Le rivoluzioni in sanità







su Salute per tutti Com. Unità

Data:2013-06-23

Il convegno toscano/emiliano-romagnolo sulle cure primarie che si è tenuto a Firenze il 21 giugno scorso segna una svolta nella politica sanitaria nazionale.

Negli ultimi decenni il mondo della salute e della sanità ha assistito a tre profonde fasi di cambiamento, a tre rivoluzioni.

La prima è quella tecnologica. Le innovazioni tecnologiche, accompagnate a quelle bio-mediche, hanno cambiato radicalmente l'organizzazione degli ospedali, la tipologia di molti interventi e – cosa più importante – migliorato il decorso e la prognosi di molte malattie.

Le seconda rivoluzione è quella demografica-epidemiologica. L'invecchiamento della popolazione, l'aumento della longevità, la crescente esposizione a fattori nocivi per la salute (comportamentali, ambientali, socio-economici) hanno fatto crescere a dismisura (in tutto il mondo e non solo nei paesi industrializzati) la prevalenza e la mortalità per malattie croniche, in primis diabete, malattie cardiovascolari e respiratorie.

La terza rivoluzione è quella dei pazienti. Una rivoluzione meno nota, a cui dedichiamo qualche rigo in più.

La rivoluzione prende le mosse da un seminario di 5 cinque giorni tenutosi nel 1998 a Salzburg (Austria) dal titolo "Through the Patient's Eyes". 64 partecipanti provenienti da 29 paesi (dagli USA alla Cina, dal Sudafrica alla Romania) e espressione di mondi diversissimi: operatori sanitari, giornalisti, attivisti di diritti umani, accademici, insegnanti, gruppi di auto-aiuto, filantropi, artisti, esperti di diritto, autori di romanzi. Nel 2001 esce un paper che riassume le posizioni emerse da quello storico incontro. Una filosofia disegnata con le poche ma sferzanti parole del titolo: "Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me"[i]. Nella mitica terra chiamata PeoplePower, l'assistenza è interamente condivisa con i pazienti perché "niente che mi riguarda può essere fatto senza di me". Dall'uso delle informazioni personali alla definizione della qualità dei servizi. A questo riguardo pazienti e clinici sviluppano "contratti di qualità" individuali che servono come base per sistemi che misurano la qualità e il miglioramento dei servizi, riflettendo informazioni individuali condivise da medici e pazienti. I pazienti quindi forniscono a banche dati nazionali informazioni di processo e di esito per alimentare ricerche epidemiologiche e sistemi di miglioramento della qualità evidence-based. Ma nella terra chiamata PeoplePower avvengono anche altre cose mirabolanti: i medici di famiglia non sono "Gatekeepers" (Guardiani del cancello), ma "Gateopeners", coloro cioè che il cancello delle cure lo aprono, individuando percorsi assistenziali condivisi, sulla base dei bisogni e delle preferenze dei pazienti.

La rivoluzione è andata avanti. I pazienti e i cittadini – anche grazie alle tecnologie (internet) – sono sempre più informati e sempre meno disponibili a subire atteggiamenti paternalistici e prescrittivi dei curanti. Atteggiamenti peraltro contrari alla stessa più aggiornata deontologia medica. Cresce anche in campo medico la consapevolezza dell'importanza delle risorse del paziente nella gestione delle malattie croniche.

Un osservazione spesso fatta da medici, infermieri e altri operatori sanitari che seguono per lungo tempo pazienti con malattie croniche come diabete mellito, artrite o epilessia è "il mio paziente conosce la sua malattia meglio di me". La conoscenza e l'esperienza fatta dai pazienti sulla loro malattia è una risorsa troppo a lungo non sfruttata. E' un qualcosa che potrebbe essere di grande beneficio per la qualità dell'assistenza ai pazienti e in definitiva per la loro qualità della vita, ma che è stata troppo ignorata nel passato. (da un documento del governo inglese, 2001[ii]).

Molto più di recente sul BMJ si legge:

L'unica possibilità di migliorare l'assistenza sanitaria è rappresentata da una partnership tra clinici e pazienti, perché questi ultimi, meglio dei clinici, comprendono la realtà delle loro condizioni, l'impatto che la malattia e il suo trattamento hanno sulla loro vita e come i servizi potrebbero essere meglio progettati per aiutarli. (2013[iii])

Delle tre rivoluzioni, solo la prima, quella tecnologica, ha trovato nel sistema sanitario il massimo dell'espressione e della forza propulsiva. Il motivo è evidente: su questa rivoluzione vi è stata una convergenza di interessi: dei professionisti, dell'industria e dei pazienti. Anche per questo è una rivoluzione che ha prodotto insieme a indubbi benefici anche enormi sprechi ed eccessi che la politica non ha controllato, anzi spesso (per interesse proprio) ha favorito.

