

**FRANCO COSMI  
ROSARIO BRISCHETTO**

# **IL DOTTORE E IL PAZIENTE**

**Come ricreare il rapporto di fiducia  
che avevamo con il medico di una volta**

PREFAZIONE DI  
**SILVIO GARATTINI**



EDIZIONI  
**LSWR**

# Il dottore e il paziente



COME RICREARE IL RAPPORTO DI FIDUCIA  
CHE AVEVAMO CON IL MEDICO DI UNA VOLTA

Franco Cosmi, Rosario Brischetto

EDIZIONI  
LSWR

Il dottore e il paziente | Come ricreare il rapporto di fiducia che avevamo con il medico di una volta

**Autori:** Franco Cosmi, Rosario Brischetto

**Publisher:** Marco Aleotti

**Immagine di copertina:** Shutterstock

© 2019 Edizioni LSWR\* – Tutti i diritti riservati

ISBN 978-88-6895-816-9

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche), sono riservati per tutti i Paesi. Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633.*

*Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEAREDi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni Editoriali, Corso di Porta Romana 108, 20122 Milano, e-mail [autorizzazioni@clearedi.org](mailto:autorizzazioni@clearedi.org) e sito web [www.clearedi.org](http://www.clearedi.org).*

EDIZIONI  
**LSWR**

Via G. Spadolini 7, 20141 Milano

Tel. 02 881841

[www.edizionilswr.it](http://www.edizionilswr.it)

Printed in Italy

Finito di stampare nel mese di novembre 2019 presso "GRAFICA VENETA" S.p.A.,  
Trebaseleghe (PD)

(\*) Edizioni LSWR è un marchio di La Tribuna Srl. La Tribuna Srl fa parte di LSWR GR<sup>2</sup>UP

*Nessuno muore sulla terra finché vive nel cuore di chi resta.*

*In memoria del nostro grande amico Luciano.*

# Indice

Prefazione	<i>vii</i>
Introduzione	<i>xi</i>
Collaboratori	<i>xiii</i>
Lettera al malato	<i>xv</i>
1. LA MEDICINA CHE GUARISCE È SCIENTIFICA E BASATA SU PROVE DI EFFICACIA	<i>1</i>
2. MEDICINA UFFICIALE E PROVE DI EFFICACIA	<i>7</i>
3. LA MEDICINA ALTERNATIVA E COMPLEMENTARE	<i>17</i>
4. EFFETTO PLACEBO ED EFFETTO NOCEBO	<i>29</i>
5. LA RICERCA CLINICA	<i>37</i>
6. L'ESPERTO	<i>57</i>
7. BULLISMO SCIENTIFICO	<i>71</i>
8. SCIENZA, MEDICINA E POLITICA	<i>89</i>
9. SCIENZA E DEMOCRAZIA	<i>105</i>
10. MALATTIA, RELIGIONE E SCIENZA	<i>111</i>
11. I MIRACOLI	<i>119</i>
12. LA BUONA MORTE	<i>125</i>
13. LA MALATTIA	<i>137</i>

14. IL MEDICO	159
15. IL MALATO	177
16. LA TECNOLOGIA	191
17. LE LINEE GUIDA	203
18. SCIENZA, SPERANZA E INGANNO NELLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE	221
19. IL MERCATO SANITARIO	243
20. OVERDIAGNOSIS, OVERINVESTIGATION E OVERTREATMENT	275
21. L'UOMO IMMORTALE	291
22. L'ASSISTENZA SANITARIA	297
23. IL MEDICO E L'INFERMIERE	313
24. MALASANITÀ	321
25. L'ERRORE MEDICO	337
26. IL DOTTORE DEL FUTURO	353
Convivere con una malattia rara	367
Quando il medico diventa paziente	369
Testimonianza di un paziente arruolato in uno studio clinico	371
Vita di corsia – Il racconto di un medico	381
Vita di corsia – Il racconto di un paziente	389
Vita di corsia – Sanità in versi	399
Bibliografia essenziale	403
Ringraziamenti	407

## Prefazione

Questo bellissimo libro stimola molte riflessioni sui problemi che coinvolgono il mondo medico e i suoi rapporti con i pazienti, con le regole del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e con il mercato della medicina. Che cosa si fa per migliorare, o per lo meno facilitare, questi rapporti così complessi? In realtà molto poco. Il medico è il principale responsabile della salute dei singoli e alla fine anche della comunità. Ma non può essere lasciato solo. Le sue funzioni devono essere supportate dal massimo aggiornamento, perché le conoscenze evolvono rapidamente, soprattutto in questo periodo in cui c'è una grande tendenza, spesso più mediatica che reale, a promuovere la medicina personalizzata o di precisione. Milioni di articoli scientifici si accumulano in breve tempo e portano informazioni spesso contraddittorie riguardanti l'efficacia non solo dei farmaci, ma anche dei dispositivi medici, nonché degli interventi diagnostici, chirurgici e riabilitativi. Nessuno è singolarmente in grado di seguire in modo adeguato la letteratura scientifica, ma soprattutto di differenziare i risultati applicabili alla pratica clinica rispetto alla molteplicità di informazioni ripetitive e fuorvianti. È l'SSN che dovrebbe mettere a punto sistemi informativi che selezionino cosa veramente serve all'attività del medico di medicina generale o dello specialista, e sviluppare le metodologie idonee per portare all'attenzione del medico – in modo semplice ma completo – ciò che deve sapere per rispondere in modo adeguato ai suoi compiti. In questo senso il medico è lasciato completamente solo e perciò in balia del mercato della medicina, che preme con tutte le forze disponibili per proporre i propri prodotti, magnificandone i benefici e sottovalutando gli effetti tossici che non risparmiano alcun tipo di trattamento. Il medico è soggetto a una forte asimmetria informativa con gravi conseguenze per il suo operato quotidiano. Dovrebbe invece avere un'idea precisa di quale sia, in termini quantitativi, l'efficacia di un trattamento e cioè di quale sia la reale applicabili-

tà di un farmaco per una specifica indicazione. Quando prescrive una statina il medico ha presente quanti pazienti avranno un reale beneficio non tanto per un parametro surrogato, come la concentrazione di colesterolo ematico, quanto piuttosto per il numero di morti, il numero di infarti cardiaci o di ictus cerebrali che riuscirà a evitare? Bene, si devono trattare 90 pazienti per ottenere un vantaggio per un paziente, ma ciò vuol dire che 89 pazienti saranno trattati inutilmente, perché molti di questi non avrebbero avuto alcun evento cardiovascolare e pochi altri, nonostante il trattamento, hanno avuto in ogni caso il danno. I pazienti che non hanno avuto vantaggio possono comunque subire effetti avversi fra cui importanti dolori o danni muscolari. Queste informazioni essenziali dovrebbero essere a disposizione di tutti i medici. Come pure nella situazione attuale in cui la comorbidità comporta l'uso di dieci o più farmaci al giorno: chi aiuta il medico a capire quali sono le gravi interazioni che possono avvenire nell'organismo e vanificare l'efficacia del farmaco o aumentarne la tossicità? Nessuno studio viene realizzato per sapere se l'impiego di molti farmaci contemporaneamente sia utile, inutile o dannoso.

L'Autorità sanitaria lascia il medico solo anche di fronte al mercato della medicina cosiddetta complementare, per non dire alternativa: dagli integratori alimentari all'omeopatia, dalla terapia Di Bella all'erboristeria, per citare solo alcuni aspetti di un mercato privo di evidenza scientifica e ricco solo di aneddoti e impressioni che si inanellano nei meandri dei social network. Perché non si oppone con chiarezza all'impiego di questi interventi? Se si applicasse l'evidenza scientifica nella selezione dei farmaci che sono rimborsati dall'SSN, il medico sarebbe facilitato, perché avrebbe a disposizione solo farmaci efficaci e sicuri il che semplificherebbe le sue possibilità di scelta. Non c'è alcuna ragione perché l'Italia sia il solo Paese europeo con una bassa utilizzazione di farmaci generici – una definizione infelice perché è il nome e non il farmaco a essere generico – e c'è da attendersi che la stessa situazione si riproduca per i farmaci biosimilari rispetto ai biologici originali. Chi ha mai spiegato in modo comprensibile, e non solo per ragioni economiche, perché questi prodotti sono intercambiabili mostrando i dati disponibili e, se necessario, limitando la cosiddetta libertà di prescrizione, che non ha senso quando non produce alcun effetto dimostrato sulla qualità di cura dell'ammalato e



rappresenta solo un danno economico per i pazienti o per l'SSN? Un'ulteriore facilitazione per il medico sarebbe rappresentata da una continua revisione del Prontuario terapeutico nazionale per eliminare i farmaci inutili o quelli che la letteratura scientifica indipendente ha ritenuto inferiori. Inoltre si toglierebbero molte armi al mercato se tutti i farmaci eguali, equivalenti o con le stesse indicazioni avessero prezzi eguali. Una recente analisi sistematica di esperti della rivista indipendente «Prescrire International» ha stabilito che almeno il 70% dei farmaci approvati in questi ultimi anni non rappresenta un vantaggio rispetto a quelli già esistenti. Come mai? La ragione è molto semplice e dipende dalla legislazione europea, la quale dispone che un nuovo farmaco debba essere approvato sulla base di tre caratteristiche: qualità, efficacia e sicurezza. Diversa sarebbe la situazione se invece la legge prescrivesse: qualità, efficacia, sicurezza e valore terapeutico aggiunto. Così sarebbero necessari studi comparativi e verrebbero approvati solo i farmaci che si sono dimostrati migliori di quelli già esistenti per maggiore efficacia (un minor numero di pazienti da trattare perché uno abbia un vantaggio) o minore tossicità a parità di efficacia. Se l'Europa, vittima della lobby farmaceutica, vuole mantenere le sue regole, non c'è ragione per cui l'SSN non possa rimborsare solo i farmaci con valore terapeutico aggiunto, una decisione essenziale per aiutare il medico nelle sue difficili scelte terapeutiche.

