

Essere portatore di una malattia, o in qualche modo coinvolto con chi è portatore, fa automaticamente di questa persona un esperto? O forse in primo luogo un legittimo portatore di interessi?

Una delibera della Regione Toscana, che introduce la figura del Paziente esperto nelle procedure di gara, ha sollevato un acceso dibattito

PAZIENTE ESPERTO, O NO?

di GIANDOMENICO NOLLO

L tema della partecipazione del paziente ai processi di cura è un tema emerso non certamente oggi, né con la delibera della regione Toscana, né con le declaratorie che accompagnano e hanno accompagnato molti dei processi di rinnovamento dei Sistemi Sanitari a partire dagli anni 90 del secolo scorso. Il tema è ovviamente complesso, perché anche il più basso livello di questa rivoluzione di pensiero e

azioni, ovvero la partecipazione del paziente alla comunità di cura, richiede una literacy, una condivisione di motivazioni e una ripartizione di deleghe e responsabilità, non banali e non definibili per decreto. **Ci sono tuttavia esempi virtuosi di come il coinvolgimento del paziente e la giusta leva sulle competenze acquisite nell'autogestione della propria malattia possa non solo divenire uno strumento sinergi-**

co di cura ma anche un valore aggiunto per altri portatori della stessa malattia. Sull'onda di questo sono nate importanti associazioni di pazienti delle più diverse e impattanti malattie, ma anche esperienze significative di partecipazione alla cura come ad esempio gli Ufe (Utenti e Familiari Esperti) in campo psichiatrico, figure nate all'interno del Servizio di Salute Mentale di Trento, ma successivamente diffuse in altre zone d'Italia e in alcuni paesi esteri. Secondo questo modello di cura partecipativa, gli Ufe sono riconosciuti e retribuiti, hanno un ruolo specifico al fianco di medi-



“ SERVE UNA MINIMA COMPETENZA SULLA TECNOLOGIA IN ESAME PER POTER CHIEDERE IL MASSIMO POSSIBILE ”

ci e operatori. Grazie a un percorso di cura riuscito, mettendoadisposizioneil loro "sapere esperienziale" gli Ufe possono stare vicino a chi soffre fornendo un sostegno esperto durante la crisi, ma anche operativo e continuativo nelle fasi di reinserimento alla quotidianità. Alla base di questo processo vi è ovviamente la definizione e sottoscrizione di un "patto di cura", l'identificazione di un garante, l'utilizzo di strumenti di comunicazione, insomma una complessa tecnologia socio-tecnica.

Nel caso della delibera Toscana il ruolo "centrale" del paziente sta nella partecipazione ad un tavolo in cui si scelgono le tecnologie, in termini ingegneristici diremmo un approccio riconducibile al participatory design, chi meglio dell'utente può contribuire alla realizzazione del miglior disegno possibile in termine di risposta ai desiderata, ai bisogni ai rischi di malfunzionamento connessi con l'uso di un particolare dispositivo, software, processo etc.? **Ma come già visto e ben delineato, nei processi di participatory design, servono competenze, bisogna riuscire ad astrarre dal vissuto personale suggerimenti generalizza-**

bili ed estendibili, serve una minima competenza sulla tecnologia in esame per poter chiedere il massimo possibile date le condizioni economiche, tecnologiche, etiche, giuridiche, servono cioè preparazione, conoscenze e attitudini. Può essere il singolo paziente portatore di queste competenze?

Senz'altro si può e deve, sopperire con percorsi formativi specifici, come quelli che da qualche anno si stanno profilando, sia a livello nazionale, sia internazionale. Le modalità non mancano e sono varie, Master, Workshop, Summer School. Ma quali temi devono essere trattati? Quali criteri di selezione? Le Associazioni dei pazienti, dei cittadini, possono aiutare a superare alcune di queste criticità, costruendo comunità informate, sensibilizzando pazienti e istituzioni sui temi di interesse e aiutando nella costruzione di adeguati percorsi inte-

grati per formare figure robuste, rappresentative e preparate. Ma anche in questo caso non dobbiamo nascondere le potenziali criticità che permangono. Come abbiamo già sottolineato recentemente per la questione degli screening neonatali, o precedentemente con la gestione del farmaco per la cura dell'epatite C, le associazioni dei pazienti hanno spesso una visione intrinsecamente limitata dei problemi. Comprensibilmente pesa molto la componente emotiva, su cui possono avere più facilmente presa le promesse di successo delle innovazioni tecnologiche. Manca spesso una visione più ampia che consideri criteri condivisi di allocazione delle risorse. L'idea che fare di più non significa fare meglio, non è sempre compresa e comunque non è facilmente accettabile da chi ha il suo problema qui e ora. Inutile inoltre nascondere sotto

il tappeto il fatto che spesso le associazioni dei pazienti sono influenzate, sostenute, accarezzate dall'industria. Le associazioni dei Cittadini non focalizzate su una singola patologia, potrebbero essere una componente laica con minori conflitti di interesse, ma anche in questo caso non sono esclusi a priori conflitti o debolezze conoscitive.

Un approccio in qualche modo complementare, ma che davvero può contribuire in modo significativo a porre il paziente e il cittadino al centro delle scelte di cura e di governo clinico, sebbene ancora scarsamente perseguito, è quello della rilevazione rigorosa dei risultati di salute e delle esperienze riferite dal paziente (Prom/Prem). Questo tipo di informazioni, raccolte attraverso studi scientifici prospettici rigorosamente disegnati allo scopo o di real world scenario, sono ormai riconosciute come preziose ed essenziali per il raggiungimento degli obiettivi del sistema sanitario. Rafforzare e rendere sistemico questo approccio può davvero contribuire ai processi di decisione informata orientata alla salute del cittadino, ai suoi bisogni e alla sua percezione.



La delibera della Regione Toscana proposta dall'assessore al diritto alla salute, Simone Bezzini prevede il coinvolgimento dei pazienti esperti nelle gare di acquisto bandite da Estar, alla ricerca dei migliori requisiti funzionali e qualitativi dei prodotti. Nello specifico, il

paziente esperto verrà coinvolto in una o più delle fasi di gara, dalle consultazioni preliminari di mercato, alla stesura del capitolato tecnico e al monitoraggio delle stesse gare.