- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.68 Tue, 15 Jul 2025, 21:40:19

Dalla letteratura

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

Terapia della dignità per il malato e per il SSN

La dignità è nel riconoscimento del valore intrinseco della persona ed è strettamente connessa al rispetto che ne deve conseguire: ogni giorno è a rischio nei reparti di ospedale, nelle sale di attesa degli ambulatori, nei corridoi di strutture sanitarie fatiscenti, nei centri o punti vaccinali che non rispettano gli orari di apertura, nei numeri verde che squillano a vuoto.

Dignità e rispetto dipendono spesso dalla disponibilità all'ascolto che viene – per così dire – offerta. Intorno a queste parole chiave si sono concentrate le riflessioni proposte al meeting promosso in occasione del congresso nazionale dell'Associazione italiana di oncologia medica (Roma, 26-29 ottobre 2017) dai coordinatori del progetto HuCare che da anni lavora per l'umanizzazione delle cure delle persone malate di cancro.

Nella sua introduzione, Rodolfo Passalacqua ha citato alcune domande chiave che il paziente vorrebbe sentirsi rivolgere: quanto è spaventato? È ansioso o depresso? Com'è la sua vita? Ha problemi economici? Non sono argomenti nuovi, dal momento che dell'importanza di una corretta comunicazione tra medico, infermiere e paziente si parla da decenni. Ma non solo il problema non è stato risolto, ma è diventato più pesante anche per effetto delle conseguenze sociali e lavorative che emergono nel corso di una lungo-sopravvivenza, nonché per i rilevanti effetti collaterali di cure complesse. In una realtà come gli Stati Uniti è emerso in tutta la sua drammaticità il problema della tossicità finanziaria[1], che ha un impatto forte anche in un Paese come l'Italia che ha la fortuna di poter contare su un servizio sanitario universalistico: «I pazienti con problemi finanziari già esistenti prima di iniziare un trattamento chemioterapico hanno un rischio del 35% più elevato di peggiorare la propria qualità della vita durante il trattamento; e i pazienti che vanno incontro a un peggioramento (o alla comparsa) dei problemi finanziari durante il trattamento hanno un rischio di morte aumentato del 20%»[2].

A giudicare dalle relazioni di Silvia Riva (psicologa dell'università di Wolverhampton dove partecipa a un progetto di ricerca sugli *stress-related events*), Maria A. Annunziata (psicologa del Centro di riferimento oncologico di Aviano) e Raffaele Maddalena (infermiere del dipartimento di oncologia della AO di Vimercate), la formazione del personale sanitario è ancora un aspetto fondamentale e le competenze dei professionisti coinvolti nel percorso di cura devono in molti casi migliorare. Negli Stati Uniti si sperimentano metodi che promettono di supportare i professionisti sanitari, anche facendo ricorso all'informatica. Come ha spiegato Claudio Verusio (oncologo medico dell'ospedale di Saronno) in modalità remota e spesso in modo asincrono il terapeuta può entrare in relazione con un numero più ampio di pazienti, con il vantaggio di superare parte degli ostacoli psicologici che si presentano nel rapporto vis-à-vis.

La dignità è stata al centro della relazione di Loredana Buonaccorso (psicoterapeuta, Reggio Emilia) che si è più volte richiamata al lavoro di Harvey Max Chochinov, psichiatra canadese che si dedica da anni alla ricerca applicata all'ambito delle cure palliative[3]. Il modello sviluppato da Chochinov all'università di Manitoba prevede tre livelli di intervento. Sugli aspetti fisici, legati alle malattie e ai sintomi. Sul piano esistenziale e spirituale, che coinvolge le caratteristiche di personalità della persona e la sua storia di vita. Infine, il livello sociale, riferito alla qualità delle interazioni con i professionisti sanitari, con i caregiver e i familiari. Nel percorso di fine vita disegnato da Chochinov, la vita della persona malata assume un'importanza centrale e può "prolungarsi" nell'esistenza dei propri familiari e amici grazie al lavoro sui ricordi e sui valori.

Sui temi discussi nell'incontro promosso dal progetto HuCare si può non soltanto costruire un nuovo sistema di relazioni tra gli operatori sanitari e i malati. Prima ancora che una "alleanza terapeutica" si dovrebbe determinare un'alleanza per la rifondazione del sistema sanitario, in cui l'ascolto diventi lo strumento di riconoscimento reciproco: anche il malato e i suoi familiari dovrebbero mettersi in una situazione di ascolto nei confronti di chi si prende cura del paziente. Le domande proposte da Rodolfo Passalacqua (Sei spaventato? Ansioso o depresso? Hai problemi economici?) potrebbero utilmente essere rivolte anche dal malato al medico o all'infermiere, che soprattutto nel setting delle cure oncologiche sono esposti quotidianamente a eventi stressanti[4].

