

## SALUTE COLLABORATIVA

I recenti cambiamenti tecnologici, economici e sociali stanno fortemente influenzando la sanità del XXI secolo. Per prepararsi nel migliore dei modi ai nuovi scenari, Michael Millenson, ricercatore statunitense pluricandidato al premio Pulitzer, ha introdotto il concetto di *collaborative health* o ‘salute collaborativa’<sup>1</sup>.

La salute collaborativa può essere rappresentata come una “costellazione” di interazioni, finalizzate alla cura delle malattie e al mantenimento del benessere, modellata dalle persone stesse sulla base delle loro specifiche esperienze di vita. Si tratta, quindi, di un trasferimento di potere in cui il tradizionale sistema di cura, basato principalmente sul solo rapporto medico-paziente, perde parte del suo controllo.

### I cambiamenti apportati dall’era digitale nella relazione medico-paziente

L’avvento della salute digitale costituisce una delle prove più evidenti di questo cambiamento: al giorno d’oggi sempre più persone possono agire avendo a disposizione una quantità di informazioni senza precedenti sulla salute in generale e sulla propria in particolare. Basti pensare alla piattaforma di ricerca “*PatientsLikeMe*”, in cui sono registrati più di 520.000 pazienti con più di 2700 condizioni cliniche, che è in grado di filtrare i dati riportati dai pazienti attraverso strumenti analitici<sup>2</sup>. Inoltre lo stesso *digital divide*, che ha costituito un ostacolo al diffondersi dell’informatizzazione anche nel campo della salute, è in continua riduzione: nel 2015, più della metà degli adulti di 21 Paesi emergenti e in via di sviluppo ha riferito di utilizzare internet o di possedere uno smartphone (percentuale che sale all’87% negli 11 Paesi più avanzati economicamente)<sup>3</sup>.

Ognuno di noi è sempre più in grado di integrare i dati di aspetti diversi della propria vita – da quello finanziario, a quello sociale e sanitario – e controllare cosa condividere e con chi, potendo anche decidere se condividere o meno alcune informazioni con il proprio medico. Il fenomeno dell’*e-patient* è in continua crescita e sta suscitando molto interesse<sup>4</sup>, tanto che diverse organizzazioni sanitarie, sia private che governative, stanno investendo molto in questo ambito: l’NHS inglese, ad esempio, mette a disposizione dei

cittadini una serie di applicazioni diagnostiche e di gestione dei propri dati sanitari, accessibili online. Le organizzazioni sanitarie possono anche svolgere un ruolo importante nel coinvolgere proattivamente gruppi di popolazioni vulnerabili, che altrimenti rischiano di rimanere escluse da queste utili iniziative di *e-health*.

### Quando la concezione tradizionale della medicina si incontra con i nuovi modi di gestire la propria salute

Il concetto di salute collaborativa fornisce una cornice entro la quale comprendere come il tradizionale e il non tradizionale possano coesistere e interagire in un ecosistema sanitario con nuovi attori e rapporti.

Alcuni esempi sono già operativi:

- la catena di supermercati australiana Coles raccoglie dati sulla salute e la forma fisica;
- una ditta americana di benessere combina dati genomici, clinici, di vita e comportamentali con analisi predittive e *coaching*<sup>5</sup>;
- un’agenzia tedesca di *Self-Help* aiuta gli ospedali a collaborare con gruppi di pazienti affetti da malattie croniche<sup>6</sup>.

Tutte queste attività si svolgono in parallelo alle attività cosiddette ‘classiche’, praticate dai clinici, e alle azioni di coloro che vengono soprannominati *digital natives*, che affrontano direttamente su internet i propri problemi di salute<sup>7</sup>. Le tecnologie web, grazie alle loro caratteristiche interattive e alla possibilità di personalizzazione, promettono di migliorare la salute e l’assistenza sanitaria, promuovendo una maggiore autonomia individuale. Nello stesso tempo consentono ai cittadini di gestire la propria salute, contribuendo indirettamente a rendere i sistemi sanitari nazionali più efficienti e sostenibili<sup>8</sup>.

