

26. Settembre

La situazione politica è grave, ma non è seria (Ennio Flaiano)

Penso che la frase di Flaiano sintetizzi i primi risultati scontati di questa campagna elettorale (leggi truffa elettorale) ed introduca adeguatamente il report che avevo già programmato nell'agenda di Baedeker : la comunicazione scientifica.



È facile lasciarsi scoraggiare dallo stato apparentemente cupo della comunicazione scientifica.

Politici e ciarlatani continuano a promuovere teorie complottistiche su tutto, dal COVID-19 al cambiamento climatico. Gli scienziati vengono *snozzati* da amici e parenti che preferiscono credere alle *affermazioni pseudoscientifiche* di venditori ambulanti di podcast.

Gli "esperti" che entrano nell'ambiente politico e pubblico, a volte, si trovano incapaci di comunicare in modo chiaro, creando confusione e disprezzo verso la scienza.

Nel mezzo di questa angoscia, si è spenta la voce di *Piero Angela*, voce inattaccabile di speranza e ottimismo, fermo nella convinzione che una migliore comunicazione scientifica è raggiungibile e può essere trasformativa.

Sono in molti a pensare che il problema principale degli scienziati è che sono così presi dai *dettagli* di ciò che fanno da dimenticarsi di *stabilire connessioni* con le persone con cui stanno comunicando.

Per lo scienziato i *dettagli* sono così *eccitanti*, che non gli fanno rendere conto che i *dettagli* sono così significativi per la persona con cui stanno comunicando solo se quella persona è stata al tuo fianco mentre li stavi scoprendo

Per la comunicazione come per la nostra politica (da stasera 26 settembre) come diceva **Ennio Flaiano** *la situazione è grave ma non è seria.*

Non possiamo fare molto per la *politica* che danneggia la scienza, e nemmeno per il *vortice della comunicazione* su Internet che ha danneggiato non solo la scienza, ma ogni forma di rapporto umano... quello che possiamo provare a fare è cercare di comunicare meglio.

Ciò richiede non solo *empatia*, ma anche la capacità di saper stabilire connessioni personali e aver presente che coloro con cui gli scienziati cercano di comunicare non hanno sempre le rudimentali conoscenze di base indispensabili per comprendere cosa vuol dire un "dato" scientifico.

Questo *improbabile evento* si realizza quando gli scienziati rinunciano alle routine del "*guru sulla collina*" e quando quello che una volta era una *lezione*, può finalmente diventare un *dialogo*.

Il *giornalista/intervistatore* non dovrebbe preparare un elenco di domande da porre all'esperto di turno dovrebbe confessare che è lì per *capire*. E se non capisce, non deve stupidamente annuire su tutto, ma avere il coraggio di dire *'Non capisco quello che mi stai dicendo. Dimmi ancora. Dimmelo in un modo diverso.*

Questo perché trasmettere la scienza è un *work in progress* che si *auto-corregge di continuo*

I giornalisti devono pubblicare una storia e renderla leggibile, purtroppo c'è una tendenza naturale a evitare *l'ambiguità*. La scienza deve chiarire che la comunicazione avviene sulla strada della verità e della comprensione, e una fermata lungo la strada non è mai la fine del viaggio.

Come accadeva nel Far West nessuna lettera è stata consegnata alle prime due fermate dei pony.

Nella comunicazione scientifica ci sono due scuole di pensiero. Quelli che pensano che tutti noi dovremmo diventare grandi comunicatori oltre ad essere grandi scienziati, e quelli che ritengono che dobbiamo rispettare le persone che sono grandi comunicatori e provare a collaborare con loro.

Indipendentemente dal talento per la comunicazione che abbiamo (o pensiamo di avere) tutti possiamo migliorare, anzi sono fermamente convinto che abbiamo la responsabilità, *tutti noi*, di comunicare in modo più efficace in *ogni area della nostra vita*.

Il racconto quotidiano e gli avvisi che compaiono sul tuo *iPhone* sono un'altra storia. Stanno cercando di attirare l'attenzione, e per questo la tendenza è quella di darti un titolo che dice "risultato sorprendente, tutto risolto".

E questa è la *vera sfida* che porta in sé la "*maledizione*" della conoscenza. Non è una *maledizione* avere conoscenza. È una *maledizione* pensare che tutti abbiano la stessa conoscenza che possiede uno scienziato.

Il pubblico non dedica tempo a cercare di capire i *dettagli* della scienza, il linguaggio, l'importanza della revisione tra pari.

