempo. Joseph ha sepolto cinque vicini negli ultimi sei mesi: tutti malati di cancro.

Ottantacinque miglia e centocinquanta fabbriche e raffinerie. Di cancro è morto anche il fratello di Brunetta Sims: ha raccontato la propria storia a Trymaine D. Lee, che ha vinto il Pulitzer nel 2006 per un servizio sull'uragano Katrina[2]. Sims abita a Standard Heights, periferia di Baton Rouge a poca distanza dai cancelli della raffineria Exxon Mobil, l'undicesima più grande del mondo. Un concentrato di diossina, piombo, arsenico e mille altre sostanze che hanno trasformato un paradiso coloniale per i bianchi in un inferno contemporaneo per i neri afroamericani.

Per capire la rivoluzione ambientale ci vorrebbe una descrizione di Mark Twain. Eccola, dal racconto di una visita agli zii: «From Baton Rouge to New Orleans, the great sugar plantations border both sides of the river all the way. Plenty of dwellings, standing so close together, for long distances, that the broad river lying between two rows, becomes a sort of spacious street. A most home-like and happy-looking region». Qualche casa col porticato o creola c'è ancora, ad abbellire quella che viene oggi chiamata "Cancer Alley": il percorso del cancro[3].

Per trovarne notizia devi rivolgerti a chi fa informazione indipendente: oltre al *Guardian*, il progetto *Geography of poverty*, un viaggio di 18 mila chilometri lungo gli Stati Uniti per documentare i luoghi e, soprattutto, le persone più vulnerabili. Oltre 70 citta dove la percentuale di persone sotto la soglia di povertà è maggiore. Sono soprattutto afro-americani e ispanici, distribuiti nei territori più marginali e meno abitati come nelle grandi e più popolose città. Ha l'aspetto di un *long-form*, in cui i testi si integrano con immagini, grafici spesso animati e video. Le fotografie sono di Matt Black, un giovane autore membro associato della Magnum photos. Black è stato in mostra a *Cortona on the move*, uno dei festival di fotografia più interessanti d'Italia.

Vulnerabili e invisibili: luoghi e persone sole, nate nel posto sbagliato col colore sbagliato. Sfuggono anche alle analisi epidemiologiche e, davvero, tutto il mondo è paese se il Louisiana Tumor Registry deve ammettere di non riuscire a tracciare prevalenza e incidenza di malattia lungo la Cancer Alley, ma solo a livello regionale. D'altra parte, siamo sicuri sia necessario? Secondo il Louisiana department of environmental quality non c'è motivo di preoccuparsi: «È evidente che la qualità dell'aria è molto migliorata nel tempo», ha dichiarato Brian Johnston del LDEQ al *Guardian*. Basta decidere quali valori misurare e quali sostanze, invece, dimenticare.

La geografia della povertà la disegna lo sviluppo industriale: quando è assente e quando è devastante. «La nostra qualità di vita si è deteriorata e nessuno si prende la responsabilità di quanto ci accade. Perché ci viene detto: "è l'industria privata, sarà una cosa positiva per la comunità". Ma la comunità non ne ha tratto beneficio. Siamo una specie di effetto collaterale», dice Eve Butler, *advocate* locale.

Collateral damage. Vite ridotte al rango di aneddoto, private dal riconoscimento che in casi del genere può giungere solo dalle conclusioni di un lavoro di ricerca scientifica. A sostenere queste esistenze martoriate, il lavoro di storytelling preziosi, come Trymaine Lee e Matt Black: «La povertà non è raccontata perché non è coerente col modo col quale l'America guarda sé stessa».

Antico ospedale, sede di *Cortona on the move* 2017

Bibliografia

1. Cancer alley residents say industry is hurting towns: "We're collateral damage". Zanolli L. Guardian 2017; 6 giugno. https://www.theguardian.com/us-news/2017/jun/06/louisiana-cancer-alley-st-james-industry-environment
2. Lee T, Black M. Geography of poverty. A journey through forgotten America. http://www.msnbc.com/interactives/geography-of-poverty/index.html
3. Lee T, Black M. Cancer alley: big industry, big problems. http://www.msnbc.com/interactives/geography-of-poverty/se.html

Il progetto di Trymaine D. Lee e Matt Black, *Geography of poverty*, è stato in parte presentato al festival *Cortona on the move*, evento al quale si riferiscono le immagini pubblicate in queste pagine e in copertina.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.135.219.166 Sat, 27 Apr 2024, 10:07:51

