

Clinical Management

Il direttore di “Struttura Complessa di nefrologia e/o dialisi”: tra l’incudine e il martello. Il rapporto con il soggetto-incudine “utenza”

G. Carnevali * e G. Quintaliani **

* Esperto in legislazione ed organizzazione sanitaria

** Coordinatore Governo Clinico della SIN



Gianfranco Carnevali



Giuseppe Quintaliani

Premessa

Il presente intervento si propone di focalizzare l’attenzione sulle modalità tramite cui il singolo *direttore* è opportuno si rapporti con il *soggetto-incudine*, *utenza* rilevando che:

- da un lato esso completa e conclude gli approfondimenti sviluppati in precedenza per quanto attiene al rapporto *direttore-soggetti martello* (intendendosi per tali il direttore generale, gli altri componenti della direzione strategica, il direttore medico del presidio ospedaliero, il direttore del dipartimento di afferenza, il direttore della S.C. “Amministrazione del Personale”, comunque denominata) ed al rapporto *direttore/incudine* limitatamente al soggetto *collaboratori*;
- da un’altro lato l’opportunità che il Lettore abbia presenti i contenuti dei citati precedenti interventi, pubblicati rispettivamente nei nn. 1 e 3, 2012, di questo stesso giornale.

La conoscenza dei contenuti - con particolare riguardo alle considerazioni con valenza generalizzata esplicitate sul nostro sistema sanitario e sui comportamenti che il

direttore è opportuno adotti nel rapportarsi con i soggetti ad esso sovra-ordinati, di norma funzionalmente e non gerarchicamente, piuttosto che subordinati, in tutto e per tutto, gerarchicamente - è da noi ritenuta certamente utile per comprendere pienamente le ipotesi comportamentali che saranno esplicitate circa le modalità con cui sviluppare il rapporto in questione: infatti esse devono assolutamente tenere conto del fatto che -ex art. 15, comma 6, del D.Lgs. n. 502/1992- al direttore di qualsiasi struttura complessa sanitaria sono attribuite, in aggiunta alle funzioni proprie delle specifiche competenze professionali del settore di operatività, quelle di *direzione ed organizzazione* della struttura, sviscerate nei precedenti citati ampi contributi.

Ai riferiti fini riteniamo particolarmente importante e doveroso sollecitare l’attenzione sulla necessità per il singolo direttore di porre in essere comportamenti idonei a fornire risposte adeguate ai bisogni reali di salute manifestati da quanti si rivolgono alla struttura, per rilevare che tale incombenza gli impone di realizzare un’organizzazione ed un funzionamento della struttura cui è preposto che non tengano conto né delle sue esigenze né delle esigenze e delle rivendicazioni degli operatori ad essa assegnati - i casi in cui le une e le altre siano di mero interesse personale - ma che si propongano di perseguire la giusta salvaguardia dei diritti e, ove possibile, delle aspettative di questi ultimi e, contestualmente e soprattutto, dei diritti e delle aspettative realistiche dei potenziali pazienti. Ai fini in questione ricordiamo che egli, in relazione al dettato della richiamata disposizione legislativa, è tenuto, tra l’altro, ad adottare le decisioni necessarie per realizzare il corretto espletamento del servizio e l’appropriatezza degli interventi per finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche e riabilitative e

quindi farsi carico di assicurare che:

- la struttura sia dotata di personale in possesso di adeguata professionalità e responsabilizzato con riferimento al raggiungimento non solo degli obiettivi individuali ma anche a quelli propri della stessa, al cui interno vanno certamente considerate sia l'umanizzazione del rapporto con il singolo paziente, che la inderogabilità di fornirgli una informazione corretta con riferimento non solo alle notizie da comunicare ma anche alle risposte ed indicazioni da esplicitargli con riguardo a sue specifiche domande/richieste;
- l'erogazione delle prestazioni e dei servizi con esse strettamente collegati - in assoluta carenza di disposizioni legislative in materia - avvenga in un contesto di uguaglianza e trasparenza ispirato soprattutto alla sua correttezza e lealtà, ferma restando la doverosità di produrre e, quindi, erogare le une e gli altri in numero, qualità ed appropriatezza idonea a soddisfare i reali bisogni di salute di quanti si rivolgeranno alla struttura per porvi rimedio.

