

## L'illusione della centralità

di Elio Borgonovi

*Da che mondo e mondo il tema della ricerca della centralità è stato presente nella vita del genere umano. Centralità di Dio in tutte le religioni, centralità della natura che, da un lato, ha scandito i ritmi della vita e, dall'altro, ha provocato catastrofi quali eruzioni vulcaniche, terremoti, inondazioni ecc. Centralità della Terra, del Sole, della nostra galassia secondo l'evoluzione seguita dalle conoscenze scientifiche sull'universo, che peraltro oggi è messa in discussione dalle teorie sui "multiverso". Centralità dell'uomo che ha sempre fatto parte dell'illusione di poter dominare la natura. Centralità delle regole sociali e delle norme giuridiche nei rapporti tra le persone, le istituzioni pubbliche e private, le comunità nazionali o internazionali (si può citare la logica della dura lex sed lex). Centralità che, di volta in volta, varie discipline hanno rivendicato con riferimento alla comprensione/interpretazione di fenomeni reali, oggi in parte superata e in parte abbandonata con l'approccio inter-multidisciplinare. Centralità della generazione di ricchezza (del profitto) come motore dell'economia e dello sviluppo (micro economia, economia aziendale, management). Centralità della terra, lavoro, capitale, imprenditorialità, Stato e tecnologia nell'evoluzione delle diverse teorie sui fattori produttivi. Centralità delle scelte individuali (mercato) e delle scelte collettive (Stato) rivendicate dai diversi modelli economico-istituzionali. Centralità della espansione della spesa pubblica (nelle politiche keynesiane) o di contenimento/riduzione della spesa o del deficit pubblico (nelle politiche di austerità). Centralità dell'economia reale, dell'economia monetaria o della finanza nelle diverse politiche di sostegno della crescita economica e dell'occupazione. Centralità di volta in volta rivendicata dagli studi scientifici e dagli studi umanistici nei sistemi di istruzione. Centralità di conoscenze, competenze, capacità tecnico-specialistiche, manageriali, dei policy maker nei diversi modelli di organizzazione economica. Si potrebbe continuare con tantissimi esempi.*

*Ponendo l'attenzione sul sistema di tutela della salute si può ricordare il passaggio storico dalla centralità dell'esperienza accumulata da generazioni e dall'altruismo nei confronti delle persone malate (nell'era prescientifica), alla centralità della lotta alla malattia (sviluppatasi negli ultimi due secoli), alla centralità della promozione della salute (sviluppatasi soprattutto a partire dagli anni Settanta del secolo scorso), alla presa in carico della persona per affrontare i problemi di salute di persone con disabilità e cronicità. Ancora, si può ricordare il passaggio dalla centralità della dimensione di vocazione essenziale nella prima fase, nella quale i medici e gli infermieri erano prevalentemente monaci o persone consacrate mosse dall'altruismo, alla centralità delle conoscenze scientifiche e professionali nella seconda e terza fase, alla centralità della persona che già caratterizza l'attuale periodo storico e che è destinata ad assumere ancora maggiore rilevanza in futuro. Ci si può allora domandare cosa vuol dire concretamente "centralità del paziente" (chi ha perso la salute e che richiede prestazioni di diagnosi, cura e riabilitazione), "della persona sana" (che si cerca di mantenere tale con efficaci interventi di prevenzione), o della persona "a rischio di salute" (che tramite l'indagine genetica e la medicina predittiva, di precisione e personalizzata può essere preservata dall'insorgere di certe malattie).*

