

PRIMA CONFERENZA EUROPEA

La carica dei super-pazienti

Da utenti a partner: processi di cura sempre più partecipati

Per affrontare la sfida delle malattie croniche il vecchio paradigma basato sull'asimmetria del rapporto medico-paziente è fallace: occorrono al contrario malati sempre più "co-produttori" di salute. Attivi, consapevoli, informati e protagonisti

dei processi decisionali sulla salute. È la conclusione della prima Conferenza sull'empowerment del paziente promossa a Copenaghen dalla presidenza danese del Consiglio Ue.

A PAG. 11

Conclusa in Danimarca la prima Conferenza europea sull'empowerment dei pazienti

Il malato diventa «partner»

Processi di cura sempre più "partecipati": le cronicità lo impongono

Il conto è presto fatto: in Europa occidentale le patologie croniche sono responsabili del 186% dei decessi e del 77% del carico di malattia complessivo. Affrontarle richiede una rivoluzione copernicana: i pazienti devono trasformarsi in "partner" dei processi di cura. Non meri destinatari, ma collaboratori di medici e infermieri, co-protagonisti dei servizi sanitari. A ricordarlo è stata la prima Conferenza europea sull'empowerment dei pazienti, che si è tenuta a Copenaghen, in Danimarca, l'11 e il 12 aprile. Oltre 260 i partecipanti, provenienti da 35 Paesi, per sostenere un punto chiave dell'agenda della presidenza danese del Consiglio Ue.

«Originariamente i servizi sanitari sono stati organizzati per rispondere alle malattie acute», ha ricordato **Zsuzsanna Jakab**, direttore dell'ufficio europeo dell'Organizzazione mondiale della Sanità. «Oggi è necessario un approccio diverso. La relazione paziente-medico sta cambiando radicalmente: il paziente è sempre più considerato un "esperto grazie all'esperienza" la cui partecipazione attiva nelle decisioni è vitale». «Occorre che i medici scendano dal loro piedistallo e che i pazienti si alzino dalle ginocchia», ha efficacemente sintetizzato **Robert Johnstone** dell'Alleanza internazionale delle organizzazioni dei pazienti.

La questione, ampiamente dibattuta, è come i pazienti possano assumere al ruolo di "esperti" e intervenire alla pari nella gestione delle cure. Senza far esplodere la domanda di salute. Dalla Conferenza si sono levati in molti contro questo timore: le esperienze descritte dimostrano semmai il contrario. I pazienti coinvolti nelle decisioni sui percorsi di cura rispondono molto di più alle terapie. Non solo. Messi davanti a diverse opzioni, tendono a scegliere quelle meno invasive e non necessariamente le più costose.

Lars-Erik Holm, direttore generale dello Swedish National Board of Health and Welfare, ne è convinto: «Vedere gli individui come persone può aiutare a risparmiare». Una sapiente ge-

stione del paziente anziano, a esempio, riduce i costi delle prescrizioni multiple non coordinate. Uno studio su 6mila pazienti citato da **Paul Johnstone**, dell'Oms, ha già provato come le tecnologie di self-management e il sostegno al paziente riducono bisogni e costi e portano a un significativo calo della mortalità. «Sono ottimista sui prossimi dieci anni: le ricerche avalleranno questa tesi».

Le nuove tecnologie e i social network sono uno strumento utile per condividere informazioni ma non bastano. Lo ha detto chiaramente **Rafael Bengoa**, ministro regionale della Salute nei Paesi Baschi, in Spagna. «Supponiamo che io sia un paziente: ho 12mila app sulle malattie croniche, accesso ai miei dati e una batteria di congegni per il sostegno domiciliare. Sono "empowered"? Questo mi rende parzialmente meno in ginocchio ma non fa scendere i medici dal piedistallo». Certo è che le tecnologie possono servire a informare.

«Dobbiamo insegnare all'opinione pubblica quando un intervento è realmente benefico», ha sottolineato **Angela Coulter**, direttore della Fondazione «Global Initiatives of the Informed Medical Decisions». «Quando si informano i pazienti sulle differenti opzioni, tendono a scegliere le meno invasive e le meno care».

Ma che cosa si può fare a livello di sistemi sanitari? Per **Martin Seychell**, vicedirettore Salute e tutela dei consumatori alla Commissione di Bruxelles, bisogna passare al livello politico: «Una delle poche cose positive emerse dalla crisi è che i legislatori cercano soluzioni con occhi nuovi. Guardano a cosa gli altri fanno meglio». E in alcuni Stati, come Danimarca e Gran Bretagna, l'assistenza sanitaria è già vista come una «co-produzione» in cui gruppi di professionisti interagiscono con i pazienti e le famiglie. Un approccio che richiede alcuni cambiamenti fondamentali: abbandonare la mentalità gerarchica; rendere i sistemi sanitari più «leggibili» e interattivi; formare gli operatori perché siano migliori comu-



nicatori e ascoltatori; favorire la disponibilità e la comprensibilità delle informazioni.

Nelle sue riflessioni finali, **Iiona Kickbusch** dello European Network on Patient Empowerment (Enope), di cui l'Oms Europa fa parte, ha evidenziato il ruolo propulsore che le organizzazioni possono svolgere nei vari Paesi europei. In

pieno accordo con lo spirito di Health 2020, il nuovo programma europeo sulla salute. Che richiama l'Ue proprio a sistemi sanitari centrati sui pazienti. Sempre più "empowered".

Manuela Perrone

Un paziente è "empowered" se:

- capisce le sue condizioni di salute
- si sente in grado di partecipare al processo decisionale con gli operatori sanitari
- si sente in grado di effettuare scelte informate sui trattamenti
- capisce l'esigenza di cambiare stile di vita per migliorare la sua salute
- sa porre domande agli operatori sanitari
- si assume la responsabilità della sua salute e cerca cure solo quando è necessario
- cerca attivamente informazioni, le valuta e le usa

