

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

ADVOCACY E SALUTE: STORIA DELL'ATTIVISMO DELLE ASSOCIAZIONI PAZIENTI

AUTORE

Andrea Tomasini, *Giornalista, studioso del mondo advocacy*

Le origini dell'attivismo e gli interrogativi che lo caratterizzano

Volendo semplificare, possiamo dire che oggi siamo di fronte al boom del paziente.

Da più parti e con diverse accentuazioni, un'attenzione crescente è data a questo attore *collettivo* la cui centralità è riconosciuta da tutti. Se, però, si volessero descrivere le forme che questo attore ha assunto/assume sulla scena sociale, le analisi tendono a divergere per appuntarsi prevalentemente su un aspetto specifico o un altro, trovando difficoltà a fornire un quadro complessivo che tenga conto dei diversi processi culturali e sociali che sono all'origine – e particolarmente differenziati – dei vari orientamenti d'azione, degli eterogenei elementi di struttura e motivazione.

Siamo di fronte a una differente soggettività che si articola attraverso gruppi di pressione, che agiscono secondo una dinamica pluralistica di rappresentanza legittima di interessi?

Un movimento sociale che propone un allargamento dei diritti di cittadinanza, ponendo all'ordine del giorno della politica la questione dello star bene e dello star male quale modo per rendere visibili slabbrature e disfunzioni di una modernità incompleta in cui, ad esempio, l'inquinamento esita in nuove forme di rischio di malattia?

La rete informale di attività di *advocacy* che, agendo su aspetti specifici che nascono dall'esperienza di malattia, svela aporie nelle politiche pubbliche, denuncia diritti violati e la mercificazione del bene salute, indirizzando le proprie azioni di rivendicazione sia contro la medicina ufficiale, sia contro le politiche di *marketing* delle aziende farmaceutiche?

Le aziende sono giudicate aggressive e poco etiche, salvo poi chiedere un accesso allargato per il farmaco che, anche quando è criticato, è pur sempre pensato come il più immediato surrogato di salute: le aziende diventano per certi versi una partner necessario per le associazioni di pazienti?

Siamo di fronte a una critica radicale del sapere ufficiale della medicina, che implica anche una messa in discussione del ruolo del sapere tecnico e scientifico nella formulazione delle decisioni politiche?

Chi è il paziente e cosa chiede quando pone in agenda politica modi e forme di inclusione e coinvolgimento, in quanto è l'utilizzatore finale dei provvedimenti in tema di salute e di malattia?

Come può passare dall'individuale al collettivo l'esperienza di malattia, e dare forma a un soggetto plurale che si mobilita per rivendicare la propria volontà e capacità di formulare scelte informate?

C'è poi la questione dei *social media*, che consentono al paziente di acquisire e produrre informazioni e conoscenza sulla propria esperienza di malattia (*illness*) a prescindere dal rapporto con il proprio medico che cura la patologia (*disease*) dell'assistito. Come tutto ciò va a combinarsi con l'idea di salute e l'insieme di valori e comportamenti che ne definiscono lineamenti e contenuti nelle società contemporanee?

Il paziente oggi è un consumatore scettico che si muove con autonomia crescente: con la sua "partecipazione informata" può concorrere a definire l'agenda della ricerca e la definizione di *outcomes* migliori dell'agire medico?

Il caso AIDS

Certo, dentro l'espressione provocatoria "boom del paziente" c'è tutto questo e anche altro, che però non è agevole de-

scrivere nei termini della fisionomia di un attore collettivo che come un personaggio si muove sulla scena della salute – e della malattia. Sebbene dalla metà del secolo scorso si sia assistito a una progressiva crescita dell’attivismo in tema di salute e malattia, il fenomeno è ancora percepito come nuovo, nonostante si stia assistendo già ora a un nuovo ciclo differente di forme d’azione, che si avvantaggia delle lezioni apprese dalle grandi battaglie per l’AIDS e il tumore a seno, condotte dalle associazioni coinvolte in queste due patologie. Gli osservatori oscillano tra il tentativo di definire concetti analitici e la descrizione empirica di queste nuove forme di azione collettiva, ma tutti concordano sul fatto che, per poter comporre un quadro sufficientemente accurato, occorre combinare l’approccio teorico che deriva dallo studio dei movimenti collettivi, la sociologia della scienza e della tecnologia, l’antropologia che studia la biomedicina e la scienza politica.

Paradossalmente – riferendosi alla vicenda AIDS – le nuove forme di attivismo nascono proprio dal rifiuto della parola “paziente”. Momento fondamentale è stato la dichiarazione dei principi di Denver¹, in cui la comunità delle persone sieropositive ha affermato con forza quella che poi diverrà l’agenda dell’attivismo. Già nel 1983 – quindi a soli tre anni dal primo caso di questa nuova malattia che sembrava colpire prevalentemente maschi e comunità gay – le persone con HIV/AIDS affermavano: “*Condanniamo ogni tentativo di etichettarci come “vittime”, un termine che implica rassegnazione, e solo occasionalmente ci considereremo “pazienti”, un termine che implica passività e sottomissione. Noi*

siamo persone con HIV/AIDS”.

Quello di Denver fu un manifesto di autodeterminazione che, a partire dall’esperienza consapevole della propria corporeità – l’esser sieropositivi, grazie alla disponibilità del test – definisce una nuova forma di appartenenza a una comunità, che si stava mobilitando sull’onda dell’emergenza e della percepita catastrofe, con l’obiettivo di conoscersi, autodeterminarsi e farsi riconoscere. Ai “sani” la comunità chiede di non essere etichettata, di non essere emarginata, almeno fintanto che non vi sia un’evidenza che l’HIV possa esser trasmesso attraverso i normali rapporti sociali. Alle persone che sono sieropositive si lancia l’appello affinché si mobilitino per chiedere di esser coinvolte a ogni livello decisionale: “*Prendete di essere inclusi in tutti i forum sull’AIDS, e di essere presenti a tutte le conferenze scientifiche, con la stessa credibilità garantita ad ogni altro partecipante, per potere condividere la vostra conoscenza e la vostra esperienza*”.

Di seguito il documento delinea i diritti delle persone sieropositive: tra questi, quelli più rilevanti al discorso che stiamo qui facendo, oltre a poter vivere la propria sessualità e la propria vita senza stigma né esclusioni, sono il diritto di avere accesso alle migliori cure mediche e ai migliori servizi sociosanitari senza discriminazione; di avere accesso a tutte le informazioni relative alle procedure mediche, e ai loro rischi, potendo così accettare o rifiutare liberamente il trattamento; la libertà di poter rifiutare di partecipare alle sperimentazioni cliniche, senza alcuna conseguenza rispetto alle cure ricevute e quindi – in sintesi, di poter formulare liberamente decisioni sulle

propria vita, sulla base della più completa informazione, incluse le decisioni di fine vita. Come si vede tutto ha inizio da qui.

Le fasi d’impegno e di lotta e i risultati che seguirono a questo documento sono note ormai non solo agli addetti ai lavori.

