

PAZIENTI, WEB E DEMOCRAZIA SANITARIA

GIOVANNA MARSICO*

Contesto

In Italia, come nella maggioranza dei Paesi occidentali, il sistema sanitario è oggetto di trasformazioni importanti prodotte da diversi fattori.

1. L' invecchiamento della popolazione

Le persone maggiori di 65 anni rappresentano oggi il 19% della popolazione italiana¹. Il peso della popolazione “anziana” (65-74 anni) e “molto anziana” (75 anni e oltre) è consistente. Nel 2010 la popolazione in età 65-74 anni rappresentava il 10,3% della popolazione totale, e quella dai 75 anni in su il 10% tra i 65 e i 74.



Credito Flickr

* Avvocato, dirige a Parigi la piattaforma *Cancer Contribution*, sito web dedicato all'esperienza del cancro, spazio di co-working finalizzato alla creazione collettiva di nuove pratiche ed all'elaborazione di guidelines al fine di ridurre l'impatto che tale patologia ha sulle persone malate e sulla società. Cofondatrice della società "Patients&Web", Giovanna è membro attivo del movimento degli *ePatients*, svolge il ruolo di Health Avocate ed è iscritta alla corrente della *Medicina Partecipativa*.

¹ Dall'ultimo censimento effettuato dall'Istat risulta che dal 2001 al 2011 la percentuale di popolazione di 65 anni e più è passata dal 18,7% (10.645.874 persone) al 20,8% (12.384.963 persone).

Parallelamente ad una demografia che invecchia, si constata una crescita esponenziale del numero di persone anziane dovuta all'articolazione di tre elementi: gli ex «baby-boomers»², la diminuzione delle nascite e l'aumento della speranza di vita, caratteristica dei paesi ad alto livello di sviluppo. In base al rapporto 2012 sull'invecchiamento dell'Unione Europea, pubblicato nel maggio 2012 dalla Commissione³, un terzo degli Europei avrà 65 anni o più nel 2060.

2. La cronicizzazione delle malattie

L'evoluzione nelle cure, i nuovi trattamenti e le conquiste nell'ambito delle terapie sperimentali hanno sensibilmente modificato lo statuto di numerose patologie un tempo fatali ed oggi classificate come malattie croniche⁴.



Secondo il Rapporto sulle malattie croniche pubblicato dall'Unione Europea nel 2012⁵, in Italia il tasso di mortalità per cancro e malattie a lunga durata è pari a 431 ogni 100.000 abitanti. Dato che conferma il rapporto dall'Istat 2010 secondo il quale sono più di 25 milioni gli italiani affetti da una malattia cronica e 7,6 milioni in modo grave. Per il loro carattere permanente ed evolutivo, le malattie croniche provocano incapacità e difficoltà individuali, familiari e socio-professionali importanti. Esse costituiscono una vera sfida d'adattamento per il nostro sistema sanitario.

2 Si fa riferimento in questa sede alle generazioni del rinnovamento demografico del dopoguerra, quelle nate fra il 1946 e il 1975, che formano oggi, nella maggior parte dei paesi europei, la classe più numerosa della piramide dell'età.

3 http://europa.eu/epc/working_groups/ageing_en.htm

4 Una malattia cronica è una patologia di lunga durata, evolutiva e spesso associata ad un'invalidità ed alla minaccia di gravi complicazioni.

5 *The burden of non-acute dying on society: dying of cancer and chronic disease in the European Union*, JEROEN HASSELAAR, YVONNE ENGELS, JOHAN MENTEN, BIRGIT JASPERS, KRIS VISSERS, *BMJ Support Palliat Care* 2012;2:4 334-338, Published Online First: 28 August 2012doi:10.1136/bmjspcare-2011-000162.

3. L'innovazione terapeutica

La ricerca e l'innovazione, tra loro strettamente connesse, sono i due fattori principali di sviluppo del progresso medico. L'impatto che tali fattori generano sul sistema sanitario è maggiore, sia che si tratti di strutture ospedaliere oppure di cure dispensate a domicilio.

L'innovazione è un processo evolutivo che parte dalla ricerca, della quale costituisce l'obiettivo, per proseguire nell'ambito dello sviluppo industriale sino alla validazione clinica che le permette di essere diffusa nel sistema sanitario.



Credito Flickr

L'accelerazione dell'innovazione negli ultimi anni ed i costi che essa genera suscitano una riflessione di fondo sulla conciliazione tra progresso medico e realtà economiche.