E' indispensabile comunicare in sintonia con ciò che c'è nella testa degli altri, e se c'è una *rissa* su alcuni avvenimenti, come ad esempio, la necessità di vaccinarsi è importante coinvolgerli in una *partnership* piuttosto che in una rissa.

Dobbiamo come ricercatori consapevoli proteggere la scoperta che abbiamo fatto non definendola come un prodotto finale. Piuttosto che affermare: "*questa è una scoperta importante*", dire "*questa potrebbe essere una scoperta importante*".

La formazione sui media per gli scienziati è di moda da anni. Le aziende private incassano il trend. Le università organizzano regolarmente seminari di comunicazione scientifica per ricercatori. Ci sono conferenze sulla scienza della comunicazione della scienza. I giornalisti scientifici hanno scritto libri su come trasmettere informazioni complesse a un pubblico generale. Cosa si può fare di più? Niente ! basterebbe non solo tradurre il linguaggio scientifico in un gergo più semplice, quanto piuttosto convincere il pubblico a rendersi conto che la scienza è un *work in progress*, uno sforzo onorevole di **autocorrezione** condotto in buona fede.

È anche vero che non tutti gli scienziati sono disposti a sottrarre tempo alla ricerca per essere una voce attendibile del panorama scientifico. I tratti che rendono un buon ricercatore, come la concentrazione sui *dettagli* e la *focalizzazione laser* su un problema, spesso non vengono riportati sulla scena pubblica. La maggior parte degli scienziati preferisce persuadere eseguendo un lavoro meticoloso e credibile.

Un obiettivo per i formatori è quello di fornire agli scienziati *strumenti per aiutarli a comunicare*, non necessariamente anche con un pubblico generale, ma solo più in generale tra diverse discipline.

Dobbiamo stare attenti all'idea che ogni scienziato può essere facilmente addestrato per essere anche un eccezionale comunicatore. Si sente spesso l'idea che un corso di comunicazione scientifica dovrebbe essere *una parte obbligatoria della formazione universitaria*. Questo sicuramente non può far male, ma chiedere a qualcuno di essere un abile divulgatore scientifico dopo aver frequentato un corso è come chiedere a qualcuno che ha seguito un corso di chimica di scoprire una nuova reazione.

Last, but not least i comunicatori scientifici veramente ben formati, individui che dedicano la propria vita ad aiutare il pubblico a comprendere la ricerca, meritano più rispetto dai loro colleghi ricercatori e dagli operatori della Sanità.

La voce del paziente: una fonte di informazioni parziale o preziosa?



Alcuni anni fa il Dipartimento Formazione di un importante ospedale accademico orgoglioso di essere "centrato sul paziente" mi invitò a partecipare ad un convegno sul rapporto medico-paziente per festeggiare l'inizio di un dottorato di ricerca in biomedicina.

Il programma prevedeva l'intervento di un paziente invitato come primo relatore principale.

Trovai la sua storia impressionante e perspicace; alcuni ascoltatori erano chiaramente commossi. Ho gentilmente chiesto alla studentessa dottoranda seduta accanto a me cosa ne pensasse del discorso.

"Non lo so", mi rispose. "Non posso ascoltare i pazienti. Quando iniziano a parlare, le mie orecchie smettono di funzionare. L'unica cosa che mi viene in mente è N=1".

Mi ha poi spiegato durante l'intervallo che nelle lezioni di *epidemiologia clinica* le era stato insegnato che le storie dei singoli pazienti sono sempre di parte.

"Se fosse stata invitata un'altra paziente, ci avrebbe raccontato tutta un'altra storia".

Gli altri dottorandi in biomedicina annuirono: erano d'accordo. Non sapevo cosa dire. Nelle ore successive, le sue parole risuonarono nella mia testa. Era solo un individuo insensibile, che incolpava gli altri per la propria mancanza di empatia?

O aveva ragione, e abbiamo davvero insegnato ai nostri studenti a non ascoltare i pazienti?

Durante il convegno ho nel pomeriggio ascoltato il *docente di epidemiologia* citato dai dottorandi.

Nel complesso, mi sembrò eccessivamente preoccupato di prevenire i pregiudizi. Non riuscii a trovare alcun incoraggiamento ad ascoltare le storie dei pazienti.

I casi di studio erano presentati senza empatia, presumendo implicitamente che fossero stati raccontati da un medico. Una persona laica che racconta la propria storia emotiva era l'apice del pregiudizio, questo era ovvio.