Bisogna aiutare il medico anche nei suoi rapporti con i pazienti, perché, come tutti sanno, internet ha radicalmente cambiato la possibilità per il paziente di avere a disposizione tutta una serie di informazioni. Queste spesso determinano la paradossale situazione di un paziente che spiega al medico che cosa dovrebbe prescrivergli. Il medico non deve temere questa situazione o opporsi. Al contrario, qualche volta, ascoltando si può anche imparare e comunque alla fine è il medico, il quale conosce bene il suo mestiere, che ha l'opportunità di convincere l'ammalato. In questo modo all'autorità dei tempi passati si può sostituire l'autorevolezza. Tutto ciò non toglie che nel nostro amato Paese abbiamo una palese, enorme carenza di cultura scientifica generata essenzialmente dal fatto che la nostra cultura scolastica, a tutti i livelli, è sostanzialmente di tipo letterario-filosofico-artistico. La scienza viene insegnata per i suoi contenuti, che comunque sono passeggeri, ma non

viene presentata come fonte di conoscenza insostituibile da integrare con altri tipi di conoscenza. Quanto sarebbe d'aiuto al medico, prima di tutto per la sua formazione, ma soprattutto per i suoi rapporti con l'ammalato, se tutti avessero presente la metodologia con cui si stabilisce se qualcosa è utile o dannoso, se si fosse sempre consapevoli della difficoltà di stabilire il rapporto di causa ed effetto, se fosse chiaro il concetto di probabilità e di fattore di rischio! È tempo che la scuola recepisca il significato della scienza, che è fallibile come tutte le attività umane, ma ha la grande capacità di una continua autocorrezione. La scandalosa discussione sulle vaccinazioni è un esempio di questa mancanza di cultura scientifica, che fa sì che le impressioni dominino sui fatti. In Francia le vaccinazioni obbligatorie sono 11, ma il Parlamento francese non ha visto alcuno scontro fra i diversi partiti o manifestazioni in piazza dei no-vax. Gli stessi medici, con i ricercatori e tutte le persone di cultura, dovrebbero chiedere una sostanziale modifica dei programmi scolastici perché, in una società sempre più basata sulla tecnologia, le decisioni possono essere prese solo sulla base della conoscenza scientifica.

In definitiva, aiutare il medico attraverso tutte le possibili vie è nell'interesse di tutti, purché anche il medico ricordi sempre il significato profondo della sua missione. Il libro di Franco Cosmi e Rosario Brischetto si legge con grande piacere perché rappresenta in modo molto sofisticato, ma con grande chiarezza, tutti i problemi che si incontrano nella vita reale nei rapporti fra medico e paziente. Il libro è scritto con grande umanità e trasuda attenzione e amore per il prossimo sofferente e debilitato. Dovrebbe essere un libro scolastico e soprattutto un libro fondamentale per chi affronta il lungo cammino della formazione medica.

Un po' di medicina "narrativa" può essere un ottimo complemento per quel rigore scientifico che gli Autori mettono alla base del sapere medico.

Un grande, affettuoso augurio!

**Silvio Garattini**

*Presidente, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri*

# Introduzione

Dopo 40 anni di professione medica mi è nato il desiderio di scrivere qualcosa che parlasse del nostro meraviglioso e difficile lavoro di medico in un modo diverso dal solito, non idealizzato, ma nemmeno polemico contro tutto e tutti, come si usa fare sovente oggi per rendersi maggiormente visibili. Semplicemente, vorrei provare a valutare la realtà delle cose, cercando di fare una fotografia di un mondo pieno di persone per bene, capaci e oneste, ma anche di lupi e agnelli, avvoltoi e coccodrilli. Mi è venuto in mente un libro da tutti conosciuto ma probabilmente poco letto o forse letto con qualche riserva moralistica: *Il Principe* di Niccolò Machiavelli. È un'opera a cui mi sono appassionato fin dai tempi del liceo classico, anche se i professori non facevano le corse non dico per farcelo amare, ma almeno per suscitare interesse.

Nella sua crudezza parla della *verità effettuale* della politica e quindi anche della vita, talvolta con note di pessimismo più che di realismo. Come Niccolò (lo chiamo confidenzialmente così) separò la morale dalla politica, vorrei fare uno sforzo per separare la morale dalla medicina. Come egli indicò al *Principe* la *Scienza Politica* come metodo per governare il cittadino, vorrei indicare al *Dottore* che solo la *Scienza Medica* può guarire il paziente, e insieme alla *Speranza* curarlo e consolarlo. All'ingresso del nostro Ospedale di Cortona (Arezzo) qualche anno fa, insieme all'Associazione Volontari Ospedalieri (AVO), abbiamo deciso di mettere una targa con una frase attribuita ad Augusto Murri: «Vieni per essere guarito, se non guarito almeno curato, se non curato almeno consolato». Questa dovrebbe essere la *mission* del medico e degli altri operatori sanitari, nell'ambito delle risorse disponibili. Ho pensato di adattarlo a un'analisi della realtà quotidiana del mondo sanitario incentrata sulla figura del medico e del paziente.

Quando ero ragazzo il medico era "Il Dottore" a cui si dava ascolto senza alcuna riserva. Poi i tempi sono cambiati e con l'esplosione tecnologica, l'autorevolezza del medico, come quella di tante altre professioni intellettuali,

è andata paradossalmente scemando. Si ha più fiducia nella macchina che nell'uomo. I portatori di conoscenza sono visti con fastidio e considerati detentori di un odioso e inutile sapere elitario. E allora medici, insegnanti e professionisti in genere scendono a compromessi con i detentori di ignoranza forse per paura, in quanto questi ultimi sono più numerosi e aggressivi, o forse anche perché hanno perso davvero la loro autorevolezza o non hanno più fiducia nella conoscenza. Questo riduce ancor più la stima nei loro confronti e succede quello che le cronache di tutti i giorni riportano: l'operato del medico è considerato più un bene di consumo che uno strumento di salute.

“Il Dottore”, per riacquistare la propria autorevolezza nell'epoca dell'incompetenza, deve mantenere, invece, la sua posizione di detentore di conoscenza. Anzi, deve diventare ancora di più scienziato e meno improvvisatore e per fare questo deve mettere in pratica tre cose: sperimentare per guarire, sperimentare per curare, sperimentare per consolare, per trattare il paziente con provvedimenti efficaci, sicuri e socialmente sostenibili.

L'errore che non deve compiere è dimenticare che il malato ha anche bisogno di speranza. La scienza ha dei limiti, anche se progressivamente vengono superati. Oltre i limiti della scienza c'è il bisogno di speranza. Questo però porta al rischio di inganno da parte di profittatori medici e non medici, con pochi scrupoli, a volte difficilmente distinguibili dalle persone per bene.

Questo libro non vuole decantare le attitudini più nobili dell'animo umano come l'amore, l'amicizia, la solidarietà e nemmeno condannare quelle più recondite come l'odio, la rabbia, il rancore. Vuole semplicemente cercare di capire per aiutare medico e paziente a fare del loro meglio.

Molte delle idee di questo libro le devo al mio maestro a distanza, Silvio Garrattini, che mi ha insegnato ad amare la scienza, la ricerca, la sperimentazione e il rispetto per il malato. A queste ho aggiunto alcune mie crude considerazioni della realtà quotidiana riguardo la relazione medico-malato. Spero che il libro sia utile all'uno e all'altro per migliorare il loro rapporto in profonda crisi.

Ho chiesto a Rosario Brischetto di accompagnarmi in questa avventura sia per le sue eccezionali conoscenze scientifiche, sia, e forse soprattutto, sono sincero, perché sa scrivere bene, meglio di quanto sappia fare io.