Paraltro, lo sviluppo dei trattamenti farmaceutici è un processo ampiamente sconosciuto al grande pubblico, laddove pazienti e cittadini mostrano nuovi bisogni d'informazione sull'innovazione terapeutica. I Malati, in particolare, cercano informazioni attuali, valide, corrette, comprensibili, e credibili sulle opzioni terapeutiche al fine di operare la migliore scelta in materia di cure.

Pazienti e personale medico informati hanno un ruolo importante non solo nell'ottica delle strategie di ricerca clinica ed in materia di autorizzazioni, ma soprattutto sotto il profilo dell'accesso ai trattamenti ed alle sperimentazioni terapeutiche.

4. Delle disuguaglianze sociali ancora importanti

Il servizio sanitario italiano è un sistema di qualità, fondato sui principi di tutela del diritto alla salute della comunità e della persona, di universalità e di uguaglianza e di equità di accesso alle prestazioni; di libertà di scelta; di informazione e di partecipazione dei cittadini; di gratuità delle cure nei limiti stabiliti dalla

legge; di globalità della copertura assistenziale. Un sistema che vorrebbe garantire la gestione unitaria della tutela della salute in modo uniforme sull'intero territorio nazionale, indistintamente dalle condizioni sociali.

Ciò malgrado, il miglioramento dello stato di salute di ogni cittadino, indipendentemente dalla sua origine o l'appartenenza sociale, è ancora lontano dall'essere assicurato poiché i vantaggi del progresso non investono i cittadini nella stessa misura e le disuguaglianze di salute tendono ad approfondirsi. Se negli anni '80, il rischio di morire raddoppiava passando dal livello sociale più alto a quello più basso, alcuni indizi suggeriscono che questo divario si starebbe ampliando, interessando praticamente tutte le principali forme di malattia.



Credito: Sportellodeidiriti.org

Lo studio di Cadum e collaboratori⁶ negli anni '90 indica una correlazione diretta tra mortalità e povertà. Parallelamente, dagli studi Costa e Cardano⁷ condotti nelle città di Torino, Firenze e Livorno, emergono disuguaglianze di mortalità evidenti e si osserva una crescita lineare della mortalità al crescere dello svantaggio sociale qualunque sia l'indicatore utilizzato, sia a livello individuale (titolo di studio, classe sociale, tipo di abitazione), sia su base geografica (indici di deprivazione, indicatori di reddito).

Tra le cause di morte maggiormente associate alle differenze sociali: dipendenze e disagio sociale (droga, alcool, fumo), storie di vita particolarmente svantaggiate (malattie respiratorie e tumori dello stomaco), esposizione a rischi sul lavoro e nelle strade, deficit d'assistenza sanitaria (morti evitabili) e, con minore intensità, le patologie cardio-circolatorie. Gli svantaggi di matrice sociale sono documentati sia nell'accesso alla prevenzione primaria e alla diagnosi precoce, sia nell'accesso a cure tempestive e appropriate.

⁶ CADUM E., COSTA G., BIGGERI A., MARTUZZI M. (1999), *Deprivazione e mortalità: un indice di deprivazione per l'analisi delle disuguaglianze su base geografica*, in *Epidemiol. Prev.*, 1999, 23:175-87.

⁷ CARDANO M., COSTA G., DEMARIA M., MERLER E., BIGGERI A. (1999), *Le disuguaglianze di mortalità negli studi longitudinali italiani*, in *Epidemiol. Prev.* 1999, 23:141-52.

Le tecnologie web 2.0, accessibili gratuitamente, permettono una reale interazione tra gli internauti ed, accanto alla possibilità di produrre del contenuto, permettono di valutare il contenuto altrui e d'appartenere temporaneamente o in maniera permanente a numerose comunità simultanee.

Il potere di comunicare su larga scala abbandona la sfera degli attori tradizionali. I dati riguardanti la qualità di prodotti e servizi circolano in fretta contrariamente a quanto accadeva nel passato. Il monopolio delle conoscenze e delle relazioni esce dalla sfera di competenza degli esperti: trasparenza nei risultati, valutazione e confronto modificano la scena.

In ambito sanitario la nuova accessibilità dell'informazione, accompagnata dalla possibilità di esprimere il proprio parere e d'integrare comunità di persone che condividono gli stessi obiettivi, genera dei cambiamenti di abitudini nella vita quotidiana.