Preoccupazione, ansia, depressione sono spesso associati a ritmi di lavoro che non possono in alcun modo premiare le competenze dei professionisti. Lavorare sulle relazioni e sulla reciproca comprensione può essere la strada per migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei curanti, restituendo dignità al servizio sanitario nazionale a 40 anni dalla legge che lo ha istituito.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.68 Tue, 15 Jul 2025, 21:40:19

Bibliografia

1. Yousuf ZS. Financial toxicity of cancer care: it's time to intervene. J Natl Cancer Inst 2016; 108(5): pii: djv370.
2. Perrone F, Gallo C. Le dolenti note. La tossicità finanziaria del paziente oncologico. Recenti Prog Med 2016; 107: 619-21.
3. Chochinov HM. Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2015.
4. Shanafelt TD, Gradishar WJ, Kosty M, et al. Burnout and career satisfaction among US oncologists. J Clin Oncol 2014; 32: 678-86.

Se i ricercatori avessero un tetto

Sono trascorsi venticinque anni da quando Drummond Rennie e Ann Flanagin scrivevano che la letteratura scientifica era «il gettone che serve agli accademici per attraversare le barriere sulla strada dell'avanzamento di carriera»[1]. Come osserva oggi Brian C. Martinson su *Nature*, sono finiti i tempi in cui l'obiettivo del pubblicare era il desiderio di condividere la conoscenza per far progredire il sapere[2]. Figuriamoci: oggi un articolo è un bene prezioso ma individuale, serve a chi lo scrive. Pardon, serve a chi lo firma: è moneta di scambio per ottenere posizioni professionali migliori o per fare richiesta di nuovi finanziamenti.

La mercificazione della conoscenza porta con sé la cattiva abitudine del sempre più frequente ghostwriting che prevede che un articolo sia scritto da agenzie di pubbliche relazioni e firmati da "esperti" o da medici bisognosi di titoli. Altri effetti collaterali sono la disponibilità di articoli "belli che pronti" (perfino di revisioni sistematiche) e la authorship onoraria che fa sì che l'ultimo nome presente tra le firme sia quello di una persona sostanzialmente all'oscuro del contenuto del lavoro. Una delle prove di una prassi inaccettabile è la produttività improbabile di alcuni autori che sfornano decine di articoli ogni anno. Indizio, se non di frode, almeno di paternità surrogate.

La proposta di Martinson è semplice: permettere a ogni ricercatore di pubblicare un numero definito di parole nella propria carriera. Sarebbe la fine dei cosiddetti *predatory publisher*, gli editori d'assalto che chiedono denaro per pubblicare su riviste di nessun prestigio. Sarebbe certamente un colpo non da poco per chi ha l'abitudine di affettare il salame del proprio studio moltiplicandone l'output e confondendo le idee a chiunque avesse il coraggio di provare a capirci qualcosa. Sarebbe la fine di chi firma il resoconto di studi a cui non ha dato alcun apporto. Sarebbe la tregua agognata per i revisori, gli schiavi della peer review sempre più affollata di articoli superflui.

Sarebbe bello, insomma. Ma una bella idea, nella sanità di oggi, appare poco più di uno scherzo.

Bibliografia

1. Rennie D, Flanagin A. Authorship! authorship!: guests, ghosts, grafters, and the two-sided coin. JAMA 1994; 271: 469-71.
2. Martinson BC. Give researchers a lifetime word limit. Nature 2017; 550: 303.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.68 Tue, 15 Jul 2025, 21:40:19

Ricerca sui farmaci e finanziamenti privati

Quasi tutti sicuri che esistano, ma riguardano gli altri. Se ne parla da tempo, di conflitti di interessi (CoI), anche tra gli epidemiologi italiani: diverse sessioni centrate su questo tema sono state organizzate ai congressi nazionali dell'Associazione italiana di epidemiologia (AIE) degli ultimi anni. Lo ha ricordato Eva Pagano aprendo il simposio sui CoI al congresso svolto a Mantova il 26 ottobre 2017 e curato dall'Associazione Alessandro Liberati Network italiano Cochrane. Sono questioni ancora più attuali di un tempo, soprattutto per la riduzione dei finanziamenti indipendenti alla ricerca.

