

Che la rivoluzione del paziente abbia inizio

Il sistema sanitario è accusato di aver perso di vista le sue finalità morali. Questo degrado della “missione” richiede una correzione urgente con la partecipazione di chi subisce la malattia.

I pazienti possono migliorare la Sanità: è arrivato il momento di prendere seriamente in considerazione questa forma di collaborazione.

Cent'anni fa George Bernard Shaw definì la professione medica “una forma di cospirazione contro la gente comune”. Oggigiorno sistemi sanitari costosi, spreconi, frammentati e troppo spesso indifferenti, centrati sulla malattia e sul medico anziché sul paziente provocano critiche dello stesso tenore.

Nonostante le migliori intenzioni e le indubbie capacità di molti di quelli che lavorano nella Sanità, l'accesso alla cura e la sua qualità variano sensibilmente; alla maggior parte dei cittadini che vivono nei paesi ricchi viene offerto un confuso buffet di test e trattamenti che esalta i benefici effetti e sottovaluta i danni. Ai pazienti manca l'informazione sulla possibilità di trattamenti alternativi, sull'efficacia della cura e sull'entità dell'incertezza medica. Il trattamento medico si basa spesso su una ricerca di base incompleta e distorta dai pregiudizi, quando non è addirittura fraudolenta.

La difesa delle burocrazie istituzionali e gli interessi professionali e commerciali hanno consistente-



mente prevalso sugli interessi dei pazienti. Il complesso dell'industria sanitaria è accusata di aver perso di vista le sue finalità morali. Questo degrado della missione sanitaria richiede una correzione urgente. Come si potrebbe far meglio se non chiedendo l'aiuto di coloro che si presuppone dovrebbero essere serviti dal sistema, cioè i pazienti?

Molto più dei medici, i pazienti conoscono la realtà della propria con-

dizione, l'impatto della malattia e del suo trattamento sulla loro vita, e sanno come si potrebbero progettare servizi migliori per aiutarli.

Medici e pazienti devono lavorare insieme se si vuole migliorare la Sanità e correggere pratiche e comportamenti profondamente radicati. Dopo secoli di paternalismo, non sarà semplice per nessuna delle due parti: alcuni pazienti continueranno a preferire che sia il loro dottore ad assumere il ruolo

principale nel processo decisionale. Ma si cominciano a vedere buoni esempi in senso contrario. Interessante è l'iniziativa "Choosing Wisely" (Scegliere Saggiamente) negli Stati Uniti - <http://www.choosingwisely.org/> - che riunisce pazienti e dottori al fine di identificare e ridurre l'uso di interventi non giustificati e inefficaci. Gruppi di discussione di pazienti, operatori assistenziali e clinici, guidati dalla "James Lind Alliance" in Gran Bretagna e dal "Patients Centered Outcomes Research Institute" negli Stati Uniti, stanno facendo luce sul disallineamento tra i problemi sui quali medici e pazienti vorrebbero una risposta, e quelli su cui i ricercatori stanno investigando. Discussioni congiunte hanno aiutato a realizzare una banca dati che elenca tutti i trattamenti sui quali esistono ancora incertezze circa gli effetti - <http://www.library.nhs.uk/duets/>

Pazienti e dottori stanno anche collaborando alla progettazione di nuovi servizi e sistemi informativi. Questa partnership innovativa annovera tra i leader "Reshape Health" - <http://radboudreshapecenter.com/> - pioniera nella ricerca governata dal paziente e basata sulla collaborazione di tutti (crowdfunded). Un numero crescente di organizzazioni sanitarie sta dando al paziente accesso (e in alcuni casi controllo) alla propria cartella clinica. Alla Mayo Clinic un'applicazione gratuita dà ai pazienti pieno accesso alle loro note mediche, ai referti di Patologia e di Radiologia; dal momento che "un trasferimento di potere" è reso possibile anche dallo stabilirsi di un lessico comune, si sta lavorando per rendere comprensibile il gergo medico di questi documenti. Ci sono guide sul perché e sul come coinvolgere i pazienti - <http://www.epatientdave.com/let-patients-help/> - e alcuni pazienti, tra cui membri del "Movimento di medicina partecipativa" - <http://participatorymedicine.org/> -, stanno già agendo come "sherpa"