Il rapporto Bupa della London School of Economics⁹ rivela che in Italia, 8 internauti su dieci (81%) usano internet per ottenere consigli ed informazioni su salute, medicina, trattamenti e condizioni mediche. In particolare, due terzi degli Italiani (65%) cercano sul web informazioni concernenti i farmaci mentre il 47% utilizza internet per praticare l'auto diagnosi. L'uso del web si estende inoltre alla prenotazione di visite o invio di mail al proprio medico (24%), mentre due terzi dei nostri concittadini vorrebbero poter chiedere il rinnovo delle prescrizioni ed i risultati degli esami online.

In sintesi, il Dr Google è diventato un riferimento importante per la salute degli Italiani. La ricerca sul Web viene in secondo posizione rispetto al medico generalista ma attira molto di più che le riviste scientifiche, l'enciclopedia o il farmacista. Fatto nuovo: l'accesso immediato all'informazione su scala individuale, si accompagna alla volontà legittima dei malati e dei loro familiari di partecipare più attivamente alle scelte che toccano la loro salute ed all'organizzazione della loro vita.

Il dibattito sul consenso informato del paziente rispetto all'atto del medico solleva la questione dell'accesso all'informazione. Tale dibattito mette in rilievo la necessaria formazione del paziente alla comprensione dell'informazione medica, formazione che influenza allo stesso modo l'interazione tra diversi individui: il paziente, i suoi familiari ed i professionisti.

Malgrado le prime reazioni tiepide, se non perplesse, dei professionisti dinanzi alla difficoltà di controllare l'informazione offerta da Internet o ancora in merito al "potere" conquistato dai pazienti, si osserva, oggi, un cambiamento importante di postura.

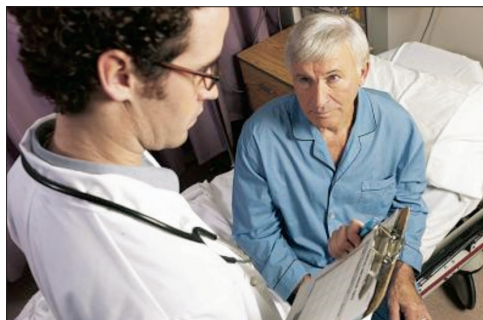
⁹ <http://www.bupa.com/media/44818/health-and-wellbeing-italy-press-release.pdf>

Le persone malate attrici del sistema sanitario

a. L'implicazione dei pazienti

L'accesso all'informazione via web, la vita con una malattia spesso di lunga durata o cronica, l'impatto che questa genera sul vissuto del paziente, gli scambi con i propri «pari» sui social medias... tali elementi permettono al paziente di diventare un interlocutore informato. La sua conoscenza non si limita al solo aspetto emotivo e psico-sociale della malattia, essa integra conoscenze mediche che arricchiscono la sua vita ed il percorso terapeutico.

Ciò malgrado, l'interesse della prospettiva dei pazienti è spesso sottovalutata dal personale medico.



Credito Flickr

Recentemente, dei ricercatori dell'università di Washington hanno analizzato il contenuto delle discussioni tra professionisti e pazienti su internet. “Senza necessariamente conferire al malato il ruolo di medico improvvisato, la conoscenza derivante dall'esperienza dei pazienti è centrata sul modo di gestire les situazioni personali che emergono nel quotidiano,” scrive il *Journal of Medical Internet Research*. “I nostri risultati suggeriscono che i pazienti, condividendo la conoscenza del loro quadro personale, offrono un'informazione preziosa ed introvabile nelle fonti mediche.”

Allo stesso modo, il pazienti implicato chiede d'avere una reale conoscenza dell'offerta di cure, vuole intervenire nelle scelte relative ai trattamenti, partecipa all'analisi dei protocolli che gli sono proposti e realizza un vero negoziato con l'équipe medica al fine di riavvicinare il percorso della malattia alle sue esigenze di vita.¹⁰

¹⁰ EPP Infos n. 24, http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_640726/references

Un'applicazione concreta del concetto di letteratismo è stata sottolineata dal recente studio del Hebrew Rehabilitation Center/Harvard University, pubblicato sul *Journal of the American Geriatrics Society*: il ritorno all'ospedale nei trenta giorni che seguono le dimissioni diminuisce sensibilmente presso i pazienti meglio informati. I pazienti che ricevono una maggiore informazione, che ciò avvenga durante le visite oppure grazie ad altri metodi di comunicazione, vedono ridurre la frequenza di un secondo ricovero del 20% circa.

