

Traduzione a cura di:
Infermiera MARIA CRISTINA ROBB
in collaborazione con D.D.S.I. Paolo Chiari
Centri studi EBN - Direzione Servizio Infermieristico e Tecnico
Azienda Ospedaliera di Bologna – Policlinico S.Orsola-Malpighi
Via Massarenti, 9
40138 Bologna, Italia

Tel. e Fax. 051 6363049
E-mail: servinf@aosp.bo.it
Web: <http://www.evidencebasednursing.it>

COSI' TANTA RICERCA DI EVIDENZE, COSI' POCA DISSEMINAZIONE E COMPRESIONE: UNIRE L'UTILE AL DILETTEVOLE

Nella continua costernazione di molti scienziati sanitari, i risultati delle loro migliori ricerche, i frutti dell'accurato sforzo e lavoro, spesso sembrano rimanere inutilizzati dai clinici e da coloro che prendono decisioni di politica sanitaria. Nonostante il volume delle evidenze di ricerca disponibile, una porzione relativamente piccola viene disseminata e presa in considerazione o applicata nella pratica. Questi problemi di disseminazione e di comprensione non sono né nuovi né unici. La letteratura da molte discipline è piena di esempi di risultati di nuove ricerche non usati largamente nel processo di decisione, qualche volta per decenni o più. Il problema, comunque, è stato notato più acutamente nelle discipline sanitarie nella precedente decade con l'adozione sempre maggiore dell'approccio "evidence-based" e con il conseguente preoccupazione che le pratiche e le politiche sanitarie dovrebbero essere basate sulla migliore evidenza di ricerca disponibile.

I problemi della disseminazione e comprensione della ricerca è stata particolarmente ben descritta dai medici. Numerosi studi hanno documentato che i medici hanno difficoltà ad applicare i risultati delle nuove ricerche nella pratica clinica, anche quando questi risultati sono impacchettati in un formato pronto all'uso come le linee guida per la pratica clinica. Lo stesso problema probabilmente esiste per le infermiere, gli assistenti sociali e anche altri professionisti sanitari. Il problema della disseminazione e comprensione della ricerca diventa considerevolmente più complesso quando viene considerato un altro tipo di pubblico della ricerca sanitaria, come amministrativi e politici o legislatori che prendono le decisioni. Questi gruppi sono anche maggiormente diversi che i professionisti clinici rispetto alle loro esigenze di informazioni sulla ricerca, e le barriere e gli incentivi per la disseminazione della ricerca e la comprensione. Questi gruppi sono stati certamente studiati peggio. Quali fattori contribuiscono al problema sulla disseminazione e comprensione della ricerca, con i

clinici così come con gli amministrativi e i legislatori? Perché il problema persiste in campo sanitario? Emergono delle direzioni o delle strategie nuove per aiutare a diminuire questo problema? Queste domande saranno considerate da un'ampia prospettiva di politica sanitaria.

Con oltre 2 milioni di articoli pubblicati annualmente in oltre 20.000 riviste collegate alla salute, il problema non può essere per insufficiente quantità di evidenze nella ricerca. Infatti, la crescente quantità di evidenze della ricerca possono essere parte del problema, sommergendo i professionisti clinici e altre figure che devono prendere decisioni, con troppe evidenze. Questa immensa quantità di evidenze sono anche sparpagliate tra numerose fonti e in modo differente, rendendo conveniente l'accesso ad un lavoro.

Sebbene la quantità di evidenze derivate dalla ricerca può essere esagerata, la qualità può non sempre essere di standard consistentemente elevati. Non è chiaro quante delle evidenze derivanti dalla ricerca siano sufficientemente di elevata qualità (rispetto al rigore scientifico e la rilevanza nella pratica), per meritare che coloro che prendono le decisioni cambino la loro pratica o le politiche in risposta. Per complicare le cose, le evidenze scientifiche sono ancora mancanti o è ancora controversa per l'applicazione a molti problemi importanti.