La nascita della “lay expertise” e l’attivismo sui farmaci

Nacque da qui l’impegno profuso dagli attivisti per comprendere il linguaggio della “controparte” cioè del mondo della scienza, della medicina e della salute pubblica con l’obiettivo di trovare il modo di articolare un sapere e una competenza che fosse basata sul punto di vista della comunità, che stava pagando il prezzo più alto della malattia in termini di vita. Si trattava di costruire un discorso sul corpo e sulla pratica medica che non fosse moralistico e che riducesse i tempi per mettere a punto farmaci efficaci e accessibili per chi era in condizione di doverne aver bisogno per vivere.

Gli esiti di tale impegno sono stati la partecipazione attiva della comunità ai congressi scientifici, forme di contestazione anche dura tra le parti, ma anche alla costituzione di *community advisory board* per definire in maniera congiunta (con le aziende farmaceutiche, con il decisore pubblico) l’agenda della ricerca, i disegni degli studi clinici, la definizione di *marker* surrogati per valutare i farmaci e, infine, a concordare percorsi di approvazione accelerata delle nuove molecole.

Nel clima di novità ed emergenza di quegli anni, accanto a queste componenti più propriamente politiche, le associazioni affiancavano un impegno per fornire servizi alla persona, per

1 <https://www.lila.it/it/diritti/403-principi-di-denver.html>. Ultimo accesso 13 marzo 2019.

aiutare chi stava male a interagire al meglio con le complicazioni della malattia e con il farmaco. Su quest'ultimo – la soluzione che mancava – si concentra progressivamente l'azione delle associazioni. Nasce e prende corpo da qui il cosiddetto *lay expertise* e la conseguente co-produzione culturale tra mondo dell'attivismo e mondo della ricerca².

Su quest'ultimo aspetto – il farmaco – occorre osservare che, come spesso accade nella storia dell'attivismo delle origini, ma anche poi in seguito sebbene con accentuazioni diverse, il farmaco è nello stesso tempo il veleno e la cura. Certo, l'ambivalenza del concetto "*Pharmakon*" risale all'antica Grecia³, ma nello specifico occorre considerare che le associazioni misero da subito sotto pressione il mondo della ricerca, premendo sia sulle università, sia sugli istituti di ricerca, sia sulle aziende farmaceutiche che si sono trovate all'improvviso in prima linea accusate e pungolate per come stavano procedendo nel fare ricerca e

commercializzare il farmaco. Alcuni attivisti dell'epoca parlano di quegli anni come di un'utopia farmacologica: gli slogan erano "*drugs into our bodies*" e "*make tomorrow happens today*"⁴. Quindi, sostanzialmente, una fiducia enorme nella scienza, ma una insoddisfazione assoluta sui suoi tempi e sulla capacità di cogliere i bisogni di chi stava male.

Prima ancora di comprendere con chiarezza i contorni del cambiamento in atto, l'industria farmaceutica – pur oggetto di aggressioni e critiche – ha dovuto fare i conti con queste turbolenze, addestrandosi a costruire forme di confronto e collaborazione con il mondo dell'attivismo⁵. Con il progredire della storia, dell'epidemia e dell'azione degli attivisti, con il senno di poi si possono dire almeno due cose: in genere l'attivismo sui farmaci è un'opportunità per entrambe le controparti e le ricadute sono in capo all'intera collettività.

Gli attivisti operano una sorta di controllo sociale e producono, con la loro

azione, una spinta all'eccellenza in termini di definizione di priorità per i bisogni delle persone affette dalla patologia, e quindi di farmaci più mirati e potenzialmente con minori effetti collaterali. L'interazione di associazioni e aziende non è priva di crisi, né di critiche, ma di fatto aumenta le risorse culturali diffuse nel sistema salute e contribuisce – anche nei confronti dell'amministrazione della sanità pubblica – ad una definizione potenzialmente più accurata di servizi e offerta di salute.

Con il tempo il processo si è così consolidato che è ormai chiara la convergenza delle catene del valore tra aziende farmaceutiche e associazioni pazienti – con l'osservazione che da entrambe le parti i due attori hanno dovuto acquisire competenze e capacità d'interlocuzione, che hanno contribuito a rendere più trasparenti e rendicontabili tali interazioni/collaborazioni – con molta meno carica utopica rispetto agli inizi e molto più pragmatismo, sia su efficacia che su

2 Steven Epstein, "Impure Science. AIDS, Activism and the Politics of Knowledge", University of California Press, Berkeley and Los Angeles 1996; Paula A. Trechler, "How to Have a Theory in an Epidemic: Cultural Chronicle of AIDS", Duke University Press, Durham and London 1999.

3 Oltre al classico Platone, tale ambivalenza sussiste anche in Ione di Euripide, tragedia in cui viene ricordata la tradizione che vuole il sangue della Gorgona avere i due poteri farmacologici per eccellenza: guarire e di uccidere. Tale dualismo è riprodotto anche nella celeberrima scena di Matrix quando al protagonista viene chiesto di scegliere tra le due pillole. Da questo punto di vista il dualismo è elemento costitutivo dell'immaginario collettivo legato al farmaco e delle storie che lo alimentano e lo costituiscono: si pensi, ad esempio, allo Strano caso di dr. Jekyll e mr. Hide di Stevenson.

4 Mark Harrington, Some transition in the history of AIDS treatment activism: from therapeutic utopianism to pragmatic praxis, in Joshua Oppenheimer & Helena Reckitt (eds) "Acting on AIDS . Sex, drugs & politics" Serpent's Tail, London New York 1997

5 È interessante notare che nello stesso periodo in cui si iniziava a interrogarsi su queste nuove forme di azione collettiva – politica o metapolitica- riferite nel nostro caso in modo esplicito alla salute, nell'attesa di definire in maniera empirica le dimensioni del cambiamento in atto, con il pragmatismo che distingue il settore di studi delle relazioni pubbliche - orientato a cercare di cogliere ei segnali deboli nella fase più iniziale- il mondo dell'impresa iniziò a considerare con attenzione crescente il mondo degli attivisti, definendo processi e procedure che ne tenessero conto.

A quanto mi risulta uno dei primi manuali di PR sull'argomento è pubblicato dal prestigioso the Institute of PR di Londra: Denise Deegan "Managing activism. A dealing with activists and pressure group" Kogan Page limited, London 2001. Il libro fa riferimento al precedente lavoro di L. Grunig, "Activism: How it limits the effectiveness of organization and how excellent public relations departments responds" in James E. Grunig (ed.) "Excellence in Public Relation and Communication Management" Lawrence Erlbaum Associated, New Jersey 1992.