Tradotta in costi, tale riduzione del 20% rappresenta, per il sistema sanitario, un risparmio di \$17.4.

c. *Empowerment*

Un altro concetto chiave che caratterizza l'implicazione dei pazienti è quello dell'*empowerment*, processo grazie al quale la persona malata prende coscienza di progredire nella sua capacità di gestire o di accettare una situazione o delle situazioni che precedentemente le suscitavano un sentimento d'impotenza o di angoscia.

Tali situazioni si riscontrano generalmente in concomitanza con le malattie cardiovascolari, cancro, diabete, obesità e malattie respiratorie, patologie responsabili del 77% dello scarto tra speranza di vita ed anni vissuti in buona salute in Europa¹³.

Grazie al processo di *empowerment* le persone affette da malattie croniche diventano capaci di preservare il loro posto nella società e proseguire le loro attività professionali.

Anche sotto il profilo della *compliance*¹⁴, il paziente *empowered* assicura una migliore osservanza nei trattamenti¹⁵. Tale aspetto assume un'importanza notevole se solo si osservano le percentuali di non osservanza presso i malati affetti da diabete o da malattie cardio-circolatorie. Stime dell'OMS, riferiscono che circa 80% dei pazienti soffre di affezioni croniche e meno del 50% di loro segue correttamente le prescrizioni dei curanti. Per non citare i pazienti trapiantati di rene, che in percentuali dal 15 al 28% non osservano i trattamenti e rischiano di provocare il rigetto del trapianto¹⁶.

Dei programmi d'educazione terapeutica sono ormai diffusi in Italia. Tali programmi permettono agli individui di acquisire gli strumenti necessari ad identificare i sintomi d'allerta, a gestire i trattamenti e ad aderire ad un percorso terapeutico centrato sui suoi bisogni.

¹³ http://www.eurohex.eu/pdf/CountryReports_Issue5_translated/Italia.pdf

¹⁴ L'Agenzia Italiana del Farmaco definisce compliance "l'aderenza di un paziente alle prescrizioni mediche, farmacologiche o non farmacologiche (dietetiche, di regime di vita, di esami periodici di monitoraggio)".

¹⁵ AUJOULAT I., *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique* [Thèse de doctorat en santé publique], Louvain (Belgique): Université catholique de Louvain ; 2007: p. 42.

¹⁶ <http://jeanphilipperobert.wordpress.com/2012/08/12/observance-therapeutique-dans-les-maladies-chroniques/>

Gli studi mostrano che l'educazione terapeutica è un fattore determinante nella cura del paziente diabetico. In Francia una normativa del 2009 ha introdotto chiaramente l'ETP nel quadro giuridico: « l'ETP si iscrive nel percorso di cure del paziente. Essa ha come obiettivo di rendere il paziente più autonomo, di facilitare l'osservanza nei trattamenti e di migliorare la sua qualità di vita.»

Parallelamente ai programmi d'educazione terapeutica, i pazienti ritengono estremamente importante l'insegnamento dei «pari». In Francia, blogs come quello di Catherine Cerisey oppure i siti Renaloo e Forum Vivre Sans Thyroïde permettono alle persone malate di approfittare delle conoscenze di persone già "anziane" nella malattia che costituiscono una fonte d'informazione preziosa. Allo slancio individuale del paziente come attore del suo percorso, si affianca peraltro il desiderio d'essere attivo nell'organizzazione e la valutazione del sistema sanitario.

Se da un lato il paziente è sempre più informato, implicato e capace d'intervenire nelle scelte del suo percorso terapeutico, d'altro lato le scelte legate al sistema sanitario non appartengono più alla competenza esclusiva degli esperti professionisti, politici o rappresentativi.

L'impegno personale si riflette nella visione macroscopica e ben più sociale: in quanto consumatori, contribuenti e pazienti in potenza, i cittadini domandano alle Istituzioni una maggiore trasparenza e chiedono d'essere implicati nelle scelte e nelle decisioni che andranno a condizionare le loro vite future.

Ancora un modello dalla Francia: la piattaforma collaborativa Cancer Contribution suscita dibattiti sulle difficoltà socio-sanitarie legate all'esperienza del cancro, invitando a partecipare tutte le persone interessate, siano essi malati, familiari, professionisti, politici, associativi, ricercatori...dall'intelligenza collettiva emergono nuove guidelines per la politica sanitaria e per i diritti dei cittadini.



