

La rivoluzione del paziente e del cittadino

2013-06-05 10:06:35 Redazione SI



Sandra Venero

L'unica possibilità di migliorare l'assistenza sanitaria è rappresentata da una partnership tra clinici e pazienti, perché questi ultimi, meglio dei clinici, comprendono la realtà delle loro condizioni, l'impatto che la malattia e il suo trattamento hanno sulla loro vita e come i servizi potrebbero essere meglio progettati per aiutarli.

“Nonostante le migliori intenzioni e le indubbie competenze della maggior parte dei professionisti della sanità, l'accesso alle cure e la loro qualità presentano una spiccata variabilità, e la gran parte delle persone nei paesi sviluppati ha accesso ad una confusa offerta di test e trattamenti dei quali vengono enfatizzati gli effetti positivi e minimizzati i rischi. I pazienti mancano di adeguate informazioni sulla variabilità delle pratiche, sulla reale efficacia delle cure cui sono sottoposti e sul grado di incertezza in medicina...”.

A partire da queste considerazioni, il **recente editoriale del *BMJ*** dal titolo “*Let the patient revolution begin*”[1] afferma che **l'unica possibilità di migliorare l'assistenza sanitaria è rappresentata da una partnership tra clinici e pazienti**, perché questi ultimi, meglio dei clinici, comprendono la realtà delle loro condizioni, l'impatto che la malattia e il suo trattamento hanno sulla loro vita e come i servizi potrebbero essere meglio progettati per aiutarli.

Tra le iniziative di collaborazione tra medici e pazienti viene citata quella di *Choosing Wisely*[2], nella quale medici e pazienti operano insieme per identificare e ridurre le pratiche inappropriate e inefficaci.

Ma la partnership con i pazienti non deve essere vista come l'ultimo ritrovato per migliorare l'efficienza dei servizi sanitari perché, continua l'editoriale, rappresenta piuttosto un fondamentale cambiamento nella struttura di potere dell'assistenza sanitaria. Dobbiamo accettare il fatto che le competenze in

materia di salute e di malattia risiedono tanto al di fuori quanto all'interno dell'ambiente medico e che il lavorare accanto ai pazienti, alle loro famiglie, alle comunità locali, alle organizzazioni della società civile e agli esperti di altri settori sia essenziale per migliorare la salute. **Questa rivoluzione richiede una partecipazione congiunta sia nella progettazione e implementazione di nuove politiche, sistemi e servizi sia nelle decisioni cliniche.**

In Italia, la nascita di **Slow Medicine**[3] ha rispecchiato questa rivoluzione del paziente e del cittadino: Slow Medicine, fondata da professionisti della salute, è stata fin dall'inizio costituita non come società scientifica ma come movimento, o meglio come "rete di idee in movimento" aperta non solo a tutti i professionisti sanitari ma anche a pazienti e cittadini[4].

Fin dalla stesura del suo manifesto, che parla di una cura "Sobria, Rispettosa e Giusta" in analogia al cibo "Buono, Pulito e Giusto" di Slow Food[5], si è scelto di impiegare un linguaggio rigoroso ma anche chiaro e facilmente comprensibile a tutti.

E in particolare la definizione di cura rispettosa, "Valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili", ha inteso porre sullo stesso piano la voce della vita rispetto alla voce della medicina[6]: dare importanza all'ascolto del paziente, alla sua storia e alle sue preferenze perché le decisioni siano realmente condivise.

Dopo una prima fase in cui professionisti della salute hanno iniziato a delineare una cura Sobria, Rispettosa e Giusta nei diversi ambiti della medicina, l'ingresso di pazienti, loro associazioni e di cittadini ha rappresentato una svolta significativa nella vita del movimento: **la svolta è avvenuta principalmente grazie al web, quando nel gruppo chiuso Facebook "Slow Medicine Italia" hanno cominciato a chiedere accesso pazienti, loro associazioni e cittadini.**

Accanto a visioni della malattia strettamente mediche sono man mano comparse le esperienze dei pazienti che queste malattie vivono in prima persona. E la percezione dei servizi sanitari dal punto di vista dei pazienti si è dimostrata spesso molto diversa da quella che ne hanno i professionisti, **svelandone ad esempio una frequente e pericolosa frammentazione:**

"Ho il morbo di Crohn e una spondilite anchilosante e quello che mi fa star male, ed a tratti arrabbiare, è il sentire curare "a scomparti": il gastroenterologo che non comunica con il reumatologo che a sua volta non lo fa con l'immunologo... E io, sballottata da un reparto all'altro, senza capire un granché! Ora è possibile che chiedendo ai tre come comportarmi nel caso di una ipotetica gravidanza abbia avuto tre risposte completamente diverse?".

