

# costi dell'assistenza e risorse economiche 4-5|2024

**INCONTRI** 

## Anziani 'tecnologici' e in salute possono far crescere tutta la società

A colloquio con **Monsignor Vincenzo Paglia** 

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita e consigliere spirituale della Comunità di Sant'Egidio

Tutelare la salute degli anziani, utilizzare la telemedicina e il digitale per assisterli meglio sul territorio e fornire tutele, occasioni e stimoli a questo esercito 'color argento', che già conta 14 milioni di italiani. Questi i punti forti della legge 33 del 2023 nata dal lavoro avviato nel 2020 dalla Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana voluta dal Ministero della Salute e presieduta da Monsignor Vincenzo Paglia.

# onsignor Paglia, a che punto siamo con la legge sulla salute degli anziani? Come ha già iniziato a modificare lo scenario e cosa manca perché incida in modo più profondo?

La legge è nella sua fase di sperimentazione, come del resto previsto dalla stessa normativa. Stiamo iniziando a portare l'applicazione dell'assistenza integrata nel territorio, partendo da alcuni comuni nel Lazio, in vista di una prima valutazione per eventuali correzioni di rotta. Lo scenario è mutato, a mio avviso, proprio con la legge. Si parla di più di anziani, delle loro necessità, dei loro bisogni. E, soprattutto, si comincia a parlare finalmente di integrazione. In Italia noi anziani (sono anziano anche io, evidentemente) siamo un popolo di quasi 14 milioni di persone. Non siamo invisibili, non dobbiamo scomparire. Ci siamo, anzi le persone anziane formano una delle spine dorsali della società. Il diritto all'assistenza integrata sul territorio, a casa propria, il dovere della comunità, dello Stato, di prendere in carico le persone,

→ a pag 2

CARE nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.



9

#### Orizzonte aderenza:

un tema da approfondire perché l'aderenza alle prescrizioni è un determinate di efficacia della cura 19

#### **Patient Partnership:**

un gruppo di lavoro all'interno della SIMeF ne approfondisce l'importanza per il sistema salute 23

#### Il maxi-progetto

**Age-It:** un laboratorio scientifico per migliorare la vita della popolazione anziana. Ce ne parla Alessandra Petrucci

#### *In questo numero*

- 1 Incontri ANZIANI 'TECNOLOGICI' E IN SALUTE A colloquio con Monsignor Vincenzo Paglia
- 3 Dalla letteratura internazionale
- 9 Dossier ORIZZONTE ADERENZA A colloquio con Giampaolo Collecchia e Giacinto Miggiano
- 19 Dalle società
  scientifiche
  PATIENT PARTNERSHIP:
  UN PROGETTO SIMEF
  A colloquio con
  Eleonora Grippa,
  Laura Patrucco
  e Ines Tedeschi
- 22 Confronti L'EPIDEMIOLOGIA PER L'EQUITÀ A colloquio con Nicola Carancl
- 23 IL MAXI-PROGETTO AGE-IT A colloquio con Alessandra Petrucci

Tutti gli articoli e le interviste sono disponibili su

#### www.careonline.it

**CARE** Costi dell'assistenza e risorse economiche

Direttore responsabile Giovanni Luca De Fiore

Comitato editoriale Cesare Albanese, Giancarlo Bausano Cristina Cenci, Antonio Federici Guendalina Graffigna, PierLuigi Lopalco Mara Losi, Walter Ricciardi, Eugenio Santoro Federico Spandonaro

Stampa Ti Printing srl - Roma

Progetto grafico ed impaginazione Doppiosegno snc - Roma

Fotografie ©2024 ThinkstockPhotos.it

Registrazione del Tribunale di Roma n. 00472/99 del 19 ottobre 1999

Abbonamenti 2024 Individuale: euro 90,00 Istituzionale: euro 120,00

Periodicità bimestrale Finito di stampare luglio 2024

Il Pensiero Scientifico Editore Via San Giovanni Valdarno 8 - 00138 Roma

E-mail: info@careonline.it Internet://www.careonline.it

Con il patrocinio di





Già vescovo di Terni, poi arcivescovo, Monsignor Vincenzo Paglia è stato promotore della Rome Call per un'etica della robotica e dell'intelligenza artificiale. Nel 2020 è stato nominato dal Ministro della salute del governo italiano presidente della Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana, il cui lavoro ha portato all'approvazione della legge 33 del 2023 che disciplina le politiche per l'invecchiamento attivo, la promozione dell'autonomia, la prevenzione della fragilità, l'assistenza e la cura delle persone anziane anche non autosufficienti. Attualmente è Presidente della Pontificia Accademia per la Vita e consigliere spirituale della Comunità di Sant'Egidio.

è una questione di civiltà. Ed è anche un risparmio, come abbiamo dimostrato al Parlamento e al governo, perché assistere sul territorio secondo le modalità della legge 33, produce consistenti risparmi per tutto il Servizio sanitario nazionale».

Restando sugli aspetti sanitari, uno dei punti chiave è rappresentato dal digitale, dalla telemedicina, dai dispositivi medici e dalle app. Come utilizzarli per migliorare l'aderenza alle terapie e la salute fisica e mentale degli anziani?

È proprio, come dicevo, un'assistenza integrata, intelligente, tecnologica, quella che consente di effettuare dei risparmi notevoli. E ha il vantaggio di monitorare costantemente le persone sul territorio, soprattutto nei piccoli centri o nelle zone più isolate. Monitorare dal punto di vista sanitario è importante per far seguire correttamente le terapie e fa ottenere, allo stesso tempo, anche il risultato che le persone non si sentano sole o abbandonate. Certo è necessario impegno, anche per preparare ed educare i nostri anziani ad entrare nel mondo della tecnologia. Ma è una tecnologia per umanizzare la vita quotidiana, non per snaturarla. Quindi la telemedicina è uno strumento importante di prossimità e fa sentire la persona anziana più seguita e tutelata.

#### Nella riforma che lei ha guidato con il Ministero della salute c'è anche attenzione ai caregiver. Cosa va fatto per loro?

La legge prevede la figura del caregiver e qui si aprono straordinarie opportunità di lavoro, di assistenza, di contatto tra le persone. Serviranno almeno centomila figure professionali per l'assistenza alle persone anziane. La loro formazione è naturalmente essenziale, ma pensiamo a quanto spazio si potrà creare dal punto di vista sociale e lavorativo. Inoltre, queste figure professionali riconnettono le persone anziane ai loro territori e, quando si tratta di giovani, dare loro opportunità di lavoro 'a casa propria' vuol dire intervenire sul fenomeno dello spopolamento dei territori da parte di chi si sposta per trovare un lavoro. La legge ripensa il sistema di assistenza, che oggi porta l'Italia all'avanguardia della sanità in Eu-

ropa, e ha ricadute positive in diversi ambiti. Dobbiamo avere cura di questi aspetti.

## Un nuovo termine sta iniziando a circolare con insistenza: ageismo. Come si contrasta?

La Commissione che ho presieduto, insediata nell'immediato post-pandemia dal Ministro per la salute Roberto Speranza, e poi la Commissione governativa a Palazzo Chigi con il governo Draghi, ha prodotto, prima della legge, un documento di intenti: la Carta per i diritti degli anziani e i doveri della comunità. È il punto fondamentale: l'avanzare dell'età non produce scarto, disprezzo, emarginazione. L'età che avanza - e riguarda tutti, prima o poi - è una risorsa per sé stessi, per la società, per tutti gli ambienti di vita, per le famiglie. Quindi altro che ageismo, non possiamo ridurre a scarto un popolo di 14 milioni di persone. La legge 33 si occupa di assistere, integrare e tutelare persone vere, reali, concrete. Non siamo 14 milioni di numeri, ma 14 milioni di persone.

In conclusione, lei usa spesso un'immagine molto efficace: con il baby-boom del dopoguerra ci siamo dovuti "inventare l'infanzia" in termini di servizi e di socialità. Ora dobbiamo inventarci servizi e socialità per "l'età grande". Come si immagina la vita degli over 65 tra 15 anni?

La immagino come un palazzo di quattro piani, con bambini, giovani, adulti, anziani. Ma è un palazzo con scale e ascensori, tante scale e tanti ascensori, perché ci siano contatti e dialogo tra le diverse generazioni. Siamo davanti a un fenomeno nuovo e inedito nella nostra storia: 14 milioni di anziani da un lato e denatalità dall'altro. Occorrono politiche di ampio respiro e lungimiranti. Ma soprattutto non bisogna ghettizzare nessuno. Gli anziani hanno un ruolo da svolgere nel dialogo, nel sostegno alle famiglie, nella società. Non si è attivi solo lavorando o preparandosi al lavoro con lo studio. Si è sempre attivi, contribuendo alla crescita della società. È un progetto, è una visione d'insieme.

Intervista a cura di Cesare Buquicchio



### Valutazione dei dati sottomessi al NICE: vent'anni di evidenze

Osipenko L, Ul-Hasan SA, Winberg D et al Assessment of quality of data submitted for NICE technology appraisals over two decades BMJ Open 2024; 14: e074341

#### **INTRODUZIONE**

A partire dagli anni Novanta il concetto di assistenza sanitaria basata sull'evidenza è stato il pilastro dei percorsi di identificazione delle migliori pratiche mediche e assistenziali da implementare. Questo approccio ha posto e continua a porre forte enfasi sulla ricerca e conoscenza scientifica, su cui l'assistenza erogata dovrebbe sempre basarsi con la finalità di evitare che le pratiche assistenziali siano individuate e attuate sulla base di convinzione soggettive o di comportamenti esistenti e legati alla consuetudine. Il termine evidence-based si è infatti gradualmente evoluto in evidence-informed e l'approccio della evidence-based medicine è uscito dall'ambito della sola assistenza medico-clinica per estendersi alla più ampia area delle politiche per la salute.

La rete internazionale delle agenzie di Health technology assessment (HTA) nel mondo, denominata INAHTA, ha recentemente definito l'HTA come un processo multidisciplinare che utilizza metodi espliciti per determinare il valore di una tecnologia nei diversi stadi del suo ciclo di sviluppo. L'obiettivo dell'HTA è quindi fornire informazioni ai decisori per promuovere un sistema sanitario equo, efficiente e di alta qualità. In Inghilterra e Galles, il National Institute for Health and Care Excellence (NICE) è preposto a dare indicazioni al sistema sanitario relativamente all'efficacia clinica e alla costo-efficacia di tecnologie nuove o esistenti, ed è stato uno dei primi enti in Europa ad avviare processi e metodologie di HTA.

Gli autori dello studio pubblicato su *BMJ Open*, un gruppo di ricercatori guidati dal professor Leeza Osipenko della London School of Economics and Political Science, hanno effettuato una valutazione della qualità delle evidenze e dei dati clinici (in particolare per comparatore, qualità della vita, trial randomizzati controllati) presentati dai produttori al NICE, per la predisposizione dei documenti di Multiple Technology Appraisal (MTA) e Single Technology Appraisal (STA), dal 2000 al 2019.

#### **LO STUDIO**

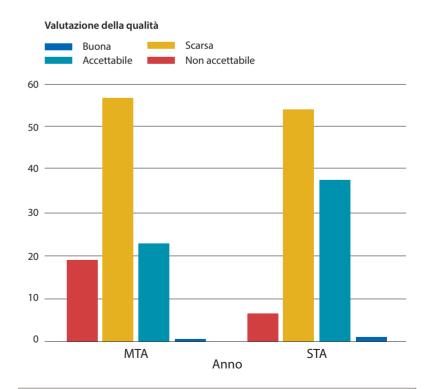
Il gruppo di ricerca ha svolto un'analisi retrospettiva dei documenti di valutazione delle tecnologie (Technology Appraisals - TAs) elaborati e pubblicati dal 2001 al 2019 dal NICE. Il NICE ha adottato due percorsi per valutare le tecnologie sanitarie, quello per le tecnologie multiple (MTA) e quello per le tecnologie singole (STA). L'MTA, che fino al 2006 era l'unico processo di valutazione, si concentra sull'analisi di più tecnologie che hanno in comune uno stesso criterio (per esempio, una malattia). Le evidenze su cui si basa questo processo sono sia quelle presentate dal produttore che quelle provenienti dalla revisione sistematica della letteratura. Per quest'ultima attività, il processo svolto dal NICE prevede l'istituzione di un Assessment Group (AG) indipendente/accademico che ha, appunto, la responsabilità di valutare le evidenze per la produzione del report finale. L'STA, introdotto nel

2006, è un processo volto a valutare il prodotto singolo – dispositivo, farmaco o tecnologia – per singola indicazione. Un gruppo universitario indipendente formato ad hoc, l'Evidence Review Group (ERG), valuta gli studi presentati dal produttore. L'Appraisal Committee (AC), infine, è la commissione indipendente che, sulla base dei documenti prodotti dall'AG e dall'ERG e dell'input di altri esperti clinici, pazienti etc., decide relativamente alla tecnologia e al suo utilizzo nel sistema sanitario nazionale (per esempio, se vada usata solo in ambito di ricerca o solo per certi gruppi di pazienti), sintetizzando la sua decisione in un documento detto Final Appraisal Determination (FAD).