I due suddetti diversi aspetti delle competenze impongono al singolo direttore da un lato di possedere sia competenze organizzative e gestionali e da un altro lato di avere la capacità di valutare i reali bisogni dei potenziali fruitori delle prestazioni e dei servizi con esse strettamente connessi onde assicurarne l'erogazione avendo presente che per assecondare le giuste aspettative ed i legittimi diritti dei reali fruitori, dovrà necessariamente e doverosamente farsi carico di predefinire modelli organizzativi e funzionali della struttura che tengano conto non solo delle peculiarità patologiche della popolazione di riferimento ma anche di altri aspetti peculiari della stessa quali, ad esempio:

- la loro distribuzione sul territorio considerato che essa potrebbe generare problematiche per l'accesso alle varie sedi in cui sono collocati i servizi gestiti dalla struttura;
 - il tipo di attività prevalente da essa svolto (industriale, contadina, impiegatizia, ecc.),
- onde facilitarne comunque l'accesso senza creare, nei limiti del possibile, problematiche al loro modus vivendi lavorativo quotidiano.

La riferita impostazione deve indurre il singolo direttore, ad esempio, a:

- ampliare gli orari di utilizzo delle attrezzature sanitarie (almeno 10/12 ore al giorno) onde eliminare o, almeno, ridurre i tempi di erogazione evitando contestualmente il loro sotto-utilizzo e quindi il rischio della loro obsolescenza in conseguenza dell'avvento di attrezzature di nuova generazione;
- definire orari di erogazione delle prestazioni com-

patibili con le necessità dei potenziali pazienti assicurando che l'erogazione avvenga esclusivamente:

- previa presentazione della prescritta impegnativa nonché della ricevuta del pagamento del ticket, se dovuto,
- senza condizionamenti conseguenti a sollecitazioni da chiunque formalizzate;
- definire orari di apertura degli sportelli compatibili con le esigenze della popolazione di riferimento;
- procedere alla obiettiva valutazione delle critiche e/o dei suggerimenti di coloro che da pazienti o da visitatori frequentano la struttura onde trarne elementi per procedere alla rivisitazione anche di aspetti secondari dei modelli organizzativi e/o funzionali in precedenza ritenuti idonei a soddisfare gli uni e/o gli altri.

Un nuovo rapporto con il paziente

Un editoriale del *British* pubblicato nel 2011 dopo aver recitato testualmente: "Benvenuto nel secolo del paziente" (1) volendo significare che dopo l'attenzione alle malattie sia acute che croniche è arrivata l'ora di prendersi cura del paziente, si chiedeva quali possano essere le attitudini e le competenze che devono avere sia i medici che i pazienti stessi riprendendo un warning della *WHO* e precedenti articoli del *BMJ* (2, 3).

Il rapporto con i pazienti è un problema molto sentito in quanto riguarda diversi aspetti della professione medica. Il professionista è colui al quale il paziente si rivolge e quindi ne diventa il detentore di segreti, passioni e problemi ma soprattutto ne diventa l'avvocato difensore. La norma che impedisce di parlare male dell'azienda/ospedale di appartenenza contraddice e non poco questa missione. È vero che si può agire per vie legali, si può chiedere per scritto autorizzazione e delega ma il rapporto con il paziente è un rapporto che si fonda sulla fiducia e non sulle scartoffie e soprattutto è un legame che si instaura entro i primi minuti di contatto. Il paziente "sente" se può fidarsi del medico e a lui affidarsi. Quindi le varie problematiche che comportano la cura e i percorsi all'interno della organizzazione sono sotto la specifica responsabilità del professionista che ne certifica, moralmente ed eticamente prima che legalmente, l'appropriatezza e la bontà per cui a volte il professionista si trova ingabbiato tra esplicitare le sue perplessità al paziente o tacerle venendo a mancare il rapporto di fiducia a favore di un rapporto gerarchico di dubbia utilità. Gli esempi non mancano: consigliare il paziente di andare in un altro ospedale perché il professionista non reputa adeguati i colleghi? O non sottoporsi a procedu-



re diagnostiche per materiali obsoleti? Insomma il rapporto medico paziente, lungi dall'essere semplificato, è molto complicato all'interno di una organizzazione sanitaria che assicura la scelta del medico di base, la scelta dell'ospedale dove rivolgersi ma non del professionista all'interno dell'ospedale che lo prenda in cura e che gli assicuri il follow-up, se non altro perché la necessità di seguirlo h 24 impone che esso operi all'interno di una équipe. Questo non esclude che un professionista sia individuato come tutor di uno o più pazienti.