Il vero potenziale della salute collaborativa, tuttavia, è accompagnato da pericoli ugualmente reali. Il controllo dei dati del paziente è stato, infatti, soprannominato “il nuovo denaro”<sup>9</sup> e alcune imprese si sono già dimostrate molto interessate a questo nuovo business, con il rischio che set di

## I TRE PRINCIPI FONDAMENTALI DELLA SALUTE COLLABORATIVA

1

**Informazioni condivise**

La possibilità di accedere liberamente ai dati sanitari in formato elettronico, di poterli leggere, commentare e condividere migliora la capacità dei pazienti di gestire la propria salute. Per di più, poiché la condivisione di informazioni è diventata un'azione di default, la professione medica è ora in grado di spazzare via ogni asimmetria informativa nel rapporto con i propri pazienti e può chiedere con forza che le autorità locali e i governi attuino una politica di completa trasparenza rispetto ai 'big data' che raccolgono. Questo è particolarmente importante in un momento in cui la metà dei consumatori è disposta a condividere i propri dati di salute con Apple, Samsung, Microsoft o Google. Allo stesso tempo i medici dovranno migliorare molto la loro capacità di comunicare in modo chiaro le informazioni.

2

**Impegno condiviso**

La salute collaborativa è multidirezionale e multidimensionale. Ad esempio, un pediatra ha raccontato come i genitori di un bambino affetto da una malattia rara lo avessero indirizzato ad un gruppo Facebook nel quale le famiglie condividono le loro storie. Quello che quel pediatra ha appreso da quel gruppo Facebook, ha contribuito all'elaborazione della sua decisione clinica finale.

Collaborare significa anche saper venire incontro ai cambiamenti. In questo senso va incoraggiata l'adesione dei medici al modello dell'autonomia migliorata di Quill e Brody, che incoraggia lo scambio attivo di idee e la negoziazione esplicita delle differenze di opinione "in un intenso rapporto di collaborazione tra paziente e medico"<sup>12</sup>. La flessibilità di questo modello si adatta sia a coloro che desiderano interpellare il proprio medico per attività di prevenzione o di cura, sia ai sostenitori dei movimenti 'fai da te' nel campo della salute, sia a coloro che preferiscono condividere ogni decisione sia a quelli le cui preferenze possono variare a causa della malattia o di un cambiamento nella propria vita. Questo modello a volte permette anche a uno dei due esponenti della relazione di dire: "Voglio che sia tu a decidere".

3

**Responsabilità condivisa**

La responsabilità condivisa può rappresentare la sfida più grande. Il potere gerarchico ha rapporti chiari tra i suoi gradi; il potere condiviso è invece più complesso, in particolare nel rapporto tra individui e organizzazioni diverse. Per esempio: un'azienda di dispositivi medici offre ai consumatori un'applicazione per la gestione del diabete sviluppata con un'azienda che si occupa di intelligenza artificiale. Quale delle due aziende è in questo caso responsabile della salute di chi utilizza quell'applicazione e quale ruolo svolge in questa situazione il medico curante?

Anche se rimangono sicuramente da affrontare questioni importanti legate alle responsabilità etiche e legali sulla continuità della cura, sulla comunicazione, sulla privacy e sulla sicurezza dei pazienti, adottando in modo esplicito un quadro di salute collaborativa, che riconosca la presenza e il potere degli attori tradizionali e di quelli non tradizionali, invece di parlare genericamente di 'fornitori' e 'pazienti' – quesiti di questo tipo aumenteranno.

Quello che collega questi tre principi è l'alternativa radicale al concetto tradizionale di "cura intesa come custodia", espressa 35 anni fa dal medico e eticista Jay Katz, e che risuona ancora attuale: "bisogna rinunciare all'idea di un'autorità esoterica dei medici sui pazienti e sostituirla con un rapporto di fiducia reciproca".



dati digitali possano essere usati per manipolare, sorvegliare e gestire le persone, nonché per perpetuare ingiustizie e svantaggi sociali già esistenti<sup>10</sup>.

