

# Dal consenso informato alla scelta informata

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 e i rischi delle prestazioni sanitarie) che rende il paziente-consumatore un soggetto economicamente debole.

**P**erché questo stato di cose 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 comincia a riconoscere il ruolo essenziale che potrebbe giocare il paziente nel confidare le proprie preoccupazioni di salute e nel collaborare all'elaborazione delle terapie adeguate.

Fin dai suoi esordi l'ACSI ha messo l'accento sull'importanza della informazione (allo scopo di offrire ai pazienti gli strumenti per far valere i loro diritti, per ridurre gli sprechi e sottrarsi alla medicina inutile) e della prevenzione (in particolare promuovendo i principi di una buona alimentazione e i comportamenti positivi per la salute). Lo scopo finale è quello di rendere i consumatori soggetti attivi (consumatori) in grado di esercitare il proprio diritto di scelta in modo consapevole e fondato.

Da qui la necessità di una collaborazione aperta e coordinata tra le associazioni di consumatori/pazienti e quelle degli operatori sanitari, medici in primis, per la diffusione, in modo non-paternalistico, di un'informazione corretta e di qualità (vedi i risultati del sondaggio pubblicati sulla BdS 4.15).

## Alla pari con il medico

Oggi, i consumatori possono documentarsi su internet, dove si trovano numerosi siti e blog di qualità, segnalati, costituiti e alimentati dagli stessi pazienti (e dai loro familiari). Gli stessi pazienti vi si scambiano informazioni e supporto sulle cure disponibili e sulle proprie esperienze e attraverso questi canali essi possono prepararsi a discutere "alla pari" con i propri medici delle opzioni più adeguate per la cura dei loro problemi di salute.

D'altra parte, il futuro stesso del sistema sanitario svizzero passa dalle tecnolo-

gie digitali. Le stesse si stanno diffondendo, hanno un grande potenziale per migliorare la qualità dei processi terapeutici e rafforzare la sicurezza dei pazienti e l'efficacia del sistema sanitario, facilitando gli scambi di informazioni tra i professionisti della salute e i pazienti, anche e soprattutto quando questi ultimi sono attivi in reti di auto-aiuto.

Oggi il trattamento di un paziente coinvolge un numero sempre più importante di vari professionisti della salute. Un accesso semplice e sicuro ai dati e ai documenti rilevanti a fini terapeutici (per es. radiografie, rapporti di dimissione dall'ospedale, dati di laboratorio, elenchi di medicinali, documentazione delle cure) rafforza la collaborazione tra le varie catego-

rie professionali e permette di dispensare ai pazienti cure di qualità lungo l'intero percorso terapeutico, offrendo pure ai pazienti e alle loro famiglie gli spazi di coinvolgimento e di collaborazione che gli stessi sempre più richiedono (vedi eHealthSuisse).

Da qui l'interesse delle esperienze dell'e-paziente Dave deBronkart (vedi riquadro), che recentemente ha illustrato a Lugano le possibilità di migliorare il sistema delle cure, attraverso una più equa e documentata relazione tra medico e paziente, rovesciando la logica che vede il medico come miglior giudice della salute altrui, per consentire la condivisione di informazioni di buona qualità indispensabili per la cura del paziente.



## Ma cos'è un e-patient ?

Nel 1966, Tom Ferguson (2007), un medico americano, coniò il termine e-patients per descrivere individui preparati, capaci, decisi ad agire, e impegnati in tal senso (equipped, enabled, empowered and engaged) per la propria salute e per un rinnovamento completo del sistema sanitario che prendesse finalmente in considerazione la collaborazione attiva (partnership) dei pazienti con i curanti, rovesciando il vecchio paradigma che vedeva il medico come unica fonte del sapere ("il medico lo sa meglio").

Oggi, tra i seguaci di Tom Ferguson, troviamo il paziente americano Dave deBronkart, sopravvissuto a una grave malattia anche grazie all'aiuto di comunità di pazienti sul web e alla collaborazione attiva con i suoi curanti. Abbiamo avuto il piacere di incontrarlo presso la nostra sede nell'ambito del colloquio organizzato recentemente dall'Ufficio del medico cantonale a Lugano sul tema della cartella informatizzata del paziente (progetto reTIsan), come premessa per una collaborazione tra e con il personale curante e i pazienti.

