- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.141 Sun, 13 Jul 2025, 08:22:15

Assist Inferm Ric 2014; 33: 170-174

Gianni Tognoni
Direttore Fondazione Mario Negri Sud, S. Maria Imbaro (Chieti)
Per corrispondenza: Gianni Tognoni, tognoni@negrisud.it

Linee guida come opportunità-obbligo di ricerca

PREMESSA

L'interesse riscontrato, in modo diffuso, per una iniziativa di AIR sulle Linee Guida (LG) è un buon indicatore della rilevanza, e verosimilmente anche della tempestività del tema. I contributi confluiti sin dalla fase preparatoria in questo numero speciale documentano a loro volta la ricchezza della riflessione, dei dati, dello spettro dei settori dell'attività e della ricerca infermieristica attorno ad un termine divenuto una sigla-acronimo – LG – che sembra occupare sempre più spazio e ancor di più significato, quasi automatico, di *normatività*, o almeno *categoria di riferimento*.
Obiettivo di questo contributo editoriale non può né deve essere dunque quello di pretendere di aggiungere qualcosa ai temi trattati. Facendo da ponte tra quanto ognuna/o avrà modo di ritrovare tra queste pagine (ed ascoltare-discutere nel seminario di Torino del 12 dicembre), e il *dopo* dell'incontro di Torino, si propongono alcune note a partire da un'ipotesi che può sembrare curiosa, ma è in fondo molto ovvia, e vorrebbe trovare il modo di tradursi (è anche l'obiettivo dell'incontro) in piani operativi. Dice l'ipotesi: "Aggiornarsi sulle LG ha senso se indica-produce meno obbedienza e più intelligenza-fantasia per ciò che le LG non dicono".

QUADRO DI RIFERIMENTO

La plausibilità dell'ipotesi appena formulata può sembrare in contraddizione con i toni molto affermativi con cui le LG – o i loro sinonimi più o meno approssimati: dai protocolli ai LEA(S) ai controlli di budget e/o di qualità – vengono proposte, applicate, verificate, valutate in termini di aderenza o meno.
La plausibilità diventa tuttavia più chiara se si tengono in considerazione alcuni scenari, che è bene fungano da pro-memoria metodologico, culturale, di contenuti.

1. Le LG sono state sviluppate come componente, di importanza crescente, di una cultura e di una politica che a partire dagli anni '90 trasfor-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.141 Sun, 13 Jul 2025, 08:22:15

mano (continuando ad agire in modo sempre più accelerato) i servizi sanitari in aziende-imprese-agenzie assicurative. Le regole devono essere stabilite, lineari, semplici. Le sfumature e le incertezze – di cui è fatta l'assistenza, e soprattutto lo star male delle persone che vogliono essere per lo meno guardate-accolte con attenzione soprattutto quando le risposte non ci sono, o non possono rimandare a LG risolutive – non sono compatibili, e sono disturbanti per chi privilegia le dicotomie: bianco/nero, buono/cattivo, economicamente compatibile o meno, medici/infermiere, infermieri/OSS, ...

2. Le LG sono cresciute all'ombra dell'EBM per poi pomposamente travestirsene (con la suggestione di sistemi di *grading* fatti su misura per permettere l'applicazione di dicotomie tipo quelle appena ricordate). Anche questa sigla-acronimo nasce negli stessi anni, in nome di un genio come Cochrane (che ci aveva da poco lasciato) che aveva fatto della produzione di evidenze in sanità un grande esercizio di rigore e di fantasia, da rendere controllato con la meno seriosa e complicata delle tecniche: la randomizzazione. Questa non è altro infatti che il riconoscimento – un po' sorpreso e un po' preoccupato, ma trasparente, disincantato – della nostra perfetta incertezza-ignoranza quando ci si muove nel non-noto, nel complesso, nel fragile, nel mescolarsi della storia della malattia con la storia della società, e con le storie delle vite: tanto da imporre di affidarsi al *caso*, e non a preconcetti per iniziare: per rispettare poi i risultati come progressivamente, e mai definitivamente, probabili, capaci perciò di trasmettere lo stesso senso di *arrivi* che siano sempre (come in tutte le stazioni che si rispettano) anche partenze.

