

La salute è anche informazione Cosa devono chiedere i pazienti?

L'abbiamo visto (BdS 4.14), un paziente informato è un paziente quasi... "guarito". Se è vero, infatti, che solo il 15% degli interventi medici è basato su solide evidenze scientifiche», come sostiene Richard Smith – fino a non molto tempo fa direttore e editore di una delle più prestigiose riviste mediche del mondo, il *British Medical Journal* – è meglio sapere quali sono le terapie e le prestazioni più fondate scientificamente e appropriate ai reali bisogni di cura. Tanto più che le informazioni non specialistiche diffuse dai mass media, dagli opuscoli prodotti dai servizi sanitari e dai bollettini di associazioni e società scientifiche promuovono incessantemente il consumo di screening e terapie, alimentando

in questo modo da un lato le ansie riguardo alla miriade di rischi sanitari che sarebbero costantemente in agguato e dall'altro le false speranze sulle possibilità di cura per molte malattie diagnosticate.

Sui mercati tradizionali si dà per scontato che i consumatori siano in possesso delle informazioni necessarie per operare le proprie scelte in modo tale da massimizzare l'utilità e la soddisfazione. Ciò che distingue il mercato sanitario dagli altri mercati, tuttavia, è proprio la cosiddetta asimmetria dell'informazione (vale a dire la mancanza di trasparenza tra domanda e offerta sulla qualità, l'utilità, i benefici ed i rischi delle prestazioni sanitarie) che rende il paziente-consumatore un soggetto economicamente debole.

Perché questo cambi è necessario che il consumatore/assicurato diventi un paziente più attivo e impari a dialogare con il proprio medico, soprattutto oggi che una parte della classe medica (vedi *Smarter medicine*) comincia a riconoscere il ruolo essenziale che potrebbe/dovrebbe giocare il paziente nel confidare le proprie preoccupazioni di salute e nel collaborare all'elaborazione delle terapie adeguate.

Nell'ambito della campagna dell'Alleanza delle organizzazioni dei consumatori "Contro la sovramedicalizzazione", che condurremo nel corso dei prossimi mesi, proponiamo oggi una serie di domande da fare al proprio medico o allo specialista qualora ci fossero dubbi da chiarire.

Domande da porre

Per prestazioni diagnostiche e screening

Perché questa domanda?

Negli ultimi anni si è assistito a una sempre maggiore promozione di screening e prestazioni diagnostiche: il messaggio che viene trasmesso ai consumatori e potenziali pazienti è che quanto prima si arriva a diagnosticare una malattia, tanto più efficace sarà la possibilità di curarla e più sicura sarà dunque la guarigione. Ma diagnosi precoce non è di per sé sinonimo di guarigione.

1 Quale malattia si può diagnosticare con il test che mi propone?

Oltre alla costante promozione della medicina predittiva (che studia la probabilità di sviluppare una patologia nel corso della vita), la tendenza degli ultimi anni è di trasformare condizioni di vita «normali» in «patologiche»: i sani, una volta convinti di essere ammalati, diventano così nuovi potenziali clienti. Prima di sottoporsi ad analisi, è importante capire che cosa si sta cercando: una malattia «vera» o una «non-malattia».

2 Qual è la precisione del test? In particolare, qual è la probabilità di avere risultati falsi positivi o falsi negativi?

È convinzione comune che i risultati dei test diagnostici siano infallibili. In realtà alcuni sono caratterizzati da un'ottima precisione, mentre altri hanno elevate probabilità di fornire un esito positivo quando invece non si è affetti dalla malattia (un «falso positivo») o, al contrario, un tranquillizzante esito negativo (un «falso negativo»), quando in realtà si è già ammalati.

3 L'esame è scientificamente provato?

Un esame è scientificamente provato quando sono stati condotti studi regolarmente aggiornati che ne provino l'efficacia diagnostica e valutino gli effetti collaterali: ciò che fino all'anno prima era ritenuto di efficacia dimostrata può risultare, in seguito a una nuova sperimentazione, meno efficace o addirittura inutile o viceversa.