Parecchi sforzi sono stati fatti per indirizzare la questione sull'enorme quantità (così come la questione sull'incerta qualità) delle evidenze risultanti dalla ricerca sanitaria riassumendo i risultati della ricerca in formati "evidence-based" succinti, particolarmente per coloro che devono prendere le decisioni cliniche. Le riviste evidence-based (come questa) esaminano le evidenze della ricerca, estraggono il grano dal voluminoso loglio per presentare ai lettori un distillato digeribile delle migliori e più recenti evidenze derivate dalla ricerca. Le revisioni sistematiche sono promosse come un altro modo di assemblare l'approccio critico alle evidenze scientifiche su un dato argomento. Le

revisioni sistematiche sono disponibili attraverso sorgenti centralizzate come la Cochrane Collaboration e sono sempre più riconosciute in alcune (ma non in tutti) riviste correlate. Le linee guida per la pratica clinica, infine, sono largamente reclamizzate come uno strumento per riassumere la migliore evidenza derivante della ricerca disponibile insieme con le raccomandazioni per i professionisti. Le linee guida pratiche della Myrias ora inondano l'ambiente clinico, pubblicate in varie riviste e comunicati specialistici o specifici disciplinari, alcune più basati sull'evidenza di altre.

Come attuare bene un approccio di riassunto basato sulle evidenze che veramente lavori per influenzare i comportamenti o le decisioni? Le linee guida pratiche sono state studiate il più estensivamente possibile, particolarmente con coloro che devono prendere decisioni cliniche. La maggior parte degli studi hanno trovato che le linee guida di pratica clinica hanno solo effetti moderati sul comportamento, le linee guida pratiche non cambiano la pratica. Un po' di attenzione è stata focalizzata sugli effetti delle linee guida su altri tipi di utilizzatori come coloro che prendono decisioni politiche. Gli altri formati riassunti (riviste evidence-based" e revisioni sistematiche) non sono state ancora ben valutate. Anche se queste sono tutti metodi eccellenti per riassumere le evidenze emerse dalla ricerca valutate criticamente, il problema ancora rimane: semplicemente fornendo informazioni di buona qualità (anche se sono evidence-based) non è abbastanza per cambiare il comportamento. Riassumere evidenze di elevata qualità è un primo passo necessario, ma non è necessariamente sufficiente.

Come secondo passo, maggiori approcci attivi di

disseminazione sono necessarie per assicurare che le evidenze di buona qualità siano realmente usate. Numerosi approcci attivi di disseminazione in più mostrano di essere promettenti negli studi con coloro che devono prendere decisioni cliniche: audit e feedback, l'uso di opinioni, leader e dettagli accademici comunque anche questi approcci attivi non sempre finiscono in un cambiamento di comportamento. Molto poco si conosce sugli effettivi approcci di disseminazione con gli amministrativi e i legislatori. In più poco è conosciuto soprattutto su quale approccio di disseminazione lavora meglio con quale persona che prende decisioni in quale tipo di ambiente. Chiaramente, un divario rimane rispetto nell'avere evidenze di buona qualità non solo pubblicate e riassunte ma anche portate nella pratica con un piccolo spostamento relativo nell'empirico (almeno così lontano), per spiegare e risolvere il problema con la disseminazione e la comprensione più efficace, un altro punto di partenza può essere di esaminare alcune delle differenze nei sistemi alla base o contesti culturali nei quali i ricercatori, i clinici e i politici operano. Ognuno lavora e pensa in ambienti sociali differenti dove diverse ideologie (valori e credenze), strutture istituzionali, interessi e incentivi sono applicati. Questi sistemi sociali o contesti non influenzano solo il modo di pensare e di lavorare delle persone in generale, ma anche i tipi di evidenze (e altro) della ricerca, e i tipi di formati della comunicazione che sono preferiti necessari o utilizzati. La tabella (modificata da Lomas) suggerisce alcune di queste differenze contestuali o sistemiche per i ricercatori, professionisti clinici, gli amministratori e i legislatori.

CONTESTO	TIPOLOGIE DI EVIDENZE PREFERITE	FORMATI COMUNICATIVI USATI
RICERCATORI Universitari, settore privato, orientati alla disciplina, schemi a lungo termine	Ricerche originali; revisioni di pari, scientifico>qualitativo, di base> ricerca applicata	Riviste accademiche, riunioni accademiche, internet
CLINICI Medici di famiglia, gestori della clinica, orientati al paziente schemi a breve termine	Riassunti pratici, applicazioni cliniche, preferenze dei pazienti, applicate>ricerche di base	Collegi/conferenze, riassunti/revisioni, audit/feedback, riviste professionali.
AMMINISTRATORI Agenzie pubbliche, orientate ai programmi, orientati alla popolazione, schemi con tempi variabili	Riassunti pratici, valutazioni di programma, costo efficacia, applicate>ricerche di base	Riassunti/revisioni, contatti personali, conferenze/riunioni, internet, riviste, media
LEGISLATORI Fori eletti, orientati ai problemi, rispondenti alle crisi, schemi con tempi variabili	Riassunti di problemi, soluzioni politiche, costo efficacia, annedottica>scientificca	Riunioni di staff, contatti personali, liste elettorali, costituenti, media

