

Il mondo è un grande ospedale/e siamo tutti un po' ammalati/ma siamo anche un po' dottori...

"Doctor knows best". La "modernizzazione" della medicina ha messo in discussione l'autoreferenzialità del medico affermando il principio dell'autonomia del paziente (essere arbitro e decisore di ciò che è bene e ciò che è male per sé stesso). Ma la transizione verso nuovi modelli medico-paziente è ancora in atto e il riconoscimento del diritto alla trasparenza e accountability per il paziente deve essere fortemente sostenuto, sia per motivi etici sia per motivi pragmatici: chi compra prestazioni deve conoscere la qualità di ciò che sta comprando.

"Before there were patients. Now, there are e-patients". Il progresso della comunicazione via web ha sicuramente rivoluzionato il modo in cui le informazioni sulla salute e sui trattamenti arriva ai cittadini e sempre più frequentemente i pazienti ne fanno uso. Ma le informazioni attraverso blog, social network e siti web sono davvero in grado di migliorare la capacità dei pazienti di scegliere le cure migliori? E chi per varie ragioni non ha accesso al web sarà tagliato fuori da quest'opportunità?

Migliora la qualità dell'informazione? Molti esempi testimoniano il progresso nella capacità di fare informazione verso i pazienti. Ad esempio, negli ultimi anni in Italia la ricerca e il dibattito scientifico in tema di valutazione comparativa di esito sono molto cresciuti e non solo stanno determinando importanti cambiamenti della pratica medica, ma migliorano anche la capacità dei cittadini e delle loro associazioni di scegliere e valutare i servizi.

Universalità, eguaglianza ed equità di accesso alle cure. Sono i principi a cui si ispira il nostro sistema sanitario. Ma la capacità di utilizzare l'offerta di prestazioni continua ad essere fortemente influenzata dalle caratteristiche del paziente, dalla sua condizione socioeconomica, dalla sua istruzione, che determinano la sua capacità di "scegliere" nell'ambito delle offerte del sistema sanitario.

I gruppi portatori di bisogni complessi e di multimorbilità. Il progressivo invecchiamento della popolazione modifica i profili di malattia. Diversificare le strategie di intervento, affiancando alle politiche universali (indirizzate a tutti) piani strategici mirati ai gruppi portatori di bisogni multipli e complessi, potrebbe rappresentare l'unico approccio in grado di contrastare efficacemente le disuguaglianze, agendo sul volto nascosto dell'iniustizia.

Ancora molta strada da fare per l'empowerment del paziente. Mettere la trasparenza e la partecipazione attiva del paziente al centro del sistema sanitario è un obiettivo importante, ma comporta un certo numero di rischi. Uno è la presenza sul web di informazioni di bassa qualità, ma il rischio maggiore è ottenere risultati marginali sull'empowerment e realizzare al suo posto la transizione dal paternalismo storico della classe medica ad una nuova forma esercitata dallo stato.

Paola Michelozzi
Dipartimento di Epidemiologia,
Servizio sanitario regionale del Lazio



“ La persona più intelligente della stanza è la stanza stessa.

David Weinberger

02

“ Senza uno sforzo di health literacy, il rischio per il SSN è che i cittadini siano abbandonati a se stessi o strumentalizzati.

Walter Ricciardi

03

“ Bisognerebbe dare più enfasi e investire più risorse nella formazione.

Angela Coulter

06

“ Il coinvolgimento e la partecipazione non possono prescindere da un percorso di reciproca educazione.

Maurizio Bonati e Antonio Clavenna

08

“ I bisogni dei pazienti non sono gli stessi dei clinici e per questo sarebbe necessario modificare l'agenda della ricerca.

Paola Mosconi

10

“ Coinvolgere i pazienti nella conduzione della ricerca accresce la fiducia dei malati sulla ricerca stessa.

Aaron Leepin

10

“ È necessario sia definire con maggior chiarezza i ruoli che il paziente può esercitare che acquisire consapevolezza sulle modalità con le quali esercitarli.

