

Cambia il ruolo del paziente nei sistemi di tutela della salute

di Elio Borgonovi

Il concetto di salute ha avuto un'evoluzione nel tempo passando dalla lotta alla malattia (recupero dello stato di benessere fisico e psichico), alla promozione della salute (recupero, mantenimento e promozione del benessere fisico, psichico, sociale e spirituale), alla presa in carico del paziente (che significa occuparsi in modo olistico della persona nelle varie fasi delle sue condizioni di salute). Inoltre la risposta ai bisogni di salute è radicalmente diversa per le malattie trasmissibili (che richiedono comportamenti di attenzione e prevenzione da parte delle persone sane per evitare di essere contagiate), le malattie non trasmissibili acute (per le quali è rilevante il ruolo dell'ospedale o di strutture fisiche quali day hospital, ambulatori ecc.), le cronicità per le quali oltre alla compliance dei pazienti (per esempio l'assunzione di farmaci o l'esercizio fisico) è importante la continuità dei controlli da parte di medici e infermieri con diverse funzioni in rapporto al tipo di cronicità.

Parallelamente vi è stata anche un'evoluzione del ruolo del paziente chiamato ad assumere comportamenti idonei a prevenire il contagio, prevalentemente destinatario della diagnosi e delle terapie suggerite o realizzate dal medico, chiamato a esprimere il proprio consenso informato con riferimento alle terapie, parzialmente responsabile dell'efficacia del trattamento nel caso delle patologie croniche (paziente che segue scrupolosamente o meno le terapie indicate). Peraltro il ruolo del paziente è già cambiato in modo significativo negli ultimi anni ed è destinato a cambiare in modo ancor più radicale nel prossimo futuro. È già cambiato perché con l'avvento di Internet e dei social network il paziente è in grado di informarsi direttamente quando si manifestano alcuni sintomi di malessere, avendo accesso a numerosi siti sul tema della salute. Nei precedenti editoriali sono già stati richiamati brevemente sia gli effetti positivi (paziente che ha maggiori conoscenze) sia gli effetti negativi o potenziali rischi derivanti da comportamenti di autodiagnosi e auto-terapie. Infatti, scelte non confortate dal consiglio del medico possono causare gravi degenerazioni della salute e portare addirittura alla morte, come evidenziato da un numero crescente di ricerche su questo tema (negli Stati Uniti si parla di decine di migliaia di morti evitabili ogni anno dovute a comportamenti errati). In prospettiva, la "medicina personalizzata" metterà a disposizione del paziente alternative di scelta riguardanti l'accettazione del rischio correlato alla propria genetica o l'eliminazione del rischio stesso, per esempio la mastectomia preventiva. Inoltre la possibilità di individuare rischi genetici porrà temi etici controversi. Per esempio, informare la persona su questi rischi senza la possibilità di dare un supporto psicologico può indurre al suicidio o a comportamenti lesivi della salute, come assunzione di droghe o altre dipendenze, la rottura dei rapporti sociali ecc.

La tendenza a un ruolo sempre più attivo del paziente deve essere analizzata e interpretata all'interno di diversi sistemi di valori e di conoscenze. Il primo riguarda la concezione della persona da un punto di vista religioso, filosofico, antropologico. Ciò determina diversi comportamenti verso l'accettazione della morte, del modo in cui ci si pone di fronte alla sofferenza e dei diversi sistemi sanitari (SSN, assicurazioni private ecc.). Ne conseguono comportamenti rilevanti sul piano tecnico ma soprattutto etico con riguardo alle opportunità che le conoscenze scientifiche svilupperanno nel futuro (mantenimento in vita allo stato vegetale, sostituzione di organi, uso di cellule staminali, sistemi di intelligenza artificiale ai quali demandare eventualmente decisioni sulla vita o la morte di singole persone o di affetti

da patologie a elevatissimo costo o per le quali non vi è ancora una terapia efficace). Il secondo riguarda la sfera del diritto, con la distinzione oggi spesso dimenticata, tra “diritto naturale” e sistemi di diritto positivo. Il richiamo al diritto naturale sta alla base delle dichiarazioni di organismi internazionali che includono il diritto alla salute (il più recente è quello degli SDGs 2030). Molti Paesi hanno recepito il diritto alla salute anche nei propri ordinamenti giuridici, ma anche nei Paesi nei quali ciò non è avvenuto i movimenti per i diritti delle persone includono sempre quello della tutela della salute.