Il nuovo testo pubblicato 15 anni dopo, Elizabeth L. Toth (ed.) "The Future of Excellence in Public Relations and Communication Management" Lawrence Erlbaum Associated, New Jersey 2007 ospita almeno due contributi importanti: Christopher H. Spicer, "Collaborative Advocacy and the creation of Trust: Toward an Understanding of Stakeholder Claims and Risks" (non a caso capitolo di apertura di questo volume fondamentale per gli studi di PR) e Robert L. Heath, "Management Through Advocacy: Reflection Rather Than Domination"). Va detto che tutte queste pubblicazioni si riferiscono all'attivismo "in genere" con assai pochi riferimenti a casi specifici all'attivismo in tema di farmaci. Su quest'ultimo aspetto va ricordato il primo caso di stakeholder engagement globale in area HIV/AIDS operativo in tutto il pianeta condotto brillantemente con un lavoro pluriennale: Positive Action, progetto messo in atto dalla Wellcome, azienda che produceva l'Azt, primo farmaco per la terapia dell'infezione da HIV.

profilo di tollerabilità delle nuove molecole. Va aggiunto che, comunque, sia aziende sia associazioni sono elementi importanti di quella che, da Hegel in poi, si chiama società civile: per tale ragione è più che normale che tra loro colloquino.

Un aspetto spesso sottovalutato concerne la dimensione simbolica del farmaco, che risiede nella sua funzione comunicativa e nella modalità d'uso dello stesso. Il farmaco è un "oggetto" piccolo in cui convergono esiti di ricerche scientifiche durate anni, che hanno coinvolto diverse figure professionali, fondi, saperi e persone sui cui è stato testato, tecnologie di produzione complesse e raffinate, valutazioni regolatorie circa l'immissione in commercio sulla base di dati di efficacia e tollerabilità prodotti, pubblicati e interpretati, la scelta del medico di prescriberlo e la diagnosi sottostante della persona cui è stato prescritto e cui spetta di prenderlo. Senza che vi sia il soggetto che lo deglutisce o se lo inietta o lo respira, il farmaco resta solo una sostanza inerte con proprietà attese: ciò che lo rende farmaco è il soggetto che lo usa⁶.

Sono sostanzialmente queste le regole del gioco che disciplinano quel comportamento quotidiano⁷ che si con-

creta nel fatto che praticamente tutti prendiamo medicine: comportamento e oggetto propri della nostra cultura⁸. I farmaci costituiscono un sistema unificato di prassi che ha le sue radici nelle norme della scienza occidentale, ma esiste anche una variabilità di significati che nelle varie culture vengono attribuiti alle medicine – ricche di valenze simboliche che si riverberano nel linguaggio metaforico, nelle narrazioni di chi le utilizza, e nell'advertising⁹.

Questa dimensione simbolica è particolarmente importante in tutte le merci, ma ancor di più nel farmaco. Così come l'esperienza della malattia è mediata dal corpo, è il corpo che assume i farmaci ingoiandoli, spalmandoli sulla pelle, iniettandoli o inalandoli: questo aspetto ne accresce la dimensione simbolica. La ricetta – scritta, come il certificato medico – costituisce una ratificazione della malattia e un legame tra medico e paziente, oltre che tra il sé del malato con il proprio corpo che soffre e che cambia. L'insieme dei percorsi e dei contesti che il farmaco attraversa, nonché delle relazioni sociali che attiva costituiscono la vita sociale del farmaco. Produzione, prescrizione, acquisto, conservazione, assunzione (che di fatto è una manipolazione per

il proprio corpo): questa dimensione processuale, in cui convergono saperi e prassi, costituisce parte integrante della definizione culturale e percezione di efficacia del farmaco, altrettanti spazi di azione e risorse simboliche per l'*advocacy*, in modo particolare per quelle associazioni che sono impegnate sul fronte delle patologie croniche.

*“Un simbolo è un'entità che serve a rappresentare altre realtà: ne consegue che ai prodotti che divengono simboli viene attribuito un significato al di là di una sua tangibile presenza. Il contenuto simbolico di un prodotto può, in alcune categorie merceologiche superare o dominare le sue performance tecniche in termini di determinanti di consumo. Questo è particolarmente vero se un prodotto è impiegato per significare la posizione sociale o l'identità personale”*¹⁰. Questo nel caso del “prodotto” farmaco è particolarmente vero, specie quando ci si riferisce a molecole che la persona deve prendere per tutta la vita. In tal modo, considerando sempre che parliamo di farmaci prescritti, queste medicine si arricchiscono di una funzione comunicativa che accresce e si sovrappone alla funzione d'uso del prodotto, arricchendosi di significati e valori allorché si pone in relazione ad altri prodotti¹¹, comportamenti e rela-

6 Sjaak van del Geest, Susan Reynolds Whythe, Anita Hardon, “The Anthropology of Pharmaceuticals: A biographical Approach”, *Annual Review of Anthropology*, vol 25, October 1996; Susan Reynolds Whythe, Sjaak van del Geest, Anita Hardon (eds.) “The Social Lives of Medicine”, Cambridge University Press, London 2003)

7 (Peter Davis, *Managing Medicine*, Open University Press, Buckingham Philadelphia, 1997)

8 Un recente studio Penny Spikins et alii, “Living to fight another day: The ecological and evolutionary significance of Neanderthal healthcare”, *Quaternary Science Reviews*, agosto 2018 indica come l'assunzione di “farmaci” fosse prassi in uso anche nella cultura degli uomini di Neanderthal, come risulta dallo studio dei fossili. Lo studio di Spinkins, a differenza di altri studi che suggerivano tale prassi essere in connessione a probabili ritualità più o meno religiose, suggerisce che l'impegno di “farmaci” e “l'organizzazione sanitaria” dei Neanderthal sia da mettere in correlazione a strategie di risk pooling (es. mobilità sul territorio, caccie collettive), correlando in maniera interessante l'uso del farmaco e la prassi sanitaria a momenti fondamentali della nascita della cultura e dell'organizzazione in collettività dell'umanità in una prospettiva darwiniana.

9 Michael Montagne, *The Pharmakon Phenomenon: cultural conceptions of drugs and drug use*, in Peter Davis ed. “Contested Ground”, Oxford University press, New York Oxford, 1996.

10 E. C. Hirschman, “Comprehending Symbolic Consumption, Three Theoretical Issue”, in E. C. Hirschman, M. B. Holbrook, *Symbolic Consumer Behaviour*, Association for Consumer Research, New York, 1980.

zioni che lo inglobano, come è il caso dell'esperienza di malattia e, corrispettivamente, nel discorso sulla salute.

Più che la definizione canonica di salute, ci interessa sottolineare come a partire dagli anni '80 l'atteggiamento nei confronti della salute si sia profondamente modificato.

Salute, corpo e socialità

Il mutato atteggiamento nei confronti del corpo e della salute si riverbera l'uno nell'altro e concorrono a definire uno spazio di azione e riflessione per il singolo e per i gruppi. La salute a partire dagli anni '80 diventa un settore di attenzione crescente, a prescindere dalla presenza o meno di fenomeni morbosi. La salute si articola così in aree apparentemente lontane¹², ma che in realtà partecipano dello stesso discorso, quello dell'armonia con una certa idea di natura e di adeguamento all'eccellenza delle performance corporee che mediano le "corrette e intense" esperienze del mondo.