*La prima accezione attribuita alla "centralità del paziente" – si usa questa definizione in termini sintetici – nasce dall'esigenza di riportare all'origine il rapporto tra bisogno di tutela della salute, domanda di prestazioni e servizi, offerta. Sono stati spesi fiumi di inchiostro e utilizzate montagne di carta (in tempi moderni di file) per studiare, analiz-*

zare e criticare il "circolo vizioso" dell'offerta che crea la domanda. Esso sinteticamente indica che una parte rilevante di atti, prestazioni, servizi di tutela della salute non nascono da reali esigenze, ma sono stimolati dalla presenza di medici, infermieri, altri professionisti, ospedali, ambulatori, laboratori diagnostici che inducono una domanda superflua o addirittura inappropriata per giustificare sul piano economico la propria presenza e alimentare il proprio prestigio. L'inversione del rapporto tra bisogno/domanda e offerta è tanto più forte quanto maggiore è la sostituzione dei valori di vocazione, professionalità, deontologia in medici, infermieri e altri professionisti con obiettivi di prestigio personale, vantaggio economico, progressione di carriera ecc. Una inversione di relazioni che viene bene sintetizzata con l'affermazione secondo cui "la filiera della sanità" rappresenta un "grande business" per imprese farmaceutiche o produttrici di protesi, device, tecnologie mediche e assistive, per istituzioni che erogano prestazioni e servizi di tutela della salute (cosiddetti provider che, se privati, traggono vantaggio economico dall'aumento dei volumi, se pubblici, possono utilizzare l'aumento di volumi come leva per richiedere maggiori finanziamenti). Non si tratta di mettere in discussione o di demonizzare la dimensione economica della filiera della salute, si tratta di ripensarla in termini innovativi. Innanzitutto sottolineare che per alimentare il circuito economico trainato dai bisogni di salute non c'è bisogno di generare domanda inappropriata, poiché oggi più che in passato si può parlare di bisogni reali e quasi infiniti, consentiti dall'enorme e continuo progresso delle conoscenze scientifiche. L'economia del futuro, nella quale i robot potranno svolgere completamente i compiti esecutivi e i sistemi cosiddetti di intelligenza artificiale potranno assolvere meglio delle persone funzioni decisionali assai complesse ma codificabili, una importante e crescente parte dell'occupazione sarà collegata ad attività con forte contenuto relazionale. I servizi di persone, per persone, con persone saranno il fondamento di una nuova economia ed è indiscutibile che tra esse la tutela della salute avrà un posto rilevante. Per favorire questa evoluzione bisogna superare la situazione nella quale la rigidità dell'offerta impediva di adeguarsi all'evoluzione dei bisogni dei pazienti e fare in modo che l'organizzazione dell'offerta diventi flessibile per poter seguire i bisogni reali.

Peraltro questa evoluzione è diventata sempre più evidente negli ultimi anni in quanto il paziente, in generale la popolazione, è sempre più informato. La diffusione di internet consente a qualsiasi persona nella quale si manifestano alcuni sintomi di malessere di raccogliere informazioni su possibili cause/ipotesi di malattie. Qualsiasi persona a cui sia stata diagnosticata una patologia e alla quale siano state prescritte terapie, non solo può richiedere una seconda opinione di un altro medico, come è sempre stato, ma può verificare tramite la rete se e dove sono praticate terapie ritenute più efficaci. Da decenni sono molte le trasmissioni radiofoniche o televisive che parlano di salute e che servono a una migliore informazione e, purtroppo, anche a diffondere un certo livello di disinformazione o di cattiva informazione. Chi opera negli ospedali e nelle strutture sanitarie sa bene che nei giorni successivi a certe trasmissioni aumenta il numero di chi richiede esami diagnostici o si rivolge ai medici per avere accesso a certi trattamenti, anche quando questi non sono disponibili in quanto ancora nella fase sperimentale. Quindi il primo passo per riconoscere una reale centralità del paziente è quello di "gestire bene le informazioni", sia quelle che passano tramite canali tradizionali, sia quelle presenti nei nuovi canali digitali, per evitare che la cattiva informazione possa alimentare e rendere ancora più dannoso rispetto al passato il circolo vizioso di un sistema di offerta che alimenta la domanda inappropriata non per rispondere a bisogni reali ma per perseguire propri obiettivi di tipo economico.