Sul totale dei report pubblicati su sito NICE, gli autori hanno analizzato solo i documenti di MTA e STA per i quali non è risultato che sia stata mutata nel tempo la raccomandazione finale e che presentavano tutta la documentazione di background disponibile sul sito del NICE, oltre al documento finale FAD associato. Il gruppo di ricercatori ha estratto dati su tre componenti chiave: i dati sul comparatore, i dati sulla qualità della vita e la totalità delle evidenze incluse nella conclusione della commissione.

#### **RISULTATI**

Sono stati identificati 409 documenti rilevanti per l'analisi, di cui 305 STA e 104 MTA, prevalentemente riguardanti farmaci. Sulla base dei commenti dell'ERG e dell'AG, i trial clinici randomizzati (RCTs) presentati dai produttori sono stati valutati di qualità povera (n. = 166, 41%) o inaccettabile (n. = 40, 10%), mentre il 49% è stato considerato di qualità accettabile (n. = 173, 42%) o buona (n. = 30, 7%). Meno della metà delle evidenze presentate ha avuto una qualità accettabile e buona e 226 TAs (55%) hanno avuto una valutazione bassa della qualità complessiva delle evidenze presentate dai produttori. Gli autori hanno effettuato poi un'analisi longitudinale della qualità delle evidenze, per verificare eventuali miglioramenti nel tempo. Ne è emerso che dal



Confronto della qualità complessiva delle evidenze presentate tra il 2007 e il 2020 al NICE. MTA: tecnologie multiple; STA: tecnologie singole



2001 al 2019 non ci sono stati progressi. Per i documenti STA, gli autori hanno rilevato, tra l'altro, che più della metà degli RCTs sono valutati dall'ERG di qualità accettabile o buona e che, per esempio, per i dati sul comparatore, il 33% ha condotto più di un tipo di comparazione (diretta o indiretta). Per gli MTA l'AG ha valutato che il 55% degli RCTs fossero di qualità bassa o inaccettabile e i ricercatori dello studio hanno valutato la complessiva qualità delle evidenze fornite dal produttore come povera o inaccettabile nella maggior parte dei casi.

Secondo i ricercatori guidati da Osipenko, nel complesso la qualità delle evidenze presentate al NICE per i TA selezionati dal 2001 al 2019 non è migliorata nel tempo e in più della metà dei casi è stata valutata come di scarsa qualità. Le principali problematiche emerse sono la mancanza di chiarezza nelle metodologie applicate nelle revisioni sistematiche o nelle comparazioni indirette, i dati relativi al comparatore, che spesso non riflettono i percorsi presenti nel Regno Unito, e la scarsa qualità dei dati sulla qualità della vita, oltre alla poca chiarezza nelle metodologie utilizzate.

#### **CONCLUSIONI**

Secondo le analisi effettuate dagli autori, in molti documenti le componenti principali dell'evidenza clinica su cui si sono basate le decisioni del NICE sono di qualità bassa. È essenziale, quindi, continuare a generare dati clinici affidabili per i farmaci, prima e dopo l'immissione in commercio, per garantire che apportino effettivi benefici ai pazienti. Per Osipenko e colleghi è essenziale che gli stakeholder ne siano a conoscenza e si impegnino maggiormente per generare evidenze di alta qualità, pre e post entrata sul mercato della tecnologia, per assicurare il massimo beneficio ai pazienti.

Alessandra Lo Scalzo

### Bypass aortocoronarico: le donne penalizzate anche dalla qualità degli ospedali

Wagner CM, Ibrahim AM

Sex disparities after coronary artery bypass grafting and hospital quality

JAMA Network Open 2024; 7 (6): e2414354

Lawton 1

Improving outcomes for women after coronary artery bypass grafting

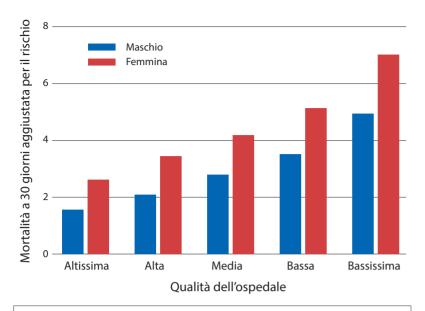
JAMA Network Open 2024; 7 (6): e2414287

#### **INTRODUZIONE**

Negli Stati Uniti, l'equità nell'accesso alle cure e negli esiti di salute tra uomini e donne è da tempo stata identificata come una priorità per le principali agenzie governative e organizzazioni sanitarie. Nonostante costituiscano più della metà della popolazione, le donne sono state storicamente poco studiate e sono sottorappresentate nella ricerca sanitaria. Il National Institute for Health ha richiesto esplicitamente che entrambi i sessi siano parimenti inclusi nei trial clinici e nella ricerca di base. A novembre 2023 è stata avviata un'iniziativa della Casa Bianca (The White House Initiative on Women's Health Research) che intende cambiare radicalmente il modo in cui è affrontata e finanziata la ricerca sulla salute delle donne, stimolando il governo federale e i settori privato e filantropico a investire per colmare le lacune della ricerca sanitaria sulla salute delle donne.

Lo studio retrospettivo, effettuato da Catherine M. Wagner dell'Institute for Healthcare Policy and Innovation dell'Università del Michigan e da Andrew M. Ibrahim del Center for Healthcare Outcomes and Policy della stessa università, fornisce ulteriori evidenze dell'esistenza di questo divario di genere e cerca al contempo di fornire alcune soluzioni in riferimento all'intervento cardiochirurgico analizzato, il bypass aorto-coronarico (Coronary Artery Bypass Graft - CABG). La dottoressa Lawton, del dipartimento di Chirurgia cardiaca della Johns Hopkins School of Medicine di Baltimora, nel commentare lo studio di Wagner e Ibrahim pubblicato sul JAMA Network Open, sottolinea come negli ultimi 20 anni la disparità tra i sessi negli esiti delle procedure di CABG sia stata più volte evidenziata: le pazienti donne hanno esiti peggiori e un tasso di mortalità più alto quando sottoposte a tale intervento. Secondo l'autrice, ancora oggi molti medici non sanno che dal 1984 al 2012 negli Stati Uniti sono morte più donne di malattie cardiovascolari rispetto agli uomini. L'American Heart Association ha fornito per la prima volta già nel 2004 linee guida per la prevenzione delle malattie cardiovascolari specificamente per le donne ma purtroppo, a distanza di 20 anni, l'elevato rischio di mortalità dopo un intervento di CABG nelle donne continua a essere un problema clinico rilevante.

L'obiettivo dell'analisi di Wagner e Ibrahim è quello di capire se tali differenze di esito siano associabili alla qualità dell'ospedale che effettua l'intervento di cardiochirurgia, individuando così un elemento sul quale intervenire.



Mortalità a 30 giorni aggiustata per il rischio e stratificata in base al sesso e alla qualità dell'ospedale sul campione di beneficiari di Medicare sottoposti a intervento di CABG

#### **LO STUDIO**

Gli autori hanno utilizzato come fonte dati il Medicare Provider Analysis and Review (MEDPAR), selezionando tutte le richieste di indennizzo dei beneficiari di Medicare, il programma di assicurazione sanitaria americano per le persone con più di 65 anni di età, dall'1 ottobre 2015 al 31 marzo 2020. Si sono quindi concentrati sull'intervento di CABG, poiché è l'intervento di cardiochirurgia ad alto rischio più diffuso ed è noto da tempo che vi siano delle disparità di esito tra uomini e donne. La coorte selezionata ha compreso 444.855 pazienti sottoposti a CABG dal 2015 al 2020.

L'outcome primario dello studio è stata la mortalità a 30 giorni, intesa sia come mortalità intraospedaliera sia come decessi entro 30 giorni dall'operazione. Le morti avvenute entro 30 giorni dall'intervento, ma fuori dall'ospedale, sono state identificate usando il Medicare Denominator File. La qualità degli ospedali è stata definita in base al loro rischio di mortalità a 30 giorni dalla dimissione. Le strutture con una mortalità più bassa sono state valutate come di qualità più alta e quelle con un tasso di mortalità più alto, di qualità più bassa.

#### **RISULTATI**

Dei 444.855 beneficiari inclusi, 324.522 (72,9%) erano uomini e 120.333 (27,1%) donne. L'età media per entrambi i sessi era di 71,5 anni. L'analisi dei dati ha evidenziato che la mortalità a 30 giorni, aggiustata per il rischio, nella coorte analizzata è risultata significativamente più elevata nelle donne rispetto agli uomini (4,24% vs 2,75%). Peraltro, secondo il commento della Lawton, il dato sul peggior esito nel sesso femminile riportato da Wagner e Ibrahim potrebbe anche essere sottostimato. L'autrice evidenzia, infatti, che la coorte analizzata è composta solo da beneficiari di Medicare con un'età media di 71,5

anni, mentre sono le pazienti più giovani ad avere in genere una mortalità operatoria più alta dopo il CABG.

Lo studio effettuato da Wagner e Ibrahim ha inoltre rilevato che le donne hanno una maggiore probabilità di ricevere cure in ospedali di bassa qualità: il tasso di mortalità CABG, aggiustato per il rischio ospedaliero, mostra che la mortalità delle donne sottoposte a CABG in ospedali di bassa qualità è più di 4 volte superiore a quella dei pazienti di sesso maschile in ospedali di alta qualità (7,02% vs 1,57%).

L'analisi mostra anche altri aspetti della disparità tra uomini e donne negli esiti di salute. I beneficiari Medicare di sesso femminile hanno maggiori probabilità di avere un ricovero non pianificato rispetto a quello elettivo – 66.425 (55,2%) vs 157.895 (48,7%) – e presentano un carico di comorbilità più elevato rispetto ai beneficiari di sesso maschile – comorbilità 110.254 (91,6%) vs 277.721 (85,6%). Le donne sono sottoposte all'intervento cardiochirurgico in fase più avanzata della malattia, il che può essere dovuto a differenze biologiche tra sesso femminile e maschile poco studiate e ad altri fattori da individuare, mostrando che la cardiopatia ischemica nelle pazienti di sesso femminile è sottodiagnosticata e sottotrattata.

Gli ospedali di alta qualità possono gestire questi fattori di rischio in modo più efficace, disponendo di maggiori risorse per una popolazione femminile che è a rischio più elevato. Secondo gli autori, i risultati suggeriscono che migliorare la performance degli ospedali di bassa qualità e indirizzare le donne beneficiarie di Medicare verso ospedali di alta qualità potrebbe ridurre queste disparità. Inoltre, il volume di procedure di CAGB effettuato in strutture ad alta specializzazione impatta sulla qualità delle cure e sull'esito finale, in particolare per le donne, le quali presentano fisiologicamente arterie più piccole, che rendono la procedura chirurgica più complicata.

#### **CONCLUSIONI**

In questo studio di coorte sui beneficiari di Medicare sottoposti a CABG è emerso che le donne presentano una mortalità a 30 giorni più elevata rispetto agli uomini. Tale disparità aumenta con il peggioramento della qualità dell'ospedale. Inoltre, le donne beneficiarie di Medicare sono trattate in numero maggiore presso ospedali di bassa qualità. Implementare politiche di miglioramento degli ospedali di più bassa qualità e indirizzare le pazienti di sesso femminile in centri di alta qualità potrebbe aiutare a ridurre le diseguaglianze rilevate. Secondo la Lawton, a queste misure potrebbero poi sommarsi altre azioni come, ad esempio, indirizzare le pazienti donna verso chirurghe donna¹ o incrementare la specializzazione dei chirurghi in questo tipo di procedure².