**Franco Cosmi**

# Collaboratori

**Alessandro Barneschi**

*Ufficio Ricerca Clinica e Profili Etici Giuridici, USL Toscana Sud-Est, Arezzo*

**Moira Bennati**

*Infermiera professionale, centro di Ricerca Clinica Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Sandra Bianchini**

*Responsabile Ufficio Ricerca Clinica e Profili Etici Giuridici,  
USL Toscana Sud-Est, Arezzo*

**Deborah Cosmi**

*Unità Operativa di Cardiologia, Ospedale Gubbio-Gualdo Tadino*

**Tina Frolo**

*Infermiera, Staff Direzione Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Enzo Gimignani**

*Unità Operativa di Cardiologia, Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Fabrizia Gorgai**

*Direzione Medica, Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Beatrice Mariottoni**

*Study Coordinator, centro di Ricerca Clinica Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Monia Morganti**

*Infermiera professionale, centro di Ricerca Clinica Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Maria Licia Polenzani**

*Infermiera, Staff Direzione Ospedale Santa Margherita di Cortona*

**Luciano Sabadini**

*Specialista reumatologo, libero professionista, Arezzo*

**Barbara Tarquini**

*Study Coordinator, centro di Ricerca Clinica Ospedale Santa Margherita di Cortona*



# Lettera al malato

DI FRANCO COSMI

«Ma sendo l'intento mio scrivere cosa utile a chi la intende, mi è parso più conveniente andare dietro alla verità effettuale della cosa che alla immaginazione di essa.»

NICCOLÒ MACHIAVELLI, *IL PRINCIPE*, XV

I più importanti libri finora scritti sull'essenza dell'uomo sono tre: *Pinocchio*, *Il Vangelo*, *Il Principe*. Il primo ci insegna come è l'uomo, il secondo come dovrebbe essere, il terzo come lo si governa. Niccolò Machiavelli scrisse *Il Principe* per cercare di distinguere la morale dalla politica, in due mesi. Noi abbiamo scritto questo libro in due anni per parlare non del medico e del paziente platonico, del mondo delle idee, ma di quello aristotelico, del mondo reale, per provare a distinguere nel campo medico la scienza dalla speranza e dal rischio di inganno. I consigli del segretario fiorentino sono diretti a chi governa, ma anche al popolo; i nostri a chi ci cura, ma anche a chi sta male o crede di essere malato. Il volume è diretto al medico ma sarà utile soprattutto al paziente. D'altronde, sempre Machiavelli ci ha insegnato che «a conoscere bene la natura de popoli bisogna esser Principe, ed a conoscer bene quella de Principi conviene essere popolare». Leggendo Niccolò Machiavelli ci siamo innamorati della «verità effettuale» che, in medicina, è centrata sulla relazione di cura medico-paziente in un determinato contesto organizzativo e tecnologico. Questa relazione dovrebbe essere basata esclusivamente sulle prove di efficacia, non dimenticando però che la speranza va mantenuta con un buon uso del dialogo e dell'effetto placebo. La scienza senza cura non è una buona medicina, ma la cura senza scienza è illusione o inganno. Di fatto solo un terzo delle terapie che vengono effettuate ha prove di efficacia certe mentre le altre hanno scarse o nessuna evidenza. Non esistono buone cure senza buona ricerca e la buona ricerca è quella basata sulla sperimentazione. Quest'ul-

tima non ha nulla a che fare con i ragionamenti fisiopatologici. Questi possono essere utili e indispensabili in una prima fase per scegliere un percorso da seguire, ma senza un'evidenza scientifica lasciano il tempo che trovano. Nella storia della medicina tanti ragionamenti e supposizioni hanno portato a scelte scellerate nella cura di molte malattie! Bisogna ammettere però che nell'immediato l'illusione può avere un successo maggiore rispetto a una scelta scientifica in quanto non sempre è ben presente il concetto: «Chi non vuole scrivere ghiribizzi e sogni bisogna che riscontri le cose e nel riscontrarle va tempo» (Niccolò Machiavelli, *Lettera ai Dieci*, 13 novembre 1502).

Oggi si vive meglio e più a lungo grazie alla scienza e all'innovazione tecnologica. Paradossalmente, più la medicina ha saputo offrire terapie sempre più efficaci e personalizzate, più il medico è riuscito ad aggiungere tempo e qualità alla vita del paziente, più è diminuita la fiducia nei suoi confronti, soprattutto perché è stato scambiato il diritto alle cure corrette con il diritto alla guarigione. La relazione medico-paziente si è incrinata sia per una difficoltà dei due attori a dialogare sia perché si è ridotto il tempo di comunicazione, con medie che in Italia si aggirano intorno ai dieci minuti per il paziente ambulatoriale, soprattutto a causa di un'organizzazione con incentivi volti più alla quantità che alla qualità delle visite. È stato calcolato che in ospedale il medico dedica i due terzi del suo tempo al computer per la gestione delle cartelle cliniche, alla comunicazione con altri medici, infermieri, amministrativi, e solo un terzo alle prestazioni diagnostico-terapeutiche e alla comunicazione con il paziente ricoverato. Paradossalmente si percepisce una minore fiducia sia nei medici sia nella scienza mentre ci si affida ciecamente alla tecnologia, il nuovo oppio dei popoli. C'è un sentimento di non accettazione dei limiti della scienza e dell'assenza di rimedi efficaci per alcune malattie. Questo viene in parte alimentato dal sensazionalismo dei mass media che riportano tutti i miglioramenti tecnologici e la possibilità di guarire e curare malattie per cui un rimedio era fino a qualche anno fa impensabile, tacendo però sui molti fallimenti e sugli effetti negativi che si verificano. L'altro motivo è rappresentato dal fatto che quando ci sono possibilità di guarigione basse per tutti, il fallimento terapeutico viene accettato in quanto ineluttabile, quando invece le possibilità sono più alte chi non guarisce e non migliora non accetta il fallimento e viene pervaso dal sospetto che non tutto sia stato fatto o che sia stato fatto qualcosa di sbagliato. Non vengono accettati i concetti di incertezza e probabilità che invece sono alla base di



tutto il sapere medico. Si rimpiange la capacità di empatia, compassione, consolazione del medico di una volta, e indubbiamente sia i miglioramenti scientifici sia l'enorme innovazione tecnologica hanno sacrificato questo aspetto della medicina. Dobbiamo però anche riconoscere che un medico empatico che ci consola ma non applica le moderne conoscenze scientifiche è apprezzabile per la sua umanità ma non ci fa vivere né meglio né più a lungo, anche quando l'avere queste qualità è molto importante come in un paziente affetto da una malattia grave. Provate a essere empatici, compassionevoli e consolatori con un paziente con grave scompenso cardiaco in fase avanzata o con cancro diffuso senza lenire la dispnea nel primo e i dolori nel secondo. Non penso che il paziente apprezzi! Il medico che piange insieme al malato può essere considerato molto umano ma non bisogna dimenticare che è lui che deve essere di sostegno al paziente e non viceversa. «Il medico pietoso fa la piaga puzzolente» recita un noto proverbio toscano. Occorrono la scienza e la cura, l'empatia e la capacità professionale, trattare la malattia e il malato, la narrazione e l'intervento efficace, l'informazione esaustiva e la speranza. Curare la malattia senza tener presente le conoscenze scientifiche è la cecità della ragione, il buio della mente; applicare la scienza senza curare il malato rappresenta l'assenza di misericordia e di compassione, indispensabili per un buon rapporto medico-paziente.

Ho chiesto al mio amico d'infanzia Tonino, ex ferroviere in pensione, di darmi un parere da laico sulla prima stesura del libro. Mi ha detto che mette ansia in quanto sia chi sta male sia chi sta bene ha bisogno di certezze e assicurazione. L'approccio scientifico probabilistico è poco accettato. Questo corrisponde al vero e la dimostrazione l'ho avuta anche oggi con i parenti, medici molto famosi, conosciuti e stimati, di un paziente con scompenso cardiaco, ricoverato per gravi problemi respiratori, purtroppo in fase quasi terminale della vita. La razionalità viene meno anche a chi, per il suo lavoro, è abituato o dovrebbe essere abituato a essere razionale. Vengono fuori osservazioni e richieste che non ci si aspetterebbe, considerata anche la stima che uno nutre verso questi professionisti, che mettono in imbarazzo chi deve prendere decisioni.

La scienza non fa sognare ma è il grande antidoto al veleno delle impressioni e delle opinioni, del facile entusiasmo e della superstizione, l'unica capace di guarire indipendentemente dall'evoluzione naturale del male. Laddove essa mostra i suoi limiti, il paziente ha bisogno di speranza. La medicina tecnologica troppo spesso

dimentica questo importante aspetto dando spazio così a improvvisati guaritori e ciarlatani. La speranza promessa da questi viene confusa con la scienza, aprendo così la porta all'inganno. Quando il diritto alla speranza si scontra con la dura legge della realtà, rende fertile il terreno per l'inganno da parte di approfittatori senza scrupoli sia medici sia non medici.

Tu, malato (do sempre del lei ai malati per rispetto, ma in questo caso voglio essere confidenziale come con un amico), hai diritto alla speranza ma non puoi non tenere conto della dura realtà scientifica. Tu non hai e non puoi avere le conoscenze e l'esperienza necessarie per decidere se esiste o meno una cura per la tua malattia e quale sia quella migliore. In questo campo sei a razionalità limitata come lo siamo tutti per le cose di cui abbiamo una conoscenza superficiale. Puoi partecipare nella fase di stesura dei protocolli di sperimentazione e delle linee guida, attraverso le tue associazioni di rappresentanza, ma al momento della loro attuazione puoi condividere o non condividere quanto deciso, senza alcuna pretesa, se non quella di una loro attenta applicazione, tenendo comunque conto dell'imprevedibilità dei risultati in ogni singolo paziente. Anche di questo dovrebbero parlare i luminari dei salotti buoni delle ribalte televisive, e non solo dei loro strabilianti risultati.