Serve un modo nuovo per finanziare la ricerca

Ci raccontiamo di una ricerca infallibile, di una scienza perfetta e di una medicina inevitabilmente onnipotente. Confondendo le certezze che abbiamo finalmente raggiunto con tutto ciò che è ancora allo stadio del tentativo, circondato da mille dubbi sulla sua praticabilità, sicurezza, efficacia, sostenibilità. Ma questa narrativa ottimistica non può riuscire a illudere un cittadino che quotidianamente sperimenta i limiti delle cure, l'insicurezza di molte terapie, l'infondatezza delle innumerevoli associazioni "dimostrate" dagli studi osservazionali più improbabili…

L'articolo di John Ioannidis sul *JAMA*[1] parte da qui, da una medicina sempre più capace di vendersi con un sapiente marketing di sé stessa, non accompagnato da un'accettazione realistica delle tante difficoltà che sia i singoli ricercatori, sia il sistema-ricerca vive quotidianamente. Essere sinceri su tutto ciò che di grigio continua a caratterizzare il nostro sapere dovrebbe essere un imperativo: riconoscere gli errori, non enfatizzare i risultati ancora parziali o di rilievo modesto. «Thus, instead of claiming perfection, scientists should be accurate about what is known vs what is presumed, acknowledge errors and not oversell findings; and embrace reform when reform is needed». È necessario un cambiamento, ma in quale direzione?

Per prima cosa occorre tornare a dire con forza che per i grandi progressi della medicina servono sperimentazioni controllate randomizzate su popolazioni ampie, studi su larga scala che cerchino di fare luce su esiti di primaria importanza per i cittadini, per i pazienti, per le loro famiglie. Studi che producano risultati rilevanti e che siano trasferibili nella pratica in modi che permettano una verifica dell'utilità raggiunta con l'investimento effettuato. Tutto questo è molto difficile in presenza di tagli ai fondi della ricerca che, però, sono sempre più probabili se istituzioni e cittadini non saranno messi di fronte all'evidenza di una ricerca migliore che produce risultati migliori.

Bisogna investire sulle persone, non sui progetti, sostiene Ioannidis riprendendo un'altra sua nota pubblicata anni fa su *Nature*[2]. È un modello di supporto alla ricerca sperimentato con successo dallo Howard Hughes Medical Institute e – sostiene il ricercatore del Meta-research innovation center di Stanford – aiuta a sviluppare programmi di ricerca a lungo termine in un ciclo che può durare tra i 5 e i 7 anni. Questo perché il destinatario dei fondi non vive l'assillo del dover rendicontare rapidamente i risultati ottenuti, finendo spesso col forzare i tempi della pubblicazione di ricerche ancora non pienamente compiute.

Si deve stabilire un tetto ragionevole al finanziamento individuale tenendo in grande considerazione il sostegno ai ricercatori più giovani, che spesso sono nelle migliori condizioni per liberare la propria creatività. Allo stesso tempo, il sostegno economico dovrebbe andare riducendosi con l'aumentare dell'età

The geography of poverty, di Matt Black

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.135.219.166 Sat, 27 Apr 2024, 10:07:51

del ricercatore al quale è assegnato, per favorire i più giovani, spesso più inclini a disegnare degli studi che non rientrino nel mainstream della ricerca.

La contrazione del finanziamento alla ricerca – dovuta in buona misura ai modesti risultati ottenuti da una ricerca inutile, condizionata e mal condotta – finisce col penalizzare soprattutto gli studiosi ancora non affermati. Infine, favorisce le personalità più aggressive, che più facilmente alzano la voce, che preferiscono lavorare nel solco di quanto già conosciamo. Ricercatori di successo, per così dire, che cercano visibilità anche mediatica combinando aggressività e presunzione.

Bibliografia

1. Ioannidis JP. Defending biomedical science in an era of threatened funding. JAMA 2017; 317: 2483-4.
2. Ioannidis JP. More time for research: fund people not projects. Nature 2011; 477.7366: 529-31.

The Afghan, di Adam Ferguson

Medico, paziente e decisioni condivise: su quali basi?