Attività sportiva, cura del corpo, consumi consapevoli, nascita di un nuovo settore merceologico (il light), prevenzione e *anti-aging*, forme di meditazione, efficienza e benessere in connessione a equilibrio e armonia naturale di marca ambientalista: questo un elenco di dimensioni "salutistiche" che da una parte si salda a quella funzione comunicativa e simbolica dei consumi cui si è accennato poco sopra, e dall'altra in-

dica nel corpo il terminale e il medium di una certa sensibilità, narrata come territorio della naturalità finalmente libera di esprimere e sentire, mentre è invece ad alto contenuto culturale – cioè artefatto.

Da una parte le scienze biologiche e la genomica collocano l'uomo nella natura svelandone la fisiologia, dall'altro però aumentano consapevolmente le possibilità d'intervento su di essa, tentando di controllarla. Nello stesso tempo, la coscienza del corpo si esprime sia come senso di appartenenza alla natura, sia come nuove possibilità di emancipazione da essa. Il ritorno al corpo fonda una nuova ricerca di identità e "cessa nello stesso tempo di esistere come oggetto identificabile all'interno di un orizzonte univoco"¹³. Il corpo si dissolve in una rete di significati che corrispondono a discorsi che lo pongono al centro, in maniera speculare all'orientamento alla salute appena descritto. Si afferma così la questione della relazione che esiste tra sapere medico, soggettività del malato e salute, proprio quando questa si esprime come ambito dell'autoregolamentazione e dell'allontanamento da tutto ciò che minaccia il corpo, identificato con il sé.

Secondo Robert Crawford¹⁴ la salute è un implicito linguaggio del sé nelle società moderne. Il sé è il fenomenologico, indeterminato processo dell'esistere culturalmente. Da come si ca-

ratterizza, mediante il coinvolgimento "incarnato" (*embodied*) nel mondo, il sé costruisce la propria identità. Per questo nelle società contemporanee la soggettività gioca un ruolo centrale nelle pratiche mediche e di salute – anche rispetto ai valori che queste suggeriscono e includono. "*Il linguaggio del e sul corpo rinvia a categorie etiche e politiche e l'apparente naturalità dei fatti biologici serve a ribadire quella dei fatti sociali*", nota Giulia Calvi¹⁵.

L'attivismo si situa in questo punto, proprio come articolazione di un linguaggio e quindi di un discorso diverso su salute, corpo e malattia e sui saperi connessi: svela il fatto che nessun discorso sul corpo è neutro e, mediante le forme d'azione che pone in essere, riesce a rendere visibile il potere. Nelle nostre società giunge infatti a compimento quel disegno della modernità già denunciato da Baumann¹⁶: il potere si neutralizza e si nasconde nella razionalità, nelle procedure organizzative e amministrative; diventa difficilmente localizzabile in istituzioni o persone, permea di sé tutte le relazioni sociali. Sembra che nessuno sia più responsabile dei fini. "Dunque, uno dei ruoli fondamentali dell'azione collettiva è proprio quello di rendere esplicito il dibattito sui fini creando uno spazio in cui il potere diventi visibile. Un potere visibile è anche negoziabile, può essere oggetto di confronto, deve misurarsi con le

11 Vanni Codeluppi, "Consumo e comunicazione", Franco Angeli, Milano 1989

12 Giampaolo Fabris, "Consumatore e mercato", Sperling & Kupfer, Milano 1995

13 Alberto Melucci, "Il corpo ignoto", in Jean Ambrosi, *L'energia dell'umano*, Feltrinelli, Milano 1977

14 Robert Crawford, "The Boundaries of the self and the unhealthy others: Reflections on health, culture and AIDS", in *Social Science and Medicine*, vol 38, 1994, n 10

15 "Corpi sani, corpi malati", in AAVV "Il corpo tra natura e cultura", Franco Angeli, Milano 1987

16 Zygmunt Baumann, *Modernità e Olocausto*, Il Mulino, Bologna 2014

differenze”¹⁷.

La salute in questo senso è un ambito da studiare proprio per il suo essere nello stesso tempo un ambito tecnico, professionale, amministrativo e burocratico, su cui lo Stato delibera e organizza avvalendosi dei pareri scientifici, dell’evidenza prodotta dalla scienza. Ma, occorre ricordarlo, in un mondo globalizzato e apparentemente neutralizzato, caratterizzato da esperienze di seconda mano mediate dai mezzi di comunicazione di massa, che portano, sugli schermi che abbiamo in mano, storie che accadono lontano proponendo come se fossero a noi prossime, la salute resta uno dei pochi ambiti di cui facciamo esperienza diretta in una condizione di bisogno, la malattia. Tale esperienza diretta e incarnata della salute coincide con l’esperienza altrettanto incarnata della amministrazione sanitaria pubblica e del nostro esser cittadini di questo Stato. L’amministrazione si avvale di numerosi esperti, per lo più medici, che hanno esteso la loro autorevolezza dalla scienza medica all’organizzazione dei servizi e delle politiche sanitarie. Il conflitto in atto o, se si preferisce, il confronto che oggi anima la sanità pubblica e che l’*advocacy* pone risiede in questa domanda: se le questioni in ballo in questo settore possano o meno essere etichettate come mediche per loro natura e quindi un taboo per i non addetti ai lavori; o se,

invece, nel momento in cui diventano “politiche”, non debbano essere valutate in maniera congiunta¹⁸.

Lo si è detto: il paziente deve essere al centro. Ad esempio, da anni Il British Medical Journal ha lanciato l’iniziativa “*patient included*”. Ma quale paziente? Come fa a rappresentare i pazienti? Se si professionalizza, non rischia di mimare una dominanza analoga a quella che voleva scalzare? Oltretutto, da nazione a nazione, “l’*engagement* del paziente” nella ricerca ha forme e significati diversi, come ben argomenta Kristin Liabo e coll¹⁹.

Biosocialità e advocacy

Con l’AIDS abbiamo assistito a una delle prime forme di biosocialità²⁰, termine con il quale si indica l’emergere di nuove forme di socialità e movimenti organizzati attorno a una condizione biologica condivisa. Peraltro, l’operazione culturale e simbolica che la comunità delle persone con HIV/AIDS ha compiuto riferendosi a se stessa con l’espressione “*People Leaving with HIV/AIDS*” è un modo estremamente interessante da una parte di tentare la via della normalizzazione di una malattia (che per sua natura ha alti e bassi mentre, oggi ben più di prima, si è trasformata in una condizione cronica), dall’altra di indicare una traiettoria collettiva di esperienze, prassi di cure, e di terapia – e, quindi, di esperienza con il far-

maco – che rafforza il vissuto di appartenenza al gruppo e suggerisce una sorta di carriera di “malato”, incentrata sui rapporti con il sistema medico e di cura²¹. La malattia e il suo sistema di cura scandiscono i tempi della vita della persona affetta dalla patologia che è cadenzata dalle prassi mediche, dal farmaco, dagli esami, dai ricoveri. Una sequenza temporale di eventi che diventano uno spazio narrativo in cui confluiscono tante storie che rendono la patologia un testo collettivo e identificante. Ancor più specificamente possiamo considerare la biosocialità una forma di azione collettiva volta a conseguire la legittimazione di un’esperienza condivisa nei termini di una malattia. Su questa dimensione biologica i riferimenti possibili sono alla biopolitica e alla microfisica del potere di Foucault, alla combinazione di questa con l’essenza della politica intesa quale decisione sulla nuda vita come delineata dai lavori di Giorgio Agamben. A tal proposito, sia pure accennandolo, occorre considerare che se il potere entra in gioco e in discussione sui processi di esclusione da forme di *care* istituzionalizzate, analogamente è chiamato in causa anche nelle modalità con cui prende in carico forme di biosocialità che esprimono e coincidono con la sofferenza sociale. Se, quando si tratta di malattie, la salvezza dipende più dai farmaci (prodotti biologicamente attivi) che non dalla