Vedremo in futuro i progressi riguardo l'intelligenza artificiale, ma potrai sempre comunque continuare solo a condividere o meno una scelta, mentre l'unica cosa intelligente che puoi e devi fare è quella di pretendere che si tratti di una scelta basata su prove di efficacia. Certo la scienza è imperfetta, però da tanti errori si arriva a qualche verità, mentre le scemenze rimangono scemenze. L'ignoranza medica, quando ci si ostina a non cercare prove di efficacia e ad agire al di fuori della ricerca medica, si traduce in terapie spesso inefficaci, costose e talvolta dannose. «Così, come capita troppo spesso nella commedia umana, la magniloquenza velava l'ignoranza e nell'ignoranza ci si voleva illudere per il meglio» (Carlo M. Cipolla, *I pidocchi e il Granduca*).

Tu, malato, puoi aiutare il tuo medico a prendere decisioni con la tua saggezza, non con la sapienza che non hai e che non puoi acquisire con informazioni occasionali nemmeno consultando il "Dottor Google". Per capire l'anatomia e la fisiologia del corpo umano ci sono voluti secoli di studio e ricerche. Solo negli ultimi centocinquanta/duecento anni sono stati fatti reali progressi nel campo della patologia, della diagnostica e delle terapie. Un approccio veramente scientifico alla medicina

è degli ultimi cinquant'anni e sono ancora più le cose che non sappiamo rispetto a quelle che sappiamo. Nessuna delle decisioni che prendiamo è certa, tutto è probabile. Accetta questa realtà incontrovertibile, che nessuno, se è onesto, può negare.

Non conviene curarti da solo. Tu puoi anche capire dove è il bianco e dove è il nero, quali sono le cure chiaramente indicate e quali quelle controindicate. Ma tra questi due colori c'è un più ampio territorio di grigio difficile da decifrare. Se tu partecipassi a un congresso medico ti renderesti conto di quanta incertezza c'è sui percorsi diagnostico-terapeutici di molte patologie. Questo non per ignoranza o inerzia ma perché la conoscenza ha bisogno di tempo e sperimentazioni. Oggi la medicina basata sull'evidenza ci raccomanda come trattare il "paziente medio". L'obiettivo del futuro è quello di una «medicina basata sull'evidenza personalizzata, per dare al paziente giusto la giusta medicina, nella giusta dose e nel tempo giusto», per usare le parole dell'ex presidente degli Stati Uniti, Barack Obama. Molto azzeccato come slogan anche se, di fatto, sarà praticamente impossibile raggiungere l'obiettivo alla lettera per tutte le malattie. Ogni persona, come ogni malato, è irripetibile e quindi anche in futuro dovremo accontentarci di una medicina personalizzata, individuando gruppi omogenei di pazienti attraverso la medicina di precisione, ma sempre con un margine di errore difficilmente quantificabile, sia pur ridotto. Questo tipo di medicina probabilmente indurrà un enorme aumento della spesa sanitaria, di difficile sostenibilità, che andrà deciso se a carico del paziente o della collettività.

Tu, malato, non devi farti imbrogliare da imbonitori e impostori quando puoi avere la probabilità concreta di prevenire o guarire da una malattia, o quando puoi curare una malattia inguaribile per avere una qualità buona del restante periodo di vita. Non farti ingannare da chi ti propone le soluzioni che tu desideri. Fai finta di lasciarti illudere solo da chi sinceramente vuole darti speranza in casi disperati. Tieni conto dell'evoluzione naturale della malattia e del fatto che esistono meccanismi riparativi biologici che devono avere tempo per funzionare. Non sempre c'è bisogno di medicine o procedure invasive per guarire. Tieni presente che i buoni stili di vita fanno meglio di tante medicine sia nella prevenzione sia nella guarigione dalle malattie. Se ti ostini a mantenere stili di vita scorretti non puoi chiedere miracoli o pretendere che la collettività sostenga spese insostenibili per curarti. Anche tu hai qualche dovere.

Non farti interrompere dal medico dopo venti secondi che hai iniziato a esporre il tuo problema. Il tempo di comunicazione rientra nel tempo di visita. Fatti

valere nella narrazione della tua storia, dei tuoi sintomi, delle tue aspettative, dei tuoi dubbi, di cosa hai riscontrato su internet e di quello che hanno detto in televisione, sempre tenendo presente però che l'esperto è lui, come quando parli con il tuo idraulico o il tuo meccanico. La cosiddetta alleanza medico-paziente è un'alleanza tra chi ha un problema di salute e chi lo deve risolvere. Il solo esperto è il medico, anche se nella Sanità, come in tutti i campi, 1 non è uguale a 1 e la sicurezza si fa con la professionalità ma ancora più con l'esperienza, soprattutto in situazioni di imprevedibilità. Se qualcuno ti dice che il paziente è il miglior medico di se stesso ti sta ingannando. Cosa ne sai tu della scienza medica, delle linee guida, della tecnologia, dell'evoluzione della conoscenza? Anche la persona più colta non diventa esperta solo perché ha letto delle informazioni su internet. Il malato intelligente aiuta il medico a prendere la decisione giusta senza sostituirsi a lui, magari suggerendogli anche di consultare internet per problematiche specifiche. Tu hai unicamente la percezione dei tuoi sintomi e il peso della tua sofferenza ma puoi semplicemente scegliere tra curarti e non curarti, rifiutare cure specifiche, fare proposte tra cure scientificamente simili se hai informazioni attendibili. Non puoi coinvolgere il medico nell'attuazione delle tue convinzioni personali, soprattutto in un momento in cui, a causa della malattia, sei più debole, esausto, irritabile e avvilito. Non è rispettoso verso una persona che dovrebbe avere una conoscenza scientifica maggiore della tua. Esigi invece la premura più che il paternalismo.

Rispetta il medico che ti dice: «Non saprei». Meglio questa risposta che un'altra avventata solo per compiacerti o un consiglio non basato su prove di efficacia. In mancanza di valide terapie per una determinata malattia meglio un «non so» che un'illusione o un inganno magari costosi o pericolosi. Molti rimedi sono inutili e talvolta peggiori del male. Solo un terzo dei rimedi attualmente utilizzati è di solida e comprovata efficacia. Di una malattia con causa sconosciuta accetta il fatto dell'assenza di terapie valide e, se è lieve, scegli una terapia puramente sintomatica, se è grave e irrimediabile scegli una terapia palliativa. In entrambi i casi sollecita il medico a disegnare, insieme ad altri, una sperimentazione clinica per cercare di trovare rimedi efficaci e partecipa a essa. In alcune malattie il percorso diagnostico-terapeutico può assomigliare al lavoro di un detective più che a quello di un medico.

Non chiedere sempre tutto e subito e soprattutto non diventare un consumatore incallito del mercato sanitario e della medicina commerciale. Le risposte vanno date quando servono, non sempre necessariamente subito. Esistono nelle liste di

attesa delle priorità che vanno rispettate. Ricorda anche che non sempre fare di più o spendere di più significa fare meglio. Negli Stati Uniti la spesa per la Sanità è quasi il triplo di quella italiana, eppure l'aspettativa di vita è di quattro anni inferiore, i pazienti si ammalano di più di cancro, diabete, malattie cardiovascolari e respiratorie, e la qualità di vita la lascio decidere a te. Possono coesistere tanta medicina e poca salute. Le preferenze di medici e pazienti disgiunte da prove di efficacia, eccetto casi isolati, fortuiti e imprevedibili, non migliorano l'efficacia diagnostico-terapeutica, rendendo il Sistema sanitario insostenibile non solo per la collettività ma anche per il privato.

Non chiedere certezze e non pretendere che il tuo dottore abbia tutte le risposte alle tue richieste. Non farti abbindolare dal sensazionalismo. La medicina è basata su scelte di probabilità e approssimazione. Dobbiamo fare i conti più su quello che non sappiamo che su quello che sappiamo. Nessuna scelta anche basata su prove di efficacia dà risultati certi. La certezza scientifica va intesa solo come una minore incertezza e non come verità. Anche la cosiddetta "medicina di precisione" del futuro sarà sempre e comunque una medicina del "pressappoco", che non è "pressapochismo" in quanto si basa sulle più accreditate prove di efficacia, che la ricerca scientifica cerca di migliorare attraverso la sperimentazione clinica. Meglio il "pressappoco" del "fate come vi pare". Chi dice il contrario ti illude! Accetta un ragionevole dubbio, anche perché di meglio non c'è. Il rischio zero non esiste! La tua saggezza e quella del tuo medico stanno nell'affrontare nel modo migliore possibile l'incertezza, riducendola per quello che è possibile. Perdoni qualche inevitabile errore veniale in un'attività così complicata come quella medica, chiedi il giusto risarcimento in caso di errore grave e inescusabile, soprattutto se non sono stati applicati i provvedimenti che hanno evidenza di efficacia. Non accusare con troppa faciloneria chi si occupa della tua salute, perché può portare a un sistema troppo difensivo e questo non ti aiuta e può rendere il processo diagnostico e terapeutico più complicato, costoso e meno efficace. Il tuo nemico non è il medico, ma la malattia!