### La pratica medica e la condivisione del potere

In altre parole, se da un lato la salute collaborativa fornisce un quadro importante per comprendere e rispondere ai nuovi cambiamenti, dall'altro diventa cruciale per la società modellare tali cambiamenti di modo da perseguire sempre il benessere e la salute del singolo. In questo contesto la risposta della professione medica potrebbe rappresentare un'importante criticità. Tre principi fondamentali, di esplicita e volontaria condivisione del potere – nelle forme di informazione, di impegno e di responsabilità – dovrebbero guidare la pratica medica in questo nuovo ambiente. Nell'era dell'informazione "la magia, il mistero e il potere della professione possono essere in qualche modo diminuiti", ha osservato un pioniere informatico, ma allo stesso tempo aumenterà la possibilità di "rafforzare i pilastri conoscitivi e morali" dell'identità professionale<sup>11</sup>.

#### Elia Ferroni

Servizio Epidemiologico regionale (SER),  
Regione Veneto

### BIBLIOGRAFIA

1. Millenson ML. When "patient centred" is no longer enough: the challenge of collaborative health. An essay by Michael L Millenson. *BMJ* 2017; 358: j3048.
2. Okun S, Goodwin K. Building a learning health community: by the people, for the people. *Learning Health System* 2017, doi 10.1002/lrh2.10028.
3. Poushter J. Smartphone ownership and internet usage continues to climb in emerging economies, 2016. [www.pewglobal.org/2016/02/22/smartphone-ownership-and-internetusage-continues-to-climb-in-emerging-economies](http://www.pewglobal.org/2016/02/22/smartphone-ownership-and-internetusage-continues-to-climb-in-emerging-economies)
4. DeBronkart D, Sands D. Let patients help! a patient engagement handbook. CreateSpace Independent Publishing Platform, 2013.
5. Pennic J. BaseHealth, TriVita to launch personalized wellness program, 2016. <http://hitconsultant.net/2016/05/20/33962>
6. Trojan A, Kofahl C, Nickel S. Patient centered medicine and self help groups in Germany: self-help friendliness as an approach for patient involvement in healthcare institutions. In: Sayligil O (Ed), Patient centered medicine. Rijeka (Croatia) 2017, Intech, DOI: 10.5772/66163.
7. Sarasohn-Kahn J. A role for patients: the argument for self-care. *Am J Prev Med* 2013; 358 (Suppl 1): S16-8.
8. European Commission. Healthcare in your pocket: unlocking the potential of mHealth, 2014. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/healthcare-your-pocket-unlocking-potential-mhealth>
9. Kutscher B. Competition heats up for patient-generated health data. *Mod Healthc* 2015; 358: 16.
10. Lupton D. Digital health technologies and digital data: new ways of monitoring, measuring, and commodifying human embodiment, health, and illness. In: Olleros FX, Zhegu M, Elgard E (Eds), *Research handbook on digital transformations*. Cheltenham (UK) - Northampton (USA) 2016, Edward Elgar Publishing, pp 85-102.
11. Blumenthal D. Doctors in a wired world: can professionalism survive connectivity? *Milbank Q* 2002; 358: 525-46.
12. Quill TE, Brody H, Physician recommendations and patient autonomy: finding a balance between physician power and patient choice. *Ann Intern Med* 1996; 125: 763-9.

## GLI UOMINI SONO ERBA

### Conversazioni sulla cura

di Giorgio Bert

Medico, cofondatore della Scuola di Counselling Sistemico CHANGE e di Slow Medicine

In questo suo nuovo libro Giorgio Bert fa della cura il perno attorno a cui ruotano riflessioni su diversi momenti ed eventi della vita (la nascita, la morte, il genere, la malattia, la scienza, il dubbio, le relazioni, il senso di estraneità). La cura però è intesa qui non nel senso più convenzionale di terapia, ma in quello più antico di "inquietudine", motore di una continua ricerca di conoscenza, di desiderio di cambiamento e insieme fonte di disagio e malessere, ma anche di premura, capacità e bisogno di "aver cura" e "prendersi cura": è in questa duplicità di significati che il termine trova la sua difficile armonia. La stessa che l'autore persegue conversando idealmente con il lettore, invitato a guardare con lui ai diversi aspetti dell'esistenza attraverso la lente della cura.

[www.pensiero.it](http://www.pensiero.it)  
numero verde 800-259620