Il terzo riguarda la teoria economica del consumatore. Soprattutto negli ultimi 20-30 anni, con l’affermazione dell’approccio New Public Management, dei quasi-mercati nel settore pubblico, della competizione quale stimolo all’efficienza, è spesso stato proposto in articoli e a volte anche in documenti ufficiali di considerare “il paziente come cliente”. Anche se coloro che hanno avanzato queste proposte intendevano e intendono sottolineare l’attenzione che deve essere posta al paziente, chi scrive non condivide questa prospettiva per tre ordini di motivi. Il concetto di cliente si riferisce a una persona che in genere ha l’opportunità di scegliere a quale struttura di offerta rivolgersi, il che molte volte non avviene nel caso della salute. Il secondo luogo il cliente può scegliere sulla base della “capacità e disponibilità a pagare” il che mal si concilia con i sistemi universalistici e con il diritto. In terzo luogo le teorie del consumatore-cliente hanno spesso il corollario di comportamenti aziendali finalizzati ad aumentare la domanda. Ciò è accaduto in molti casi anche nei sistemi sanitari basati sulle prestazioni sulla base dell’arcinota nota teoria secondo cui “l’offerta crea la domanda”. La più recente evoluzione delle teorie del paziente-cliente può essere considerata quella della co-produzione, secondo la quale il paziente contribuisce a soddisfare il proprio bisogno. Sicuramente questa evoluzione sottolinea il crescente ruolo attivo del paziente ma richiede politiche e soluzioni gestionali efficaci nel garantire la corretta informazione dei pazienti, l’ascolto riguardo alle loro aspettative, il coinvolgimento, la richiesta di specifiche attività (il termine engagement è considerato rafforzativo del tradizionale termine compliance), l’attribuzione di un maggiore potere nel definire le terapie cui sottoporsi (empowerment). Un’evoluzione che è più facile teorizzare che applicare concretamente, in quanto richiede come requisito, o prerequisito di base, un livello abbastanza evoluto di conoscenze, quello che in letteratura viene definito come patient literacy. Su questa linea si collocano due recenti sviluppi: quello del patient-centred approach, approvato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2016, quello del paziente esperto e quello della value-based health.

Per quanto riguarda il patient-centred approach l’OMS propone non solo una filosofia, ma specifica anche alcuni contenuti metodologici e operativi, che consentono di renderlo concreto. Come spesso accade in questi casi, l’enunciazione di questo approccio è importante per stimolare il ripensamento di comportamenti consolidati che spesso hanno fatto prevalere le esigenze dell’organizzazione, dell’efficienza del contenimento dei costi. Questo approccio da un lato attualizza il giuramento di Ippocrate e dall’altro intende superare le distorsioni causate dal “consumismo sanitario”. Esso pone al centro dell’attenzione la corretta individuazione di bisogni “reali”, depurati da quelli indotti dal “marketing” delle industrie farmaceutiche, dei produttori di tecnologie, degli erogatori di servizi privati o pubblici (singoli professionisti, gruppi di professionisti, istituzioni quali ospedali e ASL), oltre ai principi dell’appropriatezza, esiti di salute, efficacia. Tuttavia il passaggio da modelli centrati prevalentemente sulla struttura di offerta, non di rado frutto della sedimentazione storica di soluzioni organizzative più o meno razionali, a modelli centrati sui bisogni reali e sulla loro evoluzione richiede di introdurre logiche di flessibilità organizzativa e cambiamenti culturali nei professionisti, nel personale amministrativo, nei manager, nei policy makers non facili da organizzare. Una particolare connotazione del patient-centred approach può essere considerata la teoria del paziente esperto. Il termine non è recente, è stato proposto per la prima volta nel 1985 dal prof. David Tuckett dell’Università di Cambridge. Per molto tempo è rimasto confinato a ristretti circoli di studiosi e di professionals ma negli ultimi dieci anni ha avuto una crescente diffusione in molti Paesi tra cui l’Italia. Esso intende chiarire la differenza tra conoscenze, competenze e abilità del professionista, medico, infermiere o altro operatore (expertise) e esperienza che è propria del paziente (experience). Per creare un ponte tra expertise ed experience è necessario che anche il paziente abbia una certa base di conoscenze e competenze che consentano di evitare richieste basate solo su emozioni e aspettative non razionali che per esempio portano ad accettare terapie assolutamente inutili e costose sulla base della sola speranza.