La ricca letteratura ed i questionari dimostrano che molti pazienti sentono l'esigenza di avere un rapporto continuo con il professionista di cui hanno più fiducia, vanno stoppati per le motivazioni testé riferite e non rifugiandosi su affermazioni che, anche se indirettamente le influenzano, sembrano fuorvianti (4-6) (esempio: in ospedale siamo tutti uguali, i precorsi diagnostico-terapeutici garantiscono uniformità, ecc.) In effetti molta letteratura smentisce queste che sono solo carenze organizzative che non vogliono (anche se alle volte, raramente, obiettivamente non possono) essere emendate. Ed anche se venissero riconosciute le stesse capacità professionali (cosa che viene smentita ufficialmente visto che per legge si prevede l'assegnazione degli incarichi professionali diversi tra i vari professionisti a seconda delle competenze) la empatia, il rapporto umano e i risultati che ne conseguono sarebbero in ogni caso diversi (7).

Una cosa è comunque sicura: la maggior parte dei pazienti afferma di non aver avuto sufficiente informazione riguardo la malattia.

Angela Coulter, direttrice del *Global Initiatives at the Foundation for Informed Medical Decision Making* dice: "ci sono diverse prove che i medici sono molto propensi a spiegare i benefici e molto più restii a spiegare i pericoli e le incertezze" (8).

Un altro problema piuttosto diffuso, riportato in letteratura, è che a volte i medici non seguono in maniera assidua la letteratura dell'evidenza e quindi non sono in grado di indirizzare adeguatamente i pazienti in un'epoca dove spesso "google conosce più dei medici sui problemi sanitari" e dove la maggior parte dei pazienti arriva al medico dopo aver fatto ricerche per via informatica.

In ultimo, ma certo non per importanza, l'interesse dei pazienti viene bypassato da esigenze che pongono al centro l'organizzazione sanitaria e che alla fine si ripercuotono contro i pazienti stessi.

Come comunicare con il paziente?

Se è vero che la comunicazione al paziente di fatti e principi riguardanti la sua malattia è importante è anche

vero che nel mondo moderno i sistemi di comunicazione sono aumentati a dismisura per cui i professionisti dovranno procedere alla scelta del sistema da utilizzare perché esso sia congruo per il paziente.

Ci sono numerose segnalazioni in letteratura che sostengono che per ridurre il senso di disagio e di non aderenza dei pazienti bastano una lettera di dimissione ben scritta piuttosto che opuscoli informativi sulla malattia o su raccomandazioni di buon senso. A ciò si aggiunge che nei tempi moderni si deve per forza considerare anche l'aiuto del web e le problematiche ad esso legate. Un altro fattore che deve essere compreso appieno è che, come sottolineato anche dal modello CCM, il paziente deve diventare artefice e compartecipe della cura della sua malattia (9). Il motivo principale è che, come sottolineato dalla organizzazione mondiale della sanità, è diventato "vitale" prevenire le malattie croniche.

Un documento reso disponibile il 5 ottobre del 2005 (dal titolo "*Preventing Chronic Diseases: a vital investment*" - "La prevenzione delle malattie croniche: un investimento fondamentale") (10) ci ricorda che l'80% delle persone affette da malattie croniche quali cardiopatie, stroke, cancro, malattie respiratorie e diabete, vivono in Paesi con basso o medio reddito.

L'esplosione di malattie croniche provocherà un numero impressionante di morti nel prossimo decennio, ben superiore a quello degli attuali Paesi che compongono la federazione europea.

Del problema delle malattie croniche ben si occupata la Società Italiana di Nefrologia che scriveva in articolo apparso oramai da circa 4 anni che la prevenzione della malattia renale cronica fosse lo scopo fondamentale della mission della nefrologia (11).

Il problema fondamentale è che la maggior parte delle malattie coniche è determinata da problemi di:

- alimentazione (diabete, obesità, ipertensione, malattie cardiovascolari),
- fumo (broncopneupatie),
- stili di vita non corretti (diabete, obesità, ipertensione, malattie cardiovascolari).