Nei giorni successivi dalla letteratura ho appreso che il *nostro epidemiologo* non faceva eccezione (Braschi, 2020)

E che i nostri dottorandi non erano gli unici ricercatori preoccupati per "i deficit di conoscenza pubblica e i loro pregiudizi, emozioni e interessi personali potenzialmente dannosi per l'integrità della scienza" (Van Bekkum JE 2014)

In questa medicina "centra sul paziente", molti ricercatori biomedici non ammetteranno apertamente di essere d'accordo con le parole del professore di sociologia medica Lindsay Prior nel 2003:

"Da parte mia, accetto che i pazienti possano avere un'ampia conoscenza della propria vita e le condizioni in cui vivono. Riconosco anche che possono (e talvolta devono) trasformarsi in esperti per sfidare l'egemonia medica. Ma sosterrò che, per la maggior parte, i laici non sono esperti. Ad esempio, sono raramente esperti in materia di raccolta di fatti (medici) o in attività di diagnosi. Inoltre, spesso possono sbagliarsi sulle cause, il decorso e la gestione di forme comuni di malattia". (Prior L 2018)

Poi mi sono reso conto che non solo i nostri futuri ricercatori, ma anche i nostri futuri clinici hanno studiato questo lettore, nei loro corsi Evidence Based Medicine (EBM) che non dicono ai medici come integrare i valori e le circostanze del paziente con la migliore ricerca clinica. Allo stesso modo, la maggior parte dei workshop EBM si concentra sulla valutazione critica e dedica poco (se non del tutto) tempo a dire ai medici come conoscere o integrare i valori e le circostanze del paziente nel loro processo decisionale clinico" (Howick J. 2011)

Il messaggio implicito di non ascoltare i pazienti è in netto contrasto con tutti i corsi ponderati sul processo decisionale condiviso sviluppati per gli studenti di medicina. (Packer CD 2017)

Cosa possiamo imparare da questa mia esperienza? Mi sono imbattuto accidentalmente in un grave errore in EBM?

L'evento che ho descritto è probabilmente molto parziale, ma da quel giorno mi ha fatto riflettere. Come Brian Wynne ha affermato in modo eloquente: *"Sembra particolarmente ironico che l'istituzione storicamente più avvincentemente associata a un ethos cosmopolita di apertura, cioè la scienza, si trovi implicata sempre più profondamente nell'opposto (Wynne B 2008) 2008)*

Riferimenti

-Braschi E, Stacey D, Légaré F, Grad R, Archibald D.

Medicina basata sull'evidenza, processo decisionale condiviso e curriculum nascosto: un'analisi qualitativa del contenuto.

Perspect Med Educazione 2020;9:173-180.

-Lawrence C, Mhlaba T, Stewart KA, Molestane R, Gaede B, Moshabela M.

I programmi di studio nascosti dell'educazione medica: una revisione dell'ambito.

Accad Med. 2018;93:648-56.

-Van Bekkum JE, Hilton S.

UK, il punto di vista degli organismi di finanziamento della ricerca sulla partecipazione del pubblico alle decisioni di ricerca relative alla salute: uno studio esplorativo.

BMC Health Service Res. 2014;14:318.

-Flinders M, Wood M, Cunningham M.

La politica della coproduzione: rischi, limiti e inquinamento. Prove e politica: un diario di ricerca, dibattito e pratica. 2016;12:261-79.

-Prior L.

Credenza, conoscenza e competenza: l'emergere del laico esperto in sociologia medica.

Sociol Health Illn. 2003;25:41-57.

-Howick J.

La filosofia della medicina basata sull'evidenza.

Chichester: libri BMJ; 2011.

-Packer CD, Katz RB, Iacopetti CL, Krimmel JD, Singh MK.

Un caso sospeso nel tempo: il valore educativo dei rapporti sui casi.

Accad Med. 2017;92:152-156.

-Wynne B.

Gli elefanti nelle stanze in cui il pubblico incontra la "scienza"?: Una risposta a Darrin Durant, "Contabilità delle competenze: Wynne e l'autonomia del pubblico laico".

Comprensione pubblica della scienza. 2008;17:21-33.

Un anno fa... Baedeker/Replay del 26 settembre

COVID-19 influenzerà la prossima stagione influenzale?

A marzo, mentre l'emisfero australe combatteva il COVID-19 e contemporaneamente si preparava per la stagione influenzale invernale, l'epidemiologo Cheryl Cohen del National Institute for Communicable Diseases (NICD) del Sudafrica metteva a punto un piano per imparare fronteggiare due infezioni virali, sperava di poter avere informazioni preziose sulle interazioni tra virus respiratori stagionali e SARS-Cov . In particolare voleva appurare se l'infezione con uno cambia il rischio di una persona di contrarre l'altro? E più praticamente come se la cavano le persone quando hanno entrambi, se due virus e peggio di uno? Colpo di scena: nell'emisfero boreale la stagione influenzale e le risposte che ci si aspettava non sono mai arrivate! Il NICD ha registrato un solo caso di influenza dalla fine di marzo.