Alessandra Lo Scalzo

#### **BIBLIOGRAFIA**

- Lau ES, Hayes SN, Volgman AS, Lindley K, Pepine CJ, Wood MJ; American College of Cardiology Cardiovascular Disease in Women Section. Does patient-physician gender concordance influence patient perceptions or outcomes? J AmColl Cardiol. 2021:77(8):1135-1138.
- Chancellor WZ, Kron IL. A focused approach: specialization in coronary revascularization. J Thorac Cardiovasc Surg. 2019;157(3):948-949.

## Spesa sanitaria di fine vita nella popolazione anziana

Kocot E, Ferrero A, Shrestha S, Dubas-Jakobczyk K End-of-life expenditure on health care for the older population: a coping review

Health Economics Review 2024; 14: 17

#### **INTRODUZIONE**

Le persone prossime alla morte costituiscono una piccola parte della popolazione, ma la loro spesa sanitaria è di solito sproporzionatamente elevata, soprattutto per quanto riguarda la popolazione anziana. Considerando il crescente numero di anziani, l'analisi della spesa sanitaria in questo gruppo di popolazione diventa cruciale. L'evidenza esistente mostra che il modello di spesa sanitaria differisce considerevolmente tra le persone in fase di fine vita e le persone in altri periodi della loro esistenza. La consapevolezza di queste differenze, combinata con un'analisi dettagliata dei futuri tassi di mortalità, è una delle informazioni chiave necessarie per le previsioni sulla spesa sanitaria. Sebbene la popolazione anziana venga spesso citata in modo generale, per molti aspetti questo gruppo non è omogeneo poiché vi sono differenze nello stato di salute e nelle caratteristiche socioeconomiche che possono influenzare i bisogni e l'accessibilità all'assistenza sanitaria.

L'obiettivo generale della revisione condotta da Eva Kocot e Katarzyna Dubas-Jakóbczyk dell'Istituto di salute pubblica di Cracovia insieme a Azzurra Ferrero e Shibu Shrestha, è quello di identificare e



valutare, con riferimento alla popolazione anziana, le prove empiriche esistenti sulla spesa di fine vita per l'assistenza sanitaria.

#### **LO STUDIO**

È stata eseguita una revisione sistematica della letteratura utilizzando i database MEDLINE (Ovid), EMBASE, Web of Science Core Collection, Scopus e ProQuest.

La ricerca ha portato alla selezione di 61 articoli. Più della metà degli studi inclusi è stata pubblicata negli ultimi dieci anni, nel periodo compreso tra gennaio 2013 e giugno 2022. Solo sette pubblicazioni sono precedenti all'anno 2000. Gli studi sono stati condotti in 22 paesi diversi (circa un terzo del totale negli Stati Uniti). In più dell'80% degli studi (n = 50; 82%) gli obiettivi erano definiti solo in modo molto generale, come indagine/esplorazione/valutazione/misurazione dei costi di fine vita. In oltre l'85% degli studi sono stati utilizzati esclusivamente database amministrativi.

Quasi il 60% delle analisi è stato condotto in relazione alle spese assicurative (n = 36, 59%), il 38,8% delle quali si riferisce al programma assicurativo statunitense Medicare/Medicaid.

La spesa sanitaria aumenta man mano che le persone si avvicinano alla morte. Una crescita rapida può essere osservata soprattutto nel periodo molto vicino alla morte (l'ultimo trimestre, l'ultimo mese o anche gli ultimi giorni). Nelle analisi di periodi più lunghi antecedenti la morte (due o più anni) il livello di spesa più elevato è chiaramente visibile nell'ultimo anno di vita rispetto agli anni più lontani dalla morte. Negli studi analizzati non esiste un quadro coerente riguardo alla spesa di fine vita per genere: solo in otto casi è stata confermata una chiara differenza nel livello di spesa tra donne e uomini.

In sei studi sono state analizzate le differenze razziali ed etniche nelle spese di fine vita mostrando valori più elevati per i deceduti neri e ispanici, rispetto ai bianchi. Anche i risultati delle analisi riguardanti l'associazione tra reddito e spesa di fine vita non sono univoci.

Fra le cause di morte, emerge chiaramente come la diagnosi oncologica spesso comporti una spesa più elevata rispetto ad altre patologie. Le cure ospedaliere sono quelle che generano la quota più elevata della spesa (rappresentando il 70-77% dei costi totali nell'ultimo anno di vita) ma anche l'assistenza residenziale contribuisce in modo significativo alla spesa complessiva.

Sebbene molti studi indichino la prossimità alla morte come il determinante principale della spesa, i risultati sull'associazione tra spesa sanitaria e processo di invecchiamento sono poco robusti per problematiche legate alla metodologia, alla disponibilità dei dati e alla comparabilità dei risultati.

#### **CONCLUSIONI**

L'unica conclusione significativa che emerge dalla revisione è che la spesa di fine vita per i deceduti più anziani è superiore alla spesa per i sopravvissuti. I risultati costituiscono un buon punto di partenza per ulteriori ricerche, per migliorare i metodi di analisi, nonché per sviluppare alcuni standard di analisi in questo campo che possano migliorare la qualità della ricerca.

#### Letizia Orzella

Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria Area Promozione della Salute e Prevenzione, Regione Lazio

# Impatto dell'inflazione sulla salute: risultati da una scoping review

Movsisyan A, Wendel F, Bethel A et al Inflation and health: a global scoping review Lancet Glob Health 2024; 12: e1038-48

#### **INTRODUZIONE**

L'inflazione è il tasso con cui cresce il livello dei prezzi dei beni e dei servizi. L'aumento dell'inflazione riduce il potere d'acquisto delle famiglie, rendendo i beni essenziali, come cibo e farmaci, meno accessibili, con conseguenti problemi legati alla salute. Per contrastare l'inflazione possono essere attuate politiche monetarie restrittive, che portano spesso le economie in recessione, comportando l'aumento della disoccupazione e un collasso delle finanze pubbliche. Questo potenzialmente si traduce in una diminuzione degli stanziamenti per le infrastrutture sanitarie, la ricerca medica e le iniziative di sanità pubblica, ostacolando l'accessibilità e la qualità dei servizi sanitari e influenzando indirettamente la salute della popolazione. Le ramificazioni socioeconomiche possono complicare ulteriormente tale panorama: le tensioni economiche e le conseguenti incertezze finanziarie a livello individuale possono portare a stress e problemi di salute mentale e promuovere comportamenti a rischio, come un aumento del consumo di tabacco o alcol. Allo stesso tempo, l'inflazione può ridurre il livello di istruzione e la coesione sociale, entrambi determinanti consolidati della salute e del benessere. Infine, l'inflazione accentua le

disuguaglianze socioeconomiche: con l'aumento del costo della vita, le popolazioni più vulnerabili sono colpite in modo sproporzionato, intensificando le disparità sanitarie.

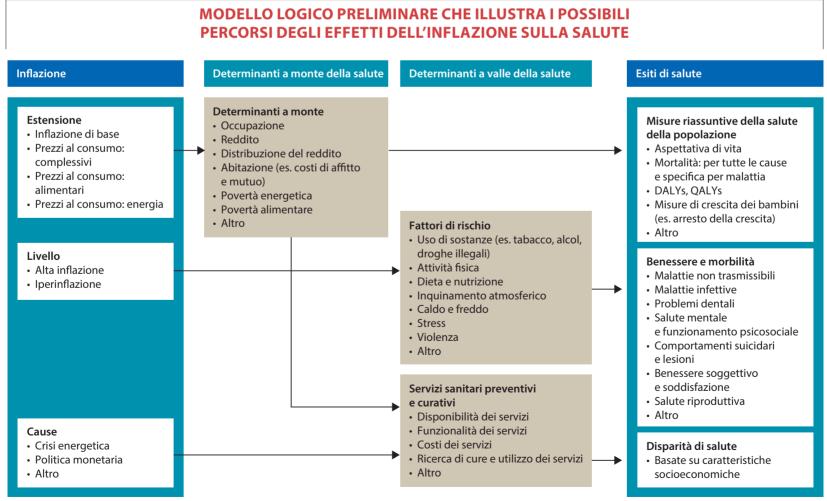
#### **LO STUDIO**

La revisione condotta da un gruppo di epidemiologi ed economisti sanitari tedeschi, pubblicata sul *Lancet Global Health*, mira a mappare le evidenze scientifiche, concentrandosi sull'interazione tra inflazione e salute, compresi i fattori di rischio legati alla salute.

Sono stati consultati i principali database (MEDLINE, APA PsycINFO tramite Ovid, ASSIA tramite ProQuest, EconLIT, Business Source Complete tramite EBSCOhost e Web of Science Core) fino a marzo 2023. Sono stati inclusi documenti che esaminano la relazione tra l'inflazione e uno qualsiasi dei seguenti determinanti sanitari: fattori di rischio legati alla salute, attività fisica, stili di vita, inquinamento dell'aria, ambiente, stress, violenza, aspettativa di vita, mortalità complessiva e specifica per malattia, morbilità e benessere da specifiche malattie non trasmissibili o infettive, benessere e soddisfazione soggettivi, salute mentale e funzionamento psicosociale, salute riproduttiva e suicidio, comportamento individuale e lesioni.

#### **RISULTATI**

Sono stati identificati 8.923 articoli, 198 dei quali sono risultati eleggibili per lo screening del testo completo, effettuato il quale, gli autori hanno selezionato 81 articoli. Di questi, sono stati analizzati 66



DALYs: anni di vita aggiustati per disabilità, QALYs: anni di vita aggiustati per qualità.



studi empirici quantitativi che esaminano il legame tra inflazione e fattori di rischio, risultati sanitari o entrambi, spesso in più paesi. Diciannove studi hanno esaminato la relazione tra inflazione e fattori di rischio legati alla salute. Nove studi hanno esplorato la relazione tra inflazione, dieta e nutrizione, dimostrando che l'aumento dei prezzi incide negativamente sulla dieta e sulla nutrizione. L'incremento dei prezzi è associato a una riduzione della spesa alimentare, al contestuale acquisto di alimenti di qualità inferiore e a cambiamenti nella preparazione e nel consumo degli alimenti. Gli studi suggeriscono che le famiglie economicamente svantaggiate potrebbero essere maggiormente colpite da questi cambiamenti. Singoli studi hanno esaminato anche altri fattori di rischio, evidenziando come cambiamenti inattesi dell'inflazione abbiano effetti diversi sulla qualità ambientale (diminuzioni inattese dell'inflazione potrebbero aumentare le emissioni di CO, e N,O, ma aumenti inattesi dell'inflazione potrebbero non avere un effetto duraturo su tali emissioni). Undici studi hanno esaminato la relazione tra mortalità e inflazione, e quest'ultima è stata comunemente associata all'aumento dei tassi di mortalità, soprattutto nel breve termine.

Il benessere soggettivo e la soddisfazione sono stati i risultati riportati più frequentemente, esaminati in 21 studi. Anche la copertura geografica è stata ampia, con studi che comunemente aggregavano dati di più paesi e talvolta più regioni, catturando così un ampio spettro di contesti economici. Gli studi hanno comunemente dimostrato che l'inflazione ha avuto un effetto negativo sul benessere soggettivo. Un numero limitato di studi ha suggerito che le famiglie con redditi più bassi potrebbero essere colpite in modo ancora più marcato. Tuttavia non sono stati esaminati gli effetti a lungo termine. Sette studi hanno analizzato il comportamento suicidario e la sua relazione con l'inflazione, indicando una potenziale relazione positiva. Questi studi spesso hanno abbracciato numerosi paesi in un arco temporale decennale. L'effetto dell'inflazione sul comportamento suicidario è sembrata più pronunciata in alcuni gruppi sociodemografici, in particolare uomini, persone disoccupate e individui di età superiore ai 40 anni.

#### **DISCUSSIONE**

I risultati mostrano che un'ampia gamma di esiti sanitari negativi e fattori di rischio legati alla salute sono associati a tassi di inflazione più elevati. Non solo, particolari gruppi socioeconomici potrebbero subire maggiormente gli effetti negativi dell'inflazione.