Ricevere denaro da industrie è una condizione di rischio? Possiamo rispondere di sì perché ne abbiamo le prove: i medici in contatto con gli informatori scientifici del farmaco, per esempio, sono più inclini a inserire i farmaci delle aziende più generose nei formulari ospedalieri[1] e prescrivono meno generici[2]. Conta la quantità di denaro donato? Gli studi pubblicati dicono che anche piccoli regali o inviti a cena trasformano il medico in un alleato[3], ma è indubbio che più ricco è il dono e maggiore sarà la riconoscenza[2]. I codici etici possono proteggere i medici e il sistema? Secondo Rosa Gini, dell'Agenzia sanitaria toscana (AST), sì: il codice ENCePP guida i partecipanti al progetto collaborativo tra Unione europea e Federazione europea delle aziende farmaceutiche. Illustrato nei dettagli dalla ricercatrice della AST, vincola alla trasparenza e al rispetto delle regole che la comunità scientifica si è data in materia di sperimentazione. Restano però alcune aree grigie, che riguardano la definizione e il concetto di indipendenza e le prerogative degli agenti finanziatori nelle fasi che precedono la submission dello studio per la pubblicazione.

Essere in una condizione di conflitto d'interessi è di fatto un'ammissione di colpevolezza? Certamente no, ha sottolineato Giuseppe Traversa: il conflitto di interessi, infatti, riguarda solo le persone oneste perché altrimenti si dovrebbe direttamente parlare di illegalità, frode o corruzione. La rilevanza della relazione conta, secondo Traversa: essere in un board di consulenti o nello speaker bureau di un'azienda è cosa diversa dall'accettare il dono di un libro o l'invito a un corso. C'è poi la macroscopica evidenza della necessità di governare le inevitabili sperimentazioni svolte per finalità di approvazione regolatoria: finanziate dall'industria, occorre trovare i migliori percorsi per evitare distorsioni o i bias di pubblicazione che possono arrivare fino alla omissione di dati.

Insomma, per Traversa far finta che i conflitti di interesse non esistano è un lusso che la sanità non può permettersi: «Dobbiamo occuparcene per davvero, e cioè accettare la sfida che ci viene dai CoI, il che implica: riconoscerli, evitarli quando possibile, adottare strategie di riduzione delle potenziali distorsioni quando non possono essere evitati». Occuparsene vuol dire anche porsi il problema di tutte quelle situazioni in cui il nodo è l'assenza di interessi e non la loro presenza: ricerca sui farmaci generici, su quelli a brevetto scaduto, sulle terapie per popolazioni talmente poco numerose da non rappresentare un target vantaggioso per l'industria. Casi in cui l'investimento pubblico è indispensabile, come lo è quando i disegni di studio lasciano attendere risultati a tale distanza di tempo da pregiudicare il rientro delle spese. «Non tutti i CoI possono essere prevenuti, in alcuni casi devono essere gestiti. Oltre agli esempi citati prima a proposito dei farmaci, il caso delle commissioni che decidono i finanziamenti della ricerca indipendente – si veda il caso dell'AIFA nel periodo 2005-2009 – dimostra che si può documentare l'effetto dei CoI e nello stesso tempo adottare strategie di riduzione dell'effetto discorsivo».

Una possibile via d'uscita è legare il contributo di un'industria a una specifica prestazione: una consulenza finalizzata a migliorare la metodologia di uno studio o all'analisi dei dati, una lettura a un convegno, anche un corso di aggiornamento per il personale aziendale. Paradossalmente il rischio maggiore di opacità si corre quando il contributo è formalmente "non condizionante", "unrestricted to a specific purpose": sarebbe molto meglio sapere a quale scopo sono elargiti i finanziamenti delle aziende.

Serve che il medico non percepisca la riflessione su una questione così importante come un'invasione della propria privacy: per questo, "dobbiamo smettere di considerare il CoI come un problema etico", sostiene Rodolfo Saracci, past president della International agency for the study of cancer. «Perché a livello individuale ognuno risponde alla propria coscienza. Il contrasto ai CoI deve essere dettato dalla vigilanza sulla cattiva ricerca: gli interessi particolari nuocciono alla qualità degli studi e questo sì, che è un lusso che non possiamo permetterci».

Bibliografia

1. Chren MM, Landefeld CS. Physicians' behavior and their interactions with drug companies: a controlled study of physicians who requested additions to a hospital drug formulary. JAMA 1994; 271: 684-9.
2. DeJong C, Aguilar T, Tseng CW, Lin GA, Boscardin WJ, Dudley RA. Pharmaceutical industry-sponsored meals and physician prescribing patterns for Medicare beneficiaries. JAMA Intern Med 2016; 176: 1114-22.
3. Sah S, Fugh-Berman A. Physicians under the influence: social psychology and industry marketing strategies. J Law Med Ethics 2013: 41: 665-72.