Cerca di aiutare il medico a curarti nel miglior modo possibile, mantenendo l'aderenza alle terapie e stimolandolo a vincere l'inerzia terapeutica e diagnostica riscontrabile in qualche caso. Il rispetto delle linee guida basate su prove di efficacia è fondamentale per ottenere buoni risultati nelle malattie sia acute sia croniche. Se hai effetti collaterali o intolleranza faglielo presente e discutete insieme la soluzione.

Non pretendere che il medico faccia quello che tu richiedi o che ti sembra fare meglio. Oltre che una questione di professionalità, è anche un problema di responsabilità medico-legale da cui tu sei immune, mentre lui no. Per un errore effettuato per compiacerti, lui può essere citato in giudizio, tu più difficilmente. Lui deve rispondere all'amministrazione di un'eventuale spesa eccedente, tu no. Si dice che la salute non ha prezzo. Però ha un costo. Cerca di condividere con lui la problematica. Se comunque ti sei innamorato di un esame o di una terapia non mettere la spesa a carico della comunità, ma affrontala con le tue risorse. Non puoi avere gratis anche il superfluo.

Non sparare a zero contro il Servizio Sanitario Nazionale per alcune disfunzioni sicuramente presenti. Pensa a quante persone con malattie gravi come il cancro, le cardiopatie e le malattie degenerative hanno bisogno di interventi chirurgici e di terapie mediche molto costose, poco sostenibili da una famiglia con un normale reddito. In altri paesi, senza un sistema solidaristico universale, per fare fronte a queste malattie alcuni devono ricorrere a prestiti gravosi e addirittura qualcuno ha dovuto vendere la propria casa. Teniamoci ben stretto il servizio pubblico per gli eventi gravi, per le terapie necessarie e per la prevenzione; lasciamo al mercato i provvedimenti con scarsa o nessuna prova di efficacia, la cui utilità è basata solo su ipotesi, impressioni, opinioni.

Non far scadere l'importante rapporto di fiducia medico-paziente, anche se delicato e fragile, in un rapporto di mera osservanza giurisprudenziale e di attenzione mediatica. Non considerare il medico ciò che non è, non è mai stato, non vuole e non può essere: il sacerdote di una religione esatta. Non è utile né a te né a lui, perché lui sarebbe costretto a fare cose che non farebbe secondo scienza e coscienza e tu avresti più disagi, spenderesti di più e alla fine non avresti una salute migliore. Rimproveralo quando sbaglia veramente.

Non lasciarti prendere dall'ira quando un tuo disturbo o malattia sono di difficile diagnosi o risoluzione. Talvolta può dipendere dal medico che non sa, talvolta dal fatto che esistono poche conoscenze riguardo un determinato sintomo o una specifica patologia. Nel primo caso, come tuo diritto, chiedi un secondo parere a un altro medico o a un team di esperti che comunque si basino sulle prove di efficacia e applichino le linee guida riconosciute dalla comunità scientifica; nel secondo, chiedi che venga effettuata una sperimentazione per trovare cause e soluzioni della malattia. La peggiore sperimentazione è quella non effettuata quando

necessario. Nel caso di una malattia irrimediabile lasciati consolare. Non c'è un rimedio efficace per tutto. Solo una profonda ignoranza o malafede può far pensare il contrario. La rabbia non risolve niente.

Aiuta il medico a evitare che la politica anteponga le necessità del consenso elettorale a quelle della scienza e che la magistratura interferisca con decisioni giudiziarie su questioni puramente scientifiche. Una scelta che non è scientifica non diventa scientifica solo perché ha il consenso democratico o perché il giudice la impone. Rimane comunque non scientifica.

Attento alle cosiddette fake news, alle bufale che imperversano sui social media. Dal groviglio inestricabile della mente umana esce di tutto. «A forza di essere molto informato so poco di tutto e dimentico di guardarti negli occhi» dice il menestrello Jovanotti, nostro concittadino di Cortona, nella sua canzone *Ragazza magica*. Ognuno razionalizza a modo suo cose di cui non ha la minima conoscenza ed esperienza e talvolta l'incompetenza diventa merito solo perché viene comunicata in modo accattivante da persone che hanno molto consenso. Non dare retta alle piazze urlanti, ai narcisisti dei social e al bullismo scientifico. Scegli un medico che ti sappia comunicare le migliori prove di efficacia e ti sappia dare speranza, piuttosto che un guaritore (anche se medico) che ti vuole solamente illudere! Ricordati comunque che più salute non significa necessariamente né più medicina né meno medicina, ma semplicemente la giusta medicina, che insieme, ognuno nel suo ruolo, tu di malato lui di professionista, dovrete cercare. Quando non ti fidi più di lui e desideri cercare altro non cadere nelle mani di chi ti vuole solo ingannare. Soprattutto guardati da chi ha interesse a sfruttare la scienza non per il tuo bene ma per ricavarne utili economici, di potere o di successo, per proporre terapie già note per l'efficacia in alcune patologie, ma applicate in contesti diversi non ancora sperimentati, approfittando anche del tuo bisogno emotivo e irrazionale. Lo "sfruttamento scientifico" è uno dei modi più subdoli per ingannarti, che a mano a mano sta prendendo piede nel mondo sanitario, soprattutto da parte di chi detiene abilità tecniche particolari.

Quando la scienza non può essere di aiuto alla tua malattia e la disperazione e la rabbia rischiano di avere il sopravvento, lasciati prendere dalla speranza che l'evoluzione naturale della malattia possa essere favorevole, dall'efficacia delle cure compassionevoli e delle terapie palliative. La mancanza di cultura scientifica porta a credere che la guarigione dalla malattia o il peggioramento avvengono per

intervento divino come punizione o redenzione. Il Signore è attento alla nostra anima, non al nostro corpo e alla nostra mente. A questi dobbiamo pensarci noi. Curare la malattia e non il malato è sbagliato, ma curare il malato e non la malattia è diabolico. Pensa al tuo medico come amico e compagno nella strada accidentata della vita più che come una persona indifferente alla tua sofferenza. Non fidarti dei ciarlatani. La cialtroneria e l'abilità comunicativa sono un mix pericoloso, ma possono coesistere e indurti all'inganno. Invece, affidati e cerca conforto in quelle persone che hanno scelto di stare seriamente a fianco dei malati come le associazioni di volontariato che entrano in punta di piedi, ascoltano, prendono per mano, aiutano ad affrontare un periodo difficile, in cui siamo più fragili e vulnerabili, affiancando medici e infermieri.

Se pensi di saperne più del tuo dottore, cambialo, ma oltre a sottolineare i suoi presunti errori, fatti un esame di coscienza per i tuoi. «Perché guardi la pagliuzza che è nell'occhio del tuo fratello e non ti accorgi della trave che è nel tuo occhio?» (Lc 6,41). Quante volte hai pensato e detto cose che poi si sono rivelate sbagliate? Tu ricordi solo quando ci hai azzeccato, ma se ci pensi bene hai tanti scheletri nell'armadio, che hai rimosso dalla tua memoria. È naturale ricordare solo le scelte giuste ma rammenta anche quante volte hai rischiato di far sbagliare il tuo dottore e quante volte gli hai mentito.

Datti da fare per morire giovane il più tardi possibile, mantenendo stili di vita adeguati e aderendo a quello che la scienza mette a disposizione sia per la prevenzione sia per la cura. Guarda quanti novantenni in gamba ci sono in giro! Certo c'è anche tanta invalidità per cronicità, ma con molte malattie si può convivere restando giovani nello spirito. Accetta la morte quando è il momento: dopo la nascita è l'unica cosa certa della vita. Non accettarla rende il trapasso ancora più angoscioso. Di' anche ai tuoi parenti di non esorcizzarla quando è inevitabile e di rifiutare l'accanimento terapeutico. La morte sa essere più misericordiosa della nostra scienza, delle nostre cure, delle nostre illusioni, dei nostri inganni.



*Uno*

LA MEDICINA CHE GUARISCE  
È SCIENTIFICA E BASATA SU PROVE  
DI EFFICACIA

DI FRANCO COSMI

«Se si considererà bene tutto, si troverà qualche cosa che parrà virtù, e seguendola sarebbe la ruina sua, e qualche altra che parrà vizio, e seguendola, ne riesce la securtà ed il bene essere suo.»

NICCOLÒ MACHIAVELLI, *IL PRINCIPE*, XV

La guarigione o il miglioramento di una malattia dipendono dalla sua evoluzione spontanea in senso positivo per l'intervento dei meccanismi riparativi naturali, dall'effetto placebo della terapia effettuata innescato dall'aspettativa del paziente, dall'efficacia intrinseca del provvedimento farmacologico o chirurgico attuato.

