

Valore/Valori: un'introduzione

Quando, chi e perché ha parlato di valore. La letteratura degli ultimi venti anni

Quando decidiamo di cambiare la nostra automobile, a cosa guardiamo? Se Volkswagen o Toyota decidessero il prezzo sulla base dei costi di ricerca e produzione da loro sostenuti, certamente non convincerebbero nessun acquirente. Chi compra guarda alle prestazioni. Questione risolta? In parte. A quali "prestazioni" daremmo maggiore importanza? Qualcuno di noi, più prudente, alla sicurezza: guarderemmo la solidità delle portiere o la dotazione di airbag. Altri, più disinvolti, sceglierebbero un'automobile più brillante, sportiva e scattante. Altri ancora darebbero maggiore importanza ai consumi. In nessun caso, però, ci troveremmo di fronte a una scelta "più giusta" e sarebbero tutte rispettabili. L'aspetto più importante – e l'argomentazione di Peter J. Neumann e Joshua T. Cohen (che ne hanno scritto sul *New England Journal of Medicine*) appare davvero convincente – è che qualsiasi decisione dovrebbe essere inserita in una cornice capace di contestualizzarla¹.

Queste sono le premesse per una convincente misurazione del valore delle nuove terapie e i due studiosi dell'Institute for Clinical Research and Health Policy Studies della Tufts Medical School le hanno chiaramente illustrate in un articolo pubblicato sul *New England Journal of Medicine* il 31 dicembre 2015. Che il costo di una terapia sia legato al suo valore e non al costo di sviluppo sostenuto dall'azienda produttrice è una buona notizia. Ma, andando ad analizzare i tentativi di costruire i modelli o algoritmi proposti di recente per la determinazione del valore, appare chiaro come tutti risentano, in maggiore o minore misura, delle condizioni peculiari del sistema statunitense e della situazione che si è venuta a creare dopo l'approvazione della riforma sanitaria voluta dall'amministrazione Obama. Non si può, inoltre, non considerare come il valore sia un elemento difficile da mettere a fuoco, così che le diverse istituzioni o enti che hanno provato a definirlo non hanno raggiunto un consenso neanche sulle dimensioni da prendere in considerazione.

Innovazione e disinvestimento

Neumann e Cohen hanno illustrato i diversi algoritmi proposti di recente negli USA per la definizione del valore delle terapie ma nessuno di questi tool prende in considerazione il budget complessivo della spesa farmaceutica: i framework dell'American College of Cardiology e dell'American Heart Association, dell'American Society of Clinical Oncology (ASCO), dell'Institute for Clinical and Economic Review, del Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSKCC) e nel National Comprehensive Cancer Network (NCCN) concentrano la loro attenzione sulle singole terapie. Al contrario, sarebbe necessario costruire supporti a percorsi capaci di integrare l'adozione di terapie innovative con parallele e motivate decisioni di disinvestimento. Avendo cura che anche l'interruzione dell'erogazione di strategie diagnostiche e cliniche di non dimostrata efficacia o costo-utilità sia decisa con la necessaria prudenza.

Il concetto di valore in sanità – vuoi nel caso sia applicato ai costi, vuoi qualora ci si affidi, come filtro etico, per l'assunzione di decisioni – torna a mettere in evidenza un punto centrale: **qualsiasi scelta di tipo clinico o di policy è frutto di un confronto e presuppone una rinuncia**. Uno dei più convincenti rappresentanti di questa visione è il clinico e bioeticista Ezekiel Emanuel, key advisor di Barak Obama nel lavoro all'Affordable Care Act, più noto come riforma ObamaCare. In uno dei suoi frequenti editoriali sul *New York Times*, Emanuel ha scritto: "The more we spend in healthcare, the less we can spend on other things we value"². In un contesto di risorse limitate, qualsiasi scelta tra interventi sanitari non soltanto prevede l'accantonamento di altri programmi medici ma esclude possano essere portati avanti altri programmi – per esempio di tipo sociale – capaci di avere un impatto anche sulla salute.

Su questo tema è intervenuto più volte, anche molto recentemente, Atul Gawande, chirurgo di Harvard che collabora stabilmente sia con il *New York Times*, sia con il



Luca De Fiore

Associazione
Alessandro Liberati
Network Italiano
Cochrane

Il valore andrebbe sempre definito in rapporto all'utente.