Potrebbe quindi apparire molto facile ridurre o limitare tali aspetti senza ricorrere all'ausilio dei farmaci per la correzione di tali patologie agendo solo sulla educazione e sulla formazione. In effetti, delle buone campagne di educazione potrebbero essere essenziali allo scopo ma la riduzione di fondi per sostenerle a fronte di notevoli interessi di chi propugna il farmaco o il rimedio facile rende vani molti tentativi. Deve essere anche considerato che la sola informazione, senza una vera strategia di intervento, non porta a molti risultati come le diciture applicate ai pacchetti di sigarette hanno insegnato. Infatti le diciture hanno avuto un ben misero risultato e si è

dovuti arrivare a vere e propri imposizioni e divieti. Stiamo assistendo alla scesa in campo non solo delle ditte farmaceutiche ma anche delle aziende alimentari che, come terapia delle varie patologie, propongono fino all'assurdo alimenti al posto dei farmaci per il trattamento di vari problemi clinici come l'ipercolesterolemia, la osteoporosi ecc. (12).

Sembrerebbe quindi molto più facile offrire raccomandazioni sensate ed equilibrate per risolvere molti problemi ma le raccomandazioni fornite ai pazienti e la conoscenza dei rimedi sono in grado di ridurre l'incidenza delle malattie?

La risposta è: solo talvolta e sempre più raramente.

Diversi studi evidenziano che anche dopo episodi di malattia molto seri la riduzione delle cattive abitudini è modesta.

Uno studio scozzese (13) evidenzia come una migliore compliance da parte dei pazienti e della struttura sanitaria alle linee guide e alle manovre dettate dalla evidenza potrebbe ridurre dell'80% (!!) la mortalità. Lo studio ASPIRE nelle sue varie versioni ha evidenziato come solo il 50% dei pazienti in totale sia ligio alle raccomandazioni derivate dalla evidenza. Nello studio EURO-ASPIRE il 50% dei pazienti che fumava prima dell'evento cardiovascolare continua ancora a fumare (14). In particolare i pazienti anziani sopra i 60 anni (probabilmente quelli con più alto fattore di rischio) continuano a fumare nel 53% così come i pazienti a livello universitario di educazione (56%) e quelli con infarto miocardico (52%). Risultati migliori si ottengono nei pazienti con sola ischemia miocardica dove la proporzione di fumatori scende al 38%.

Anche l'obesità rimane alta. In uno studio condotto sei mesi dopo la dimissione per eventi cardiovascolari il 75% delle donne e l'80 degli uomini rimanevano in sovrappeso (15).

La compliance alla terapia è molto bassa in generale e ciò è documentato non solo da numerosi studi scientifici, ma anche dall'osservatorio sull'uso dei farmaci che evidenzia come non più del 50% dei pazienti segua in maniera adeguata la terapia, in pratica solo un paziente su due usa correttamente le medicine prescritte (16). Ancora meno avviene per le raccomandazioni dietetiche e di stile di vita. L'aderenza alla sola terapia anti-ipertensiva ridurrebbe l'ospedalizzazione del 13% sottolinea Giovanni Corrao, ordinario di Statistica medica presso l'Università di Milano. Un recente studio ha dimostrato che in Italia la tendenza all'abbandono precoce della terapia anti-ipertensiva è molto più diffusa rispetto a quella di altri Paesi europei; ad esempio registriamo una frequenza doppia rispetto alla Svezia. Dati ancor più preoccupanti riguardano l'uso delle statine. Questo la dice lunga sulla pretesa ripetuta richiesta di ridurre la spesa e sulla cattiva

vissima abitudine di richiedere ancora un aumento delle visite con il solo scopo di ridurre la lista di attesa (17) senza tener conto dell'efficacia dell'intervento.

Quali sono le motivazioni o le barriere alla aderenza?

Numerose sono le motivazioni che inducono il paziente a disertare le prescrizioni.

Nella cronicità, l'ostacolo principale al raggiungimento degli obiettivi e soprattutto nel ridurre i disagi prevenendo le complicanze, è legato all'aderenza fedele e continua alla terapia, agli stili di vita condotti ed, in particolare, alle abitudini alimentari.

Nella malattia acuta, il paziente è passivo e subisce per un breve periodo, i trattamenti e i disagi che essi comportano. Nelle malattie croniche il paziente ha un ruolo attivo e determinante, la cura necessita di una disciplina quotidiana, richiede tempo e interferisce con la vita di tutti i giorni.