Il peggioramento invece dipende dall'evoluzione spontanea in senso negativo per il fallimento dei meccanismi riparativi naturali, dall'effetto nocebo legato all'aspettativa negativa del paziente, dall'inefficacia nello specifico paziente del trattamento praticato o da un errore sanitario.

Un'evoluzione intermedia consiste nell'adattamento, dove i meccanismi appena citati appaiono in equilibrio.

Spesso, nell'evoluzione sia verso la guarigione sia verso il peggioramento o l'adattamento, questi meccanismi coesistono. Da qui si capisce che la possibilità di guarigione o meno da una malattia con un farmaco o un interven-

to chirurgico non la stabiliscono né il medico né il paziente e neppure i suoi familiari, ma può essere chiarita unicamente da un'adeguata sperimentazione clinica controllata. Il paziente, i familiari o il medico possono percepire solo gli effetti dell'evoluzione della patologia.

Si parla di medicina ufficiale, medicina alternativa, complementare, omeopatica, naturale, narrativa, rigenerativa e riparativa, di precisione e anche di slow medicine e fast medicine. La medicina però è una: quella basata sulla sperimentazione clinica e su prove di efficacia, anche se rimane pur sempre una scienza approssimativa. Come testimonia anche il nostro sistema scolastico, noi abbiamo più dimestichezza con la cultura umanistica, che si basa più sulle parole, sull'elaborazione di idee, sulle emozioni, sull'arte, che con quella scientifica incentrata più su numeri, dati, fatti, osservazione, ragionamento logico. Consideriamo intellettuali i personaggi del campo letterario e artistico. La cultura umanistica viene ritenuta più attraente e domina le scelte di carattere politico. La scienza è invece considerata una materia arida anche se di grande importanza nello sviluppo sociale di una comunità. Già nel 1959 Charles Percy Snow nel suo saggio *The Two Cultures and The Scientific Revolution* notava come la scarsa comunicazione tra scienziati e mondo umanistico fosse uno dei mali che più ostacolava la soluzione di molti problemi dell'umanità e di come la cultura ascientifica tenda a trasformarsi, molto più spesso di quello che uno immagina, in antiscientifica.

In un articolo del 18 gennaio 2018 il giornalista Vittorio Feltri, parlando dei farmaci alternativi che fanno litigare, sentenziava che «l'unica medicina buona è quella che ti guarisce». Sembrerebbe lapalissiano al cosiddetto pensiero veloce e intuitivo e probabilmente, visto dalla parte del paziente, è così. Però in questo modo mettiamo conoscenza e ignoranza sullo stesso livello. Se valutiamo invece il problema dal punto di vista scientifico con il pensiero lento e riflessivo, e nell'interesse vero del paziente, tralasciando i bisogni emotivi e irrazionali, l'affermazione non è assolutamente vera: non tiene conto dell'efficacia intrinseca del provvedimento, dell'evoluzione naturale della malattia e dell'effetto placebo (nonché, per gli addetti ai lavori, della regressione verso la media). Quindi la vera medicina che guarisce è soltanto quella basata sull'evidenza scientifica. Il medico e il malato sono

costretti a condividere questo concetto se non vogliono discutere di ghiribizzi e sogni. Anzi è il malato che dovrebbe pretendere dal medico di essere curato in questo modo. Tutto il resto è opinione, illusione e nella peggiore ipotesi un voluto inganno.

La medicina, come tutte le scienze biologiche, sociali ed economiche, è una scienza del “pressappoco” che può migliorare solo attraverso difficili e lunghe sperimentazioni e anche con qualche inaspettato colpo di fortuna. Di meglio non abbiamo. L’alternativa è la medicina del “curati come ti pare” e quella “commerciale” basata più sul consumismo sanitario che su efficacia, sicurezza, sostenibilità ed equità delle cure. È stimolata sia dal medico sia dal paziente. Dal primo per ridurre le proprie ansie per una diagnosi incerta, nell’ambito della medicina difensiva o per puro profitto. Dal secondo per l’ansia di una futile conoscenza della propria salute, per paura percepita o indotta, per diffidenza, per fede cieca nella tecnologia, per necessità di speranza e illusione. Bisogna comunque riconoscere che in una piccola percentuale di casi anche la medicina commerciale può portare a diagnosi inaspettate e terapie risolutive. È giusto quindi lasciarla alle preferenze del paziente non indotte dall’interesse del medico. Naturalmente le risorse impiegate devono essere quelle personali del paziente in quanto il rapporto costo-beneficio è nettamente sfavorevole per la collettività.

Purtroppo la forza ma anche la debolezza della scienza stanno nei suoi limiti, nella necessità di verificabilità, trasparenza e condivisione; mentre la forza dell’illusione e dell’inganno sta nella mancanza di limiti, nell’autoreferenzialità, nel basarsi su presupposti non verificati e non verificabili. È più facile credere alle favole!

La velocità è il tratto distintivo e uno degli aspetti più caratteristici della società industrializzata e ancora di più di quella informatizzata. La moderna comunicazione esige tempi rapidi e sensazionalismo. Non sopporta i tempi lunghi della scienza e la sua incertezza. C’è bisogno ogni giorno di notizie semplici e sensazionali, che diano certezze ed emozioni. La scienza medica le dà solo ogni tanto. Ai congressi medici che frequento, gli studi di ricerca clinica neutri o negativi che hanno richiesto anni per la loro effettuazione sono molti di più di quelli che hanno portato a risultati positivi.

Le bufale invece si possono inventare ogni giorno e sono di una certezza assoluta. A questo aggiungiamo che lo scienziato generalmente appare serio, antipatico, grigio, rompiscatole, mentre l'artista è brillante, simpatico, di battuta facile, quello che piace alla gente, anche se pieno di vuoto. La soluzione potrebbe essere quella di trovare scienziati che abbiano anche il dono della comicità!

Di fronte alla sofferenza del malato la scienza manifesta il suo principale difetto: l'incapacità di commuoversi, di avere compassione, di suscitare emozioni. Per evitare questo deve intervenire il medico con la sua arte e la sua esperienza. L'arte deve integrare la scienza, non sostituirla o addirittura ignorarla, altrimenti si sconfinerà facilmente nell'illusione e nell'inganno. Gli "spiegatori" non hanno bisogno di prove di efficacia ma solo di ragionamenti che giustifichino le loro ipotesi narcisiste e la loro grande ignoranza; insegnano senza avere mai imparato, parlano senza ascoltare, sciorinano slogan studiati a memoria, confondono la capacità mediatica con la competenza, hanno come fine la discussione perenne e non la soluzione dei problemi, sicuri e oscuri come l'oracolo di Delfi, brillanti nel pensiero veloce e analfabeti in quello riflessivo, abilissimi nel creare consenso e non condivisione delle competenze, esperti nel creare nemici inesistenti da combattere e nel combattere paure esistenti per poi cavalcarle, ricchi di informazioni ma poveri di conoscenze, pronti a buttarla in caciara, scienziati nel manipolare menti deboli, ambiziosi ma incompetenti, buoni a nulla ma capaci di tutto non sapendo distinguere tra opinione, dato scientifico e verità.

È un desiderio profondamente umano credere a quello che si vuole credere, che più fa piacere, che più fa comodo, che più conviene. La scienza non è questo, per fortuna o purtroppo a seconda dei punti di vista. Le spiegazioni sono sempre e soltanto scientifiche, mentre le valutazioni sempre e soltanto etiche. La scienza cerca di avvicinarsi alla verità e pertanto i suoi dati non possono essere democratici, l'etica invece non ha verità e quindi ha bisogno di pluralismo e democrazia.

La cura della malattia non può che essere scientifica basata sulle prove di efficacia, le linee guida e l'esperienza del medico. La cura del malato non può

che essere empatica, basata su una buona relazione medico-paziente, un'èlevata aderenza del paziente alle cure, una bassa inerzia clinica del medico nell'attuare le buone pratiche diagnostico-assistenziali. Solo l'integrazione di questi aspetti può portare a buoni esiti clinici e alla soddisfazione di entrambi gli attori, liberandoli da quel sentimento comune primordiale, sempre in agguato, che rischia di travolgerli: la paura.



*Due*

## MEDICINA UFFICIALE E PROVE DI EFFICACIA

DI FRANCO COSMI

«La natura genera pochi uomini gagliardi; la industria e lo esercizio ne fa assai.»

NICCOLÒ MACHIAVELLI, *DELL'ARTE DELLA GUERRA*, I, VII

Nel giuramento professionale il medico dichiara: «di praticare la medicina intesa come insieme di scienze applicate che si fondano sui risultati della ricerca basata sul metodo sperimentale e sull'osservazione sistematica e pianificata; ... di adeguare la conoscenza scientifica, le applicazioni tecnologiche e le mie abilità tecniche alle specifiche caratteristiche del singolo individuo nel rispetto delle sue preferenze e delle sue sensibilità; ... di non far mai prevalere l'interesse della scienza sulla salvaguardia della salute, del benessere e dei diritti dei soggetti coinvolti nella ricerca biomedica; ... di prestare, in scienza e coscienza, la mia opera, con diligenza, perizia e prudenza e secondo equità, osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della professione». Si tratta quindi di praticare una medicina fondamentalmente scientifica nel rispetto delle preferenze del paziente.