L'approccio del paziente esperto consente anche di collegare gli aspetti di "efficacia reale (effetti misurabili sullo stato di salute)" ed "efficacia percettiva (o soggettiva che non è correlata a modificazioni positive dello stato di salute)". Secondo il Libro Bianco del Governo Britannico Saving Lives: Our Healthier Nation del 1999 il paziente esperto è colui che "segnala e promuove l'esigenza e la costruzione di percorsi di cura innovativi, affinché il malato cronico possa giocare un ruolo centrale nella gestione della propria malattia e nel minimizzare il suo impatto sulla propria quotidianità" (da Il Paziente Esperto, Perché, Chi, Come, Documento di posizione del Gruppo di Lavoro "Paziente Esperto 2017"). La figura del paziente esperto, proposta inizialmente per migliorare l'efficacia delle cure è stata recentemente valorizzata anche in termini di ricerca. Un numero crescente di imprese che operano nel settore farmaceutico e delle tecnologie sanitarie si sta orientando verso l'inserimento di questa figura negli advisory board, chiamati a dare orientamenti e indicazioni ai ricercatori. Non si diventa paziente esperto semplicemente perché si ha una malattia, ma perché si è in grado di trasformare la propria esperienza personale in una conoscenza di carattere più generale, utile per tutti coloro che sono colpiti dalla stessa malattia o si trovano in analoghe condizioni di salute. Il documento di lavoro sopra richiamato sintetizza nei seguenti termini le competenze che devono caratterizzare il paziente esperto:

- 1) *gestire efficacemente la propria patologia o aiutare un'altra persona a gestire la propria patologia;*
- 2) *informare altri pazienti e/o i loro familiari su come gestire efficacemente una patologia;*
- 3) *contribuire al miglioramento dei servizi medici e assistenziali rivolti ai pazienti;*
- 4) *contribuire alle attività di associazioni di pazienti;*
- 5) *collaborare alla realizzazione di sperimentazioni cliniche relative a farmaci, tecniche e dispositivi medici e alla farmacovigilanza.*

L'approccio value-based health proposto da Michael Porter nel 2010 si fonda su un assunto semplice. Partendo dalle teorie sul cliente suggerisce di individuare gli elementi che possono rappresentare un valore reale o percepito per il paziente, analizzare i processi assistenziali per eliminare tutte le attività e le azioni che non contribuiscono a creare valore, mettere in atto le strategie di produzione ed erogazione idonee ad aumentare il valore per il paziente e a ridurre i costi. Evidentemente l'articolo "What is value in health care?" contiene argomentazioni più dettagliate ma a parere di chi scrive non contribuisce a dare risposte esaurienti a tre domande. È possibile separare il concetto di "valore per il paziente" dalla concezione religiosa, etica, filosofica, antropologica della persona umana? Inoltre, come evitare il rischio che il criterio di scelta basato su un rapporto di sintesi, che vede al numeratore il valore e al denominatore il costo, non porti a privilegiare soluzioni di minimizzazione dei costi o di posizionamento degli erogatori solo negli ambiti di assistenza nei quali questo rapporto è più elevato, con un inevitabile effetto di accrescimento delle disuguaglianze? Infine, per i sistemi sanitari nazionali e comunque per quelli basati su principi di solidarietà fiscale, di categoria o volontaria è possibile separare il valore del singolo paziente dal valore per il sistema o per le mutue o casse solidaristiche? Anche se affascinante, il paradigma di Michael Porter sembra non tener conto delle oggettive difficoltà nella misurazione del valore messe in evidenza da una cospicua letteratura sulle analisi costi-benefici, costi-efficacia, costi-qualità, sviluppata da almeno quarant'anni. Sembra essere coerente con le esigenze dei sistemi delle assicurazioni private che possono competere sulla base del rapporto tra servizi garantiti agli assicurati e premi assicurativi, che non per sistemi di sicurezza sociale e di servizi sanitari nazionali.