Il primo principio che i soggetti affetti invocano è quello della autodeterminazione, una declinazione del principio di autonomia che esprime il diritto ad essere autori delle proprie scelte, assumendosene le relative responsabilità. Secondo quanto riportato in letteratura nel caso di una malattia cronica (che annuncia la prospettiva di interventi, sofferenze, minacce talvolta vitali) "si possono osservare non solo delle reticenze ma delle vere e proprie resistenze che si rendono necessarie perché il cambiamento rappresenta un disequilibrio esistenziale, una rottura che introduce incertezza" (18).

Il paziente deve affrontare un percorso che comprenda:

- una corretta e precisa informazione sulla malattia, il trattamento e il programma di cura;
- la riformulazione di un nuovo concetto di integrità, in considerazione delle sue precedenti rappresentazioni di salute e malattia;
- l'accettazione consapevole ed attiva della sua condizione;
- la conoscenza e le modalità di controllo del suo percorso di cura.

Una corretta e precisa informazione sulla malattia è un punto fondamentale in quanto quando viene effettuato un cammino educativo con il paziente prendendo in esame i possibili eventi intercorrenti, se lo si prepara rassicurandolo, se gli si offre la possibilità di un compromesso tra i bisogni di salute e quelli personali, nasce la complicità, l'alleanza terapeutica per un obiettivo comune. È possibile, per le situazioni prevedibili, concordare precedentemente un piano strategico. Questo rende possibile un approccio all'evento occasionale con minor stress per il paziente riducendo il rischio di non collaborazione. Ciò si realizza, per esempio, quando un paziente, messo a conoscenza di indizi sentinella, mette in atto alcuni rimedi per gestire l'episodio all'esordio, prima che questo si concretizzi in una complicanza più

grave (per esempio l'uso guidato di terapie per contrastare una crisi ipertensiva).

L'educazione alla salute, e per definizione, l'educazione terapeutica per i pazienti affetti da malattie croniche è finalizzata a chiarire, a rendere accessibile e comprensibile il maggior numero di concetti e principi sulla nutrizione allo scopo di migliorare i comportamenti.

Appare quindi ben chiaro che queste strategie ed interventi non possono essere condotti senza alcun coinvolgimento del team e spesso dal singolo medico che però non è quasi mai lo stesso!!

L'educazione dei pazienti (ETP) è una pratica antica che ha avuto inizio con i pazienti diabetici che dovevano apprendere ad iniettarsi l'insulina; le prime prove di efficacia sono state apportate all'inizio degli anni '70 del Novecento. Nel 1998 l'OMS, considerato che l'ETP era utile in più di 80 malattie e problemi di salute, ha reso ufficiale il termine fornendone la definizione secondo cui:

L'educazione terapeutica del paziente dovrebbe permettere ai pazienti di acquisire e conservare le capacità e le competenze che li aiutano a convivere in maniera ottimale con la loro malattia. Si tratta, di conseguenza, di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente. L'educazione implica delle attività organizzate di sensibilizzazione, di informazione, di apprendimento, di autogestione e di sostegno psicologico concernente la malattia, il trattamento prescritto, le cure, l'ambiente ospedaliero di cura, le informazioni sull'organizzazione ed i comportamenti di salute e di malattia. Si prefigge di aiutare i pazienti ed i loro familiari a comprendere la malattia ed il trattamento, collaborare con il personale sanitario, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la propria qualità di vita.

L'educazione terapeutica è intesa come attività finalizzata ad aiutare il paziente e la sua famiglia a capire la natura della malattia e dei trattamenti, a collaborare attivamente alla realizzazione di tutto il percorso terapeutico e a prendersi cura del proprio stato di salute per mantenere e migliorare la propria qualità di vita (OMS, 1998). L'efficacia dell'ETP è stata dimostrata da numerose ricerche internazionali. È stato dimostrato, in particolare, che:

- i pazienti diabetici educati arrivano ad evitare l'80% dei coma iperglicemici e il 75% delle amputazioni degli arti inferiori;
- le crisi dei pazienti asmatici si riducono del 50% nei pazienti educati;
- gli ipertesi che hanno seguito un programma di ETP possono ridurre la loro PA.

I progressi sono stati così importanti che molte linee guida riguardanti il diabete parlano di educazione terapeutica (19-23).