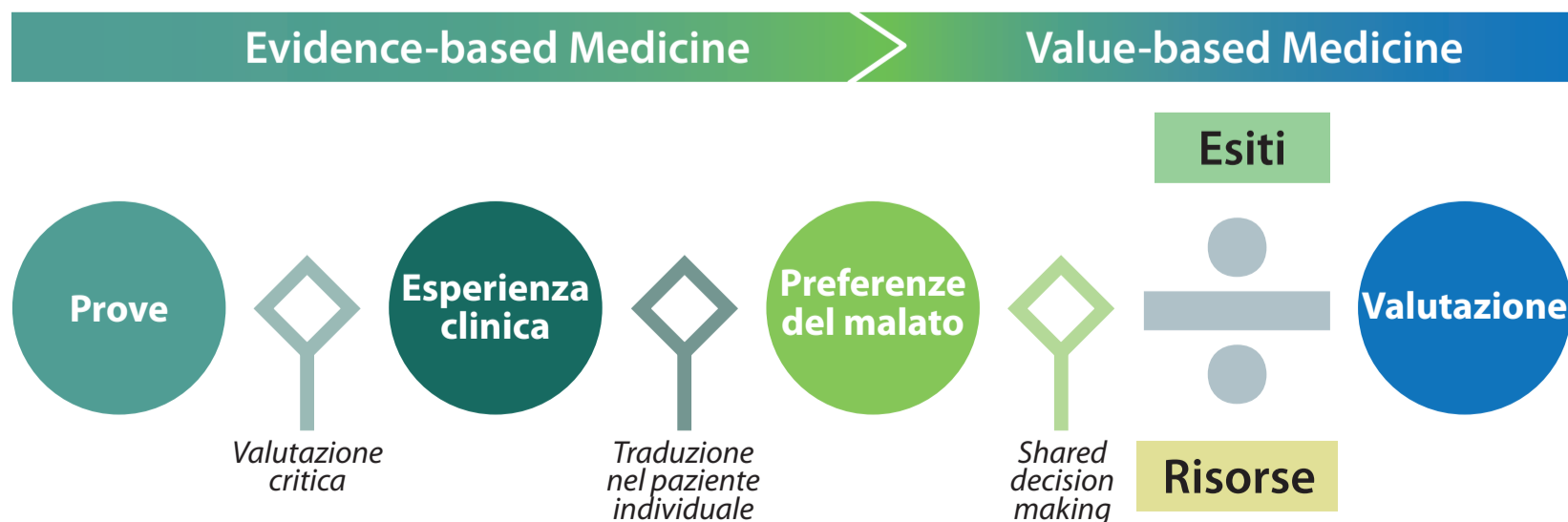
— Michael E. Porter

magazine culturale *The New Yorker*. Gawande è certamente d'accordo con l'approccio di Neumann e Cohen: il valore che i pazienti percepiscono non dipende dalla quantità dell'investimento in prestazioni sanitarie ma dalla qualità degli investimenti. Questi ultimi, aggiunge, possono anche non riguardare direttamente la medicina. Nel libro *Being mortal* – e in una straordinariamente ricca serie di altri interventi rivolti alla popolazione generale – il chirurgo di Harvard ha chiaramente spiegato i risultati di numerose ricerche, condotte negli ultimi anni, sulle preferenze dei pazienti e dei loro familiari una volta che il malato sia giunto nella fase terminale della propria vita³. **Quella che viene solitamente erogata nel fine vita è chiamata low-value care, precisa Gawande. "Bisognerebbe piuttosto definirla no-value care"⁴.**

Il valore va definito in rapporto al paziente

Il confronto che avviene oggi ha il proprio riferimento obbligato in un seminal paper di Michael Porter, uscito sul *New England Journal of Medicine* nel 2010⁵: What is value in healthcare? "Value – neither an abstract ideal nor a code word for cost reduction – should define the framework for performance improvement in health care. Rigorous, disciplined measurement and improvement of value is the best way to drive system progress. Yet value in health care remains largely unmeasured and misunderstood. Value should always be defined around the customer, and in a well-functioning health care system, the creation of value for patients should determine the rewards for all other actors in the system. Since value depends on results, not inputs, value in health care is measured by the outcomes achieved, not the volume of services delivered and shifting focus from volume to value is a central challenge".