Le evoluzioni sopraricordate sono indubbiamente positive perché evidenziano un ruolo del paziente sempre meno passivo e sempre più attivo. Poiché a chi si occupa di management sia sul piano della ricerca sia sul piano dell'esercizio della funzione non può limitarsi alla descrizione di ciò che avviene ma si impone la responsabilità di dare indicazione e di governare i fenomeni, è opportuno segnalare i possibili rischi. Il primo è paragonabile a quello della prima fase del Femminismo "duro e puro", non me ne vogliano le donne, almeno quelle dotate di quel valore importante che si chiama buonsenso. Il rischio che pazienti più o meno esperti, esaltati alla propria centralità possano porsi nell'ottica conflittuale e antagonista soprattutto rispetto ai professionisti e alle strutture di offerta, con atteggiamenti

che possono suonare come “la salute è mia e me la gestisco io, oppure dovete gestirla come piace a me”. Un atteggiamento simile appunto a quello delle femministe che affermavano “il corpo è mio e me lo gestisco io”. In entrambi i casi si afferma una concezione individualista che nega, o mette in disparte le relazioni. Nel caso delle femministe si mette in disparte o si riduce al minimo la relazione di amore e di reciproca donazione, nel caso dei pazienti significherebbe negare la relazione di fiducia che deve stabilirsi con il professionista per avere migliori risposte al proprio bisogno e per avere una tutela più ampia dei propri diritti.

Il secondo rischio è quello della deresponsabilizzazione del medico. Una condizione che già si è manifestata e ha prodotto conseguenze negative nel caso del consenso informato. Con varia intensità in moltissimi contesti la firma del consenso informato è stata proposta prevalentemente come atto burocratico dando pochi e sintetici chiarimenti al paziente o ai familiari, nel caso in cui il paziente fosse impossibilitato. La mancanza di attenzione reale al paziente e ai familiari e di conoscenze di carattere psicologico hanno non di rado caratterizzato situazioni nelle quali il consenso informato è stato ottenuto evidenziando con crudezza soprattutto i rischi di morte o di gravi complicazioni, menomazioni, disabilità in occasione di delicati interventi chirurgici. Invocare la presenza di pazienti più informati, più attivi, eventualmente supportati da pazienti esperti potrebbe indurre medici e altri professionisti ad assumere comportamenti di autotutela, con un aggravamento delle situazioni di “medicina difensiva”. Un ruolo attivo del paziente o della figura del paziente esperto può essere sano e positivo solo se si basa su un rapporto di fiducia e di propensione alla collaborazione e alla ricerca congiunta delle migliori soluzioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative.

Il terzo rischio può essere ricondotto alla disinformazione. Nel mondo della comunicazione di massa, delle fake news, della post-verità può essere molto difficile, se non addirittura impossibile per il paziente, più o meno esperto, capire cosa è meglio per sé. Una difficoltà da cui non sono esenti medici, infermieri e altri operatori della salute, ma che è particolarmente accentuata per i pazienti che hanno meno strumenti di discernimento tra informazioni corrette o per lo meno credibili, perché provenienti da fonti autorevoli, e informazioni finalizzate a campagne più o meno surrettizie di promozione di questo o quel prodotto, di questa o quella terapia, di questo o quel rimedio, di questa o quella struttura. Da qui il passo è breve verso il quarto rischio, rappresentato dal diffondersi di una cultura anti-scientifica. Informazioni non corrette o riguardanti risultati manipolati di sperimentazioni cliniche possono causare la perdita di fiducia nella “scienza ufficiale”. Oggi molti criticano la diffusione di una cultura anti- o a-scientifica in molti Paesi senza considerare che una parte delle responsabilità ricade anche sulla cosiddetta “scienza ufficiale”, in passato acriticamente accettata. È appena il caso di ricordare recenti e meno recenti critiche alla stessa impostazione della evidence-based medicine, rivolte da autorevoli ricercatori che hanno dimostrato che in molti casi le “evidenze prodotte” erano il risultato di metodologie poco chiare o non dichiarate, di errori grossolani di tipo statistico o di interpretazione dei dati, quando addirittura non di manipolazione dei dati stessi. Nel mondo della ricerca talvolta più che il principio delle evidenze vale il principio secondo cui “torturando i dati (che vuol dire effettuare elaborazioni e analisi su ipotesi di limitato fondamento logico e teorico) si ottengono conferme a ipotesi preconcelte”.