Ma è anche vero che i sistemi sanitari devono per forza adeguarsi ai nuovi problemi, devono iniziare a provvedere nuovi schemi di terapia oltre a cambiare le conoscenze e le attitudini del personale sanitario che dovrà occuparsene.

La preparazione professionale deve essere ristrutturata e deve includere un nuovo pacchetto di competenze (conoscenze, abilità, qualità personali, esperienze ed altre caratteristiche) e i nuovi strumenti per preparare gli addetti alla sanità del 21° secolo a gestire i problemi sanitari oggi prevalenti.

Tra le varie cause che determinano una difficile aderenza alla terapia c'è sicuramente la difficoltà del rapporto tra medico e paziente; spesso i pazienti non capiscono quello che il medico dice loro, non hanno il coraggio di chiedere, né il medico ha l'umiltà di mettersi in discussione per spiegare meglio o quanto meno per accertarsi che il paziente abbia ben compreso.

Tutte le visite sono gravate dal fattore tempo, non c'è più tempo per spiegare, per sostenere, per colloquiare con il paziente o con il familiare tanto che il *NY Times* si chiedeva cosa può imparare un paziente in 15 minuti (24). Il risultato è che i pazienti ben raramente seguono i consigli dati.

Una strategia che sta prendendo piede in tutto il mondo è quindi quella di educare e motivare il paziente in maniera adeguata.

Il modello, il cosiddetto *Chronic Care Model* o CCM, tra le varie articolazioni proposte, presuppone un sistema proattivo ma soprattutto un paziente informato.

Solo un paziente informato, attivo e consapevole potrà decidersi a seguire i consigli e le terapie consigliate.

Nel dicembre 2000 il Congresso degli Stati Uniti, sulla base delle evidenze fornite, ha deciso di inserire MNT tra i servizi rimborsati da Medicare per i pazienti con diabete e IRC in terapia conservativa.

Da allora gli esempi si susseguono. In campo nefrologico il *the Medicare Improvement for Patients and Providers Act* (MIPPA) of 2008 (Public Law 110-275), stabilisce che al paziente con insufficienza renale debba essere fornito gratuitamente un pacchetto di sei visite educative riguardanti la malattia renale (tra cui spiegazioni circa il tipo di dialisi, l'anemia, l'accesso vascolare, ecc.). Del tutto recentemente è stato pubblicato nel *BMJ* un articolo dal titolo illuminante: "Shared Decision Making: Welcome to the century of the patient" (25) dove si dice chiaramente che questo sarà il secolo delle scelte consapevoli ed informate dal paziente.

Si accenna infatti alla dichiarazione di Salzburg dove si afferma chiaramente che:

We call on clinicians to:

Recognise that they have an ethical imperative to share

*important decisions with patients**Stimulate a two way flow of information and encourage patients to ask questions, explain their circumstances, and express their personal preferences**Provide accurate information about options and the uncertainties, benefits, and harms of treatment in line with best practice for risk communication**Tailor information to individual patient needs and allow them sufficient time to consider their options**Acknowledge that most decisions do not have to be taken immediately, and give patients and their families the resources and help to reach decisions.*

Ancora altre evidenze vengono dalla *National Kidney Disease Education Program* (26) dove, tra i tanti tools informativi, vengono poste la nutrizione, gli esami da effettuare, ecc.

Un'altra forte evidenza viene dal mondo nefrologico dove è oramai ben accettato in letteratura che un paziente che segue un percorso nefrologico è in grado di effettuare scelte consapevoli, di effettuare la dialisi peritoneale, ha meno complicazioni ed è meno malnutrito, ecc.

Oltre a ciò non deve essere dimenticato il nuovo aspetto legato ai "social network" che come Facebook (FB) o Twitter hanno ormai permeato la comunicazione in medicina.

Se è vero che oramai tutte le riviste mediche hanno il tasto mi piace o lo share Facebook, è anche vero che associazioni di pazienti si sono organizzate per condividere informazioni. Tipico ma non solo è patientslikeme (27). Insomma i pazienti si mettono insieme e cercano e si scambiano informazioni. Da non dimenticare tutti i siti degli ospedali soprattutto americani che offrono spiegazioni e offrono lo share su FB.

Anche nella realtà italiana ci sono diversi siti che raccolgono tools di vario tipo per informare e condividere informazioni con i pazienti.