3. L'alleanza EBM/LG – o meglio la fagocitosi della seconda rispetto alla prima, che nel frattempo ha perso anche le lontane tracce del rigore irridente di Cochrane – si è trasformata in uno strumento molto funzionale per la deriva nettamente economico-aziendalistica della sanità (non solo in Italia). Mentre i produttori indipendenti di evidenza venivano sempre più efficientemente messi nell'impossibilità di produrre ricerca innovativa e rilevante (le vicende di AIFA, EMA, FDA, con i loro intrecci di inefficienza e di conflitti macroscopici di interesse anche e soprattutto a livello normativo, la dicono lunga...), le LG mascherate da EBM trovavano modo di declinarsi in tutti i sinonimi sopra ricordati, per trasformarsi di fatto in ben delineati paletti di recinzione procedurale nel cui ambito è permesso muoversi. Non che le regole e le evidenze non siano opportune-necessarie: purché non siano *ordini di servizio*, per i loro esecutori, ma strumenti flessibili di servizio per i loro soggetti e destinatari. Solo così possono mirare a creare interlocutrici/ori capaci di sempre più autonomia informata, e perciò di una libertà decisionale cosciente delle possibilità e dei limiti. Il dibattito nella letteratura è ormai (almeno formalmente) tanto generalizzato, da non aver bisogno di insistere in questa sede.

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.141 Sun, 13 Jul 2025, 08:22:15

4. Il quarto scenario riguarda, al di là della sanità, il mondo o i mondi nei quali si vive. Le parole di riferimento che li governano sono quelle della crisi, dell'informalità, della precarietà, dei cambiamenti rapidi, del capovolgimento dei valori, dell'apparenza, della diseguaglianza assunte come evento inevitabile, anzi, evolutivo. Tutto ciò tocca pesantissimamente la sanità: a livello di risorse e di tagli, di ristrutturazioni organizzative, di cancellazioni, dirette e indirette, di diritti, di mutamenti di ruoli, di dichiarazioni in favore della partecipazione dei pazienti/cittadini, e della efficientissima loro esclusione da qualsiasi attenzione, non appena diventano un *peso* economico-assistenziale che non abbia un corrispondente valore di mercato. È noto – solo a titolo di esempio – che un paziente demente costa troppo, perché sul mercato chiede *solo* assistenza e personale: non produce reddito; tutt'altra cosa rispetto ad un/a paziente oncologico/a candidabile all'ultimo costosissimo trattamento *evidence based*, ed inserito in un LEA, regionale o locale, perché il suo *costo* è un bene prezioso di mercato.
   Il mondo misurabile, quantificabile, rendicontabile (così almeno è propagandato...) da LG-[EBM] (la parentesi suggerisce fortemente che il peso di questa componente diventa sempre più facoltativo) si trova a fare da paladino-difensore delle proceduralità delle regole, di fronte al disordine (ben programmato!) delle tante informalità. E se questo equivalesse a: "sicurezza per assicurare ordine"? un sinonimo in più di LG, così simile all'uso del termine nella società [inter]nazionale, per giustificare (senza risolvere nulla, anzi) qualsiasi intervento invasivo, distruttivo, poliziesco, contro ciò che può minacciare l'ordine economico gestionale che si presenta come una possibile infrazione dell'ordine costituito?

5. Il quinto, e ultimo, scenario tocca direttamente il contesto principale che deve essere tenuto presente in questa sede: il mondo infermieristico. Varrebbe forse qui la pena per tutte/i riprendere (...anche se sembra passato tanto tempo, e *quei* temi hanno sapore d'antico...) quanto ci si era dette/i nell'occasione di (e lungo i) 30 anni di questa "rivista di ricerca" (si rimanda al numero 1/2012 sui 30 anni di AIR).
   Per il suo ruolo chiave di figura, competenza, ruolo di ponte-passaggio-apertura-barriera tra il mondo dei decisori (che tradizionalmente, legalmente, per gerarchie di economia e di poteri è quello dei medici), e quello dei recettori delle prestazioni sanitarie, l'ambito infermieristico è indicatore sensibile delle ambivalenze strutturali della medicina (al suo interno e nella società). È utile esplicitarle in questa sede LG-EBM rispetto agli scenari precedenti: il mondo infermieristico non è produttore principale di EBM; è destinatario privilegiato e obbediente di LG; è componente importante delle mutazioni organizzative strutturali da tempo in corso nella sanità; la sua *promozione* culturale sociale viene dirottata sempre più verso riconoscimenti di ordine manageriale, e separata dalle aree di incertezza, ricerca, accoglienza della fragilità, cronicità, non-autonomia delle persone; è aggiornato-misurato-valutato a partire da materiali – LG/EBM – non *suoi*,

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.141 Sun, 13 Jul 2025, 08:22:15

perché provenienti da medici, o ingegneri aziendali, o manager di sistemi: molto più raramente (e i pochi casi si segnalano a dito, con stupore) da esperti-narratori-custodi di storie di vita di persone che possono essere anche pazienti.