Dal punto di vista geografico, sebbene siano rappresentati quasi tutti i paesi, una parte sostanziale degli studi si è concentrata sui contesti europei ad alto reddito, lasciando particolarmente sottoesplorate le regioni del Mediterraneo orientale e del sud-est asiatico. Questa disparità geografica sottolinea anche la necessità di studi mirati che possano offrire approfondimenti sui diversi effetti dell'inflazione nei vari contesti e nei diversi gruppi sociodemografici. Dal punto di vista temporale, colpisce la scarsità di studi empirici che esaminano i recenti eventi globali, come la pandemia di covid-19 e la guerra in Ucraina. Sebbene questi eventi siano citati in alcuni dei documenti prospettici identificati, le loro ramificazioni empiriche rimangono in gran parte inesplorate. Infine, sebbene la letteratura esistente copra periodi di tempo estesi, è chiara la necessità di studi a lungo termine più dettagliati che traccino gli effetti dell'inflazione longitudinalmente. Tali analisi sono cruciali per comprendere come l'inflazione influisce sulla salute nel tempo e per orientare le decisioni politiche che possono mitigare gli esiti avversi.

#### **CONCLUSIONI**

Per una comprensione più precisa degli effetti dell'inflazione su specifici risultati sanitari e sui rischi correlati, diventa imperativa una revisione sistematica che includa una valutazione rigorosa e una sintesi delle prove in grado di esaminare nello specifico la natura dell'inflazione negli studi inclusi (ad esempio, distinguendo tra situazioni con tassi di inflazione persistentemente elevati e situazioni con episodi transitori di tassi di inflazione elevati). Infine, l'inflazione può influenzare la salute attraverso vari percorsi; gli autori hanno focalizzato l'attenzione sui risultati sanitari e sui rischi immediati legati alla salute, senza approfondire i determinanti 'a monte' o le implicazioni 'a valle' per i servizi sanitari. Un quadro concettuale esaustivo sulla relazione tra inflazione e salute dovrebbe includere tutte queste dimensioni. Tuttavia, l'ampiezza della letteratura pertinente è talmente vasta da rendere impraticabile un'unica revisione onnicomprensiva.

#### Letizia Orzella

Direzione regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria Area Promozione della Salute e Prevenzione, Regione Lazio

## Orizzonte aderenza

Aderire alle prescrizioni terapeutiche e alle indicazioni sugli stili di vita, in particolare quando si vive con una patologia cronica, è fondamentale ma purtroppo, almeno nei paesi sviluppati, l'aderenza a una terapia a lungo termine non supera il 50% della popolazione interessata.

In questo dossier cerchiamo di capirne il perché presentando tre articoli dalla letteratura internazionale, che evidenziano gli ostacoli e le conseguenze di una mancata adesione alle indicazioni terapeutiche nell'ambito del diabete, dell'ipertensione e delle patologie oncologiche, e le interviste a Gianpaolo Collecchia e Giacinto Miggiano.

# Aderenza alla terapia antidiabetica e barriere socioeconomiche

Ekenberg M, Qvarnström M, Sundström A et al

Socioeconomic factors associated with poor medication adherence in patients with type 2 diabetes

Eur J Clin Pharmacol 2024; 80: 53-63

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms), la prevalenza del diabete mellito è in costante aumento. Se nel 2000 la stima globale di adulti con diabete era pari a 151 milioni, secondo l'International Diabetes Federation nel 2021 oltre 500 milioni di persone tra i 20 e i 79 anni nel mondo erano affette da diabete, circa 1 adulto su 10. Questa cifra sembra destinata ad aumentare a 643 milioni nel 2030 e a 783 milioni nel 2045.

#### **IL DIABETE IN ITALIA**

In Italia circa il 6% della popolazione, cioè quasi 4 milioni di persone, è affetta da diabete di tipo 2,

la forma dell'età adulta. Tuttavia si stima che a questo numero si possano aggiungere circa 1,5 milioni di persone colpite da malattia non ancora diagnosticata.

Secondo i dati del sistema di sorveglianza Passi 2020-2021, il 4,7% della popolazione adulta tra i 18 e i 69 anni ha una diagnosi di diabete. La prevalenza del diabete cresce con l'età (è del 2% nelle persone <50 anni e sfiora il 9% fra quelle di 50-69 anni), è più frequente tra gli uomini che tra le donne (5,1% vs 4,2%) e nelle fasce di popolazione socio-economicamente più svantaggiate.

Pur essendo in parte prevenibile, il diabete, come altre malattie croniche, sembra dunque nettamente più diffuso tra i gruppi socialmente sfavoriti, poiché fattori legati al contesto socioeconomico, alle condizioni di vita e di lavoro nonché fattori culturali e psicosociali assumono un ruolo rilevante nella storia naturale della patologia. La genesi delle disuguaglianze va ricercata probabilmente già nell'età infantile, in un progressivo squilibrio tra fattori di protezione e fattori dannosi per la salute, come l'adozione di abitudini non salutari, tra cui inattività fisica e sedentarietà, scorretta alimentazione, tabagismo e consumo di alcol.



La cronicità è una delle grandi questioni irrisolte della sanità pubblica, al centro dell'attenzione nell'ambito della Missione 6 del Piano nazionale di ripresa e resilienza. Parliamo non solo delle principali patologie croniche cardiovascolari, respiratorie, neurodegenerative e del diabete, ma anche dell'oncologia e delle malattie rare. Dopo diversi anni di attività – con la produzione di nove tra guide monografiche ai PDTA e approfondimenti di specifici temi organizzativi – il progetto Macroscopio si

concentra nel 2024 su quattro ambiti specifici, due dei quali riguardano l'aderenza alle prescrizioni come determinante di efficacia della cura. In particolare, saranno approfondite l'aderenza alle prescrizioni nelle patologie cardiovascolari e al trattamento farmacologico di due patologie-indice: BPCO e degenerazione maculare.

Le altre due aree di interesse sono la prevenzione secondaria cardiovascolare e l'oncoematologia.



"I dati dello studio rivelano che l'aderenza iniziale dei pazienti diabetici alla prescrizione medica è più che accettabile, ma si riduce fisiologicamente nel tempo. Il problema principale è rappresentato dai pazienti economicamente e socialmente svantaggiati, cui il sistema sanitario deve assicurare un supporto particolare."

#### L'ADERENZA ALLA TERAPIA

Se il trattamento più efficace per i pazienti affetti da diabete di tipo 2 si basa essenzialmente su mutamenti dello stile di vita e sull'uso di farmaci, l'aderenza alla terapia, farmacologica e non, rappresenta talora un problema di non semplice soluzione, specie nei pazienti affetti da malattie croniche, per i quali le regole o le terapie si trasformano in una norma da seguire 'per tutta la vita'. È noto infatti che, almeno nei paesi sviluppati, l'aderenza a una terapia a lungo termine non oltrepassa mediamente il 50%. In tal modo, i pazienti non ottengono i benefici previsti e, cosa peggiore, un trattamento sub-ottimale si traduce in un peggioramento della qualità di vita, in un aumento del consumo di risorse sanitarie e, in ultima analisi, in un incremento della spesa sanitaria. Malgrado le raccomandazioni più volte espresse dall'Oms, che considera la promozione di interventi per incrementare l'aderenza ai trattamenti medici una priorità, i risultati ottenuti in vari settori restano largamente al di sotto delle attese.

La quota di pazienti aderenti alla terapia, a distanza di 6-24 mesi, varia, secondo i dati disponibili, dal 33% al 90%. Tuttavia, per ottenere una stima attendibile del fenomeno, occorre distinguere tra 'aderenza iniziale', cioè dopo la prima prescrizione terapeutica, e 'persistenza', che indica l'intervallo di tempo tra l'inizio della terapia e la sua eventuale sospensione. È evidente, infatti, che l'aderenza iniziale può essere influenzata dalla visita con il medico, dalle convinzioni dei pazienti nonché da precedenti esperienze di salute, oltre che dalla reazione emotiva dinanzi alla diagnosi di una malattia precedentemente sco-

nosciuta. La persistenza del trattamento è invece legata principalmente ai possibili effetti collaterali e alla eventuale percezione della mancata efficacia della terapia.

#### **RISULTATI DI UNO STUDIO SVEDESE**

Uno studio di coorte condotto in Svezia ha monitorato l'aderenza alla terapia di un campione di oltre 8.500 pazienti adulti ambulatoriali con diabete di tipo 2, mai trattati in precedenza, seguiti per un periodo complessivo di 2 anni dal momento della prima prescrizione. È stata rilevata una aderenza iniziale superiore al 90%, che si è progressivamente attenuata nei mesi successivi. A distanza di 2 anni poco più del 60% dei pazienti continuava ad assumere la terapia iniziale.

L'analisi effettuata nei vari sottogruppi di utenti del servizio sanitario ha rilevato che i disoccupati e le donne mostravano le percentuali più basse di persistenza. Complessivamente, i fattori significativamente associati con basse percentuali di aderenza iniziale e persistenza erano i bassi salari, le fasce d'età estreme (giovani e anziani), la provenienza da paesi extraeuropei e la terapia con farmaci diversi dalla metformina. In particolare, il 94% di coloro cui veniva prescritta la metformina in monoterapia risultava ancora in trattamento a 30 giorni (rispetto all'80% di quelli curati con insulina o politerapie) ma questa forbice si allargava in maniera consistente a distanza di 2 anni, allorché le percentuali erano rispettivamente del 67% e 22%.

#### CONCLUSIONI

I dati dello studio rivelano che l'aderenza iniziale dei pazienti diabetici alla prescrizione medica è più che accettabile, ma si riduce fisiologicamente nel tempo. Il problema principale è rappresentato dai pazienti economicamente e socialmente svantaggiati, cui il sistema sanitario deve assicurare un supporto particolare. La scarsa adesione alle terapie antidiabetiche determina un'inutile sofferenza per i pazienti e costi aggiuntivi per la sanità pubblica, considerando anche che i costi diretti e indiretti delle complicanze del diabete attribuibili a un cattivo controllo della malattia sono 3-4 volte maggiori rispetto ai pazienti ben trattati. Una volta individuate le variabili principali del fenomeno (vedi figura), l'obiettivo deve essere migliorare la qualità di vita in una malattia cronica che può risultare seriamente invalidante, ma anche ridurre le diseguaglianze e assicurare nel contempo un significativo risparmio di risorse.

Giancarlo Bausano

#### L'impatto della scarsa aderenza alla terapia antipertensiva sui costi sanitari

Ruksakulpiwat S, Schiltz NK, Irani E et al Medication adherence of older adults with hypertension: a systematic review Patient Prefer Adherence 2024; 18: 957-975

#### L'IMPORTANZA DELL'ADERENZA **TERAPEUTICA**

L'aderenza alla prescrizione medica, cioè il grado con il quale il comportamento di un paziente corrisponde alle indicazioni fornite da un operatore sanitario, è importante. Una mancata o incompleta adesione alla strategia terapeutica stabilita per una determinata malattia può manifestarsi in diversi modi: il paziente può non assumere il farmaco prescritto, può utilizzare una dose inferiore o superiore a quanto indicato, può prendere il farmaco in orari diversi da quelli previsti, o in una successione sbagliata, o sospendere prematuramente il trattamento.

Se nei paesi industrializzati, secondo diversi rapporti ufficiali, l'adesione ai trattamenti da parte dei pazienti non supera generalmente il 50%, nei paesi in via di sviluppo le dimensioni del problema sono addirittura maggiori, data la carenza di risorse destinate alla sanità e i maggiori limiti di accesso alle cure. Già molti anni fa, uno studio condotto negli USA evidenziava come i costi della non compliance ai trattamenti fossero nettamente superiori a quelli della spesa farmaceutica globale. Ogni anno, negli Stati Uniti, si ritiene che la mancata aderenza sia responsabile di 125.000 morti per patologie cardiovascolari (come infarto del miocardio e ictus). Se i pazienti assumessero i farmaci secondo la prescrizione, si potrebbero evitare fino al 23% degli interventi infermieristici domiciliari, il 10% dei ricoveri, molte visite mediche e analisi inutili.

Quando la scarsa aderenza riguarda le terapie farmacologiche a lungo termine, che sono la regola in molte malattie croniche, si verificano un aumento di esiti clinici negativi, una crescita dei consumi di risorse sanitarie e un peggioramento sensibile della qualità della vita.