17 Alberto Melucci, “Il conflitto come teatro: dai personaggi ai segni”, in Angelo Bolaffi e Massimo Ilardi, “Fine della politica?”, Editori Riuniti, Roma 1986.

18 Paul Starr and Ellen Immergut, “Health Care and Political Boundaries”, in Charles S. Maier, “Changing Boundaries of the Political”, Cambridge University Press, New York 1987

19 Clarifying the roles of patients in research, BMJ 2018;361:k1463.

20 Paul Rabinow, “Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality,” in ibidem “Essays on the Anthropology of Reason”, Princeton University Press, Princeton 1996

21 Claude Thiaduiere, *Sociologie du Sida*, Editions La Decouverte, Paris 2002; Juliet M Corbin and Anselm Strauss *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. Jossey-Bass Social and Behavioral Science Series. San Francisco, 1988

effettiva rimozione dei fattori sociali che impattano sui corpi (salute e malattia) delle persone, l'insieme di relazioni che la diffusione dei farmaci attiva, rende l'impatto dei farmaci sulle vite e sui corpi una sorta di forma di cittadinanza terapeutica che rimane ancora da essere indagata, proprio in virtù della sua consistenza biopolitica²². Consideriamo che i farmaci sono immessi in commercio solo dopo una prova d'efficacia ritenuta valida dalle autorità pubbliche, che se ne fanno garanti sulla base delle evidenze prodotte dalla comunità scientifica. Da questo punto di vista la biopolitica – sintetizza efficacemente Ivo Quaranta – indica “un potere che si realizza precisamente attraverso la definizione del concetto di vita”. L'azione di *advocacy* tende a svelare questo aspetto: rende cioè visibile il potere che si neutralizza e spolitizza nelle procedure amministrative e organizzative e pertanto in questo modo si moltiplica e diffonde, diluendosi nelle relazioni sociali. L'*advocacy* ne mostra l'irrazionalità o almeno la parzialità ponendo in vista l'insieme dei valori soggiacenti e ponendo la questione della legittimità delle decisioni. Non so dire se questa sia una soluzione per ridurre la sofferenza sociale – e quindi un vantaggio per tutti. È, però, una forma di controllo sociale e di impegno collettivo, che contribuisce alla dinamica democratica. Una cosa però va rimarcata: l'impegno dell'attivismo AIDS per ottenere più rapidamente farmaci efficaci nasceva dalle perplessità circa le

regole formali che sovrintendevano la sperimentazione clinica. Il dibattito che si generò concerneva il fatto che una sperimentazione più “pragmatica” avrebbe consentito di rappresentare meglio la pratica clinica. È anche grazie a questi dibattiti che oggi nelle sperimentazioni cliniche includiamo quote maggiori di donne e persone di diversa etnia²³.

La salute, le associazioni e la politica

In uno studio del 2000 Bruce Wood tentava con una ricerca empirica e il titolo dubitativo “Patient Power?”²⁴ di descrivere le politiche delle associazioni di pazienti in Inghilterra e negli USA, avendone passate al setaccio con questionari e interviste circa 500 – oltre la metà delle quali fondate tra gli inizi degli anni '80 e il decennio successivo. Queste associazioni mostravano essere coronate da successo nella loro attività perché fornivano non solo servizi di tipo “fisico”, ma anche psicologico mostrando particolare inventiva e innovatività a tutti coloro che vi si rivolgevano. La questione politica dell'associazionismo era agli inizi: almeno in termini di analisi politologica e nello studio si osservavano le conseguenze del coinvolgimento dei consumatori-utenti nei servizi sanitari e negli sviluppi delle politiche che li riguardano, ma non collettivamente, bensì come singoli. Un classico esempio di associazione pazienti incentrata su una specifica patologia in quella fase si muoveva – statutariamente –

dichiarando di voler contrastare le dimensioni socio-culturali di una particolare patologia che grava sul malato, promuovere la formazione e l'informazione presso il pubblico generale e i professionisti medici su cause e terapie della patologia e, infine, promuovere la ricerca, per comprendere cause e mettere a punto terapie più efficaci, rendendone noti e accessibili i risultati. Alcune associazioni erano consapevoli della loro connotazione politica, altre no, pur avendola. Se vogliamo adottare la definizione di Peterson²⁵, secondo cui per politico va inteso “il processo mediante il quale i sistemi di convinzioni e valori di una società si trasformano in politiche pubbliche”, risulta chiaro che (anche se non lo era del tutto, all'epoca, forse neanche ai membri dell'associazione) almeno il secondo ambito d'impegno dell'associazionismo ha una valenza politica, perché rappresenta una sorta di sfida ai modi con cui il sistema sanitario nazionale alloca le risorse per quella patologia, sia per l'assistenza sia per la ricerca. Ma, nota Wood, la sfida si estende anche al “sistema di convinzioni della società in generale e di coloro che si occupano delle politiche sanitarie”. Migliorare le condizioni dei membri dell'associazione, cioè di coloro che sono affetti da quella particolare patologia, va oltre la fornitura dei servizi, offrendo loro un supporto particolare che includa attività mirate ad elevare il profilo pubblico della malattia attraverso la ricerca di una cura o di sistemi di trattamento più efficaci.

22 Vinh-Kim Nguyen, “attivismo, farmaci antiretrovirali e riplasmazione del sé come forme di cittadinanza biopolitica”, in *Sofferenza Sociale, Antropologia*, anno 6, 2006; Vinh-Kim Nguyen, *The Republic of Therapy*, Duke University Press, Durham and London 2010 Ivo Quaranta, Introduzione, in *Sofferenza Sociale, Antropologia*, anno 6, 2006

23 Steven Epstein, “Inclusion. The Politics of Difference in Medical Research”, The University of Chicago Press, Chicago 2007.