Dalla lettura di questa sintetica panoramica, potrebbe sembrare che la discussione sul *value* riguardi per lo più la determinazione dei prezzi delle terapie e si stia svolgendo prevalentemente negli Stati Uniti, Paese ca-



ratterizzato da un sistema sanitario peculiare. In realtà non è così, e a sostenere già da anni la rilevanza della categoria del valore in sanità è stato uno dei principali esponenti del movimento della Evidence-based Medicine, co-fondatore della Cochrane Collaboration e “costruttore” della British National Library of Health⁶: Sir Muir Gray. Nel 2007 uscì, infatti, la prima edizione di un suo piccolo ma prezioso libro: *How to get better value healthcare*. Sir Gray elenca tre categorie di valore: il *valore personale* (che torna a sottolineare la fondamentale centralità delle attese del paziente nella definizione dei percorsi di prevenzione e di cura), il *valore tecnico* (come punto di massimo risultato tra l’outcome delle cure e l’investimento sostenuto) e il *valore allocativo* (in altri termini, l’esito del confronto dell’impatto di diversi possibili interventi sanitari attuabili con le stesse risorse). **La value-based healthcare di Sir Gray è, in ultima analisi, una sintesi tra i principi della EbM e quelli del Miglioramento continuo di qualità di Avedis Donabedian⁷.**

La prima sistematizzazione del valore ad opera di Gray avveniva a distanza di soli due anni dalla pubblicazione di un volume dell’American Medical Association esplicitamente dedicato alla Value-based Medicine⁸. Nell’opinione degli autori, non si trattava di un superamento della EbM ma di un’integrazione: qualsiasi intervento o prestazione sanitaria avrebbe dovuto dimostrare di avere valore, intendendo quest’ultimo come il rapporto tra il costo sostenuto dal servizio sanitario e la soddisfazione percepita dal paziente in esito alla cura. Per il movimento della EbM era una novità importante, non da tutti e non facilmente accolta, soprattutto perché introduceva la variabilità di una dimensione qualitativa (come il giudizio soggettivo del malato) in un percorso che si sarebbe voluto mantenere il più rigoroso possibile.

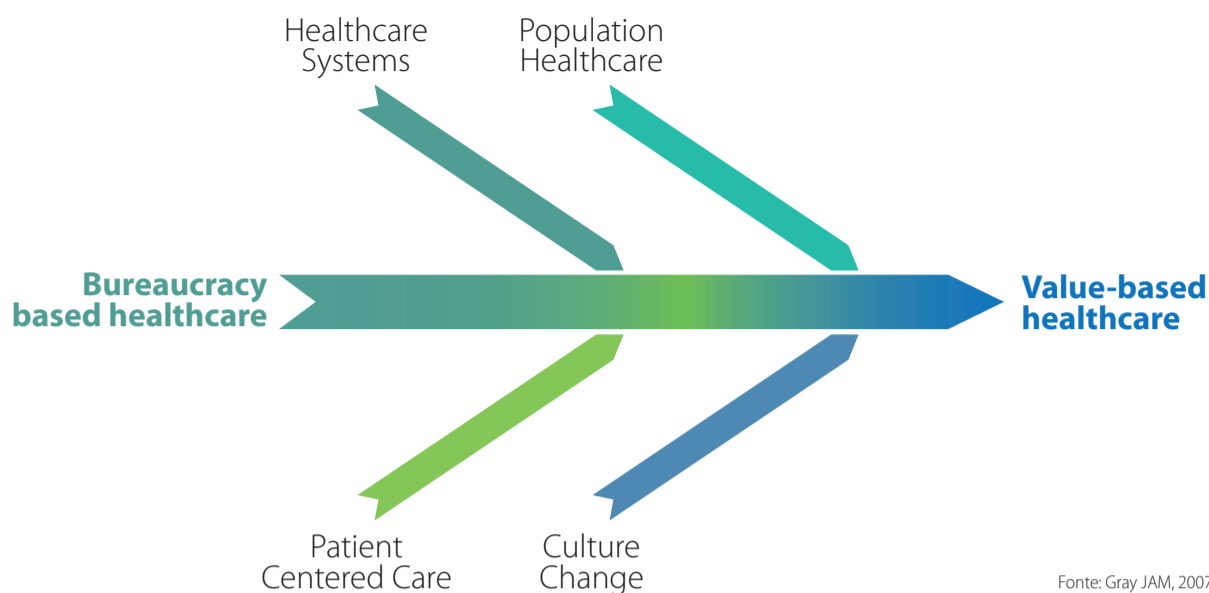
L’idea di una medicina basata sulle prove era stata introdotta all’inizio degli anni Novanta, quando l’urgenza etica di una sanità pubblica e universale andava di pari passo con l’esigenza di superare una medicina basata sull’eminenza (del “primario” o dell’esperto). Nel 1992 veniva formalizzata la Evidence-based Medicine che nasceva da una rivalutazione complessiva dell’importanza della letteratura scientifica come fonte prioritaria per le decisioni. La EbM supererà diverse situazioni di difficoltà, nel corso degli anni, avendo contribuito a mettere in discussione un sistema – quello della cosiddetta Medicina Accademica – perfettamente funzionante e collaudato.