#### L'IMPATTO DELL'IPERTENSIONE **NON TRATTATA**

Recenti dati di letteratura suggeriscono che la scarsa aderenza alla terapia è uno dei principali ostacoli alla gestione efficace dell'ipertensione arteriosa, una patologia cronica che richiede abitualmente un trattamento continuativo e a lungo termine, poiché una percentuale oscillante fra il 20% e il

50% di questi pazienti non segue in modo appropriato il regime terapeutico prescritto.

Un'ipertensione non adeguatamente curata aumenta di 3-4 volte il rischio di ischemia cardiaca e di 2-3 volte il rischio cardiovascolare generale. L'incidenza di ictus cresce di circa 3 volte nei pazienti con ipertensione borderline e addirittura di 8 volte nei pazienti con ipertensione franca. Nel 2020, le morti attribuibili all'ipertensione sono state circa 670.000 negli USA, dove si stima che almeno due terzi dei pazienti, in modo particolare nella fascia più anziana della popolazione, non siano in grado di controllare adeguatamente la pressione, con una spesa dedicata a questo problema di salute che supera annualmente i 130 miliardi di dollari.

Considerando la sua valenza economica, il miglioramento del grado di adesione ai trattamenti rappresenta una risorsa potenziale molto importante per l'economia, sia sotto il profilo sociale e lavorativo che per le stesse istituzioni.

#### **RISULTATI DI UNA RECENTE METANALISI**

Una recente rassegna sistematica della letteratura, che include 13 ampi studi effettuati in paesi molto diversi sotto il profilo socioeconomico e sanitario (USA, Taiwan, Cina, Iran, Brasile, Giappone, Tunisia, Lettonia), ha analizzato i fattori che possono influenzare in modo significativo l'aderenza alla terapia antipertensiva nei pazienti anziani. In quella fascia di popolazione, il problema può assumere una valenza particolarmente critica a causa di svariati fattori, quali la fragilità, il deterioramento cognitivo, le frequenti politerapie.

## **FATTORI CHE FACILITANO L'ADERENZA**



"Considerando la sua valenza economica, il miglioramento del grado di adesione ai trattamenti rappresenta una risorsa potenziale molto importante per l'economia, sia sotto il profilo sociale e lavorativo che per le stesse istituzioni."

In sintesi, i dati ottenuti indicano, in modo peraltro prevedibile, che i fattori principali implicati nell'aderenza alle terapie negli anziani sono, in ordine di frequenza: il numero di farmaci impiegati, le condizioni economiche del paziente, l'età, la durata della malattia, la presenza di comorbilità e la sensibilità di fronte ai problemi della salute. Per quanto riguarda l'influenza del genere, i risultati sono stati contrastanti perché, se alcuni studi indicano una minore aderenza nelle donne, altri dimostrano il contrario. Seppur meno quantificabili, altri fattori significativi emersi da questa analisi riguardano l'educazione, la relazione medico-paziente, la presenza di un adeguato supporto sociale e la cosiddetta alfabetizzazione sanitaria (health literacy).

"... i fattori principali implicati nell'aderenza alle terapie negli anziani sono, in ordine di frequenza: il numero di farmaci impiegati, le condizioni economiche del paziente, l'età, la durata della malattia, la presenza di comorbilità e la sensibilità di fronte ai problemi della salute."

## L'IMPORTANZA DELL'ALFABETIZZAZIONE SANITARIA

Con questo termine si intende la capacità di leggere, decodificare ed elaborare informazioni relative alla propria salute, che spaziano dal comprendere un referto medico all'orientarsi all'interno dei servizi sanitari, al compiere scelte consapevoli a favore del proprio benessere.

Recenti studi hanno dimostrato che bassi livelli di alfabetizzazione influenzano negativamente la salute delle persone, aumentano le disuguaglianze nonché i costi a carico del sistema sanitario. Le ricerche sul campo indicano che le categorie di persone con maggiori problemi di salute includono gli anziani, gli immigrati e gli individui con un basso livello di istruzione. Dai dati italiani, raccolti attraverso il cosiddetto Action Network on Measuring Population and Organizational Health Literacy attivo dal 2018 sotto l'egida dell'European Health Information Initiative del WHO-Europe, emerge che poco meno di un quarto degli intervistati (23%) mostra un'alfabetizzazione sanitaria inadeguata e più della metà (58%) ha una conoscenza della salute insufficiente o problematica, confermando inoltre l'esistenza di un netto gradiente sociale.

#### **CONCLUSIONI**

In definitiva, le informazioni ottenute da questo tipo di metanalisi offrono spunti preziosi per migliorare il trattamento di una condizione cronica, come l'ipertensione, che ha un significativo impatto economico e sociosanitario, ma rappresentano anche una solida base per formulare interventi di sanità pubblica indirizzati alla popolazione anziana e a molte altre patologie croniche.

Giancarlo Bausano

# Stile di vita sano: la nuova sfida per i sopravvissuti al cancro

Baughman C, Norman K, Mukamal K et al Adherence to American cancer society nutrition and physical activity guidelines among cancer survivors JAMA Oncol 2024. doi:10.1001/ jamaoncol.2024.0470

#### **INTRODUZIONE**

Grazie ai progressi delle terapie antineoplastiche, sempre più pazienti oncologici stanno vivendo più a lungo con la malattia cronicizzata. È quindi diventato fondamentale, nella gestione a lungo termine, garantire la salute e il benessere psicofisico ai pazienti che hanno completato i protocolli di cura. Negli USA ci sono almeno 18 milioni di individui interessati a questo tipo di intervento, e il numero è destinato ad aumentare sia per i progressi delle cure oncologiche sia per il naturale invecchiamento della popolazione.

#### **ADERENZA ALLE LINEE GUIDA**

L'American Cancer Society (ACS) ha recentemente individuato una serie di linee guida mirate a questo gruppo di pazienti, basate essenzialmente sulla modifica dei principali fattori di rischio correlati alla recidiva del cancro e alla sopravvivenza. Tali linee guida sono sostanzialmente analoghe a quelle elaborate diversi anni fa da società internazionali come il World Cancer Research Fund (WCRF) e l'American Institute for Cancer Research (AICR), per la prevenzione del cancro. Le raccomandazioni si basano sull'adozione di abitudini e comportamenti salutari fra cui:

- 1. mantenere un peso adeguato, cioè un indice di massa corporea compreso tra i 18,5 e i 24,9 kg/m²;
- 2. praticare un regolare esercizio fisico, con l'obiettivo di mantenersi moderatamente attivi;
- seguire un'alimentazione ricca di cereali integrali, verdure, frutta e legumi, limitando i cibi processati ricchi di grassi, incluse le carni rosse e gli zuccheri in generale;
- 4. evitare il consumo di alcol.

Diversi studi pubblicati nell'arco degli ultimi 5 anni hanno evidenziato che il rispetto totale o parziale di queste regole migliora la sopravvivenza dei pazienti, analogamente a quanto dimostrato in passato circa la correlazione tra uno stile di vita sano e la prevenzione del cancro. I dati più significativi riguardano attualmente alcuni tipi di tumore, quali il cancro al seno, al colon-retto e al polmone.

### 

"I risultati suggeriscono che, nonostante le raccomandazioni fornite dal personale medico, l'aderenza a uno stile di vita sano dopo il completamento del trattamento per il cancro è assai inferiore alle aspettative."

Rimane da capire quale sia l'aderenza effettiva dei pazienti a queste regole e quali fattori possono influenzare il loro comportamento di fronte alle indicazioni sullo stile di vita fornite dai sanitari che li curano. Il tema è cruciale, considerando che revisioni sistematiche degli studi effettuate in passato hanno analizzato l'associazione tra l'incidenza di cancro nella popolazione e l'aderenza alle già citate raccomandazioni del WCRF, e hanno osservato che il rischio di sviluppare qualsiasi tumore era più basso del 27% tra coloro che aderivano maggiormente alle raccomandazioni.

#### **RISULTATI DI UNO STUDIO AMERICANO**

È stato appena pubblicato su *JAMA* un ampio studio retrospettivo di tipo trasversale che ha elaborato i dati forniti nell'arco di tre anni da un sistema di sorveglianza nazionale dei fattori di rischio comportamentali che opera negli USA, mediante periodiche interviste telefoniche destinate alla popolazione americana adulta.



Il campione includeva oltre 10.000 individui che avevano completato con successo il trattamento antineoplastico, cui veniva richiesto il grado di adesione alle indicazioni principali fornite dalle linee guida dell'ACS. Quasi 3 pazienti su 4 soddisfacevano i criteri per un'attività fisica adeguata, il 68% non era obeso e la metà affermava di non bere alcol. Purtroppo, solo il 12% seguiva una alimentazione ricca di frutta e verdura e, complessivamente, solo il 4% degli intervistati osservava tutte e 4 le regole fondamentali. I fattori correlati a una maggiore aderenza risultavano il sesso femminile, l'età anziana, l'etnia nera, un grado di istruzione più elevato e l'essere residenti negli Stati americani occidentali.

#### CONCLUSIONI

I risultati suggeriscono che, nonostante le raccomandazioni fornite dal personale medico, l'aderenza a uno stile di vita sano dopo il completamento del trattamento per il cancro è assai inferiore alle aspettative.

La maggior consapevolezza dei fattori che possono condizionare in vario grado i livelli di aderenza rappresenta indubbiamente un punto di partenza fondamentale per gli oncologi e i medici internisti in generale, sia per migliorare la strategia di comunicazione con i pazienti sia per adattare il proprio counseling alle caratteristiche della popolazione trattata che, pur condividendo una generale vulnerabilità, può presentare spiccate disparità sul piano socioeconomico e culturale.

Peraltro, non va dimenticato che ogni intervento del sistema sanitario volto a potenziare l'aderenza alle raccomandazioni e alle terapie permette di migliorare la qualità della vita del paziente, ha un impatto sulla salute della popolazione e riduce i costi sanitari legati alla prevenzione primaria (dei fattori di rischio) e alla prevenzione secondaria degli outcome sanitari avversi (minori ospedalizzazioni e procedure diagnostiche etc.).

Giancarlo Bausano

## La relazione del medico con il proprio assistito, tra promozione della responsabilità e sviluppo di spirito critico

A colloquio con Giampaolo Collecchia

Medico di Medicina generale, membro dell'Ufficio di Presidenza del Comitato per l'Etica nella clinica dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest



Medico di famiglia dal 1983 al 2022 e specialista in Medicina Interna, Giampaolo Collecchia è membro dell'Ufficio di Presidenza del Comitato per l'Etica nella Clinica dell'Azienda USL Toscana Nord Ovest. È docente della Scuola di Formazione Specifica in Medicina Generale della Regione Toscana. Si interessa di cardiologia clinica e medicina digitale.

#### Capita spesso che il paziente non segua le prescrizioni del medico riguardo lo stile di vita?

Vari studi, confermati dall'esperienza quotidiana, evidenziano i risultati deludenti nell'applicazione delle raccomandazioni relative allo stile di vita. L'informazione può rendere più consapevoli gli individui ma frequentemente non cambia i comportamenti. L'abitudine al fumo è in generale difficilmente modificabile, anche se l'aderenza ai suggerimenti del curante è molto variabile da soggetto a soggetto. Ogni persona ha un 'punto debole' specifico, una caratteristica del proprio stile di vita che, pur essendo non salutare, è difficile abbandonare. La salute è infatti solo uno degli elementi che contribuiscono alla qualità della vita: ci sono anche il sapore dei cibi, il significato sociale e affettivo del mangiare, il piacere di camminare all'aria aperta ma anche quello di leggere seduti comodamente in poltrona con a portata una bevanda gradita.

In generale è soprattutto differente la condizione di malato da quella di persona sana anche se a rischio.

#### È diversa la disposizione di queste persone nei riguardi del medico?

Certamente. I malati richiedono in genere l'intervento medico e accettano, almeno per un po' di tempo, anche le modifiche dello stile di vita. Chi non ha disturbi si rivolge spesso al medico in caso di valori poco sopra il limite di normalità di parametri biologici come la pressione arteriosa o la colesterolemia, correlati in realtà a livelli di rischio cardiovascolare bassi. In questi casi compito del medico è rassicurare persone rese ansiose dalla cultura prevalente, medicalizzante e pervasiva.

Sono persone che peraltro spesso non ritengono le modifiche dello stile di vita sufficienti a migliorare la propria condizione di rischio, ma sollecitano, in quanto più efficace, e meno impegnativa, la terapia farmacologica. Frequentemente peraltro le modifiche comportamentali sono considerate dal medico stesso solo utili a posticipare quella che viene considerata, più o meno implicitamente, la 'vera' terapia, quella farmacologica, o per disporre di una sorta di 'prologo' nelle fasi iniziali della relazione con il paziente.