Conclusione

La recente attualità in sanità indica chiaramente che un dibattito cittadino più strutturato potrebbe contribuire ad evitare reazioni emotive (l'esempio più recente è il dibattito su cure compassionevoli e staminali) o crisi di fiducia generate da incidenti gravi come quello del sangue infetto, delle protesi PIP o delle pillole contraccettive di terza generazione.

D'altra parte, al di là delle situazioni di crisi, una riflessione cittadina ha il merito di migliorare la comprensione di problematiche dettate dalla politica sanitaria tali quelle relative allo screening organizzato, alle cure palliative o la sostenibilità del sistema sanitario.

Lo sviluppo della democrazia partecipativa da una decina d'anni e l'impatto del web mettono il cittadino al centro ed insistono sulla partecipazione come capacità di prendere parte al dibattito, di poter decidere ed agire.

Al tempo stesso, il paziente-cittadino non è pienamente consapevole del ruolo che rivendica, dei diritti e dei doveri che esso comporta e di fronte a sé trova le resistenze di attori tradizionali che temono di perdere potere ed importanza. In tale ottica, appare essenziale il ruolo delle organizzazioni di pazienti, siano esse fisiche o digitali.



Su questo tema, il recente congresso “Alleati per la salute”¹⁷, che ha visto partecipare più di 40 associazioni di malati, sottolinea la necessità di un “maggiore coinvolgimento delle Associazioni Pazienti nelle decisioni di Politica sanitaria; non solo a garanzia del diritto alla salute, ma anche per favorire scelte in grado di coniugare equità ed efficienza,

in una fase in cui anche la Sanità è chiamata a dare il suo contributo nel contenimento della spesa pubblica”.

Ma, al contempo, perché la democrazia si realizzi pienamente, sarà necessario che lo Stato riconosca le strutture rappresentative come partners sociali, che dia loro un posto ai tavoli di decisione, dove si stabiliscono le politiche di indirizzo delle risorse pubbliche per la ricerca e l'assistenza sanitaria. Che tali strutture si formino in competenze e professionalità anche grazie agli strumenti messi a disposizione dalle Tecnologie dell'Informazione.

In conclusione, ci appare necessario che i cittadini dibattano, discutano, si oppongano, formulino delle istanze, le sostengano per poter avere voce in capitolo su decisioni che li riguardano.

¹⁷ Tenutosi a Milano il 22 e 23 marzo 2013: <http://www.novartis.it/media/comunicati-stampa/2013/20130322.shtml>

Una **democrazia sanitaria** che si rispetti deve poter allargare il perimetro di riflessione verso i cittadini, offrire loro gli strumenti per partecipare ad una deliberazione che non passi unicamente per il prisma dei bisogni strettamente sanitari ma che metta la salute al centro delle politiche pubbliche, poiché é certo che la salute non dipende solo dall'accesso ai trattamenti, ma anche dall'educazione, dai comportamenti preventivi, dall'esposizione a fattori di rischio, da abitudini alimentari corrette, dal livello di vita.

Un percorso realmente democratico, facilitato dagli strumenti introdotti dal Web, diventa un cammino necessario per i futuri cittadini della sanità.

RIASSUNTO

I profondi cambiamenti nella struttura socio-demografica della popolazione italiana, correlati ad un'evoluzione vertiginosa dell'innovazione scientifica e tecnologica, determinano un impatto fondamentale sull'organizzazione della sanità. Alla domanda crescente di servizi non sempre corrisponde un analogo aumento dell'offerta e la ricerca di nuovi equilibri s'impone al fine d'assicurare il rispetto di quel diritto alla salute che la Costituzione Italiana sancisce all'art. 32.

In tale contesto, la rivoluzione nelle comunicazioni e le tecnologie mobili intervengono nella trasformazione del ruolo dei pazienti che, forti dell'accesso libero all'informazione e delle competenze generate dall'esperienza della malattia, acquisiscono nuove pratiche di partecipazione al percorso individuale e collettivo nell'universo della sanità.

SUMMARY

The profound changes in the social and demographic structure of the Italian population, related to a changeable evolution of scientific and technological innovation, have resulted in a fundamental impact on the organisation of health care.

The growing demand for services does not always correspond to a similar increase in supply and the search for new balances centres around the goal of ensuring the respect of the right to health, which the Italian Constitution ratifies in art. 32. In this context, the revolution in communications and mobile technologies influences the transformation of the role of patients that, armed with their entitlement to free access to information and equipped with the skills resulting from their experience of illness, assume new methods of participation in the individual and collective path through the universe of health care.