Sono infatti disponibili non solo opuscoli informativi cartacei come accennavamo in precedenza, ma anche filmati educazionali su

- come funzionano i reni
- cosa è la fistola per dialisi
- cosa è la dialisi.

Alcuni di questi filmati sono stati postati su youtube sul canale video di www.renalgate.it (28).

You tube è oramai diventato un vero alleato sia dei professionisti per rivedere comunicazioni e filmati anche di interventi chirurgici ma soprattutto dei pazienti che possono tranquillamente, in poltrona a casa loro, vedere e rivedere istruzioni, informazioni e modi reali di vita di pazienti con la loro stessa patologia. La Mayo Clinic, ad esempio ma non l'unico, ha attivato un dipartimento di "social media" (29) proprio per produrre e diffondere

filmati educazionali ai pazienti che sono estremamente piacevoli e molto performanti.

Oramai quasi un paziente su tre si informa sulla rete (30, 31) e quindi dovrebbe essere una priorità di grandi enti come società scientifiche, ospedali ed università fornire un'informazione corretta, filtrata da esperti ed attendibile. È necessario però che anche le associazioni dei pazienti partecipino alla costruzione di questo nuovo sistema basandosi non solo sulla giusta risoluzione dei piccoli problemi intercorrenti ma spingendo per una più proficua collaborazione basata sulla informazione.

Forse con l'avvento della nuova dirigenza dell'ANED nazionale potremo avere delle piacevoli sorprese; la signora Paris, neo presidente ANED a cui facciamo i nostri migliori auguri e di cui consociamo l'alta professionalità ed umanità, ha detto, in un recente convegno sul diritto alla salute organizzato dal governo clinico SIN, che i nefropatici vogliono essere curati da nefrologi competenti. Sembra banale ma a nostro parere è una novità sconvolgente ed un preciso indirizzo di cui non si può tener conto.

A conclusione di questa breve disamina sui rapporti tra medico-struttura e paziente non possiamo far altro che sottolineare come peraltro avevamo fatto nel web simposio SIN, che la comunicazione è importante, ma non deve rimanere fine a se stessa. La comunicazione serve ad aumentare l'aderenza terapeutica, a tracciare strategie di lotta alla malattia, a condividere problemi e successi e soprattutto a far sentire il paziente partecipe e non solo mero esecutore della cure necessarie che devono essere non prescritte ma concordate.

Indirizzo degli Autori:

Dr. Gianfranco Carnevali
Via XX Settembre 124
06124 Perugia
g.carnevali@live.it
www.gianfrancocarnevali.com

Dr. Giuseppe Quintaliani
Via Maturanzio 31
06124 Perugia
quintaliani@yahoo.it

Lecture consigliate

Carnevali G. Il direttore di struttura complessa sanitaria (e non). Competenze, responsabilità, gestione delle risorse umane. Roma: Edizioni Panorama della Sanità, 2011.

Cicchetti A. La programmazione organizzativa: principi, metodi e strumenti nel settore sanitario. Milano: Franco Angeli, 2004.