La EbM si richiamava a quattro principali <valori>:

- il valore della ricerca rigorosa;
- il valore della valutazione della qualità delle prove della ricerca;
- il valore dell’esperienza clinica;
- il valore delle preferenze della persona malata.

Il rispetto di questi valori suggeriva il percorso decisionale del medico e di chi fosse coinvolto nelle scelte di politica sanitaria. La EbM affondava le proprie radici in decenni di confronto molto intenso: dal secondo dopoguerra – con le prime pionieristiche sperimentazioni controllate randomizzate – alla stagione nella quale furono costruiti alcuni esemplari servizi sanitari nazionali universalistici.

La rilettura di questi decenni mostra che **il termine <valore> può assumere diversi**



Fonte: Gray JAM, 2007.

significati se accostato alla salute, alle malattie, alle cure o alla guarigione. Un primo, forte discrimine è conseguente all’approccio, di tipo economico o bioetico. Inizialmente l’enfasi era maggiormente posta su questo secondo aspetto: la sanità pubblica era attraversata dai problemi arrecati da uno sviluppo industriale a tratti impetuoso e da un artigianato ancora arretrato che esponeva i lavoratori a rischi oggi impensabili. Anche per queste ragioni, il dibattito era legato alla valorizzazione della vita umana nel rapporto col rischio al quale era esposto. “Il valore della vita umana subisce continue variazioni a seconda delle diverse situazioni storiche e politiche” scriveva Jean-Claude Polack nel libro che apriva una collana storica, *Medicina e potere*, edita da Feltrinelli in quel decennio⁹. In estrema sintesi, la critica si rivolgeva al valore della vita della persona – o degli anni di vita in buona salute – come direttamente collegato al valore di quella stessa persona come produttore di beni di consumo.

Di *espropriazione di salute* parlava invece Ivan Illich, filosofo e teologo austriaco che, dopo aver vissuto a lungo in Italia, insegnò fino alla morte nella università messicana di Cuernavaca. Nel suo famoso libro *Nemesi medica*, Illich criticava la pretesa distanza della medicina da un sistema di valori: “L’impresa tecnica del medico – scriveva – vanta un potere esente da valori”¹⁰. Ma, aggiungeva, “l’affermazione che l’attività terapeutica sarebbe indipendente dai valori è ovviamen-

“Valori” sono le idee del bene, del giusto e di ciò cui si aspira.

— Hans Jonas

La medicina è un’impresa morale e inevitabilmente perciò dà contenuto al bene e al male.

— Ivan Illich

te un nefasto nonsenso” in quanto **“la medicina è un’impresa morale e inevitabilmente perciò dà contenuto al bene e al male.** In ogni società la medicina, al pari del diritto e della religione, definisce ciò che è normale, giusto o desiderabile”.

L’affascinante prospettiva delineata da Illich rischiava di scontrarsi con la soggettività di categorie che, secondo alcuni, poteva lasciare spazio a ampi margini di interpretazione. Si era “alle soglie del futuro” e proprio questo era il titolo di un fondamentale capitolo di un’opera di Hans Jonas, filosofo allievo di Heidegger, che argomentando *il principio di responsabilità* dedicava particolare attenzione al tema del valore in rapporto alla salute¹¹. **“Per capirci subito – scriveva – è sufficiente dire: <valori> sono le idee del bene, del giusto e di ciò cui si aspira,** che si presentano dinanzi alle nostre pulsioni e ai nostri desideri, con cui si possono alleare, ma con una certa autorità, e cioè con la pretesa che li si riconosca come vincolanti e che quindi li si <debba> accogliere nel proprio volere, nelle proprie mire o per lo meno nella propria considerazione”.