**"Choosing Wisely",
negli Stati Uniti,
riunisce pazienti
e dottori per ridurre
l'uso di interventi
ingiustificati**

per promuovere la collaborazione. Comunità online di pazienti, dove gli stessi si incontrano, parlano, si scambiano supporto, informazioni e agiscono da "coach" l'uno con l'altro, sono uno strumento di responsabilizzazione (anche se è importante capire chi li sponsorizza). Forniscono anche una ricca ed ancora largamente inutilizzata risorsa di apprendimento per i professionisti della Sanità. Esempi includono: <https://healthunlocked.com>, <http://healthtalkonline.org/>, <http://rawarrior.com/> e <http://cancergrace.org/> (<http://www.bmj.com/podcast/2013/04/29/dying-patients-hospital-e-patients-online>). Si può imparare qualcosa dall'abisso esistente tra il dialogo clinico e le preoccupazioni che i pazienti condividono con chi si trova nelle loro stesse condizioni.

La spinta al coinvolgimento del paziente in USA, Gran Bretagna, Europa continentale e altrove è motivata in gran parte dalla convinzione, fondata su una certa evidenza, che tale coinvolgimento ridurrebbe la spesa sanitaria evitando inutili accertamenti e trattamenti. Il coinvolgimento del paziente è visto come un modo per aiutare il sistema sanitario a diventare sostenibile. Alcuni hanno dichiarato che questa sarà la "medicina del secolo" e che darà alti dividendi.

Ma la partnership con i pazienti deve essere vista come qualcosa di molto più importante che non l'ultima via verso l'efficienza sanitaria. Riguarda uno spostamento fondamentale nella struttura di potere della Sanità e un rinnovato focus sulla missione fundamenta-

le del sistema sanitario. Dobbiamo accettare il fatto che la conoscenza su salute e malattia giaccia tanto dentro quanto fuori i circoli medici e che per migliorare la salute sia essenziale lavorare insieme ai pazienti, alle loro famiglie, alle comunità locali, alle organizzazioni della società civile e ad esperti in altri settori. La rivoluzione richiede la partecipazione congiunta nel disegno e nell'implementazione di nuove politiche, nuovi sistemi e nuovi servizi, così come nel processo clinico decisionale.

Molto resta da scoprire, valutare e implementare per raggiungere una collaborazione significativa con i pazienti. C'è anche la necessità di includere, nella pratica clinica di routine, un processo decisionale ("decision making") condiviso, basato sulle preferenze e sugli obiettivi del paziente stesso. In un meeting aperto al pubblico tenutosi in Perù nel 2013 - <http://isd2013.org/welcome-to-isdm-2013/> - seguito anche tramite i social media - la comunità della "decisione condivisa" ha portato avanti il dibattito globale sulla ricerca e sulle nuove idee.

Da parte sua, il British Medical Journal prosegue il suo impegno a sostegno della collaborazione con il paziente. La rivista ha già online una raccolta di articoli sulla "decisione condivisa" e una raccolta crescente di articoli sul "viaggio" dei pazienti. Ora BMJ vuole sviluppare una strategia a sostegno della "collaborazione con il paziente" che si rifletta attraverso l'intero giornale. La rivista intende costituire un panel di pazienti e di medici per fornire un aiuto in questo lavoro. È stato detto che la Sanità non migliorerà finché i pazienti non giocheranno un ruolo di guida nel correggerla. BMJ è d'accordo, ed è impegnata a sostenere la "rivoluzione del paziente". ■

Traduzione dell'Editoriale del British Medical Journal del 14/05/2013. Per le note e le referenze: www.bmj.com/content/346/bmj.f2614