Sono queste/i infermiere/i, indicatrici-ori dei rischi permanenti dell'ambiguità, ma anche del fascino grande della modernità e della fruibilità sociale dei nuovi ruoli e della nuova pseudo-efficienza aziendale che devono scegliere *che fare* con le sigle-acronimi LG/EBM che traducono a livello di sanità quello che succede nella società (N.B.: a sostegno di quanto qui viene detto, apparentemente con pessimismo, la letteratura è ancor più cresciuta, dall'anniversario dei 30 anni sopra ricordato: non solo a livello scientifico, dove ci si concentra su EBM, ma anche per gli aspetti politico-gestionali: basta forse qui ricordare il clamoroso riconoscimento bipartisan del fallimento della programmazione, anch'essa bi-partisan, della trasformazione del NHS inglese in una azienda di partenariato pubblico-privato).

PER UNA LETTURA-PROMOZIONE-RICERCA SU LG-EBM IN TERMINI DI OPPORTUNITÀ

1. Lavorare-orientarsi secondo regole chiare su percorsi lineari fa parte della normale e dovuta professionalità di ognuna/o. Di questa *normalità* – che siano LG che come tom-tom ordinano dove andare, o EBM che documentano che gli effetti di un trattamento sono migliori, per efficacia e costi, di quelli di un altro – deve far parte il riconoscimento che la medicina non è un percorso stradale tra trattamenti, diagnosi, esami di laboratorio di cui sono sempre noti il senso ed i dettagli: ciò che è noto è dovuto, ma contestualmente deve rendere capaci di vedere, comprendere, accettare, interrogare le tante variabilità e la rilevanza di ciò che ancora non si conosce.
2. Sapere, fino in fondo, con disincanto, ma senza rassegnazione, che LG-EBM sono componenti di un *mercato* in cui le regole del consumo possono farsi valere più di quelle dei bisogni inevasi e della ricerca di soluzioni innovative, è una buona vaccinazione contro il virus dell'abituarsi a tutto, divenendo obbedienti anche alle procedure e soluzioni organizzative senza senso, perché *così è prescritto*.
3. La sfida posta da LG-EBM è la stessa che si pone, a livello globale o nazionale, per quanto riguarda l'ambito del diritto: alla moltiplicazione delle sue affermazioni, verbali e ubiquitarie, corrispondono pratiche che lo allontanano da quelli che più ne sono privati e più ne hanno bisogno. LG-EBM sono a rischio, grande, di essere strumento e misura di diseguaglianza; perché mascherano un'obbedienza a regole che crea professionisti incapaci, e perciò soddisfatti e tranquilli di interrogativi, di curiosità, di assunzione di responsabilità.
4. La sfida per la sanità oggi, in un tempo che prevede e promuove la priorità delle merci sulle persone (fino ad accettare di trasformare le persone in cose: come capita nella gestione dell'immigrazione senza neppure accorgersi-riconoscere che si violano regole minime, non LG-

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 216.73.216.141 Sun, 13 Jul 2025, 08:22:15

EBM, di umanità) è quella di avere come priorità assoluta, non facile, ma unica misura di appropriatezza e qualità, il rendere visibili le persone e le loro vite. È la LG-EBM al suo stato nascente: quella che nasce dall'insoddisfazione di quello che si conosce, non per negarlo, ma per superarlo, e che determina il senso e la direzione di tutte le altre LG. Non ha a suo sostegno trial, metanalisi, consensus conference e via via. Ma è quella che sta prima e dopo tutte LG-EBM e ne verifica la affidabilità, il senso, o l'ir-rilevanza.

5. Nel contributo conclusivo di questo numero, c'è un tentativo-proposta di prendere talmente sul serio questo confronto con LG-EBM da farne realmente una stazione di partenza. Come unico modo di documentare che l'obbedienza a ciò che è dovuto per LG-EBM (in sanità, o nella società, o nella Costituzione) può essere possibile solo guardando alla strada da fare, e alle domande aperte. E questo è un bisogno, ed una opportunità, che l'universo infermieristico deve considerare specificamente urgente per innovare, in modo continuo e tempestivo, una identità professionalmente originale, e socialmente rilevante.