Come la tabella suggerisce, i ricercatori e varie tipologie di persone che prendono decisioni operano

in ambienti sociali e organizzativi diversi che sono in relazione con diversi tipi di formati comunicativi. Parte del problema con la disseminazione della

ricerca e la comprensione può essere che c'è una intersezione o sovrapposizione relativamente piccola tra le necessità del contesto specifico e le tipologie di evidenze e di formati comunicativi che sono preferiti o usati da ognuno dei differenti gruppi. I ricercatori, i clinici e i politici hanno spesso anche solo una limitata conoscenza dei problemi legati ai vincoli e al contesto che affliggono gli altri in aggiunta ai problemi.

I ricercatori, governati dai principi dell'eccellenza accademica hanno spesso agito come se la realtà è altamente razionale e come se (ricerca) le evidenze scorrono dall'alto verso il basso in una direzione, così che semplicemente ottenendo evidenze di buona qualità dovrebbe essere sufficiente per motivare le persone a cambiare i loro comportamenti. I ricercatori sono stati sempre più rispondenti ai loro pari nelle comunità disciplinari specifiche. Molti ricercatori conoscono relativamente poco sull'ambiente delle persone che devono prendere le decisioni che spesso coinvolge la necessità di rispondere rapidamente ai complessi eventi o crisi. Molti ricercatori potrebbero anche essere meglio equipaggiati a comunicare più efficacemente e frequentemente in chiari (linguaggio comprensibile) termini, particolarmente sui media e attraverso contatti personali con persone che prendono le decisioni.

Le persone che prendono le decisioni d'altro lato, spesso operano in un ambiente dove la clinica e i problemi di programmazione e politici necessitano di essere risolti velocemente e a costi efficaci. Sono spesso in trattative con problemi multipli da prospettive multiple. Essi non possono sempre apprezzare il bisogno di accuratezza, curiosità che guida il lavoro della ricerca sulle questioni basilari della scienza che spesso servono come un fondamento per applicazioni successive a problemi pratici. Possono spesso essere frustrati dalla lentezza e apparente irrilevanza di molti approcci dei ricercatori. Le persone che prendono decisioni hanno anche spesso avuto un limite nella comprensione dell'ambiente di lavoro per molti ricercatori, particolarmente quelli basati sulle università dove i processi di finanziamento e di pubblicazione possono essere lenti, e dove il lavoro orientato alla politica e alla disseminazione è spesso ricercato scarsamente.

I ricercatori e le svariate persone che prendono decisioni sembrano funzionare nella loro solitudine in accordo con la loro proprio ruolo culturale ed altri. I ricercatori vogliono che i loro risultati siano usati e le persone che prendono decisioni hanno bisogno dei risultati della ricerca per assolvere alla clinica, programmazione e ai più ampi problemi politici. Le persone che prendono decisioni specialmente quelle che lavorano nelle commissioni governative che si occupano delle limitazioni fiscali, sempre più vogliono assicurare esiti efficaci con le loro politiche e programmi, che spesso richiedono input dalle evidenze della ricerca. Le persone che prendono le decisioni hanno anche delle idee estremamente utili

per contribuire a formulare e a rispondere a quesiti di ricerca. Per usare un'analogia fisiologica, comunque, non esiste tessuto connettivo, o ne esiste poco, tra queste varie solitudini. È un po' sorprendente che la disseminazione e la comprensione della ricerca siano stati dei problemi relativamente intrattabili nell'arena della salute.

Fortunatamente numerose strategie potenziali stanno emergendo che possono aiutare ad alleviare questi problemi e connettere le solitudini. Soprattutto, questo appare essere un chiaro bisogno di sviluppare nuove strutture e processi, tessuto connettivo, per facilitare esplicitamente lo scorrere delle informazioni rilevanti e dell'influenza tra tutte le parti in causa o fiduciarie. Così come altri fiduciari come finanziatori, università, ricercatori indipendenti e avvocati politici e i pazienti con le loro famiglie necessitano di essere portati in questo mix molto efficace.