Il quinto rischio deriva dalla possibilità che si formino lobbies di pazienti. Il concetto neutrale di lobby non è di per sé negativo, perché significa aggregazioni di persone che esercitano un’influenza per tutelare i propri interessi, ottenere risposte ai propri bisogni, veder riconosciuti su un piano sostanziale diritti riconosciuti informalmente. Ma ricerche e teorie sull’attività di lobbying evidenziano che spesso gruppi piccoli con interessi molto focalizzati e omogenei e con un’attività efficace, magari sostenuta da ingenti risorse finanziarie, possono indurre i decisori pubblici a prendere decisioni che penalizzano interessi e attese di vasti gruppi con interessi meno omogenei e focalizzati, ma non per questo meno rilevanti. Nel caso dei sistemi di tutela della salute questo rischio potrebbe tradursi nell’allocazione di ingenti risorse per dare risposte a bisogni meno rilevanti e per gruppi meno numerosi, riducendo l’allocazione di risorse destinabili a soddisfare bisogni più severi e con più larga diffusione. Per esempio, influenti lobbies potrebbero portare a una concentrazione di risorse per la diagnosi e la cura di patologie acute di un numero limitato di pazienti, sottraendo risorse alle attività di prevenzione, riabilitazione e presa in carico dei pazienti con cronicità anche gravi. In termini di teorie del valore pubblico ciò vorrebbe dire gravi distorsioni nel rapporto tra valore generato e costo.

Il recupero della “centralità del paziente” in una qualunque delle accezioni sopraricordate può essere motore di

un'innovazione positiva che corrobora e rende più efficace l'innovazione scientifica e tecnologica solo se inserita in un ripensamento più generale e organico dei sistemi di tutela della salute. Un ripensamento che implica adozione di nuove regole sul consenso informato, trasparenza e forti sistemi di accountability, formazione dei professionisti finalizzata a rafforzare il senso di responsabilità e i valori deontologici ed etici. Implica inoltre la revisione dei processi assistenziali, dei modelli organizzativi, di modelli di management più orientati all'ascolto e meno all'esercizio di poteri gerarchici, dei criteri tramite cui sono analizzate e valutate le politiche di tutela della salute e sono monitorati i risultati ottenuti. In altre parole significa sviluppare una "nuova cultura" dei sistemi di tutela della salute e in generale dei sistemi di welfare basati su principi di collaborazione e creazioni di sinergie più che su principi di specializzazione e di separazione dei ruoli professionali e sociali. "Nuova cultura" è un concetto alto con cui spesso si concludono le proposte di innovazione tecnologica, economica, sociale ma che in genere evoca quasi un senso di impotenza. Il cambiamento della cultura viene percepito come uno sforzo titanico e un processo di lungo periodo, molte volte considerato come una difesa preventiva rispetto alle critiche che possono essere fatte a varie proposte di modificazione dello status quo. Non va peraltro dimenticato che una nuova cultura può essere generata da shock esterni (per esempio l'improvviso impoverimento di certi Paesi o una tecnologia che rende possibile cose che precedentemente erano considerate impossibili), ma può derivare anche da piccoli cambiamenti quotidiani da parte di persone che sono disposte a rimettere in discussione se stesse e il proprio modo di operare. Questa seconda via può essere percorsa con azioni e con esempi in grado di convincere un numero crescente di persone che se non si accetta di essere agenti di cambiamento si finisce per essere "oggetto del cambiamento". Infine occorre richiamare tutti a un principio di responsabilità personale, sociale, etica derivante dal convincimento che se il fenomeno della "centralità del paziente" non viene governato, esso potrebbe produrre alcuni degli effetti negativi soprariocordati, che finirebbero inevitabilmente per penalizzare i pazienti più deboli e fragili.