

Empowerment e engagement del cittadino

Alcune tappe recenti della crescita del ruolo dei cittadini nella sanità

1971

Nasce **Public citizen**, tra le più famose associazioni per la promozione della salute, la sicurezza e la democrazia partecipata dai cittadini.

1973

PATIENT'S BILL OF RIGHTS
L'American medical association pubblica la prima edizione di un documento che sarà successivamente aggiornato nel 1992.

1977

MODELLO BIOPSIICOSOCIALE

In un articolo su *Science*, George L. Engel parla per la prima volta di "modello biopsicosociale" della medicina.

1981

Viene fondata **Health action international**.

1986

Nasce lo **International steering committee for people with hiv/aids**. Nel 1992 diventerà il Global network of people living with hiv/aids.

1974

Il libro «**Noi e il nostro corpo**» del Boston Women's Health Collective segna una svolta nel percorso di consapevolezza della donna.

1975

Giorgio Bert, Albano Del Favero, Massimo Gaglio, Giovanni Jervis, Renato Rossi e Mario Viviani costruiscono la «**Carta dei diritti del malato**».

1978

DICHIARAZIONE DI ALMA ATA

Alla conferenza internazionale patrocinata da Oms e Unicef: viene sancito un principio fondamentale: «Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno».

1993

MEDICINE, RATIONALITY, AND EXPERIENCE

A partire da una *Morgan Lecture*, esce il volume di Byron Good, che sistematizza l'approccio antropologico alla medicina proprio della Scuola di Harvard da lui diretta.

Ripercorrendo la timeline che riassume alcune delle tappe dell'empowerment sanitario del cittadino-paziente, cogliamo il senso della trasformazione del rapporto tra il medico e il malato. Da "agente" per conto del paziente, oggi il curante dovrebbe assumere un ruolo più simile a quello di partner a supporto delle decisioni in tema di salute, pur non abdicando alle sue responsabilità professionali per scaricarle sulle spalle dei pazienti. Il superamento di una relazione paternalistica è certamente una buona notizia. Sappiamo, però, che si tratta di una rivoluzione ancora incompiuta.

Inoltre, non dovremmo dimenticare come il percorso che ci ha condotto fino a qui è iniziato come una rivendicazione dei *diritti* dei pazienti che, soprattutto in ambito ospedaliero, erano sistematicamente disattesi. Era una rivendicazione *politica*, come può ben ricordare chi ha vissuto la difficile stagione degli anni Settanta che portò – insieme a molte altre cose – alla riforma sanitaria. La carta dei diritti del malato (citata nella timeline e redatta nel 1975) è ancora incredibilmente attuale nonostante siano trascorsi 40 anni e questa non è una buona notizia.

In quel documento, una delle parole che

più ricorre è *informazione*. La conoscenza era ed è fondamentale per arrivare a una decisione consapevole ed "esperta". Conoscenza che deve essere esauriente, aggiornata, non condizionata e, quindi, credibile e affidabile. L'empowerment è possibile solo superando quell'asimmetria informativa che ancora caratterizza il contesto sanitario. Un cittadino poco o male informato è più vulnerabile e corre rischi più gravi. Basti pensare all'evidenza più nota, quella che riguarda le vaccinazioni. Vogliamo considerare *esperti* i genitori che rinunciano alla vaccinazione trivalente per i propri figli?

Laura Amato

Dipartimento di Epidemiologia,
Servizio sanitario regionale
del Lazio

2000**NHS PATIENT CHOICE**

Il National health system inglese lancia il progetto pilota **Nhs patient choice**.

Nel 2007 aprirà il sito web.

2006**NARRATIVE MEDICINE**

Esce il libro di Rita Charon, docente alla Columbia University.

Il **Codice di Deontologia Medica** dedica all'informazione al malato e al consenso informato l'intero capitolo 4.

TESTING TREATMENTS

è un progetto avviato da Sir Iain Chalmers per favorire l'informazione ai cittadini su diagnosi e terapia.

2011**ENGAGING PATIENTS****IN HEALTHCARE**

Esce l'importante guida di Angela Coulter.

2015**PATIENT REPORTED OUTCOMES**

In un articolo su BMC Medicine, Trisha Greenhagh dell'università di Oxford suggerisce sei correttivi all'ebm per una maggiore inclusione dei pazienti.

1998

Nel report della President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical research viene citato per la prima volta il termine "**shared decision-making**".

2009**PATIENT REPORTED OUTCOMES**

Tutti i fornitori del Nhs inglese devono presentare studi in cui siano valutati i Pro.

1999**CAMICI E PIGIAMI**

Esce il libro del pediatra Paolo Cornaglia Ferraris che diventa presto un bestseller.

2003**EUROPEAN PATIENTS FORUM**

Tredici organizzazioni di pazienti scrivono una **costituzione** basata sulla rappresentatività, indipendenza, accountability e trasparenza.

2014**FDA, EMA E PRO**

La Food and drug administration rilascia una guidance sull'uso dei Patient-reported outcomes (Pro) nelle informazioni sui medicinali preparate dalle industrie. La European medicines agency pubblica un documento sulle misure di qualità di vita nei documenti di richiesta di approvazione di farmaci.

2000**MEASURING HEALTHY DAYS**

Il documento dei Centers for disease control and prevention fa il punto su un decennio di ricerca sulla qualità di vita riferita alla salute.

2010**PATIENT-CENTERED OUTCOMES RESEARCH INSTITUTE**

Viene fondato a Washington per contribuire ad una assistenza sanitaria che coinvolga e informi maggiormente i pazienti.

EBM E SDM

Una Perspective sul *JAMA* a firma di Tommy Hoffman, Victor Montori e Chris Del Mar lega la ebm allo shared decision-making.

Altro esempio è quello di cui proprio mentre scriviamo sta discutendo la comunità clinica ed epidemiologica internazionale: la pubblicazione su *The BMJ*¹ nel 2013 di alcuni studi sulla tollerabilità e l'efficacia delle statine sembrerebbe abbia determinato l'interruzione della terapia da parte di circa 200 mila pazienti. Questa mancata aderenza ad una giustificata misura di prevenzione primaria o secondaria potrebbe causare oltre 2000 eventi cardiovascolari nei prossimi 10 anni.²

Gli articoli del 2013 su *The BMJ* suscitavano molto clamore e furono ripresi da numerosi media rivolti al pubblico generale. Attenzio-

ne che fu successivamente tenuta viva anche per il lavoro di agenzie di pubbliche relazioni interessate a legare il merito (tollerabilità ed efficacia di medicinali assai prescritti) di un opportuno confronto scientifico con gli obiettivi di chi era determinato a enfatizzare i limiti delle statine per sottolineare la maggiore convenienza di una nuova classe di farmaci che proprio allora si trovava in una fase di premarketing.

È questo l'ennesimo esempio della complessità di un sistema – quello sanitario – attraversato da molti interessi diversi, che spesso non coincidono con quelli del cittadino

o del paziente. Empowerment e coinvolgimento devono essere i mezzi per una sanità e di una medicina più giusta, più equa, più efficace e appropriata. Come ricorda sempre Iain Chalmers, alla base di tutto dev'essere una scelta di campo, quella per la *fairness*. È una parola difficilmente traducibile in italiano (sarà un caso?), ma il termine che più ci si avvicina è *onestà*. ▣

1. Abramson JD, Rosenberg HG, Jewell N, Wright JM. Should people at low risk of cardiovascular diseases take a statin? *BMJ* 2013;347:f6123.
2. Matthews A, Herrett E, Gasparrini A. Impact of statin related media coverage on use of statin. *BMJ* 2016;353:i3283.