## E come reagisce la persona assistita di fronte a un medico che prescrive farmaci con cautela?

Se il curante appartiene alla categoria, sempre meno numerosa, dei medici che confidano nell'importanza delle modifiche comportamentali e non li accontenta, le persone che potremmo definire più apprensive si rivolgono ad altri medici e alla fine ottengono l'agognata terapia farmacologica che promette di risolvere il problema senza richiedere sconvolgimenti delle proprie abitudini. Si finisce così per curare percentuali di rischio, probabilità di malattia significative a livello di popolazioni ma aleatorie nel singolo assistito.

## Talvolta, però, è il paziente a sottovalutare, non è vero?

Sì, talvolta è il medico curante che si trova a dover enfatizzare l'importanza di condizioni che i pazienti tenderebbero a sottovalutare. Nell'ambito cardiovascolare, i rischi più comuni, come quelli associati al fumo o al diabete mellito, tendono ad essere sottostimati, forse perché il rapporto di causa-effetto con eventi patologici non è immediato, evidente, costante e soprattutto direttamente esperibile: il paziente vede divieti, rinunce, sacrifici sicuri oggi in cambio di vantaggi incerti e comunque futuri.

#### Cosa rende problematico seguire le prescrizioni che riguardano il cambiamento di abitudini? Il contesto familiare incide?

Una persona è un elemento di svariati contesti (famiglia, ambiente di lavoro, amici...). Lo stile di vita riflette la risposta adattativa al bisogno di integrazione tra la cultura del singolo e quella della comunità di appartenenza, quindi è una caratteristica della popolazione e della società più che degli individui. Da questo punto di vista è forte il peso del contesto familiare: esiste la suscettibilità genetica ma sono determinanti anche le abitudini familiari condivise (dieta, fumo, scarsa attività fisica) o credenze fissate nel tempo: "nella nostra famiglia abbiamo sempre bevuto molto ma nessuno è mai morto per questo motivo".

## E in questi casi il medico come dovrebbe comportarsi?

Il medico ha il dovere di indicare l'obiettivo verso cui tendere, a vantaggio di un maggior benessere per il paziente ma sia l'obiettivo sia il percorso per raggiungerlo devono essere adeguati alla singola persona, nei suoi aspetti sistemici, razionali e non razionali. Esiste infatti una sorta di incommensurabilità tra logica scientifica e psicologia della persona comune, che conduce a comportamenti che, irrazionali sul piano scientifico, risultano peraltro comprensibili se inseriti in un particolare contesto. L'apparente irrazionalità delle scelte dipende da gerarchie soggettive, situazioni emotive contingenti, esperienze precedenti, pregiudizi, cultura e contesto sociale e familiare. Il colesterolo, per esempio, è associato a ricette contrarie alla salute ma può anche sollecitare ricordi piacevoli. Per un paziente può essere legato al profumo che si diffondeva in tutta la casa quando la nonna cucinava salsicce quando era bambino.

Il concetto di probabilità soggettiva introduce la variabile 'interpretazione' nell'ampio contesto dell'informazione ai pazienti sul corretto stile di vita. Per esempio, il pregiudiziale ottimismo o pessimismo per cui le persone credono (o vogliono credere) di essere soggette a rischi in maniera maggiore o minore è un fattore limitante la corretta percezione del rischio e le conseguenti scelte comportamentali. Le persone tendenzialmente fataliste sono più

facilmente pessimiste nei confronti dei potenziali benefici di un trattamento mentre tendono a enfatizzarne le difficoltà. La maggior parte delle persone pensa inoltre che i rischi riguardino soprattutto gli altri e quindi tendono a sottostimarli.

#### Che ruolo ha l'informazione?

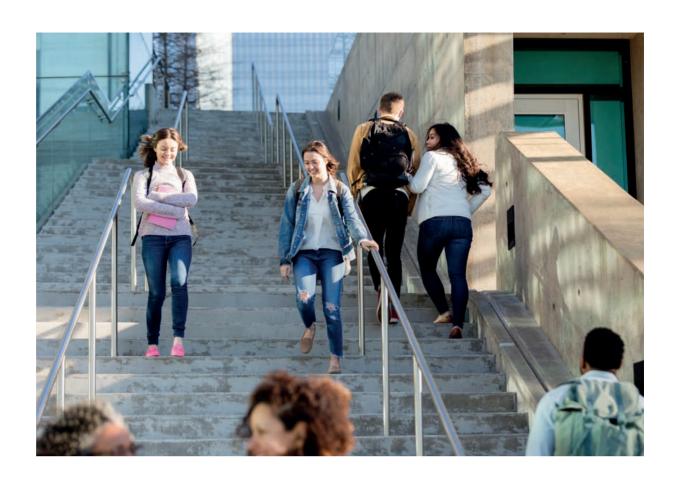
Il paziente è bombardato da una enorme mole di offerta informativa 'esterna', che tende spesso a sovrastare quella dei curanti ma che, pur essendo assai criticabile, è ugualmente pertinente dal suo punto di vista.

Il paziente infatti non possiede gli strumenti per valutarla in modo adeguato. Manca una formazione del cittadino a un sapere scientifico critico, in grado di renderlo più consapevole nel compiere scelte autonome nei riguardi della propria salute. Il paziente, per esempio, ha difficoltà a distinguere tra causa, necessaria e sufficiente, e probabilità, concetto aleatorio e non deterministico. Le persone ragionano in genere in termini di nessi causali lineari e rigidi, modulati dall'esperienza quotidiana, espedienti cognitivi euristici che permettono di giungere in maniera pragmatica alla soluzione del problema col maggior risparmio di tempo e di energie. Tali meccanismi biologici, in grado di rassicurare e dare risposte semplici a problemi complessi, sono probabilmente emersi nel corso del processo evolutivo come strumenti di difesa, a discapito dell'obiettività delle percezioni.

#### Quali consigli darebbe a un giovane medico per migliorare l'aderenza del paziente alle indicazioni sullo stile di vita?

La lunghezza della lista dei possibili interventi spinge frequentemente il medico a chiedersi dove si trova il limite tra il dovuto intervento opportunistico, a rischio di maldestra intrusività nella vita delle persone, e il rispetto dell'autonomia degli assistiti, che può colpevolmente sfociare in una deriva pilatesca. Le misure basate sullo stile di vita, molto più impegnative e difficili da attuare rispetto alle terapie farmacologiche, andrebbero approfondite e discusse con l'interessato. In particolare si deve essere sicuri della comprensione delle raccomandazioni e dell'effettiva possibilità di seguirle. È perfettamente inutile dire "si metta un po' a dieta", "faccia più esercizio fisico", "metta meno sale": ciascuna di queste indicazioni va proposta in modo adeguato, convinto, prendendo atto dello stile di vita attuale della persona che si ha di fronte e delle sue probabili difficoltà a realizzarle. Spesso si devono sfatare miti come quello che "ho mangiato troppo, smaltirò con una bella camminata". Si deve chiarire che in realtà solo un cornetto alla crema contiene circa 220 ca-





"Le misure basate sullo stile di vita, molto più impegnative e difficili da attuare rispetto alle terapie farmacologiche, andrebbero approfondite e discusse con l'interessato. In particolare si deve essere sicuri della comprensione delle raccomandazioni e dell'effettiva possibilità di seguirle."

lorie che possono essere "bruciate" con una attività maggiore di quello che i pazienti in genere pensano, in pratica 24 minuti di corsa o 55 di bicicletta.

Un espediente utilizzato personalmente, a proposito dell'attività fisica, è quello di mettere lungo le scale che portano all'ambulatorio dei cartelli con scritto frasi come "meno sale, più scale", "otto buoni motivi per fare le scale", "hai fretta? Fai le scale di corsa... non prendere l'ascensore". Un'eccessiva insistenza da parte del medico può addirittura portare, oltre che a una sovrainformazione neopaternalistica, alla cosiddetta reattanza psicologica, stato motivazionale che insorge quando un individuo percepisce che qualche sua libertà di comportamento viene ridotta o eliminata. Di fronte alla proibizione, l'individuo reagisce infatti cercando di preservare o ripristinare la libertà minacciata, indipendentemente dal fatto che il comportamento messo in atto sia per lui proficuo o, al contrario, come nel caso di uno stile di vita inadeguato, svantaggioso, provocando un effetto boomerang per cui la cosa vietata diventa quella più desiderabile.

Capacità intellettuali del paziente, informazioni di qualità adeguata, oneste ed equilibrate, non sono tanto dei presupposti finalizzati a un'informazione intesa come 'autorizzazione' alla decisione finale, quanto elementi che entrano in gioco durante tutto il tempo in cui medico e paziente giungono a costruire assieme il senso del processo comunicativo. Viene spesso affermato che un'informazione corretta e completa è poco compatibile con i tempi abituali della consultazione. In realtà l'informazione

non va necessariamente data nel corso di un'unica consultazione ma è possibile e preferibile comunicarla nel corso dell'intero processo assistenziale. Dovrebbe per questo essere definito un programma di cambiamento, quando possibile coinvolgere altro personale sanitario, monitorare i progressi mediante controlli di follow-up. Secondo Platone: "Quando un uomo è ammalato o segue un regime di vita non salutare, bisogna, per prima cosa, consigliargli di cambiare vita; poi, se egli è disposto ad obbedire, gli si daranno altri consigli; se non è disposto, uno che sia veramente un uomo e un medico, cesserà, a mio giudizio, di consigliarlo, mentre chi facesse il contrario lo considererei un vile e un ignorante". In realtà, quando il paziente non è disposto a seguire le indicazioni del medico, si deve incoraggiare l'esternazione delle resistenze alle modifiche del comportamento ed evitare lo svilupparsi di sensi di colpa, il cosiddetto biasimo della vittima, per cui la malattia colpisce chi non si impegna a conoscerla, nel caso specifico chi se l'è andata a cercare con il proprio stile di vita rivolto al piacere. In questi casi il compito del medico è di riuscire a far includere nella valutazione del paziente elementi di razionalità scientifica, portandolo eventualmente a "dare un senso" al suo dissenso, e quindi ad assumersi responsabilità. Solo in questo caso il curante può interrompere il suo tentativo di rispettosa persuasione e accettare le possibili conseguenze di una scelta autonoma, sia quelle favorevoli, come l'adesione ad uno stile di vita salutare, sia quelle sfavorevoli, per esempio il rifiuto della stessa.

### Come facilitare l'aderenza alle prescrizioni dietetiche

A colloquio con Giacinto AD Miggiano

Già Direttore UOC Nutrizione clinica e del Centro Nutrizione Umana, Policlinico Gemelli, Roma



Specialista in nutrizione, dietetica e dei disturbi alimentari che colpiscono tutte le fasce d'età in varie condizioni fisiopatologiche, Giacinto Miggiano è stato Direttore del Centro di ricerca in Nutrizione umana della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e dell'Unità Operativa Complessa di Nutrizione clinica della Fondazione Policlinico "Agostino Gemelli" IRCCS di Roma. Ha svolto attività didattica di Scienza dell'alimentazione e discipline correlate in vari corsi di laurea in Medicina e Dietistica e in corsi di specializzazione. Presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore è stato anche direttore del Master in Alimentazione per la salute, il benessere e lo sport e del Master in Dietetica e nutrizione.

#### In base alla sua esperienza di medico nutrizionista, è frequente che il paziente non segua le prescrizioni ricevute riguardo l'alimentazione?

Si tratta di un problema che purtroppo si manifesta con una certa frequenza. Per rispondere a questa domanda devo però allargare il discorso, spiegando che oggi il medico non prepara più una semplice dieta o un elenco di indicazioni di massima che comunica al paziente una volta per tutte, ma preferisce redigere un vero e proprio piano terapeutico di trattamento dietetico. Che cosa significa questo? Innanzitutto che c'è un momento iniziale in cui il medico prepara il piano, tenendo in considerazione le caratteristiche della persona che ha in cura, e lo spiega dettagliatamente al paziente. Dopo questo primo incontro, il paziente non è più abbandonato a sé stesso ma è invitato a eseguire dei controlli periodici. Il controllo periodico è fondamentale per due motivi: intanto per capire se il paziente ha qualche dubbio su alcuni aspetti della dieta che durante la prima visita non sono stati chiariti, in secondo luogo perché in questo modo il paziente si sente seguito e sa di poter contattare il proprio medico con una certa sistematicità. Tra l'altro oggi esistono tante possibilità per mettersi in contatto anche a distanza con il proprio curante. È proprio sulla capacità del medico di instaurare un rapporto di fiducia con il proprio paziente, mantenendo con lui un contatto periodico, che si gioca la disponibilità del paziente stesso a mantenere nel corso del tempo il rispetto delle indicazioni del piano dietetico studiato per lui.