L'incontro tra il malato e il medico produce conoscenza. Più precisamente, produce saperi, rigorosamente al plurale per rispettare la diversità dei punti di vista, delle aspettative, delle preferenze che talvolta resta irriducibile. In un articolo della serie sulla Sharing medicine pubblicata dal *JAMA Internal Medicine*, Tammy Hoffmann e Sharon Straus[1] affrontano il tema delle fonti di conoscenza utili al decision-making e sottolineano già in apertura che il processo decisionale deve tenere conto delle priorità sentite da entrambe le parti: dal paziente e dal clinico. Far sì che le priorità nella cura siano definite insieme dai medici e dai cittadini è una delle condizioni principali perché l'assistenza sanitaria migliori, sia più efficace, equa, appropriata e sostenibile. L'alleanza tra il paziente e il medico può contribuire a contrastare o, quantomeno, a bilanciare gli effetti negativi prodotti dall'intesa tra la medicina accademica e l'industria nella determinazione delle priorità della ricerca e dell'erogazione delle prestazioni sanitarie.

Se il medico deve parlare al paziente della sua malattia o per suggerire dei cambiamenti nelle abitudini di vita, deve innanzitutto disporre di informazioni attendibili, di prove robuste, difendibili nel dialogo con un cittadino sempre più informato. Nei paesi anglosassoni si continua a studiare la possibilità di preparare delle sintesi dei risultati delle sperimentazioni cliniche più rigorose che possano essere diffuse tra i medici subito dopo la conclusione dei trial, dando loro la possibilità di aggiornarsi e di valutare la trasferibilità dei risultati alla propria attività quotidiana. Un esempio è nella Template for intervention Description and Replication (TIDieR) Guide[2].

Gli studi più importanti sono quelli disegnati per valutare esiti che contano: in questo senso, spiegano gli autori, il lavoro della COMET Initiative è prezioso[3]. L'obiettivo è definire un set minimo di esiti standardizzato per un numero sempre più ampio di patologie: questi dovrebbero essere gli outcome studiati in tutte le sperimentazioni, anche per rendere i risultati più facilmente confrontabili e sintetizzabili nelle raccomandazioni e nelle linee guida. La ricerca mal disegnata o peggio condotta, infatti, non è destinata a produrre evidenze tali da essere considerate nelle revisioni sistematiche che dovrebbero rappresentare il riferimento principale per i clinici: per questo, le systematic review sono confezionate a partire da pochi studi, spesso di qualità modesta, e sono poco aggiornate anche per la difficoltà di mettere a punto dei sistemi almeno parzialmente informatizzati per l'updating dei documenti già disponibili. L'affidabilità di rapid review e living systematic review è ancora da dimostrare… Volendo dialogare col malato riferendosi alle evidenze, il medico dovrebbe avere accesso a revisioni sistematiche rigorose, complete e aggiornate, ma c'è il rischio che la rapidità della loro preparazione entri in conflitto con la loro qualità.

Se le informazioni alla base sono scadenti non possiamo stupirci se le linee guida, che di queste informazioni si nutrono, sono inattendibili. Hoffmann e Straus vorrebbero che le società scientifiche e le istituzioni che le producono si dedicassero piuttosto a sviluppare strumenti utili per il decision-making che possano essere usati da medici e pazienti: facili da usare, aggiornati di frequente e accessibili, che facciano ampio ricorso alle immagini e ai grafici, adattati a diversi contesti, disponibili in lingue diverse e tarati su livelli di literacy diversificata. L'esempio proposto dagli autori è il format del decision-aid SHARE-IT[4] che traduce graficamente i risultati delle migliori evidenze filtrate col metodo GRADE[5], così che grafici e tabelle possano diventare il terreno di un dialogo tra il paziente e il suo curante. Sicuramente un passo avanti, ma resta il problema di fondo, vale a dire la precarietà della base di evidenze da cui partire per un processo decisionale condiviso e realmente informato.

Quella di Hoffmann e Straus è una messa a punto sintetica e comunque utile, ma è del tutto interna al processo di costruzione di evidenze della medicina accademica. In primo luogo, il bagaglio di informazioni col quale il medico si presenterebbe al malato sembra costruito interamente al di fuori dell'esperienza del clinico che dovrebbe farsene portavoce. In altri termini, manca qualsiasi accenno al contributo che il medico in prima persona può dare quanto a partecipazione ad attività di ricerca: gli altri producono prove che io devo usare insieme al malato. Inoltre, non c'è alcun riferimento alla condivisione di informazioni e di conoscenze tra medici, all'attività di scambio anche informale sulle proprie esperienze, al dialogo che può avveni-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.135.219.166 Sat, 27 Apr 2024, 10:07:51

re sui social media, su Facebook, su Twitter: è anche in queste sedi che le prove vengono messe alla prova dell'esperienza producendo saperi condivisi e contestualizzati.