Un secondo livello di centralità di paziente è quello del coinvolgimento. È il classico tema della compliance secondo cui per prevenire malattie e per garantire l'efficacia delle terapie occorre che il paziente segua certi comportamenti, per esempio screening periodici in presenza di fattori di rischio, rispetto dei tempi nella assunzione di farmaci (antibiotici e farmaci per patologie croniche), alimentazione equilibrata (soprattutto in presenza di diabete, sovrappeso e obesità in quanto fattori di rischio). Coinvolgimento non vuol dire solamente chiara e semplice prescrizione e corretta informazione o ammonimenti sulle "possibili gravi conseguenze" della non compliance. La psicologia richiede di agire più sulle motivazioni positive alla compliance che non sulle possibili conseguenze negative poiché, ripetendo un detto popolare, una parte non trascurabile della popolazione non capisce, o non intende, la logica secondo cui "bisogna vivere male per morire in buona salute". Messo in termini più scientifici di teorie di comunicazione e marketing, è necessario che ospedali, ASL, medici, infermieri, manager della salute, policy maker adottino strategie di comunicazione simili a quelle del cosiddetto marketing emozionale e, ancora meglio, del marketing esperienziale. Per esempio, invece di consigliare diete, ingaggiare cuochi di grido che consi-

gliano piatti prelibati con l'utilizzo di ingredienti idonei a ridurre i fattori di rischio. È meglio evitare campagne contro le dipendenze di qualsiasi tipo, con messaggi sulle conseguenze drammatiche, poiché spesso nei giovani si potrebbe avere un effetto esattamente contrario in quanto essi amano la ribellione e il rischio (es. sport estremi). Meglio pensare a campagne sostenute da testimonial che diffondono una consapevolezza positiva di certi stili di vita (nei giovani e meno giovani) e che suggeriscono "piccoli accorgimenti quotidiani (per gli anziani o chi ha una memoria debole) per non dimenticare la classica pastiglia". In attesa del robot che all'ora prefissata porta la pastiglia, si possono dare utili consigli quali: la scatoletta sempre nella tasca giusta, il promemoria del telefonino, la telefonata del figlio, della figlia o dell'amico e tanti altri.

Il terzo stadio è una forma più avanzata di coinvolgimento, quella che in inglese viene definita come engagement. Si tratta di chiedere al paziente un "impegno" su qualcosa e per qualcosa. L'impegno a partecipare a una sperimentazione utile per sé. L'impegno nel presentare la sperimentazione utile per sé ma anche come forma di responsabilità nei confronti di altri. L'impegno costituito dal porre qualcosa di simile a una sfida, come accade per le diete che sono più efficaci quando diverse persone fanno scommesse su chi è più bravo nel rispettare la dieta. Questo approccio può essere molto efficace nei trattamenti che richiedono controlli periodici per ognuno dei quali possono essere posti obiettivi precisi. Ancora chiedere l'impegno in forma di partecipazione alla costruzione di banche dati, tramite le quali il paziente può vedere un suo "posizionamento rispetto alla situazione di altri" (in questo caso sono necessari sistemi per garantire l'anonimato o richiedere il consenso informato), o proponendo al paziente di far parte di gruppi Whatsapp, Facebook ecc., nei quali si possano scambiare esperienze e nei quali la partecipazione di medici o infermieri di riferimento possa servire per rispondere a domande o particolari esigenze. La caratteristica peculiare di questo stadio della centralità è data dal fatto che il paziente deve sentirsi sempre più protagonista attivo della propria salute, partecipe di un progetto più ampio, inserito in un contesto di confronto/collaborazione con altri per il miglioramento. Ciò contribuisce a rendere o far apparire più "semplici" comportamenti che possono sembrare "molto difficili" per qualcuno e "quasi impossibili" se affrontati da soli.