Negli anni precedenti, le piattaforme di sorveglianza del paese avevano documentato, in media, circa 700 casi durante quel periodo, il commento di Cohen: "Facciamo sorveglianza sull'influenza dal 1984, e questo dato è senza precedenti". Alcuni casi probabilmente sono stati trascurati poiché le cliniche sono state temporaneamente chiuse e le persone con sintomi lievi hanno evitato gli studi medici e le cliniche. Ma non credo sia possibile che ci siamo completamente persi la stagione influenzale con tutti i nostri programmi di sorveglianza". Apparentemente, le restrizioni di viaggio, la chiusura delle scuole, il distanziamento sociale e l'uso di mascherine hanno praticamente impedito la diffusione dell'influenza in Sudafrica. Storie simili sono emerse dall'Australia, dalla Nuova Zelanda e da parti del Sud America, tutti continenti dell'emisfero boreale. L'emisfero australe spera di essere così fortunato. Il Centro europeo per la prevenzione e il controllo delle malattie (ECDC) tuttavia ritiene che se i blocchi e le misure di allontanamento sociale non saranno adottate a ottobre, novembre e dicembre, l'influenza si diffonderà molto più facilmente di quanto fatto è accaduto nell'emisfero boreale. La prospettiva di una stagione influenzale durante la pandemia di coronavirus è agghiacciante per gli esperti di salute. Ospedali e cliniche già sotto pressione di malattie gravi nei bambini e negli anziani.

Una grande preoccupazione è la coinfezione: "Due o tre virus che ti infettano sono normalmente peggio di uno" Ma le conseguenze delle coinfezioni con SARS-CoV-2 non sono state studiate a fondo. Ad aprile, un team della Stanford University ha scoperto che tra 116 persone nella California settentrionale che sono risultate positive al coronavirus a marzo, 24 sono risultate positive anche per un altro patogeno, il più delle volte rinovirus o enterovirus che causano il raffreddore così come RSV. Per rendere le cose più complicate, avere un virus può cambiare la possibilità di una persona di essere infettata da un altro. L'epidemiologo Sema Nickbakhsh e il suo team dell'Università di Glasgow hanno trovato relazioni sia positive che negative tra diverse coppie di virus respiratori, anche dopo aver aggiustato i fattori di confusione che farebbero apparire due virus contemporaneamente o in momenti separati, come le loro tendenze a crescere cala con le stagioni. In particolare le coinfezioni con l'influenza e altri virus respiratori sono relativamente rari, e le interazioni documentate tra influenza e altri virus hanno suggerito effetti protettivi. Ad esempio, essere infettati da un tipo di virus influenzale, l'influenza A, sembra ridurre la possibilità di avere anche un rinovirus, anche se il meccanismo alla base di questo effetto non è ancora chiaro. Nickbakhsh è più preoccupata per le interazioni positive che RSV può stabilire con CoV-OC43, una specie di coronavirus dello

stesso genere di SARS-CoV-2. È possibile, che avere COVID-19 potrebbe aumentare la suscettibilità di una persona all'RSV, o viceversa. Tuttavia individuare le possibili infezioni tra COVID-19 e altre infezioni richiede un gran numero di campioni di pazienti testati per SARS-CoV-2 e altri virus respiratori. I test diagnostici rapidi saranno dirimenti ed importanti per indirizzare le scelte terapeutiche. La Food and Drug Administration degli Stati Uniti ha rilasciato all'uso di emergenza per i test combinati influenza-COVID-19 sviluppato da Qiagen, L'imminente inverno nell'emisfero settentrionale ha anche attirato nuova attenzione sui vaccini antinfluenzali, che potrebbero ridurre i ricoveri ospedalieri mentre i sistemi sanitari sono alle prese con la pandemia. I produttori di vaccini antinfluenzali, tra cui GlaxoSmithKline e AstraZeneca, hanno annunciato l'aumento di produzione per la stagione 2020-21. CDC prevede di avere disponibili da 194 a 198 milioni di dosi, praticamente un aumento di 20 milioni di dosi rispetto allo scorso anno. Il mese scorso, il servizio sanitario nazionale del Regno Unito ha annunciato che ampliato i gruppi di età ammissibili per un vaccino antinfluenzale gratuito tra bambini e adulti. **Ma cosa accadrà se la stagione influenzale dovesse presentare in tono minore ?**

Per continuare vai all'originale