Dave è uno dei maggiori promotori mondiali della medicina partecipativa. È attivo come blogger e conferenziere e spiega l'impatto che possono avere internet e la sanità elettronica (e-health) sull'informazione e sulla qualità di vita dei pazienti, sui costi della sanità e sull'organizzazione del sistema sanitario.

Durante l'incontro con Dave deBronkart svoltosi nella sede dell'ACSI in presenza della D.ssa Claudia Ferrier-Guerra in rappresentanza dell'OMCT, di Omar Vanoni, dell'Ufficio del medico cantonale e del presidente dell'ACSI sono stati affrontati vari argomenti che ruotano attorno al tema: come portare i

pazienti a saper usare il web con sicurezza e efficacia? L'esperienza negli USA sembra dimostrare che le informazioni disponibili – soprattutto quelle offerte sui siti gestiti dalle associazioni di pazienti in collaborazione con enti sanitari riconosciuti – sono generalmente di buona qualità e sicure, premesse le abituali misure di precauzione che devono sempre prendere gli internauti. D'altra parte, gli scambi di informazione su internet devono essenzialmente servire a informare i pazienti su aspetti poco conosciuti o controversi delle terapie che vengono loro proposte, per poterne discutere con il proprio medico, al quale viene oggi suggerito – anche dalle associazioni di categoria – di ascoltare le domande del paziente informatizzato (vedi qui sotto: Parlane col medico) invece di sistematicamente respingere tutto quanto viene da loro, in virtù di una presunta maggiore competenza. Infatti, uno dei problemi maggiori degli e-patient è il comportamento di gran parte dei medici, che faticano ad ammettere di non poter essere aggiornati su tutto quanto viene pubblicato sulle riviste mediche e sono poco inclini a riconoscere le competenze che possono aver acquisito i loro pazienti su aspetti molto particolari dei loro problemi di salute. L'ascolto e lo scambio diventano allora più difficili, quando invece il paziente potrebbe essere valorizzato nel processo di cura.

Il dialogo tra pari dovrebbe, infatti, essere la miglior premessa per una strategia di cura condivisa, efficace e efficiente, tant'è vero che gli ordini dei medici americani stanno producendo fior di video per sensibilizzare pazienti e medici sulle necessarie attitudini per una comunicazione chiara, comprensibile e reciproca (cf video campagne USA).



Illustrazione Franco Cavani

### PARLANE COL TUO MEDICO

#### Alcune domande da porre ai medici per essere maggiormente coinvolto nelle cure

- Ho trovato interessante questo sito. Cosa ne pensa lei?
- Come posso parlare della mia malattia con altri pazienti?
- Ci sono alternative? Per esempio non fare niente?
- Quanto mi costerà tutto questo?
- Quanto è evidente l'utilità della terapia scelta?
- Qual è il tasso di infezione nel vostro istituto?
- Potrei dare un'occhiata ai dati della mia cartella clinica?
- Qual è lo standard di cura per chi si trova nella mia situazione?

Adattato da: [epatientdave.com/let-patients-help](http://epatientdave.com/let-patients-help)

#### Per approfondire l'argomento

- [www.e-health-suisse.ch](http://www.e-health-suisse.ch)
- [www.reTIsan.ch](http://www.reTIsan.ch)
- [www.epatientdave.com/let-patients-help/](http://www.epatientdave.com/let-patients-help/) (vedi anche sezione video del sito)
- Tom Ferguson et al., e-patients: how they can help us heal healthcare, 2007 ([www.e-patients.net/ePatient\\_White\\_Paper\\_with\\_Afterword.pdf](http://www.e-patients.net/ePatient_White_Paper_with_Afterword.pdf): accesso 02.0615)
- <http://consumerhealthchoices.org/campaigns/choosing-wisely/#videos>
- [www.autoaiutosvizzera.ch](http://www.autoaiutosvizzera.ch) e [www.auto-aiuto.ch](http://www.auto-aiuto.ch) (vedi anche a pag. 29)