In termini di nuove strutture e nuovi processi, i ricercatori (particolarmente quelli che lavorano nelle aree applicative) potrebbero equipaggiarsi per comunicare in modo più efficace e regolare con coloro che rendono le decisioni. Per fare questo molti ricercatori potrebbero beneficiare di una migliore preparazione e supporto al lavoro con i media, il territorio e i gruppi politici. I ricercatori potrebbero patrocinare per il lavoro politico e di comunicazione per essere meglio riconosciuto e ricercato (a almeno non penalizzato) dalle università e altre grandi istituzioni. I ricercatori potrebbero anche (come molti già fanno) coinvolgersi in attività multidisciplinari in più che sono focalizzate ad un problema, all'opposto di lavorare in silos di specializzazione. Il più importante, i ricercatori potrebbero esplorare più modelli collaborativi che esplicitamente coinvolgono professionisti e politici, che stanno lavorando in un contesto dove la ricerca necessita di essere usata, come partner significativi in tutti gli stadi della ricerca. La società della ricerca necessitano anche di essere costruiti con pazienti familiari e capi territoriali.

Gli amministratori e i legislatori e le loro agenzie o numerose istituzioni potrebbero organizzare strutture più efficaci e processi per controllare sistematicamente e incorporare le informazioni rilevanti dalla ricerca e mantenere collegamenti con i ricercatori chiave. È già stata fatta, per esempio in Canada; dalle agenzie governative provinciali e federali che hanno stabilito un aumento dei consigli di esperti consulenti, o hanno finanziato crescenti relazioni con le unità di ricerca universitarie per focalizzarsi sull'applicazione di quesiti di interesse per il governo. Coloro che prendono decisioni hanno il ruolo di assicurare che le persone e le strutture organizzative siano in grado di disseminare le evidenze della ricerca e di lavorare con i ricercatori per assicurare la rilevanza. Coloro che prendono le decisioni, particolarmente a livello amministrativo, dovrebbero anche beneficiare di una maggiore preparazione e di essere meglio equipaggiato per

l'approccio critico alle evidenze emerse dalla ricerca. Nello stesso modo, la preparazione di base di tutti i professionisti clinici necessaria per fornire alle persone i mezzi per incorporare ed applicare le evidenze della ricerca più facilmente. Le attività di continuo sviluppo professionale si devono enfatizzare questi strumenti così come, attraverso la professionalità, i college, il mantenimento della certificazione e le attività di continua educazione.

I finanziatori della ricerca sono un altro gruppo con una parte da giocare. I finanziatori potrebbero fornire sostanzialmente più incentivi per le attività di disseminazione e di comprensione della ricerca, oltre le solite esigenze revisionate dai pari. Modelli di ricerca più collaborativi potrebbero essere attivamente incoraggiati includendo, ancora, rapporti di collaborazione significativi con coloro che prendono le decisioni in tutti gli aspetti del processo di ricerca, particolarmente per applicare maggiormente le tipologie di ricerca. Questo approccio è stato attualmente incoraggiato da alcuni finanziatori. Per esempio in Canada agenzie come la Canadian Health Services Research Foundation aspiranti ricercatori per coinvolgere coloro che prendono le decisioni in crescenti rapporti di collaborazione significativi e si aspettano da loro che facilitino le attività di disseminazione e comprensione entro le loro organizzazioni. I finanziatori potrebbero anche assistere grandemente i ricercatori con incentivi a lavorare in gruppi multidisciplinari orientati al problema. Sebbene questi suggerimenti non dovrebbero mai sostituire il bisogno di un crescente (e probabilmente separato) finanziamento per la scienza di base o la ricerca guidata dalla curiosità con incentivi e assistenza da finanziatori, una gran quantità della maggior parte delle evidenze della ricerca potrebbero essere applicate più velocemente. Infine, molti più finanziatori sono necessari per la ricerca che si focalizza specificatamente sulla disseminazione e la comprensione. I finanziatori potrebbero assistere anche qui.