24 Bruce Wood, “Patient Power?” Open University Press, Buckingham 2000

25 M.Peterson, “Institutional Change and the health politics of the 1990s”, *American Behavioral Scientist*, 36, 1993 (6)

L'attivismo oggi: coproduzione scientifica tra biosocialità e social media

Se con attivismo intendiamo un'azione collettiva che in nome di una causa va oltre la routine convenzionale²⁶, l'attivismo in ambito salute lancia una sfida all'ordine esistente così come è percepito, in quanto causa di ingiustizia sociale che si riverbera in ineguaglianza nel settore della salute²⁷. In questo senso ha conseguenze politiche. Gli attivisti per guadagnare in forza e consenso si avvalgono della credibilità dei propri leader, della capacità di sviluppare alleanze strategiche con altri settori della società civile, nonché del mondo dei media.

Aspetti scientifici comunicati come dati connessi alla tutela dei diritti della persona e della collettività rappresentano una combinazione classica di questa forma d'azione. Un esempio concreto aiuta a descrivere le diverse componenti dell'*advocacy* oggi che fanno tesoro delle esperienze passate, ma si presentano in una forma diversa.

Da questo esempio, possiamo individuare alcune caratteristiche salienti delle attività di *advocacy* o, se si preferisce, delle forme d'azione collettiva dell'attivismo in sanità che a seconda della caratterizzazione vanno sotto il nome di *embodied health movements*²⁹ o *evidence based activism*³⁰. Il dato che accomuna le due "caratterizzazioni" è il concetto di *embodiment*, esperienza corporea "incarnata" della malattia, o dell'esposizione al rischio di contrarla, come centrale fonte di legittimazione all'azione collettiva. Nel caso dei movimenti, gli studi più recenti³¹

IL CASO INVERSA ONLUS

Inversa onlus è un'associazione che si impegna per le persone che sono affette da idrosadenite – patologia rara, malattia cronica della pelle che causa noduli sottocutanei molto dolorosi, che esitano in ferite cutanee. In questi giorni sulla propria pagina facebook ha postato un testo in cui – mediante "un link di un link" – ha posto una serie di questioni che sono esemplificative delle diverse componenti che definiscono l'azione di advocacy delle associazioni di pazienti oggi, almeno secondo la prospettiva che alcuni scienziati sociali hanno voluto chiamare "evidence based activism".

Il testo è semplice: "Anche per l'#idrosadenite quanti antibiotici in meno sarebbero somministrati ai pazienti se si facessero le opportune medicazioni? E quanto risparmierebbe il SSN? Ai pazienti di hs vengono prescritti per mesi cicli continuativi di antibiotici che sommati divengono anni! Nonostante gli ultimi studi dimostrino che associare due dei più comuni antibiotici usati per hs non è corretto, la maggioranza dei prescrittori, prosegue nel darli. Antibiotico resistenza per i pazienti di hs²⁸ significa avere le conseguenze degli antibiotici senza arginare razionalmente le complicità della malattia. Un danno considerevole in termini di salute e spreco delle risorse.

I pazienti dovrebbero insistere presso il medico per avere medicazioni, non lo fanno per non hanno esenzioni. I FONDI PER LE MEDICAZIONI ESENTI CHE DOVREBBERO AVERE I PAZIENTI DI HS SONO OGGI DESTINATI A UN GOVERNO DELLA CRONICITÀ NON APPROPRIATO che conduce all'antibiotico resistenza.

Attendiamo risposte per la proposta di legge presentata da Maria Teresa Bellucci e Salvatore Deidda il 30 gennaio 2019". A questo test è linkata una pagina del sito www.Medicalfacts.it di Roberto Burioni, il medico che più di tutti si è speso in prima linea per affermare il valore e la non negoziabilità del discorso scientifico ("la scienza non è democratica" è una delle sue affermazioni più forti e dibattute) che ha preso forma, ad esempio, nelle politiche vaccinali affermate con forza contro il fronte no-vax. La pagina di Burioni a sua volta è un commento a un link dalla pagina AIFA che rende nota la mappa di dove in Italia vengono più prescritti antibiotici in rapporto alla popolazione, raffigurate con colori diversi le regioni italiane classificate in base alla quantità di antibiotici prescritti in rapporto alla popolazione. Il messaggio dell'associazione è chiaro: si pone la questione dell'appropriatezza prescrittiva degli antibiotici per le persone affette da HS per sottolineare che l'inappropriatezza è figlia non adeguata cura delle ferite delle persone con HS. Inoltre, la letteratura scientifica evocata evidenzia che nella terapia delle persone con HS non vanno associati due antibiotici e che l'uso errato degli antibiotici in questa popolazione causa spese eccessive che sottraggono risorse al corretto governo della cronicità e inoltre causano un incremento di spesa che va a danno della collettività, oltre che a detrimento di persone con HS.

In questo senso, l'azione comunicativa vuole evidenziare come l'azione di advocacy non si proponga solo come richiamo di un diritto violato o calpestato, né costituisca soltanto una rivendicazione sindacale per la specifica patologia, ma ponga in essere un'azione che vada a concorrere alla produzione di un bene relazionale comune (risparmio e appropriatezza).

26 B. Martin, "Activism, Social and Political", in G. L. Andersen and K. G. Herr (eds.) *Encyclopedia of Activism and Social Justice*, SAGE Publications, London 2007

27 G. Laverack, "Health Activism", *Health Promotion International*, vol 27, 2012, n. 2

28 idrosadenite suppurativa, n.d.r

son propensi a connettere l'azione dei movimenti anche ai percepiti rischi ambientali (riscaldamento globale, inquinamento del suolo o dell'aria etc.). Per questa ragione, propendiamo per l'espressione *evidence based activism*.

Questa tipologia analitica è figlia di un contesto operativo che a partire dall'ultimo decennio del secolo scorso potremmo con facilità descrivere come caratterizzato dalla crescita di attenzione e raccomandazione dell'*evidence based medicine* nella definizione di protocolli e linee guida; l'aumento dell'offerta farmacologica e la difficoltà di governarla, evitando sprechi e problemi per la salute pubblica; l'insistenza sugli aspetti di rendicontazione dell'attività professionale del medico e, implicitamente, la messa in discussione del suo status; il coinvolgimento crescente delle associazioni nel percorso della ricerca biomedica; le opportunità normative che rendono possibile e che incoraggiano il coinvolgimento del paziente riconosciuto come *stakeholder* delle politiche pubbliche. Elementi che compaiono anche nel caso di Inversa Onlus.

Conclusioni

Proviamo allora a delineare, in conclusione, le caratteristiche con cui si sta sempre più proponendo questa forma di attivismo³². Innanzitutto, l'organizzazione si mobilita per intervenire nell'insieme dei processi biomedici per coprodurre conoscenza con gli altri partner dell'arena medica, sanitaria

e scientifica, offrendo il proprio sapere esperienziale per accelerare quei processi che potrebbero portare a una cura. Nel frattempo, l'attività prosegue lavorando per migliorare l'assistenza sanitaria alle persone affette dalla patologia. Rispetto al passato, minor parte dell'attività dell'associazione è dedicata ad aiutare i pazienti nel *coping* con la malattia. Invece molta enfasi è posta sulla raccolta delle storie di malattia (*illness*) sia perché costituiscono una biblioteca esperienziale, sia perché creano identificazione e ponte relazionale rispetto al sapere medico della malattia (*disease*), più propriamente tecnico.