Valori, dunque, come elemento non negoziabile o discutibile: “I valori in sé sono immutabili: la carità è, una volta per tutte, migliore della crudeltà, il coraggio migliore della vigliaccheria. Non possiamo augurarci la loro scomparsa, né negare il loro carattere di virtù”. Probabilmente non sbaglieremmo parafrasando Jonas per attualizzar-

VEDI ANCHE

Queste pagine di Forward dedicate a **Valore/Valori** si aprono e si chiudono citando la proposta dell’EBM Renaissance Group. Nel mezzo, molte voci diverse e autorevoli e due interventi che spiegano come questo tema sempre più attuale sia affrontato a livello istituzionale. Aprire e chiudere con i principi della EbM è una scelta intenzionale perché esprime la convinzione che quei valori rappresentino il fondamento di un’assistenza sanitaria efficace, equa e centrata sulla persona. Ma è un segnale anche dal punto di vista della comunicazione scientifica.

L’EBM Renaissance Group ha preso le mosse su Twitter, il social media di microblogging in cui si dialoga con messaggi lunghi al massimo 140 caratteri. Più o meno a metà del 2013, alcuni clinici e ricercatori hanno iniziato a scambiare segnalazioni di studi clinici e commenti caratterizzandole con gli hashtag #RubbishEBM e



#RealEBM. Forse è superfluo dire che i primi erano ferocemente critici verso il lavoro di colleghi e i secondi, invece, un segnale di approvazione. Fino a quando, nel gennaio 2014, è stato organizzato un incontro a Oxford con la partecipazione di un numero ristretto di importanti ricercatori.

Prima del workshop un pranzo, nel corso del quale chi partecipava ha condiviso le proprie esperienze di #RubbishEBM. Sia come medico o operatore sanitario, sia come paziente o familiare di paziente. Intorno a quella mensa, più ancora che nel seminario successivo, è nato uno degli articoli più letti e citati della letteratura internazionale degli ultimi anni. A conferma che per mettere a fuoco i concetti più complessi intorno ai quali si gioca il futuro della sanità è indispensabile il confronto più aperto, trasparente e sincero possibile. •

da p.3 → lo al dibattito odierno: l'accessibilità delle cure è una virtù e un servizio sanitario universale ed equo è migliore di un sistema sanitario che non garantisca a tutti i cittadini la stessa qualità delle cure.

Uno dei punti essenziali della discussione sul valore è la restituzione di un ruolo centrale alla persona, sana o malata, con riguardo alla sua salute. In questa direzione si muove anche la riconsiderazione dell'evoluzione della medicina basata sulle evidenze, promossa da un gruppo di clinici inglesi, che ha simbolicamente voluto richiamarsi al Rinascimento italiano: lo EbM Renaissance Group ha richiamato i clinici e i ricercatori che si ispirano ai principi della EbM a dare maggiore spazio e importanza ai valori di cui i pazienti e i cittadini sono portatori¹². Questa sollecitazione non è caduta nel vuoto e ha sollevato un confronto qualificato e utile, sia sulle pagine di riviste specializzate come *The BMJ* sia in occasione di congressi internazionali. Il "Rinascimento" della EbM passa attraverso quello che viene definito lo *shared decision-making* – vale a dire la assunzione di decisioni condivisa tra il medico e il paziente – ed è in linea con un'altra interessante corrente, quella della cosiddetta Minimally Invasive Medicine, promossa dal medico Victor Montori della Mayo Clinic School of Medicine¹³: una medicina più attenta a non aggiungersi alla malattia nell'arrecare peso al malato, che sappia fermarsi prima che i benefici possibili si trasformino in danni.