Tuttavia quando si parla di medicina ufficiale non sempre ci si riferisce a quella basata su prove di efficacia. Innanzitutto su 354.000 medici e odontoiatri iscritti all'albo dei medici, circa 20.000 (6%) praticano l'omeopatia ordinariamente o occasionalmente («Libero» dell'1/11/2018). Non ci sono dati at-

tendibili sulla pratica della medicina alternativa e complementare. Possiamo comunque stimare che un medico su dieci, sia pur legittimamente, non rispetta pienamente il giuramento professionale, praticando una medicina che di scientifico ha ben poco in quanto non fondata «sui risultati della ricerca basata sul metodo sperimentale e sull'osservazione sistematica e pianificata».

Nelle linee guida proposte dalle principali società scientifiche bisogna distinguere la raccomandazione dall'evidenza. Nelle raccomandazioni di classe I esiste un consenso generale di chi redige le linee guida sul fatto che il trattamento sia vantaggioso, utile ed efficace, ma non sempre l'evidenza è di tipo A (prove di efficacia derivate da numerosi trial clinici randomizzati). Spesso anche nelle raccomandazioni di classe I il livello di evidenza è C (basato non su prove di efficacia ma sul consenso degli esperti o su studi di piccole dimensioni, retrospettivi o registri). Purtroppo la storia della medicina è ricca di errori per essersi affidati al consenso degli esperti: la terapia con digitale a dosi elevate, il trattamento con antiaritmici per le extrasistoli nel post infarto, la terapia inappropriata con inotropi positivi, gli antiaggreganti nella prevenzione primaria, solo per citarne alcuni in campo cardiologico, la terapia intensiva con insulina e alcuni ipoglicemizzanti orali nel paziente con diabete di tipo 2, indicazione a interventi chirurgici in campo oncologico che non modificano la prognosi del paziente, terapie oncologiche molto costose che allungano una vita di pessima qualità solo di qualche mese, terapie reumatologiche senza sperimentazione di efficacia, farmaci epatoprotettori che proteggevano poco, farmaci per la demenza che difficilmente fanno ricordare, farmaci antidepressivi nella depressione minore, la terapia antibiotica protettiva nelle malattie virali, trasfusioni di sangue a livelli di emoglobina inappropriati, interventi chirurgici compassionevoli spacciati per salvavita, uso di tecnologie molto costose come i robot in chirurgia per patologie che potrebbero essere trattate con sistemi più economici.

Il medico che pratica la medicina ufficiale, la quale non si basa su prove di efficacia ma su metodi non scientifici e opinioni personali, è pericoloso soprattutto quando è influente, autorevole e sa comunicare bene. In qualche modo è il vecchio barone illuminato che affascina i suoi allievi i quali non osano dire che il re è nudo. È un grande inganno con il consenso degli ad-



detti al lavoro subito dal povero paziente, che talvolta illude e talvolta dà speranza – e in tal senso può avere anche una giustificazione – ma non guarisce, e addirittura può aumentare le sofferenze producendo costi molto elevati. È una sperimentazione non controllata che talvolta può anche sfociare nella scoperta di terapie mediche o chirurgiche efficaci, ma al prezzo di tanti errori non riconosciuti come tali e risorse sprecate. Queste ultime potrebbero essere impiegate meglio per fare ricerca seria, per trovare veri provvedimenti efficaci. Invece si preferisce spendere in modo poco oculato senza apportare concreti vantaggi in termini di qualità e quantità di vita.

Talvolta accade che vengano intrapresi provvedimenti farmacologici o chirurgici nel semplice obiettivo di aumentare le prestazioni, incassare quote di DRG (Raggruppamenti omogenei di diagnosi) o avere visibilità mediatica senza alcun vantaggio per il malato e sottoponendo la famiglia e la società a costi talvolta poco sostenibili. Al contrario per provvedimenti molto efficaci e poco costosi, come i vaccini, si liscia il pelo a minoranze rissose prive di qualsiasi argomentazione scientifica, per avere un consenso che nulla ha a che fare con la tutela della salute della collettività che è diversa da quella del singolo individuo.

Quello che accade oggi accadeva anche nel passato, solo che noi dobbiamo migliorare le nostre conoscenze, non regredire nell'ignoranza. A questo proposito è esemplare un passo di Carlo M. Cipolla, che, descrivendo l'epidemia di tifo esantematico a Firenze del 1621, in *I pidocchi e il Granduca*, così scrive: «Teorie sbagliate in tema di malattie infettive, sentimenti sinceri di umanitarismo e carità, preoccupazioni per gli interessi commerciali, impossibilità obiettive dovute alle carenze delle infrastrutture, come sempre capita nelle vicende umane, tutto si mischia in un groviglio inestricabile di impulsi i più diversi che poi l'uomo razionalizza a modo suo nella direzione che in parte gli par più giusta e in parte più gli conviene».

La forza di quelli che spiegano le cose semplicemente per averle lette, sentite in televisione o orecchiate, non solo nel campo scientifico, ma anche in quello politico, religioso, economico ed etico, è la semplificazione. Gli "spiegatori" sono anche "semplificatori" che parlano alla pancia e non alla testa delle persone, e per i quali conoscenza e ignoranza pari sono. Anzi

l'ignoranza è più semplice e quindi più praticabile, più comprensibile... È significativo che un artista come Adriano Celentano si vanti di essere "il re degli ignoranti", ottenendo un grande successo. La spassosa ignoranza dell'intrattenimento sconfinava in quella non proprio spassosa delle cose serie.

La scienza e la cultura vengono rappresentate come qualcosa di triste. Lino Banfi, il simpatico nonno Libero della serie televisiva *Un medico in famiglia* nominato rappresentante italiano alla Commissione Unesco, nella conferenza stampa tenuta in occasione della nomina, ha dichiarato: «In mezzo a tanti plurilaureati porterò un sorriso». È quello che pensa la maggior parte della gente: la persona competente è noiosa e l'ignoranza è il prerequisite della simpatia.

Proclamarsi ignorante è quasi un vezzo; l'ignorante dà di sé un'immagine spigliata, genuina, non incupita dal peso del sapere e dalla faticosa ricerca. L'ignorante è simpatico, non sembra supponente, è "uno di noi"; in televisione si mostra con il sorriso stampato in faccia e una mimica ammiccante. Per qualcuno l'ignoranza diventa un vanto, che si accompagna spesso ad arroganza e prepotenza. La competenza diventa inutile, superflua; è mortificata, considerata con sufficienza come cosa inutile, per seccioni, professorini, fessi, mentre l'ignoranza si fa vanto di se stessa anche in coloro che avendo ruoli istituzionali dovrebbero combatterla. La persona colta ormai viene derisa. Viene dichiarata "acculturata". A Cortona circola una storiella che la dice lunga: un signore impegnato al telefono con un famoso ingegnere che gli spiega il complesso funzionamento di un motore, chiede infastidito: «Passami qualcuno che abbia studiato di meno». Ed Erasmo da Rotterdam nell'*Elogio della follia* scriveva: «Osservate con quanta previdenza la natura, madre del genere umano, ebbe cura di spargere ovunque un pizzico di follia. Infuse nell'uomo più passione che ragione perché fosse tutto meno triste, difficile, brutto, insipido, fastidioso. Se i mortali si guardassero da qualsiasi rapporto con la saggezza, la vecchiaia neppure ci sarebbe. Se solo fossero più fatui, allegri e dissennati godrebbero felici di un'eterna giovinezza. La vita umana non è altro che un gioco della Follia». Tuttavia il filosofo non considerava che proprio la scienza ha bisogno di passione, ragione, saggezza e anche di quel «pizzico di follia» che auspicava quando bisogna ipotizzare

scenari scientifici degni di approfondimento, senza contare l'allegria e la felicità di una scoperta. «Molti guariscono grazie alla scienza, dunque la scienza dà felicità» sostiene il mio maestro Silvio Garattini.

Quello che non è semplice, troppo tecnico, troppo complicato, è poco democratico. Tutto deve essere spiegato in un tweet, in un cinguettio. Gli spiegatori sanno parlare bene perché sanno poco e quindi non devono tener conto della complessità della materia. Sono anche aggressivi e non tollerano il dibattito, che naturalmente li metterebbe in difficoltà. Tutto è un complotto e chi non la pensa come loro è un venduto. Sono presenti in tutte le categorie sociali e professionali e i più pericolosi sono quelli ritenuti esperti. Anche tra i medici e i malati ci sono quindi gli spiegatori semplificatori che con le loro accattivanti dissertazioni incantano l'ascoltatore sprovvisto, disquisendo dottamente di dati che di scientifico non hanno nemmeno l'apparenza. I malati spiegatori sono più pericolosi dei medici spiegatori proprio per la loro condizione di malati. Le loro dissertazioni su terapie senza alcuna prova di efficacia convincono altri malati più di qualsiasi linea guida scientifica e la divulgazione può essere rapida nella rete dei social media. La loro forza sta nella sicura semplicità.