Il secondo aspetto è legato alla formazione crescente dei pazienti – pazienti esperti – che acquisendo competenze mediche esprimono quella conoscenza laica della malattia che già Epstein aveva sottolineato esser fattore critico di successo. Il rischio della professionalizzazione di queste competenze è sottolineato dall'espressione "*expert of experience*"³³, nata per sottolineare e rivendicare una competenza e un insieme di conoscenze strategiche esclusive del paziente sulla malattia anche sulla base della propria esperienza diretta. Queste competenze hanno prodotto e stanno producendo forme importanti di collaborazione tra pazienti e specialisti nella produzione, discussione e diffusione di informazioni sulla patologia.

L'esito è una modalità operativa in più per rappresentare anche il proprio

dissenso da parte delle associazioni. Il terzo aspetto è connesso a quella che prima abbiamo descritto essere la bio-socialità: essere pazienti è un'esperienza che nel tempo cambia e tende ad articolare un'identità sempre più completa e matura. Ciò comporta implicitamente una critica al sapere medico parcellizzato in diverse competenze e specialità, riportando al centro i problemi e le necessità della persona intesa unitariamente e non delle singole complicanze della patologia da cui è affetta.

Nel far questo, le associazioni portano allo scoperto aspetti in ombra della propria esperienza di malattia, sollevando azioni collaborative tra mondo della ricerca e associazionismo che possano esitare in programmi sempre più efficaci e "sartoriali" rispetto alle necessità espresse dalla *community of suffering*.

Ad arricchire questi tre ambiti operativi sta l'uso massiccio dei social media, a tal punto che alcuni autori hanno proposto la definizione di cittadinanza bio-digitale³⁴, per sottolineare l'importanza nell'acquisizione e produzione di conoscenza sulla malattia che costruisce per questa via una comunità che condivida le storie di cura e malattia e premano collettivamente sulle istituzioni, politiche, amministrative e del mondo della ricerca, per attrarre fondi e accelerare le attività di ricerca.

29 Phil Brown e coll., *Embodied health movements: new approaches to social movements in health*, *Sociology of Health & Illness*, n 1, 2004; Phil Brown and Stephen Zavetoski *Social Movements in Health*, Blackwell Publishing, Oxford 2005

30 Volona Rabeharisoa, Tiago Moreira, Madleine Akrich, "Evidence-based activism: Patient's Organizations, users' and activist groups in knowledges society, CSI Working papers, series 0333, 2013

31 Phil Brown, Rachelk Morello-Frosch, Stephen Zavetoski and the Contested Illnesses Research Group, "Contested Illnesses. Citizens, Science and Health Social Movements", University of California Press, Berkeley and Los Angeles, 2012.

32 Volona Rabeharisoa e coll., Op cit.

L'ADVOCACY NASCE DAI PAZIENTI COINVOLTI: COME OPERARE IN QUESTA DIREZIONE?

Intervista alla Prof.ssa Guendalina Graffigna, Professore Ordinario, Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, Direttore di "EngageMinds HUB, Consumer & Health Engagement Research Center".

Che cosa si intende per Patient engagement?

È il coinvolgimento attivo e, appunto, partecipativo dei cittadini nei loro percorsi di salute. Volendo trovare una metafora potremmo dire che, se la medicina è un gioco di squadra, il paziente non può starsene in panchina, ma deve giocare un ruolo in questa squadra e seguire le regole del gioco stesso, riconoscendo ruoli e responsabilità degli altri player. In questa logica, bisogna precisare che il patient engagement non è un inno all'autocura, bensì un invito alla co-responsabilizzazione del paziente, che deve comprendere quando deve affidarsi al medico o agli operatori sanitari, quando con lui condividere delle scelte o quando può procedere in autonomia. In altre parole, il patient engagement è un potenziatore della relazione clinica tra medico e paziente in una logica di partnership.

A quando risalgono le prime evidenze o verifiche scientifico-metodologiche che hanno confermato l'effetto positivo del coinvolgimento attivo dei pazienti e, più in generale, del patient engagement?

Le prime evidenze risalgono a circa 10 anni fa, quando degli studi vennero condotti negli Stati Uniti e dove il sistema sanitario di tipo prettamente privatistico rendeva ancor più importante il principio della responsabilizzazione del paziente. Proprio da questo paese sono partiti i primi studi che hanno dimostrato che all'aumento dei livelli di engagement dei pazienti corrispondeva il miglioramento di una serie di parametri clinici e anche il livello di utilizzazione dei servizi sanitari. Alcuni studi dimostrarono anche che dall'incremento dei livelli di attivazione dei pazienti derivava una riduzione dei costi dei servizi sanitari. Questo perché si riducono gli accessi impropri, ad esempio, nel pronto soccorso, o perché i pazienti, curandosi meglio, hanno un minor numero di ricadute.

Prendendo poi in considerazione l'Italia, va detto che all'Università Cattolica siamo stati i primi come gruppo di ricerca a misurare gli effetti dell'engagement. Disponiamo di dati abbastanza recenti, costruiti su un campione rappresentativo della popolazione italiana, secondo i quali all'aumento dei livelli di engagement dei pazienti non solo migliorano i parametri clinici ma si riducono i costi auto-sostenuti dai pazienti stessi.

Quali sono, a suo avviso, i meccanismi psicologici alla base della positività degli effetti che il patient engagement è in grado di produrre?

Abbiamo sviluppato un modello che spiega l'evoluzione psicologica dell'engagement del paziente. Un primo meccanismo è sicuramente legato all'elaborazione emotiva che il paziente fa della sua condizione clinica. Nel senso che a seguito della diagnosi o dell'esacerbazione dei sintomi, piuttosto che di un peggioramento della condizione clinica o, ancora, del peggioramento della condizione sociale, si ha un impatto emotivo molto importante del paziente che fa venir meno il suo coinvolgimento. Tanto più il paziente riesce ad elaborare la sua condizione clinica e a raggiungere una visione più positiva o meno pessimistica della sua condizione di salute, percependosi in grado di poter giocare un ruolo attivo nella gestione della sua patologia e nella sua quotidianità, tanto più esistono le condizioni fondamentali per il patient engagement. Tornando alla metafora potremmo dire che tutto questo si verifica quando il paziente capisce che lui non è la sua malattia, sostenuto da una visione più positiva e di coraggio per continuare a giocare un ruolo più attivo nella gestione della propria salute ma anche nella gestione del sistema sanitario.

Direi che i leader delle associazioni di pazienti sono essi stessi esempi emblematici di patient engagement perché sono coloro che, in qualche modo, sono riusciti a sconfiggere psicologicamente la malattia anche se questa, da un punto di vista clinico, esiste ancora ma loro non ne sono più sopraffatti. Pertanto, continuare a percepirsi come degli attori protagonisti della propria vita nonostante la malattia è un ingrediente fondamentale per essere ingaggiati.