Bibliografia

1. Shared Decision Making Welcome to the century of the patient. *BMJ* 2011; 342 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.d2057> (Published 6 April 2011) Cite this as: *BMJ* 2011; 342: d2057.
2. Preparing a Health Care Workforce for the 21st Century: The Challenge of Chronic Conditions WHO report http://www.who.int/chp/knowledge/publications/workforce_report/en/
3. Epping-Jordan JE. Preparing the 21st century global healthcare workforce. *BMJ* 2005; 330. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.330.7492.637> *BMJ* 2005; 330: 637.
4. Krasner MS, Epstein RM, Beckman H, et al. Association of an Educational Program in Mindful Communication with Burnout, Empathy, and Attitudes Among Primary Care Physicians. *JAMA* 2009; 302(12): 1284-93. doi:10.1001/jama.2009.1384
5. Saving lives, lowering costs and improving access the old-fashioned way
6. ACP Internist: Better bedside manners heal doctor-patient relationships. http://blog.acpinternist.org/2012/08/better-bedside-manners-heal-doctor.html?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+AcpInternistBlog+%28ACP+Internist+Blog%29
7. Correlazione tra Empatia del Medico e Complicanze delle Malattie: Studio Empirico su Medici di Famiglia e Pazienti Diabetici a Parma, Italia ¹*Stefano Del Canale, MD, PhD, Daniel Z. Louis, MS, Vittorio Maio, PharmD, MS, MSPH, Xiaohong Wang, MS, Giuseppina Rossi, MD, Mohammadreza Hojat, PhD, e Joseph S. Gonnella, MD.
8. <http://informedmedicaldecisions.org/tag/angela-coulter/>
9. How Much Can Patients Learn in a 15-Minute Doctor Visit? <http://well.blogs.nytimes.com/2012/08/16/how-much-can-patients-learn-in-a-15-minute-doctor-visit/>
10. Preventing chronic diseases: a vital investment. http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/
11. http://www.sin-italy.org/Governo_Clinico/CKD/prevenzione_malattia_renale.pdf
12. Non a caso il garante ha multato alcune ditte di alimenti per pubblicità ingannevole
13. Capewell S, Pell JP, Morrison C, McMurray J. Increasing the impact of cardiological treatments; how best to reduce deaths. *Eur Heart J* 1999; 20: 1386-92. PDF
14. Scholte W, Reimer OP, de Swart E, De Bacquer D, Pyörälä K, Keil U, Heidrich J, Deckers JW, Kotseva K, Wood D, Boersma E, and for the EUROASPIRE Investigators Smoking behaviour in European patients with established coronary heart disease. *Eur Heart J* 2006; 27(1): 35-41.
15. Montaye M, De Bacquer D, De Backer G, and Amouyel P. Overweight and obesity: a major challenge for coronary heart disease secondary prevention in clinical practice in Europe. *Eur Heart J* 2000; 21(10): 808-13.
16. Osservatorio sull'impiego dei medicinali (OsMed) <http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/osservatorio-sull%E2%80%99impiego-dei-medicinali-osmed>
17. Il bivio del sistema sanitario. <http://www.lavoce.info/articoli/pagina1003220.html>
18. Assal JP, Lacroix A. Educazione terapeutica dei pazienti, nuovi approcci alla malattia cronica, II ed., Milano: Minerva Medica, Milano, 2005.
19. National Standards for Diabetes Self-Management Education (2010). Il documento, pubblicato a gennaio 2010 come supplemento a *Diabetes Care*, è a cura dell'American Diabetes Association (ADA) http://care.diabetesjournals.org/content/33/Supplement_1/S89.full
20. Le linee guida complete sul diabete di tipo 2 (pdf 1,5 Mb). Il documento del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, maggio 2008) dedica un capitolo all'educazione terapeutica del paziente e offre una serie di raccomandazioni (pp. 27-30) <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11983/40803/40803.pdf>
21. The clinical effectiveness of diabetes education models for Type 2 diabetes: a systematic review (aprile 2008), revisione sistematica a cura del programma Health Technology Assessment del National Institute for Health Research (NIHR) britannico, analizza l'efficacia clinica dei modelli di educazione terapeutica centrati sul paziente per persone con diabete di tipo 2 <http://www.hta.ac.uk/project/1550.asp>
22. Structured Patient Education in Diabetes (2005) Rapporto sull'educazione terapeutica strutturata, a cura del Patient Education Working Group del Department of Health britannico http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4113195
23. Educazione terapeutica del paziente (1998). Rapporto del gruppo di lavoro Oms sui programmi



- di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle malattie croniche. http://whqlibdoc.who.int/euro/1998-99/9289012986_ita.pdf
24. How Much Can Patients Learn in a 15-Minute Doctor Visit? – NYTimes.com. <http://well.blogs.nytimes.com/2012/08/16/how-much-can-patients-learn-in-a-15-minute-doctor-visit/>
25. BMJ 2011;342:doi:10.1136/bmj.d2057 (Published 6 April 2011)
26. <http://www.nkdep.nih.gov/professionals/ckd-nutrition.htm>
27. <http://www.patientslikeme.com/welcome/find>
28. <http://www.youtube.com/user/renalgate>
29. The Mayo Clinic Center for Social Media <http://social-media.mayoclinic.org/>
30. Il medico di famiglia si chiama Internet: la salute ai tempi di Facebook.
31. Prima chiedo a Internet e poi vado dal medico – Corriere della Sera. http://www.corriere.it/salute/sportello_cancro/11_novembre_06/dossier-web-prim-medico-martinella_43039000-06d6-11e1-b2db-bf661a45e1f2.shtml#.Trb4NcF1oPY.facebook