Le altre due rivoluzioni fanno una grande fatica ad affermarsi all'interno dei sistemi sanitari, in particolare nel nostro, così frammentato, così privo di un'autorevole guida nazionale da quando – con la modifica del Titolo 5° della Costituzione (2001) – si è di fatto abolito il Ministero della Salute.

Il motivo anche in questo caso è evidente: l'introduzione delle due rivoluzioni comporta il cosiddetto "cambio di paradigma" all'interno del sistema sanitario e ciò produce potenti reazioni e resistenze a vari livelli del sistema. Di seguito vediamo quali sono i principali elementi del "cambio di paradigma".

- 1. Per affrontare efficacemente l'epidemia delle malattie croniche è necessario intervenire con la **prevenzione primaria** (ridurre il numero dei malati riducendo l'esposizione ai rischi comportamentali, ambientali e socio-economici <u>leggi qui</u>) e con la **prevenzione** secondaria (per stabilizzare nelle persone ammalate l'evoluzione della patologia, prevenendo per quanto possibile complicazioni e scompensi). Il "cambio di paradigma" significa il **passaggio dalla sanità d'attesa alla sanità d'iniziativa**, con un'organizzazione sanitaria che mette al centro dell'attenzione le persone e non le malattie (<u>leggi qui</u>).
- 2. L'area d'intervento si sposta necessariamente dall'ospedale al territorio: altro fondamentale "cambio di paradigma". Ma solo un territorio adeguatamente attrezzato può sostenere una sfida del genere. Qui le innovazioni da apportare al sistema attuale sono numerose e complesse. Citiamo di seguito le più importanti.
- 3. L'organizzazione delle cure primarie deve basarsi su **team multidisciplinari** medici di famiglia, infermieri, specialisti, fisioterapisti, assistenti sociali, etc) che adottano

programmi di sanità iniziativa e che comprendono, come elemento centrale, la promozione dell'empowerment dei pazienti e il supporto all'auto-cura (<u>leggi qui</u>).

- 4. Un'organizzazione del genere richiede **infrastrutture adeguate**, in grado di accogliere gli studi di molteplici operatori sanitari e sociali, di dotarsi di spazi per riunioni e attività collettive, di dotarsi delle necessarie attrezzature diagnostiche di primo livello. Stiamo parlando delle "Case della salute": la sede ideale per conferire finalmente ai servizi territoriali una rinnovata identità.
- 5. L'integrazione socio-sanitaria è essenziale e la collaborazione tra ASL e Comuni è indispensabile per portare avanti programmi multisettoriali.
- 6. La sanità d'iniziativa per funzionare a pieno deve disporre di un **forte supporto da parte delle comunità locali**, variamente organizzate in associazioni di volontariato o in gruppi di auto-aiuto.
- 7. Infine ma non per questo meno importante l'allestimento di **validi strumenti di programmazione e valutazione**.

Da alcuni anni Emilia-Romagna e Toscana stanno cercando di adeguare i loro sistemi sanitari alle rivoluzioni 2 e 3, in mezzo a molte difficoltà e resistenze.

Il convegno che si è tenuto a Firenze lo scorso 21 giugno, dal titolo "Politiche e esperienze sulle Cure primarie", è stata l'occasione per presentare i risultati ottenuti dalle due Regioni, con particolare attenzione ai seguenti temi: la gestione integrata e proattiva delle malattie croniche, i team multidisciplinari, lo sviluppo della rete delle Case della salute, gli strumenti per la programmazione e la valutazione, le risorse della Comunità, il Paziente esperto e i gruppi di Mutuo-auto aiuto.

E' stato sorprendente osservare come le due Regioni, pur seguendo percorsi normativi e organizzativi diversi, abbiano raggiunto obiettivi praticamente identici a dimostrazione che l'idea originaria di politica sanitaria non solo era simile, ma anche valida.

Naturalmente il cammino delle riforme è lungo e di strada ne rimane ancora molta da fare, tuttavia il messaggio che alla fine questo convegno ci ha consegnato è che nei momenti di crisi la carta vincente è quella della sfida e dell'innovazione, e che ciò che da tempo tutta la letteratura scientifica internazionale indicava di fare per migliorare la salute della popolazione, ora – in questo momento di crisi – si può fare.

- [i] <u>Delbanco T, Berwick DM</u>, <u>Boufford JI</u>, <u>Edgman-Levitan S</u>, <u>Ollenschläger G</u>, <u>Plamping D</u>, <u>Rockefeller RG</u>. Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me. Health Expect. 2001 Sep;4(3):144-50
- [ii] Department of Health. The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century, London, Stationery Office, 2001
- [iii] Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. <u>Let the patient revolution begin</u>. BMJ 2013;346:f2614