La punta più alta della piramide delle evidenze non può più essere nelle revisioni sistematiche (a prescindere dalla loro qualità): sulla vetta c'è una nuvola, quella dove si discute, ci si confronta, ci si scambiano le idee e si tracciano percorsi nuovi.

Bibliografia

1. Hoffmann TC, Straus S. Sharing knowledge for health care. JAMA Intern Med 2017; published online July 24th.
2. Hoffmann TC, Glasziou PP, Boutron I, et al. Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide BMJ 2014; 348: g1687.
3. http://www.comet-initiative.org/
4. http://magicproject.org/research-projects/share-it/
5. http://www.gradeworkinggroup.org/

Troppe informazioni, aspettative, emozioni: come è difficile decidere per il medico

«Ciò che ti stanno insegnando non sono le cognizioni mediche, ma a svegliarti al mattino come se il giorno prima non fosse successo niente». Il dialogo è tra i due tirocinanti dell'ospedale La casa di Dio, un luogo inventato dalla fantasia di Stephen Bergman, lo psichiatra che – con lo pseudonimo di Samuel Shem – ha raccontato la vita al Beth Israel di Boston: succede di tutto, ma nulla che non accada in qualsiasi ospedale del mondo[1].

Nelle pagine dello scrittore americano l'assistenza al paziente ha ritmi forsennati: mai un momento per riflettere su cosa fare e come farlo. Situazioni che tornano in mente leggendo l'introduzione di Richard Lehman alla serie di articoli sullo shared decision-making pubblicata dal *JAMA Internal Medicine* a partire dal 3 luglio 2017[2]. Per decidere col malato, spiega Lehman, il medico deve avere chiaro il tipo di aiuto che il paziente sta cercando e cosa, come clinico, può offrire in risposta alla domanda del malato. Per la fretta o per altri motivi, il medico ritiene che il proprio contributo alla scelta sia "semplicemente" il punto di vista sulla diagnosi e sulla terapia, ma non dovrebbe essere così. Il primo passo dovrebbe consistere in una sorta di diagnosi delle preferenze del paziente, in cui giungere a una sintesi sulle ragioni che hanno portato il malato a rivolgersi al medico.

Lehman sostiene che il medico condivide conoscenze, competenze e esperienza. Circa le prime, il clinico vede sé stesso come una sorta di archivio di informazioni e di capacità tecniche specialistiche. La fonte di conoscenza utile per assumere decisioni è negli studi che producono evidenze su efficacia e sicurezza delle terapie. Che spesso, però, non sono adatti per essere applicate alla pratica clinica quotidiana, non rispondono agli interrogativi che il medico si pone, misurano esiti poco importanti per il paziente e sono riportati in modo inaccurato. A

American women, di Donna Ferrato

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.135.219.166 Sat, 27 Apr 2024, 10:07:51

confronto con le altre scienze, spiega Lehman, «l'intera struttura della produzione e della disseminazione della conoscenza in medicina sembra arcaica, ridondante e inefficiente».

Il secondo insieme di elementi utili alla decisione condivisa è nelle competenze tecniche: la capacità di ascolto, di giungere razionalmente alla diagnosi, l'abilità nella comunicazione. Lehman sostiene che oggi la formazione del medico trascuri questi aspetti fondamentali e, soprattutto, enfatizzi il ruolo degli esami e dei test a svantaggio della capacità del clinico di contestualizzare le informazioni che raccoglie: «La pratica clinica non consiste in una serie di scelte del tipo "prendere o lasciare" ma in un processo di comprensione che si sviluppa e approfondisce nel tempo».

L'esperienza è il terzo elemento considerato da Lehman. Quella maturata dal medico è guardata con sospetto, come potenziale fonte di distorsioni nel giudizio sulla realtà. La riflessione di Lehman, però, parte dall'esperienza del malato, dal vissuto sempre diverso anche di una stessa malattia: così difficile da condividere, così complesso da comprendere da un osservatore esterno. Poi, l'esperienza del clinico messa a dura prova da quattro tipi di eccesso. Il sovraccarico informativo, in primo luogo, causato da una letteratura spropositata e molto spesso di qualità scadente, come quella della ricerca da cui è prodotta. Poi, il sovraccarico cognitivo che si determina quando si prova a stare al passo anche semplicemente con le informazioni utili. Ancora, l'eccesso di aspettative su sé stesso come bravo professionista, volendo rispondere alle attese dei pazienti, dei dirigenti sanitari e dei colleghi. Infine, il peso emotivo che scaturisce inevitabilmente dallo stare costantemente a contatto col dolore, con la sofferenza e con la morte.