4 Qual è l'incidenza della malattia nella popolazione?

L'incidenza di una malattia è il numero di persone colpite ogni 100'000 abitanti in un anno. Questo dato è importante per capire se si tratta di una malattia rara o comune.

5 La malattia che intende diagnosticare potrà poi essere guarita o curata?

Qualche volta non si ha alcuna riduzione della mortalità a seguito dell'esame. In questo caso la diagnosi comporta solo un peggioramento della qualità della vita senza alcuna speranza di cura.

6 Esistono altri effetti negativi o non desiderati?

La maggior parte delle informazioni fornite ai consumatori enfatizza i benefici degli screening e non menziona i rischi, gli eventi indesiderati, le incertezze e le controversie di tipo scientifico.



Vignetta di Franco Cavalli in "Tra medico e paziente", DSS, 2008

Per le cure chirurgiche

Molte delle considerazioni fatte in merito agli screening possono essere estese anche al caso degli interventi chirurgici cosiddetti elettivi (cioè quelli non praticati d'urgenza). Nel caso in cui si prospetti l'eventualità di un intervento chirurgico è opportuno richiedere un «secondo parere» in modo da acquisire un supplemento di informazione e poter dare un consenso più informato.

1 Perché questo intervento chirurgico è necessario?

Nella comunità scientifica non vi è accordo sulla effettiva necessità di diversi interventi chirurgici elettivi: un esempio è l'utilizzo della chirurgia per alleviare il mal di schiena, oggi molto in voga, ma anche criticata per la scarsa efficacia.

2 Esistono trattamenti alternativi? Quali sono i rischi e i benefici in rapporto all'operazione proposta?

La diagnosi, la cura e la pratica utilizzata per risolvere o gestire un problema possono variare in funzione del medico consultato. Da qui l'importanza di un secondo parere, che non nasce dalla sfiducia nelle capacità dello specialista che si ha di fronte ma dall'incertezza intrinseca della medicina. Di ogni alternativa prospettata è importante comprendere i benefici e i rischi associati: questo aspetto è fondamentale per poter dare un consenso davvero informato.

3 Al mio posto lei si sottoporrebbe al medesimo trattamento? Lo proporrebbe ai suoi familiari?

Da uno studio sul ricorso alle pratiche sanitarie dei medici e dei loro familiari è emerso che esistono notevoli differenze rispetto al resto della popolazione; questo sta a dimostrare che quando si ha accesso a un'informazione più critica e aggiornata il ricorso a molte pratiche cliniche discusse diminuisce notevolmente.

Per le cure farmacologiche

L'informazione diffusa dai mass media riguardo ai farmaci dovrebbe evitare qualsiasi tono «miracolistico» e non trascurare effetti collaterali e controindicazioni. Siccome gran parte dell'informazione che arriva ai medici proviene dall'industria farmaceutica, è opportuno chiedere spiegazioni al proprio medico se cambia un trattamento farmaceutico da anni in commercio (per cui esistono maggiori prove di efficacia e i cui effetti collaterali sono stati maggiormente studiati) e con il quale «ci si trovava bene», per un farmaco appena immesso sul mercato: potrebbe aver ricevuto la visita di un rappresentante dell'industria farmaceutica.

1 A che cosa serve questo farmaco e come funziona? Qual è il nome del principio attivo?

Conoscere il principio di funzionamento di un farmaco può essere utile per chiarire alcuni aspetti della propria malattia e per convincersi dell'efficacia.

2 Quali effetti collaterali può provocare questo farmaco? Quali sono le controindicazioni?

Ogni prodotto farmaceutico ha effetti collaterali più o meno pericolosi per la salute (basta dare un'occhiata al foglietto illustrativo per rendersene conto), eppure questi aspetti raramente vengono sottolineati.

3 Esistono alternative non farmacologiche o farmaci che provocano minori effetti collaterali per curare questo disturbo?

Le strategie di marketing delle case farmaceutiche spingono verso la «medicalizzazione farmacologica» di situazioni che non sono patologiche o lo sono in modo controverso. È bene che i consumatori conservino un sano scetticismo quando leggono un articolo su un farmaco e in particolare se questo descrive una nuova «sindrome» e la sua miracolosa cura appena scoperta.