Probabilmente, il valore è in questo delicato equilibrio. ▣

1. Neumann PJ, Cohen JT. Measuring the Value of Prescription Drugs. *N Engl J Med* 2015;31;373(27):2595-7.
2. Emanuel EJ. What we give up for healthcare. *New York Times* 2015; 21 gennaio. <http://opinionator.blogs.nytimes.com/2012/01/21/what-we-give-up-for-health-care/> Ultimo accesso 7 marzo 2016.
3. Gawande A. Being mortal. *Medicine and what matters in the end*. New York: Metropolitan Books, 2014. Ed. it. Essere mortale. Torino: Einaudi, 2016.
4. Gawande A. Overkill. *The New Yorker* 2015; 21 maggio. <http://www.newyorker.com/magazine/2015/05/11/overkill-atul-gawande> Ultimo accesso 7 marzo 2016.
5. Porter ME. What is value in health care?. *N Engl J Med*. 2010;23;363(26):2477-81.
6. Gray JAM. *How to get better value healthcare*. Oxford: Offox Press, 2007.
7. Donabedian A. *Il Maestro e le margherite. La qualità dell'assistenza sanitaria secondo A. Donabedian*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2010.
8. Brown MM, Brown GC, Sharma S. *Evidence-based to vlaure-based medicine*. Chicago: American Medical Association Press, 2005.
9. Polack J-C. *La medicina del capitale*. Milano: Feltrinelli, 1972.
10. Illich I. *Nemesi medica*. Milano: Mondadori, 1972.
11. Jonas H. *Tecnica, medicina ed etica. Passi del principio responsabilità*. Torino: Einaudi, 1977.
12. Greenhalgh T, Howick J, Maskrey N. Evidence based medicine: a movement in crisis?. *BMJ* 2014;g3725.
13. May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ* 2009;11;339:b2803.

La timeline del valore e dei valori

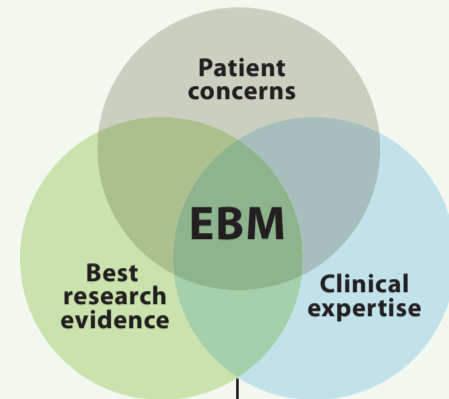
Come siamo giunti alla riflessione nella sanità di oggi



IL VALORE DELLA VITA COME VARIABILE POLITICA
Il primo volume della collana *Medicina e Potere* (Feltrinelli) è *La medicina del capitale*, di Jean-Claude Polack. Un capitolo è sul valore: «Il valore della vita umana subisce continue variazioni a seconda delle diverse situazioni storiche e politiche».

I VALORI SONO LE IDEE DEL BENE

Il lavoro di Hans Jonas riporta i valori al centro della discussione su medicina e etica. «I valori in sé sono immutabili: la carità è, una volta per tutte, migliore della crudeltà, il coraggio migliore della vigliaccheria. Non possiamo augurarci la loro scomparsa, né negare il loro carattere di virtù». I valori, dunque, sono «le idee del bene, del giusto e di ciò cui si aspira.»

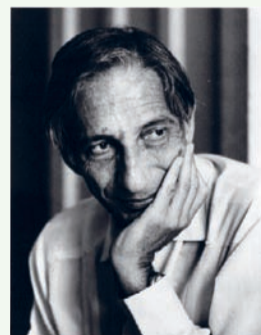


I VALORI SECONDO LA EBM
Il gruppo di lavoro per la Evidence-based Medicine definisce i «valori» della medicina basata sulle prove: il valore della ricerca rigorosa, dell'esperienza clinica e, infine, delle preferenze della persona malata.

1971

1976

1985



CURE INDIPENDENTI DAL VALORE?

Ivan Illich, in *Nemesi medica*, affronta il problema del valore della salute in rapporto alla medicalizzazione della vita. «La medicina è un'impresa morale e inevitabilmente perciò dà contenuto al bene e al male». Però, «L'impresa tecnica del medico vanta un potere esente da valori. (...) L'affermazione che l'attività terapeutica sarebbe indipendente dai valori è ovviamente un nefasto nonsenso».



MORAL THEORY AND MEDICAL PRACTICE
KWM (Bill) Fulford, psichiatra dell'università di Oxford, cura il libro *Moral theory and medical practice*. Qualsiasi decisione, sostiene, poggia su due gambe: i fatti e i valori. Questi ultimi diventano visibili solo quando non sono condivisi. Il progredire delle conoscenze scientifiche non può che contribuire ad accrescere la complessità e, di conseguenza, il ruolo dei valori nelle decisioni è destinato ad assumere un ruolo sempre maggiore.