Condividere il proprio disagio con i colleghi e rapportarsi correttamente con i malati può limitare le difficoltà. Di sicuro la soluzione non arriverà dai big data e dai robot: di questo Lehman sembra convinto. Scegliere e decidere è una faccenda che riguarda il medico, il paziente e il sistema sanitario che deve mettere entrambi nella condizione di poter disporre delle informazioni necessarie.

«La storia e l'esperienza personale non significano niente – sostiene un personaggio della Casa di Dio. Non c'è nessuna crescita». È proprio qui, il problema: quella che era la colonna portante della cosiddetta opinion-based medicine – l'esperienza – sta progressivamente tornando a essere un fattore centrale. Esperienza come risultato di un percorso condiviso: difficile, complesso, ma necessario. La chiave per la crescita, non solo personale.

Bibliografia

1. Shem S. La casa di Dio. New York: Bantam Doubleday Dell, 1978. Ed. it. Milano: Feltrinelli, 2001.
2. Lehman R. Sharing as the future of medicine. JAMA Intern Med 2017; published online July 3rd.

Come vendere il robot da Vinci

Era "la nuova frontiera" ma da qualche tempo è già "una rivoluzione": la chirurgia robotica è da un decennio tra le innovazioni più celebrate: ma quando si tratta di vendere si ricorre ai metodi tradizionali.

Sugli *Annals of surgery* è stato pubblicato uno studio che ha selezionato tutti gli articoli pubblicati nel 2015 sulla chirurgia robotica con almeno una firma di un autore statunitense[1]. È stato poi verificato sulla banca dati governativa "Open payments" se gli autori dei lavori avessero percepito compensi da parte dell'industria e successivamente i risultati sono stati confrontati con l'esistenza di una dichiarazione di conflitto di interessi in calce alla pubblicazione. La ricerca ha considerato 458 studi con 2253 autori. In circa il 52% dei lavori uno o più autori aveva percepito compensi non dichiarati. Gli articoli firmati da autori reticenti riportavano esiti più favorevoli alla chirurgia robotica rispetto ai lavori in cui i finanziamenti erano esplicitati.

Lo studio uscito sugli *Annals of surgery* potrà contribuire a confermare i dubbi di chi ritiene che la chirurgia robotica non aggiunge molto a quella tradizionale, aumentando molto la spesa sanitaria. Come leggevamo su un editoriale sul *Lancet* nel 2014, "critics have attributed the huge growth of robotic surgery to excitement about a novel technique and aggressive marketing—to both the patient and the surgeon"[2]. L'aggressiva pubblicità al da Vinci è molto spesso frutto di un'azione congiunta dei produttori e dei centri ospedalieri che ne decidono l'acquisto, sperando di sottrarre pazienti ad altre strutture. Non si dispone di un numero ampio di studi comparativi affidabili, anche per la ritrosia di diverse unità operative di chirurgia ad accettare la randomizzazione dei pazienti per assegnarli alla chirurgia robotica o a quella tradizionale: "There have been no large randomised trials to compare robotic with open or laparoscopic surgery. Much of the data come from single-centre studies, so it's difficult to separate out the confounding influences of institutional factors and the skill of an individual surgeon"[2].

Nell'attesa, dobbiamo accontentarci delle dimostrazioni del da Vinci nei musei della scienza[3], della possibilità di trovare il chirurgo robotico più a portata di mano[4] e di sapere che la ricerca scientifica fa passi da gigante. Ma quando si tratta di vendere si affida alle abitudini più collaudate: la piccola o meno piccola corruzione.

Bibliografia

1. Patel SV, Yu D, Elsolh B, Goldacre BM, Nash GM. Assessment of conflicts of interest in robotic surgical studies: validating author's declarations with the Open Payments database. Annals of Surgery 2017;Jul 12.
2. Lee n. Robotic surgery: where are we now? Lancet 2014;384:1417.
3. https://goo.gl/GZbT7a
4. http://www.davincisurgeonlocator.com/