#### Quali sono, a suo avviso, le ragioni che rendono problematico per una persona seguire le prescrizioni dietetiche del medico?

Una delle ragioni risiede nella complessità dei regimi dietetici. È molto importante semplificarli, dando consigli pratici e spiegazioni chiare alla persona che si rivolge al medico nutrizionista sul perché gli sono stati suggeriti alcuni alimenti e non altri. A questo proposito considero necessario offrire sempre delle sostituzioni e spiegare perché una sostituzione è da preferire rispetto a un'altra, non solo per il problema calorico-proteico, ma anche per l'effetto che i diversi alimenti hanno sul transito intestinale e sul senso di pienezza.

È utile spiegare che alcuni cibi, ad esempio il riso e la pasta integrali, anche se possono avere le stesse calorie, seguono processi di assimilazione differenti, per cui è possibile sia meglio prescrivere l'uno piuttosto che l'altra anche a due pazienti affetti dalla stessa condizione patologica, sia essa un tumore o una malattia metabolica o cardiologica, una volta considerato il quadro generale di quello specifico paziente.

Un altro fattore importante è quello del rispetto dei gusti e delle abitudini alimentari del paziente. È fondamentale indagarli attentamente nelle visite preliminari perché il non prenderli in considerazione è una delle ragioni che fa sì che un paziente non segua il regime dietetico prescrittogli. Per questo è indispensabile cercare di capire la persona che si ha di fronte, che stile di vita conduce, sapere come si è comportata fino a quel momento con il cibo che consuma e, se è affetta da qualche malattia, è importante conoscere il tipo di patologia per calibrare un piano personalizzato.

Due persone che hanno la stessa età, lo stesso peso, la stessa diagnosi in uscita dall'ospedale possono avere dei piani di trattamento simili ma non identici.

#### Quali consigli darebbe a un giovane medico nutrizionista per migliorare l'aderenza del paziente alle indicazioni alimentari?

Innanzitutto va detto che alcuni medici non nutrizionisti mostrano purtroppo poca attenzione verso la nutrizione, perché ancora oggi, a livello universitario, questa branca non è tenuta molto in considerazione.

D'altro canto i laureati in scienze della nutrizione a volte non comprendono completamente le esigenze di un soggetto affetto da una determinata patologia, per cui prescrivono delle diete o dei piani talmente precisi da risultare difficili da seguire nel tempo.

Io invito i miei giovani collaboratori ad assicurarsi che la persona che si rivolge a loro abbia capito le indicazioni: è importante che i pazienti comprendano che la dieta e un corretto stile di vita dovrebbero diventare parte della terapia, anche per ridurre l'utilizzo dei farmaci.

A volte vengono prescritte diete perfette sul piano teorico, usando un programma di calcolo per far tornare i conti al grammo, ma sicuramente difficili da seguire. Allo stesso modo non è sempre efficace dire al proprio paziente di seguire delle linee guida che sono uguali per tutti, perché ogni paziente ha bisogno della sua dieta personalizzata se vogliamo che la segua nel tempo.

Partendo dal presupposto che si deve prendere in considerazione se la persona soffra o meno di una patologia, consiglierei di mettersi nei panni del paziente, senza dare indicazioni eccessivamente restrittive sulle quantità di cibo da consumare. Certamente anche le grammature sono importanti, ma bisogna consentire al paziente una certa flessibilità. Allo stesso modo in linea di principio, tolti i casi di pazienti con allergie o intolleranze alimentari (condizioni in cui alimenti singoli sono da eliminare), non considererei nessun alimento vietato in assoluto. Tuttavia è importante chiarire alla persona che esiste una distinzione precisa tra gli alimenti consigliati, quelli permessi e quelli che, in condizioni particolari, sono proprio vietati.

Per migliorare l'aderenza del paziente alle indicazioni alimentari, è quindi consigliabile proporre cibi che già conosce, poiché la scelta tra un alimento e l'altro non è così rigida come può esserlo nel caso di un farmaco.

Quanto più la dieta è restrittiva, tanto più è difficile sia seguita nel tempo perché, ripeto, non siamo delle cavie di laboratorio, ma dobbiamo tenere presente l'aspetto sociale e dinamico della vita che conduciamo.

Tra uomini, donne, giovani e anziani qual è la categoria più disposta a seguire le prescrizioni del medico?

Gli anziani seguono meglio le prescrizioni rispetto ai giovani. Questi ultimi infatti, anche nelle scelte di questo tipo, sono spesso influenzati dai social media o da internet che, in certi casi, creano disinformazione poiché danno l'idea che lo stesso

piano dietetico vada bene per tutti. Le donne sembrerebbero più disposte degli uomini a seguire le indicazioni dietetiche, ma non è facile generalizzare perché molto dipende dalle caratteristiche della singola persona.

È uscito recentemente sul Jama Oncology un articolo che parla di una ricerca fatta sui pazienti lungo-sopravviventi al cancro, da cui emerge che solo il 4% delle persone coinvolte in questo studio segue perfettamente le linee guida della ASCO. È un risultato che la sorprende?

Questo risultato non mi stupisce perché è in linea con quanto abbiamo detto fino ad ora, ossia che non esiste un piano di trattamento nutrizionale adatto a tutti i pazienti con la stessa patologia. Seguire un determinato regime alimentare non corrisponde al curarsi assumendo un farmaco o sottoponendosi a una chemioterapia, che devono essere simile per tutti, ma è qualcosa di soggettivo e che riguarda vari aspetti della vita di una persona: le sue scelte, il suo gusto, la reperibilità degli alimenti, il costo che hanno. Dire al paziente di seguire delle linee guida uguali per tutti è una scorciatoia che non riesce ad incidere sullo stile di vita del paziente.

Bisogna dedicare tempo alla stesura del piano di trattamento dietetico e dargli il giusto peso, perché sia davvero a misura di paziente. Per ottenere questo risultato, il piano deve essere frutto di un lavoro di équipe, che affronti anche il lato psicologico del paziente. Solo così si può sperare di ottenere un cambiamento nelle abitudini alimentari del paziente, che perdurino nel tempo. ■ ML



"... è importante che i pazienti comprendano che la dieta e un corretto stile di vita dovrebbero diventare parte della terapia, anche per ridurre l'utilizzo dei farmaci."

### Dare valore alla voce dei pazienti: obiettivi e finalità di un progetto della Società Italiana di Medicina Farmaceutica

Favorire il dialogo tra i diversi portatori d'interesse per un'evoluzione dell'assistenza sanitaria basata sul valore delle cure e esprimere ufficialmente opinioni nell'ambito dei quesiti ancora aperti che riguardano la sostenibilità del sistema salute: queste sono le finalità principali per le quali si è costituito all'interno della Società Italiana di Medicina Farmaceutica (SIMeF) il Gruppo di lavoro Patient Partership (GdL PP).

Ne parliamo qui con Eleonora Grippa, co-coordinatrice del Gruppo di lavoro e rappresentante del mondo delle aziende farmaceutiche, Laura Patrucco e Ines Tedeschi, membri del gruppo di lavoro e rappresentanti rispettivamente delle realtà dei pazienti e della ricerca clinica.

# Patient Partnership: un'alleanza al servizio del sistema salute

A colloquio con Eleonora Grippa

Co-coordinatrice del Gruppo di lavoro Patient Partnership - SIMeF

"...al fine di accelerare il cambiamento verso soluzioni disegnate su reali bisogni, è necessaria un'evoluzione nel coinvolgimento dei pazienti e dei loro caregiver da parte di tutti gli stakeholder del sistema salute" Eleonora Grippa

La collaborazione tra aziende farmaceutiche e pazienti ha un ruolo sempre più importante e riconosciuto nello sviluppo di iniziative e attività a supporto del sistema salute. In questo quadro, quando è nato il Gruppo di lavoro Patient Partnership in seno alla Società Italiana di Medicina Farmaceutica (SIMeF) e con quali obiettivi?

Dato il crescente invecchiamento della popolazione, è indubbio che le malattie abbiano un impatto sempre maggiore sul benessere degli individui e sulla sostenibilità delle risorse sanitarie. Per tale motivo, al fine di accelerare il cambiamento verso soluzioni disegnate su reali bisogni, è necessaria un'evoluzione nel coinvolgimento dei pazienti e dei loro caregiver da parte di tutti gli stakeholder del sistema salute.

Il Gruppo di lavoro Patient Partnership (GdL PP) di SIMeF si è costituito nel 2019 con l'intento di codificare, insieme a tutti gli attori del sistema sanitario, le necessità e le istanze promosse da cittadini, pazienti, caregiver e dalle organizzazioni di cui fanno parte, per supportare le strategie prese nei tavoli decisionali dal punto di vista clinico, scientifico ed economico.

Questo si traduce da un lato nel promuovere il dialogo tra i diversi portatori d'interesse in favore di sinergie virtuose verso un'evoluzione dell'assistenza sanitaria basata sul valore delle cure e dall'altro nell'esprimere ufficialmente opinioni nell'ambito dei quesiti ancora aperti che riguardano la sostenibilità del sistema salute.

Uno dei punti di forza del nostro gruppo è l'elevata eterogeneità delle competenze degli 11 membri che attualmente lo costituiscono, i quali provengono da esperienze professionali e umane differenti, operando in diversi ambiti della medicina farmaceutica, istituti di ricerca o enti del terzo settore e includendo ruoli di patient advocate.

## Quali sono i percorsi che stanno orientando le attività del gruppo di lavoro nel corso di questo 2024?

Tre sono i temi ispiratori.

#### • Attività formative e di informazione

L'impegno del GdL PP è quello di diffondere la conoscenza e approfondire le questioni ancora aperte degli strumenti che danno valore alla voce del paziente, insieme a rappresentanti di clinici, ricercatori, istituzioni, università, aziende e naturalmente ai pazienti stessi.

#### • Coinvolgimento delle associazioni pazienti

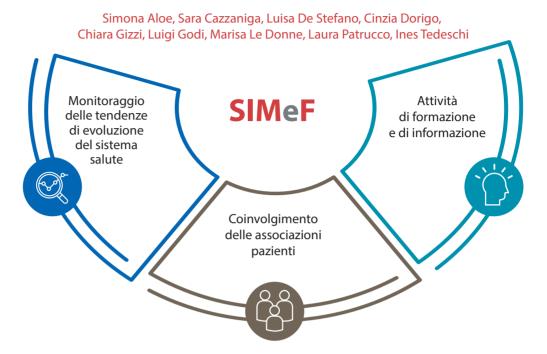
Le associazioni pazienti possono intercettare i bisogni del paziente e del caregiver, ponendosi come interlocutori chiave con diversi referenti del mondo istituzionale e privato. Tra le attività del GdL PP c'è la collaborazione con associazioni pazienti e organizzazioni di settore al fine di valorizzare le alleanze virtuose all'interno della filiera sanitaria, facilitandone il coinvolgimento nei tavoli decisionali.

## • Monitoraggio delle tendenze di evoluzione del sistema salute

È fondamentale per l'industria farmaceutica identificare correttamente le esperienze dei pazienti (e dei loro caregiver) mentre affrontano una malattia, per migliorare lo sviluppo e l'accessibilità dei farma-

#### **AREE DI INTERESSE DEL GDL PP NEL 2024**

Coordinatrici Mariangela Amoroso, Eleonora Grippa



ci. Per questo le aziende si stanno strutturando in modo da poter collaborare con le associazioni pazienti. Il GdL PP intende fotografare l'attuale stato dell'arte di queste relazioni, per aiutare a rendere più chiaro questo complesso contesto, strategico per la sostenibilità del sistema salute, e monitorarne nel tempo la sua evoluzione.  $\blacksquare$  ML

Per una patient advocacy 2.0

A colloquio con Laura Patrucco Membro del GdL PP - SIMeF

Si parla sempre di più di un modello di assistenza basato sul coinvolgimento attivo del paziente. In questo senso, perché è importante che il paziente sia non solo informato ma anche formato?