Ancora più sconcertante è l'esperienza di pazienti affetti da patologie

rare o orfane, che raccontano storie di anni e anni di peregrinazioni attraverso i diversi servizi prima di ricevere una diagnosi e un trattamento sistemico della propria patologia; e questo avviene, il più delle volte, grazie a consigli e indicazioni di persone che hanno già vissuto la stessa esperienza.

Attraverso la condivisione di esperienze e la riflessione su eventi scientifici e su fatti di cronaca, il [gruppo Facebook “Slow Medicine Italia”](#) sta ora diventando un importante strumento di crescita comune, di informazione ricercata e costruita INSIEME ai cittadini e non calata loro da esperti illuminati, e rappresenta una preziosa opportunità di visione delle patologie (a cominciare dalle loro definizioni) da differenti punti di osservazione.

Anche il progetto [Fare di più non significa fare meglio](#)[7], che Slow Medicine ha lanciato riprendendo quello in atto negli Stati Uniti con il nome di Choosing Wisely[8], potrà rappresentare un ulteriore passo verso una partnership con pazienti e cittadini.

Il progetto si prefigge di ridurre le pratiche mediche ad alto rischio di inappropriatazza e di condividerle con i pazienti e i cittadini. Saranno definiti con il supporto delle società scientifiche test e trattamenti che, effettuati comunemente in Italia, non apportino benefici significativi ai pazienti ma anzi li possano esporre a rischi: questi test e trattamenti dovranno essere al centro del dialogo tra medico e paziente per decisioni sagge e condivise.

Dato che la relazione tra medici e pazienti e il rapporto di fiducia che ne è alla base riveste un'importanza fondamentale ai fini di una maggiore appropriatezza, i professionisti verranno supportati nel loro rapporto con il paziente attraverso una specifica formazione.

I pazienti e cittadini sono rappresentati nell'iniziativa già in fase di progettazione sia con la loro diretta presenza nel gruppo di regia sia attraverso **PartecipaSalute**, promosso dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, dal Centro Cochrane Italiano e da Zadig srl, che offre la collaborazione di cittadini, rappresentanti di associazioni e membri laici di comitati etici che hanno già preso parte ad un percorso di formazione e a gruppi di lavoro. Alcuni di questi pazienti e cittadini collaboreranno con le società scientifiche già nella fase di definizione delle pratiche ad alto rischio di inappropriatazza e parteciperanno alla messa a punto di materiale informativo.

Inoltre, associazioni di cittadini come AltroConsumo contribuiranno alla diffusione del progetto e delle pratiche ad alto rischio di inappropriatazza.

Il progetto “Fare di più non significa fare meglio” rappresenta, coerentemente con i principi di Slow Medicine, una vera e propria alleanza tra medici, altri professionisti e cittadini per migliorare la qualità e la sicurezza del servizio sanitario e nello stesso tempo ridurre gli sprechi.

Il progetto costituisce inoltre un potente strumento di empowerment del

paziente e del cittadino sia attraverso la diffusione delle pratiche ad alto rischio di inappropriata sia attraverso il messaggio, lanciato all'opinione pubblica, che in sanità a volte è meglio fare meno nello stesso interesse del paziente, e che non sempre il medico che prescrive più esami e prestazioni è il medico più competente.

Sandra Venero, Azienda USL di Bologna – cofondatore e segretario generale di Slow Medicine

Bibliografia

1. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. [Let the patient revolution begin](#). BMJ 2013;346:f2614
2. [Choosingwisely.org](#)
3. [Slowmedicine.it](#)
4. Bert G. [Slow Medicine, che cos'è?](#) Salute Internazionale, 14.06.2012
5. [Slowfood.it](#)
6. Bert G. [Medicina narrativa](#). Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2007
7. Domenighetti G, Venero S. [Fare di più non significa fare meglio](#). Salute Internazionale, 08.06.2013
8. Zuppiroli A. [Da "Spending Review" a "Choosing Wisely"](#). Salute Internazionale, 09.07.2012