Anche i prodotti della medicina alternativa sono accumulati da precise caratteristiche propagandate da chi li produce: costituiscono interventi attivi su tutte le malattie e in particolar modo sui tumori, non hanno uno specificato meccanismo di azione, le guarigioni o i miglioramenti vengono riportati come aneddoti, non hanno effetti collaterali, hanno origine in paesi lontani, viene detto che sono disponibili da molto tempo e utilizzati da milioni di persone, sono costantemente boicottati da Big Pharma.

È oggettivamente difficile per il medico prendere decisioni in un contesto così complicato; anche perché separare conoscenza da ignoranza richiede studio, capacità, aggiornamento, abnegazione, passione. Non sempre e non tutti abbiamo voglia e tempo di fare questo. Ci affidiamo perciò agli esperti, ma se questi sono semplicemente spiegatori siamo in trappola. Come direbbe Machiavelli: «Come fanno quasi sempre gli uomini, che quanto più autorità hanno, peggio la usano e più insolenti diventano» (*Istorie fiorentine*, II, XXXII). Persino premi Nobel, dopo aver ricevuto l'ambito riconoscimento, sono diven-

tati spiegatori (Linus Pauling, Kary Mullis, William B. Shockley, James Watson, Francis Crick, Luc Montagnier, Brian Josephson per citare solo quelli più recenti), a riprova della teoria di Carlo M. Cipolla per cui la follia può colpire ogni categoria umana.

Nell'epoca di internet l'ignoranza circola molto più facilmente e molto più rapidamente della conoscenza, proprio per la sua leggerezza, per la facile disponibilità, per il rapido approccio. In un accesso a internet del 6 novembre 2019 per la voce "medicina ufficiale" si ottengono circa 18.800.000 risultati in 0,49 secondi. La maggior parte contrappone la medicina ufficiale a quella alternativa, complementare, integrata, mettendole a un livello di pari dignità senza distinguere tra le terapie basate su prove di efficacia e quelle senza. È evidente che chi è privo delle adeguate conoscenze ha difficoltà a distinguere la buona medicina dalla cattiva, i fatti dalle opinioni, le evidenze dalle bufale, le buone pratiche dalle scemenze. E questo è ancora più difficile in una società come la nostra fortemente ancorata a una cultura letterario-filosofico-giuridica. Dice Silvio Garattini:

«La scienza insegna il valore dell'osservazione, della comparazione, la difficoltà di stabilire un rapporto fra causa ed effetto, i concetti di rischio e di probabilità... Elementi che sono la base per prendere decisioni razionali, basate sull'evidenza. Sarà comunque difficile avviare questo processo se non si pensa anche a monte, alla preparazione degli insegnanti, che dovranno trasmettere la scienza a tutti i livelli, a partire dalle elementari. Insegnanti che sappiano aiutare i giovani a capire che la scienza non è statica, ma cammina velocemente. Per cui è importante insegnare non solo ciò che è noto oggi ma anche come si può acquisire quello che sarà conosciuto domani. La scuola è alla base della società e forgerà i cittadini del futuro. Non dimentichiamocelo!».

Senza conoscenza si prende quel che viene; se in banca bisogna affidarsi a un buon analista finanziario, per la giustizia a un buon avvocato, per un problema spirituale a un buon sacerdote, per una questione di salute a un buon medico, in quest'ultimo caso è particolarmente necessario che venga

applicato il metodo scientifico, mentre negli altri casi non ce n'è bisogno. Né il mercato né la giurisprudenza o la religione hanno basi scientifiche. Si reggono su fiducia, regole, fede. La scienza c'entra in minima parte. Nel caso della salute sarebbe auspicabile invece un maggior ricorso a evidenze scientifiche e prove di efficacia, ma probabilmente siamo ancora agli albori. Medici e malati dovrebbero coalizzarsi in tal senso.

Invece lo fanno poco. Siamo il paese occidentale con il più alto livello di analfabetismo funzionale (50%, dato OCSE) e solo sei italiani su dieci si fidano degli scienziati in fatto di scienza. Del resto gli scienziati leader, con alcune eccezioni, non hanno dato negli ultimi anni un'immagine di autorevolezza e indipendenza dalla politica mancando drammaticamente di visibilità e peso politico-istituzionale. Abbiamo visto i balbettii nella vicenda Di Bella e Stamina. Gli scienziati vengono percepiti come una casta pochissimo disposta a discutere con i cittadini. Tra i medici una percentuale non trascurabile coltiva credenze scientificamente discutibili, oltre a tutta una serie di altri comportamenti che rendono ambivalente la loro figura, come l'eccessivo paternalismo, la comunicazione sbrigativa, il ricorso alla cosiddetta "esperienza personale", per quanto importante, invece che a quelle poche scelte che hanno indicazioni scientifiche molto chiare, la scarsa partecipazione alle sperimentazioni cliniche considerate un fastidio piuttosto che un'opportunità. E sono in questo accomunati alle preferenze dei pazienti per la semplice percezione, alla loro inclinazione per le esperienze personali o del vicino di casa, stregati dalle false sirene degli spiegatori.

Alcuni come Ivan Cavicchi hanno parlato di "scientismo" intendendo un certo modo autoritario e di casta di intendere la scienza, insito, peraltro, nel pensiero positivista che è alla base della medicina ufficiale («Quotidiano Sanità» del 3/9/2018). In altre parole, per i fautori dello scientismo non ci sarebbe nulla che valga la pena di essere considerato, compresa la medicina non convenzionale o alternativa che dir si voglia. Invece la cura, secondo i "non scienziati" dovrebbe essere libera, indipendentemente dalla scientificità. Penso che nessuno sia contrario a questo concetto sancito dalla costituzione. Il problema è però un altro: chi paga? Vogliamo che lo Stato paghi anche le cure più strampalate? Bene, allora dobbiamo accettare livelli di tassazione inimmaginabili. Se

vogliamo mantenere una spesa sostenibile dobbiamo fare una scelta. Vogliamo scegliere le terapie non scientifiche al posto di quelle scientifiche? È una possibilità. Non per questo però le scemenze diventano cure efficaci e non pericolose. Le scemenze rimangono tali anche se rimborsate dallo Stato. Non si accetta di sancire che l'alternativa alla prova di efficacia non può essere nient'altro che illusione o inganno. La fede va bene per la religione, non per la scienza.

Per capire se un provvedimento che riguarda la nostra salute funziona non ci sono scorciatoie: ci vogliono anni di lavoro talvolta noioso e ripetitivo, sicuramente faticoso, sperimentazioni complicate, studi in doppio cieco, per arrivare all'agognata verità scientifica e alle prove di efficacia o di inefficacia; perché sapere se una cosa non funziona è altrettanto importante di sapere che funziona. Come possiamo farci ingannare da quanti, solo per aver letto qualcosa da qualche parte ci dicono quale è la cura migliore, quando coorti di scienziati dopo anni di studio non ne sono venuti a capo? Come possiamo farci ingannare da chi non ha nemmeno l'idea di cosa sia una sperimentazione clinica? Da chi non ha la minima idea di cosa sia il rapporto di causalità? Da chi vende illusioni quando la realtà è quella che è? Come si fa a confondere inganno e speranza? Come si fa a non utilizzare le poche verità scientifiche che abbiamo nel campo della salute?

La medicina ufficiale dovrebbe rendere la scienza più appetibile, indicando tutti i suoi limiti, ma anche spiegando che non c'è niente di meglio. Il medico si sforza di ridurre il "pressappoco" tenendo anche presente che le evidenze scientifiche si modificano nel tempo con il progresso della conoscenza e che hanno bisogno di condivisione, non di consenso. Il consenso serve per la politica, la fede per la religione, la condivisione per la scienza. Una preferenza diversa da quella scientifica da parte del paziente va rispettata ma non assecondata e soprattutto bisogna che egli se la paghi da sé.

Un'intervista di Silvio Garattini all'«Espresso» del 4 novembre 2018 è illuminante al riguardo e sarebbe a mio parere da incorniciare in un quadro da porre in tutte le scuole accanto alla fotografia del Presidente della Repubblica:

«Siamo tutti dei perdenti quando le impressioni e le opinioni dominano sui fatti. E non succede per caso. La cultura italiana è rimasta molto in-

dietro, l'insegnamento è concentrato essenzialmente sulla letteratura, la filosofia, l'arte. La scienza, che ha avuto un enorme sviluppo nell'ultimo secolo, non è percepita come fonte di conoscenza ma come tecnologia. Le siamo grati perché ci ha dato gli antibiotici, internet, i telefonini, ma non siamo stati in grado di integrarla, fin dall'asilo, con le materie umanistiche. Stabilire se qualcosa fa bene o male non tocca alla letteratura o alla filosofia, tantomeno all'arte. Lo dice la scienza che, pur con tutti i suoi limiti, è pur sempre un'attività umana. Dunque può sbagliare, però ha capacità di autocorreggersi. Nell'arte la ripetibilità è un plagio, nella scienza è fondamentale. La scienza non conosce la verità ma viaggia nella direzione per scoprirla».

Non si vive di sola scienza, ma di cultura senza scienza si muore.