Anche le università e i loro organi governativi sono influenti. Questi gruppi potrebbero fare di più per riformare il sistema di incentivazione accademico per ricercare una più ampia gamma di comunicazioni e attività politiche, ancora, particolarmente per applicare i ricercatori, sia le ricerche applicate che quelle basate sulla curiosità saranno sempre importanti, ma la maggior parte degli attuali sistemi di incentivazione universitari riflettono modelli accademici tradizionali la maggior parte costruiti per ricerche basate sulla curiosità. Più equilibrio e più varietà sono necessari se i bisogni di coloro che prendono le decisioni sono di essere meglio tenuti in considerazione e se quelle di molte delle evidenze della ricerca di essere meglio disseminate e usate. Le università potrebbero anche assistere molto i ricercatori con la formazione e il supporto per le attività comunicative e di politica, usando economie di scale non disponibili ai ricercatori singoli.

Un'altra strategia è emersa con l'aiuto sia dei privati che del settore pubblico. I ricercatori indipendenti e i gruppi di patrocinio politico possono (e fanno) fornire fondi indipendenti per certe tipologie di ricerca, e mantenendo relazioni attive con i governi per promuovere la conoscenza e l'uso dei risultati della ricerca. Particolarmente efficace (canadese) esempi di questo includono il Canadian Institute for Advanced Research e il National Centres for Excellence, dove i ricercatori hanno avuto fondi e collegamenti in una rete di lavoro su problemi comuni, e dove il patrocinio con coloro che prendono le decisioni è stato aiutato senza sacrificare l'eccellenza accademica.

Anche altre strategie che coinvolgono tutte le parti discusse finora sono state proposte ma non implementate in modo diffuso. È una strategia che richiede nuove funzioni e strutture per essere creata per personale specificatamente formato e impiegato, "intermediari della conoscenza", dovrebbe anche necessitare essere altamente qualificato nella comunicazione con le parti coinvolte, come con i media.

Attualmente, nessuno lavora alla disseminazione delle evidenze della ricerca o per assicurare che le necessità di coloro che prendono le decisioni siano portate in un processo di ricerca in un modo sistematico.

In oltre per il tessuto connettivo, sono necessarie strategie per coordinare complessivamente i sistemi di informazione. Attualmente non esiste un approccio coerente o nazionale (almeno in Canada) per modificare le idee e le informazioni tra i gruppi separati in un modo organizzato o significativo. Manchiamo specialmente di meccanismi per i professionisti impegnati e per che prende le decisioni di tutti i tipi, così come i ricercatori, di accedere e scambiare informazioni velocemente e facilmente. I nuovi media, come internet, hanno aggiunto una pletera di scelte ma non hanno necessariamente aggiunto la prospettiva critica o l'efficienza di cui c'è bisogno. Abbiamo bisogno di più iniziative coordinate ad un livello nazionale per semplificare e ottimizzare lo scambio di informazioni tra tutti i gruppi coinvolti, inclusi pazienti, famiglie e leader della comunità.

Per lavorare bene, queste strategie richiederanno un cambiamento nel modo di pensare di ciascuna parte: essere più a conoscenza degli altri ambienti, bisogni e obblighi; per pensare in un modo più relazionale e per riconoscere che ciascuna è parte dello stesso sistema generale, spesso lavorando sugli stessi obiettivi a lungo termine (come il miglioramento della salute), benché in modo differenti. Queste strategie richiedono un riconoscimento dell'importanza sia del rigore scientifico che della rilevanza politica. Per risolvere problemi di salute sicuramente sono necessari entrambi. Queste strategie richiedono anche il cambiamento nell'uso delle risorse per esplicitare le conoscenze che le strutture di comunicazione e i processi necessitano di

essere stabiliti in un modo più organizzato e contestualmente incrociato che adesso.

In fine, nel caso che questi propositi suonino utopici, si deve sapere che la conoscenza che crea cambiamenti di questa grandezza richiedono molto tempo e in ultimo le istituzioni umane e i comportamenti saranno sempre modellati dai processi che sono (almeno in parte) non razionali. Nello spirito dia della razionalità che della non razionalità, dovremmo meditare bene sul commento ancora pertinente del Don Chisciotte di Cervantes: *ci sono stati molti che, non conoscendo come mescolare*

l'utile al dilettevole nella giusta proporzione, hanno avuto tutte le loro tribolazioni e i loro dolori per niente (Miguel de Cervantes Don Quixote 1620).

CHARLOTTE WADDELL, MSC, MD, CCFP,
FRCP (C)

*University of British Columbia
Vanvouver, British Columbia, Canada*



Luglio 2004