Potenzialmente la medicina partecipativa potrebbe trovare applicazione in tutti i diversi ambiti terapeutici che caratterizzano la nostra sanità, ma ritiene vi siano delle patologie per le quali l'approccio in chiave di medicina partecipativa potrebbe manifestare un livello di efficacia maggiore?

La partecipazione è un'esigenza sociologica e psicologica della nostra società odierna e quindi può trovare applicazione in modo trasversale. Oggi noi tendiamo ad essere "negoziali" in qualsiasi nostra esperienza di consumo e di fruizione. Questo avviene in tutti gli ambiti: nelle scelte alimentari, in economia e in molti altri campi; quindi, anche per quanto riguarda le scelte per la cura della nostra salute, e questo specifico è un fenomeno più recente ma molto significativo. Vogliamo valutare la qualità delle cure, poter valutarle ed essere soddisfatti e far valere i nostri diritti. Potenzialmente, quindi, tutte le patologie possono essere interessate da un approccio partecipativo, anche se le differenze sono legate alla possibilità dell'individuo di partecipare in prima persona in relazione alla specificità delle singole patologie e all'impatto che queste possono avere sul paziente stesso.

Quali barriere, se ve ne sono state, si sono manifestate fino ad oggi rispetto all'affermazione e diffusione della medicina partecipativa?

Le barriere possono essere di vari tipi. Barriere culturali e barriere pragmatiche. Parlando delle barriere pragmatiche osserviamo che promuovere la partecipazione attiva vuol dire avere i tempi, gli spazi e le strutture necessarie a sostenere questa partecipazione: occorre fare formazione agli operatori, ai pazienti e alle loro associazioni ma occorre anche disporre delle risorse per questo tipo di operatività. L'assenza di queste risorse è, quindi, una prima barriera.

I medici spesso ci fanno notare che nonostante la loro disponibilità a praticare la partecipazione si trovano a non disporre di tempi adeguati o di un ambulatorio o di un supporto infermieristico e quindi senza le condizioni indispensabili per procedere in questa direzione. Il problema sono spesso le carenze infrastrutturali. Poi ci sono le barriere di tipo culturale perché la partecipazione implica anche dei cambiamenti relazionali e di ruolo ai quali gli operatori sanitari potrebbero non essere pronti e avere resistenze psicologiche, temendo di vedere ridimensionato il proprio ruolo rispetto al paziente che deve partecipare di più. Inoltre va detto che gli stessi operatori molto spesso non ricevono adeguata formazione alla comunicazione in medicina e all'educazione del paziente e queste sono carenze alle quali occorrerebbe porre rimedio.

Quale percorso di sensibilizzazione sarebbe opportuno immaginare per creare le migliori condizioni per una progressiva diffusione e affermazione della medicina partecipativa?

Dal mio punto di vista, credo che la prima necessità sia quella di avere delle evidenze scientifiche: in medicina è doveroso fare delle proposte di riconfigurazione a fronte dell'*evidence based* e questo è il nostro impegno come gruppo di ricerca come quello degli altri colleghi impegnati su questo fronte all'estero. Credo che il primo test sia quello di unire le forze tra i diversi attori scientifici, magari impegnati in discipline diverse, perché la partecipazione mette in gioco diversi tipi di sapere: il sapere medico, quello psicologico e quello sociologico, tutti necessari per poter disporre delle evidenze adeguate a fronte delle quali individuare dei percorsi di formazione accreditati in primis dall'Università e dagli enti formatori. Il passo successivo è poi quello della certificazione, perché è necessario che coloro che dispongono di una formazione universitaria riconosciuta possano essere titolati in modo diverso rispetto a coloro che certificati non sono.

In Cattolica abbiamo un centro di ricerca che sta lavorando proprio in quest'area: abbiamo, ad esempio, lanciato un monitor con l'obiettivo di dare delle evidenze scientifiche continuative su quello che è lo stato dell'arte dell'engagement nel nostro Paese e soprattutto per valutarne l'impatto clinico e sociale. Come Università abbiamo il dovere di metterci al servizio del sistema sanitario per creare delle evidenze che, se saranno di rilevanza, potranno contribuire alla riconfigurazione delle politiche a favore della partecipazione.

Cosa possono fare le Istituzioni e le strutture ospedaliere per dare concretezza a questa metodologia in chiave di umanizzazione e di partecipazione attiva ai percorsi di cura?

A mio avviso il primo step è quello della valutazione della partecipazione e della disponibilità delle persone a partecipare, perché ritengo che fino a quando si rimane nella vaghezza non si fa nulla. Per cui, se la partecipazione, l'engagement, è un valore, occorre cominciare a valutare il punto in cui ci si trova, conoscere il numero dei pazienti che sono ingaggiati e il livello del loro impegno, e capire quali iniziative di formazione e partecipazione sono più o meno efficaci per aumentare questo engagement.

Alcune strutture ospedaliere con le quali stiamo collaborando stanno inserendo delle misure di patient engagement proprio nelle loro cartelle cliniche. Noi abbiamo sviluppato una scala di valutazione del livello di engagement che, in alcune strutture ospedaliere, viene assunta come parametro clinico e organizzativo proprio per monitorare l'esperienza del paziente e, di conseguenza, intervenire affinché l'engagement possa essere personalizzato e utile a favorire la partecipazione. L'obiettivo è quello di misurare non solo l'engagement del paziente ma anche quello del caregiver familiare, oltre a valutare la predisposizione verso l'engagement dell'operatore sanitario, perché anche questo tipo di valutazioni possono essere di grande utilità per l'operatore stesso al fine di comprendere come orientare al meglio la propria comunicazione e azione.

In proposito, rilevo che questo approccio è stato raccomandato nelle linee guida per il patient engagement che sono state emanate lo scorso anno in occasione di una conferenza di consenso che abbiamo condotto insieme a Regione Lombardia e sotto la supervisione dell'Istituto Superiore di Sanità, che ha stilato delle linee guida nazionali per il patient engagement nelle quali ricorrono due elementi principali.

Il primo, secondo il quale la partecipazione e l'engagement sono la risultante di un cambiamento di sistema, per il quale l'azione non è richiesta solo sul singolo paziente ma sui diversi attori, sulle politiche e sulle strutture.

Il secondo quello di dotarsi di strumenti di valutazione, perché io credo che in medicina ciò che vale e che si può raggiungere deve essere in qualche modo anche valutato e misurato. Questa è certamente una materia più umanistica che scientifica ma deve poter comunque dialogare con il mondo scientifico, mettendoci al vaglio dell'evidenza.

Italian Health Policy Brief

Anno IX - N° 1 - 2019

Direttore Responsabile

Stefano Del Missier

Direttore Editoriale

Marcello Portesi

Editore



ALTIS Omnia Pharma Service S.r.l.

Contatti redazione:

Tel. +39 02 49538300

info@altis-ops.it

www.altis-ops.it

Comitato esperti

Achille Caputi
Claudio Cricelli
Roberto Labianca
Antonio Nicolucci
Francesco Ripa Di Meana
Carlo Signorelli
Ketty Vaccaro
Antonello Zangrandi

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.