Il quarto stadio è quello che viene definito di empowerment, ossia dell'attribuzione di un potere maggiore al paziente nel processo di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione. Significa riconoscere esplicitamente che il recupero, il mantenimento e la promozione dello stato di salute non dipendono solo da atti, prestazioni, servizi decisi da medico, infermiere o altri operatori sanitari che interpretano il bisogno e nemmeno dalla semplice partecipazione al processo (coinvolgimento, engagement). Significa riconoscere non solo il valore della percezione del paziente, ma la sua capacità di contribuire in modo significativo alla comprensione dello stato di salute e alla individuazione della migliore risposta. È un salto culturale che impone l'inserimento a pieno titolo della prospettiva del paziente nei processi di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione. In questa direzione si sono già mosse alcune strutture di offerta e alcune società scientifiche che, nel definire protocolli di diagnosi e cura o di processi assistenziali più complessi quali sono i PDTA (Processi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali), hanno inserito stabilmente i pazienti. È ancor più diffusa la pratica, che va generalizzandosi, di inserire nei Comitati etici rappresentanti dei pazienti. Peraltro occorre sottolineare che l'empowerment dei pazienti non può limitarsi alla sola consapevolezza del proprio ruolo, ma deve essere collegata alla conoscenza, quella che nella letteratura internazionale viene definita come literacy. Un paziente che non è dotato delle conoscenze di base con riguardo ai complessi processi di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione può essere "facilmente strumentalizzato". Infatti può dare eccessivo peso ad aspetti emotivi, a esperienze proprie o di altri pazienti che però non rispecchiano una condizione generale (visione parziale) e può addirittura essere condizionato da forme di comunicazione "interessate".

Può manifestarsi un effetto simile a quello di empowerment del cliente, teorizzato dalle tecniche di marketing evoluto delle imprese. Si presenta al cliente la possibilità di "costruire" il bene e servizio che ritiene più conforme alle proprie esigenze (per esempio con le tecniche 3D il cliente può avere una rappresentazione del proprio salotto con tavoli, divani, poltrone e altri complementi di arredo, con i cosiddetti strumenti di realtà aumentata può indossare virtualmente diversi vestiti e scegliere il migliore), ma contemporaneamente vengono attivati sofisticati strumenti di marketing e comunicazione che orientano le scelte verso soluzioni più convenienti per l'impresa. Nella società che è entrata con passi rapidi nell'era della "realtà virtuale o aumentata", anche il tema dell'empowerment del paziente richiede una riflessione profonda. Il coinvolgimento nella definizione di protocolli e nei Comitati etici, l'inserimento di pazienti nei processi di verifica e controllo degli effettivi risultati di salute sono collegati a un bilanciamento del reale

potere decisionale o rischiano di diventare solo formali? Nel caso di clienti si può ritenere che la possibilità di scelta tra diverse imprese, la cosiddetta opzione exit (cioè cambiare fornitore), garantisca un maggiore potere decisionale reale. Ciò è comunque discutibile quando ci si trova di fronte a imprese monopolistiche o in grado di creare mode o comportamenti di conformismo, oppure quando una parte rilevante della popolazione non può scegliere semplicemente perché non ha un reddito sufficiente per pagare. Per quanto riguarda la tutela della salute, è ancora più sottile e difficile da individuare la distinzione tra potere reale dei pazienti di influenzare l'offerta in modo da renderla più appropriata e più conforme a bisogni effettivi o, al contrario, potere solo formale condizionato dalle maggiori conoscenze di medici, infermieri, case farmaceutiche, produttori di tecnologia medica. Ciò per due principali ordini di motivi: la tutela della salute è riconosciuta come un diritto della persona garantita da diversi modelli istituzionali (Servizio Sanitario Nazionale, sistema mutualistico con integrazione di fondi pubblici, assicurazioni a condizioni speciali da estendere a tutta la popolazione come per l'Affordable Care Act della riforma Obama in USA) e difficoltà di esercitare l'opzione exit da parte dei pazienti, come invece avviene per altri beni e servizi meno rilevanti per la qualità di vita.