Giuseppe Recchia et al.

15

“ Il percorso che ha portato i lay expert al tavolo della ricerca non è stato per nulla lineare.

Enrico Girardi

18

“ La questione non è chi "comanda nel processo di cura", ma come percorrere insieme la strada.

Sandro Spinsanti

24

Il paziente ritrovato



Molti di coloro che partecipano ad eventi, i più disparati, dove vengono trattati i temi della cura e dell'assistenza o delle nuove tecnologie in medicina avranno notato quante volte i diversi partecipanti richiamano la necessità di tener conto del punto di vista del paziente. Quest'ultimo viene chiamato in causa talmente tante volte che stupisce scoprire i pochi strumenti e le scarse metodologie a disposizione per coinvolgerlo attivamente nelle decisioni che lo riguardano. Qualcuno ha pensato di cavarsela con la semplice rappresentanza. Purtroppo, aggiungere una sedia al tavolo delle decisioni per invitarne uno dei tanti non risolve il problema. L'acquisizione del punto di vista mancante del diretto interessato alle esperienze e alle conoscenze mediche del ricercatore e del clinico è un'equazione ancora irrisolta e piena di aree oscure da riempire.

In questo numero di *Forward* abbiamo provato a raccogliere punti di vista ed esperienze diverse che tentano di inquadrare il problema tenendo conto che si avverte la necessità di una formazione e collaborazione nuova per arrivare a dire di essere riusciti finalmente a porre il paziente al centro del sistema sanitario. Non mancano gli esempi in cui un'informazione non adeguata abbia aumentato la distanza tra il curante e il curato piuttosto che ridurla. Il coinvolgimento deve tener conto che stiamo sempre parlando non solo di coloro, i più vulnerabili (pazienti e familiari), che subiscono le conseguenze della malattia che proviamo a curare. Sono anche i soggetti più esposti alle manipolazioni. Il dialogo tra le competenze e le incertezze del curante e le esperienze e la conoscenza del paziente non è semplice, e vale la pena chiedersi se i nuovi strumenti di comunicazione messi a disposizione dalle nuove tecnologie possano aiutare in tutto questo.

Antonio Addis
Dipartimento di Epidemiologia,
Servizio sanitario regionale del Lazio

forward Supplemento a *Recenti Progressi in Medicina* Vol. 107, numero 07, luglio 2016

Advisory Board

Laura Amato	Tiziano Carradori	Ranieri Guerra	Carlo Perucci
Giovanella Baggio	Marina Cerbo	Giovanni Leonardi	Walter Ricciardi
Giovanni Bissoni	Marina Davoli	Nello Martini	Carlo Saitto
Renato Botti	Flori Degrassi	Fulvio Moirano	Angelo Tanese

I componenti dell'Advisory Board, il Direttore responsabile e l'Associate Editor non percepiscono compensi per le attività svolte nell'ambito del progetto Forward. — Le opinioni espresse dagli autori e dalle persone intervistate sono personali e non impegnano gli enti e le aziende di appartenenza.

Direttore responsabile

Luca De Fiore

Il Pensiero Scientifico Editore

T. +39 06 862 82 335

Associate Editor

Antonio Addis

Via San Giovanni Valdarno 8

F. +39 06 862 82 250

Redazione

Mariialdia Rossi

Stampa

Ti Printing

info@recentiprogressi.it

Relazioni esterne

Luciano De Fiore

Via delle Case Rosse 23 - 00131 Roma



Grafica

Maria Nardoiani

Luglio 2016

Grafica

Antonella Mion

© 2016 Il Pensiero Scientifico Editore



La policy di Forward è descritta in dettaglio sul sito del progetto.

Il progetto Forward è realizzato anche grazie al contributo non condizionato di

abbvie

AMGEN



Daiichi-Sankyo



Fondazione MSD



GILEAD



NOVARTIS