L'ultimo stadio della centralità delle persone che hanno bisogno di salute è rappresentato dall'emergere della figura del "paziente esperto", terminato coniato dal prof. D. Tuckett (Cambridge University) nel 1985, secondo cui le cure mediche sarebbero più efficaci se i medici riconoscessero i pazienti come esperti delle proprie patologie. Da questa prima enunciazione, che può rientrare in quelle sopra definite di engagement e empowerment, si è avuta in anni recenti una evoluzione verso il coinvolgimento anche all'attività di ricerca, soprattutto in campo farmacologico. Infatti molte imprese farmaceutiche hanno coinvolto e sono sempre più interessate a coinvolgere pazienti nei loro advisory board, sia per orientare la ricerca sia per valutare gli esiti delle sperimentazioni cliniche. Un'evoluzione che, usando una terminologia manageriale, si potrebbe qualificare come "integrazione a monte" del ruolo del paziente. Come sempre accade in questi casi, non vi è una definizione univoca di "paziente esperto". In questa sede si intendono sottolineare due elementi che qualificano questa figura. Innanzitutto il fatto che il paziente non può essere esperto in tutto, ma deve essere "esperto in" una specifica malattia o patologia. In secondo luogo la presenza di due componenti, quella di esperienza e quella di conoscenza (expertise). Il paziente esperto può essere coinvolto in diverse le attività, quali la definizione delle priorità, l'elaborazione del protocollo, la supervisione della ricerca, la revisione dei documenti per l'ottenimento del consenso informato, la revisione etica dello studio, l'informazione ai partecipanti nella ricerca, l'interpretazione dei risultati e la sua comunicazione.

Facendo ricorso al linguaggio tipico dei processi di salute, si può affermare in conclusione che l'analisi dell'evoluzione del concetto di centralità del paziente è stata affrontata nella prospettiva della fisiologia. Solo qualche accenno è stato fatto ai possibili effetti di strumentalizzazione (patologia) del fenomeno. Al riguardo, si possono citare i casi di pazienti che invocando l'aspetto di diritto, fanno pressione a medici di medicina generale o medici specialisti per ottenere prescrizioni indotte dall'uso distorto di informazioni. È appena il caso di ricordare a tutti che non esiste il "diritto alla salute", poiché essa in molti casi dipende da fattori non controllabili e non è nemmeno garantita da Dio (per i credenti), ma più correttamente si deve dire che esiste il "diritto alla tutela della salute" (nei paesi progrediti), che significa avere a disposizione tutto ciò che le conoscenze consentono di fare. Oppure associazioni di pazienti che svolgono un'azione di lobbying per ottenere allocazioni di risorse pubbliche per le proprie patologie, anche quando esse sono meno rilevanti di altre. E ancora frequenti casi di associazioni per le stesse malattie in contrasto tra loro che si fanno sponsor di diverse strutture, quando non addirittura casi clamorosi di sostegno a richieste di posti da primario o di cattedre universitarie. Associazioni di pazienti che vengono utilizzate per forme di "triangolazione" di finanziamenti tra imprese farmaceutiche o produttrici di tecnologie sanitarie e professionisti. In presenza di vincoli al finanziamento di alcune attività (es. viaggi, convegni ecc.) o di obblighi alla trasparenza, i fondi vengono erogati ad associazioni che, a loro volta, finanziano i destinatari finali. È un fenomeno simile a quello di fondazioni e associazioni che, istituite con dichiarate finalità culturali o filantropiche, di fatto svolgono attività collaterali a partiti e movimenti politici. Pazienti esperti che, invece di porsi al servizio di altri pazienti, perseguono obiettivi di prestigio e visibilità personale. Poiché le persone non sono né angeli né diavoli, la possibilità di far prevalere gli aspetti positivi (per i quali vi è uno spazio enorme) rispetto a quelli negativi e patologici della centralità del paziente dipende dalla presenza di regole di trasparenza, controlli incrociati sui flussi economici, verifica dei comportamenti reali rispetto a quelli dichiarati, ma soprattutto un rafforzamento dei valori etici in tutte le persone che occupano diverse posizioni di responsabilità nella filiera della salute.