Il framework principale, quando si parla di modello orientato al paziente, è in primis concettuale con parole chiave come processi, relazioni, responsabilità, in cui la componente di innovazione è umana, co-creativa, organizzativa, informativa, di governance, unitamente alle opportune politiche sanitarie. Il modello della partecipazione attiva dei pazienti crea percorsi interdisciplinari contaminati dall'esperienziale delle associazioni pazienti, sempre più esperte e desiderose di contribuire alle evidenze che generano valore. La voce del paziente ingaggiato e consapevole grazie a percorsi forma-

tivi diviene processo educazionale per colmare il distacco fra i progressi della scienza e la cura delle singole persone, prima che pazienti. Questa la vera sfida di salute. Nell'immaginario delle comunità di pazienti, il concetto di cura si orienta verso quello di salute collaborativa, in cui la formazione è presa d'atto del valore esperienziale del paziente adeguatamente incluso nella filiera co-progettata. Formarsi per curarsi secondo un concetto di educazione alla salute partecipata è la vera innovazione portata dal patient engagement. Solo attraverso un dialogo di cura condivisa è possibile compiere scelte adeguate e aderenti alla cura stessa.

Una ricerca condotta dal GdL della SIMeF in collaborazione con IQVIA per monitorare la collaborazione delle aziende farmaceutiche con le associazioni pazienti, ha rilevato la patient advocacy come un'attività crescente, sinonimo di engagement. Quanto ha evidenza oggi il coinvolgimento di un paziente advocate, portatore di esperienza, all'interno del suo percorso di cura?

La trasformazione del mondo salute oggi vuole essere rivoluzione culturale, per pensare nuovi mindset che vadano a ripristinare senso valoriale alla centralità di cura. Nell'equazione salute partecipata, la patient advocacy si pone come strumento di percorsi pensati per il paziente, ma con il paziente, perché il patient journey si è esponenzialmente spostato verso una soggettività in sostituzione di un'oggettività. Un'evoluzione che si è anche inter-

"Formarsi per curarsi secondo un concetto di educazione alla salute partecipata è la vera innovazione portata dal patient engagement" Laura Patrucco facciata con la patient advocacy degli interlocutori delle community dei pazienti, sanitari o aziendali, evidenziando la necessità di creare una mappatura condivisa di bisogni diversi, ma convergenti, di stabilire relazioni alla pari con la comunità, per realizzare percorsi strutturati che possano azzerare le differenze sociali e di genere nell'accesso alle cure e servizi. Coinvolgere significa abbassare le barriere, accorciare distanze, creare alleanza; la patient advocacy 2.0 deve divenire sempre più 'care partner', in cui la prospettiva del paziente e la sinergia delle associazioni possano invertire anche la rotta di un parere di autorità nell'autorizzazione di una terapia. Il modello associativo di advocacy diviene dunque di riferimento (pensiamo agli ERN-European Reference Networks), per declinare concetti come equità, accesso, sostenibilità economica, secondo una governance che si interfacci con la cultura di percorsi multidisciplinari trasversali, tali da processare il passaggio "da una sanità reattiva a una sanità pro-attiva fino a quella predittiva". ■ ML

"...l'engagement, ossia il coinvolgimento attivo del paziente ai tavoli di lavoro nella ricerca clinica, permette di dare voce all'esperienza di patologia del paziente nella definizione di aspetti chiave legati ai trial, a beneficio dei pazienti futuri e della ricerca clinica stessa" Ines Tedeschi

# Per una ricerca sempre più inclusiva e attenta alle esigenze dei pazienti

A colloquio con Ines Tedeschi Membro del GdL PP - SIMeF

Si parla sempre più spesso di patient empowerment e engagement anche a proposito di ricerca clinica. Perché è importante che questa cultura si diffonda sempre di più e quali sono i vantaggi per la ricerca stessa?

L'empowerment del paziente è fondamentale nella ricerca clinica per un duplice motivo. Da un lato, fornire strumenti cognitivi e informazionali permette al paziente di scegliere consapevolmente il proprio percorso di cura, fra cui anche la possi-



bilità di partecipare a un trial, sentendosi protagonista attivo nella propria scelta con notevoli conseguenze positive in termini di preferenze informate, oltre che di miglioramento della compliance al protocollo di studio. Dall'altro lato, fornire strumenti di empowerment anche da un punto di vista psicologico ed emozionale significa supportare il paziente in un processo di rafforzamento che lo aiuti nel ritrovare la propria identità, messa in discussione dalla malattia. Vuol dire fornirgli le chiavi di lettura per cogliere nuovi significati e motivazioni, sviluppando un senso di resilienza che conduca a un miglioramento nella percezione del proprio benessere e della propria qualità di vita. La letteratura dimostra quanto tutto questo abbia un impatto positivo sull'outcome e sugli esiti di cura anche all'interno dei trial clinici, con un rebound positivo sia per il paziente che per la ricerca. Infine l'engagement, ossia il coinvolgimento attivo del paziente ai tavoli di lavoro nella ricerca clinica, permette di dare voce all'esperienza di patologia del paziente nella definizione di aspetti chiave legati ai trial, a beneficio dei pazienti futuri e della ricerca clinica stessa.

A questo proposito l'IEO ha attivato un progetto specifico per il quale proprio quest'anno ha vinto il primo premio della categoria Health Literacy del Patient Engagement Award. Ce lo vuole descrivere?

Lo IEO crede fermamente nell'importanza dell'empowerment e dell'engagement del paziente nella ricerca e a tal fine ha da sempre condotto svariate iniziative. Una di queste, legate all'health literacy e premiata allo scorso concorso di Helaglobe, era proprio focalizzata sul fornire gli strumenti informativi per spiegare al paziente cosa sia la ricerca clinica e in cosa consista, così da permettergli di decidere consapevolmente se prenderne parte, qualora gli venisse proposto. Questo obiettivo è stato portato avanti negli anni attraverso la distribuzione di materiale divulgativo cartaceo nelle sale d'attesa dell'Istituto, nella creazione di un'area dedicata sul sito web IEO e nella produzione di video-fumetti che, attraverso l'infografica, veicolano contenuti complessi con un linguaggio semplice e immediato. Inoltre stiamo allestendo i 'Pomeriggi di Ricerca', ossia un pomeriggio al mese interamente dedicato ai pazienti e ai loro caregiver, in cui proietteremo video mirati sulla ricerca clinica, cercando di affrontarne i principali aspetti d'interesse. ■ ML

## L'epidemiologia come strumento per contrastare le disuguaglianze

A colloquio con Nicola Caranci

Settore Innovazione nei Servizi Sanitari e Sociali, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, Regione Emilia-Romagna

Nicola Caranci, esperto di epidemiologia ambientale e sociale, fa un'analisi sull'evoluzione dei diversi metodi di raccolta dati e di ricerca offerti dagli strumenti epidemiologici e statistici per studiare l'accesso alla salute della popolazione, tenendo conto dei fattori ambientali, demografici e socioeconomici in grado di mettere in luce anche evidenze sull'equità.

#### Quali strumenti epidemiologici si utilizzano per individuare le disuguaglianze di salute nella popolazione e qual è il loro ruolo nello stimolare politiche in grado di favorire una maggiore equità?

Gli strumenti epidemiologici che si usano correntemente nell'epidemiologia dei servizi ai livelli di Aziende sanitarie, Regioni e anche a livello nazionale negli Enti centrali sono principalmente basati sui dati del sistema informativo sanitario nazionale (NSIS; ad esempio: ricoveri, accessi al Pronto Soccorso, visite specialistiche), che rilevano l'assistenza nella popolazione, sui dati che derivano dalla statistica ufficiale (come, ad esempio, il censimento della popolazione) e sulle varie informazioni che ci dicono come si muove la popolazione e quali bisogni esprime sui vari territori, tramite i dati anagrafici o da indagini specifiche (anagrafi comunali, indagine Multiscopo Istat, Sistema PASSI). Componendo queste informazioni, si alimenta la possibilità di sviluppare studi osservazionali di diversa natura, da quelli con approccio più descrittivo ed ecologico, nei quali l'informazione si mette a frutto per profili di salute o di specifici fattori influenti, fino a quelli analitici, nei quali - con un'integrazione di microdati - si riesce ad entrare nel dettaglio dell'analisi dell'associazione tra determinanti sociali/demografici/ ambientali ed esisti di salute/assistenza.

Tali sistemi di fonti e di dati offrono evidenze sull'andamento dei fattori influenti sull'equità, che interpellano vari settori delle politiche pubbliche (non solo di quelle sanitarie; ad esempio quello ambientale; si veda a questo proposito Zengarini N, Caranci N, *Modello concettuale e possibili dati per il monitoraggio delle disuguaglianze nei siti contaminati*, ISTISAN 20/21, ISS 2020) e permettono ai decisori di avere rappresentazioni dello status quo o sull'andamento di fenomeni di loro interesse.

# Ci sono stati dei progressi nello sviluppo dei sistemi di raccolta dei dati che hanno consentito di colmare le difficoltà nel raccogliere informazioni sui fattori sociali correlati agli indicatori di salute che si riscontravano in passato?

Ci sono state delle evoluzioni perché i flussi dei dati sull'uso dei servizi e sui bisogni di salute si sono consolidati, sono diventati più articolati e coprono più settori dell'assistenza sanitaria. C'è una collaborazione più estesa con la statistica ufficiale, ad esempio con l'Istituto Nazionale di Statistica, e le relative indagini coprono periodi più lunghi e quindi si possono ricostruire serie nel tempo più lunghe per analizzare i fenomeni. Quindi si è guadagnata capacità di osservazione tramite



archivi di dati esistenti e sono diventati più frequenti studi su popolazioni più ampie e meno frequenti studi disegnati ad hoc sul campo. Nella collaborazione con la statistica ufficiale vari registri, che alimentano, ad esempio, il censimento e le anagrafi dei comuni, e dunque le varie informazioni sulle condizioni socioeconomiche e demografiche della popolazione, già integrano fonti e si può prevedere che siano disponibili anche per gli sviluppi nell'epidemiologia descrittiva e analitica.

## Quali sono le prospettive future per lo sviluppo e l'uso degli strumenti epidemiologici nell'affrontare le disuguaglianze nella salute?

I dati provenienti dalla statistica ufficiale potranno ulteriormente contribuire agli sviluppi di attività analitiche, come gli studi longitudinali, dove si seguono le popolazioni nel tempo e si acquisiscono via via più variabili necessarie per descrivere i bisogni di salute e il ricorso ai servizi. Tali studi sono organizzati in rete o partecipano a progetti nazionali con impianti metodologici omogenei e in grado di produrre risultati confrontabili, rafforzando collaborazioni in essere da oltre 20 anni. Inoltre, sarà molto rilevante riuscire a mettere a frutto la mole di informazione che il sistema di dati sanitari avrà maturato, soprattutto in relazione a strumenti come il Fascicolo sanitario elettronico, che potrebbe anche permettere di seguire la 'storia di salute' delle persone per le quali si organizza la promozione della salute e l'assistenza sanitaria. L'attività per far crescere i sistemi integrati di dati, che includano registri centrati sulle persone e che coprano ambiti più ampi di determinanti ed esiti, permetterà di estendere le capacità di monitoraggio e studio, da complementare con le rilevazioni ad hoc (come la continuazione delle indagini Istat e della sanità che coprono aspetti soggettivi di salute, fattori comportamentali e assistenza), e, insieme allo sviluppo delle modalità di accesso ai dati aperto alle comunità (del tipo open data) potrà costituire una prospettiva ulteriormente promettente. ■ ML

# Dall'economia silver alla telemedicina: ecco il maxi-progetto Age-It

A colloquio con Alessandra Petrucci

Rettrice Università di Firenze

"Le stime dicono che nel 2050 in Italia avremo una popolazione di oltre 48 milioni di persone, un terzo delle quali ultrasessantacinquenni. Una dinamica che coinvolge molti paesi europei, ma che nel nostro si associa a un'alta aspettativa di vita e a una bassissima fecondità. Questi dati sono un caso di studio che da un po' ci pungolava – spiega Alessandra Petrucci – e ci ha spinto a presentare un progetto che andasse ad abbracciare queste problematiche da diversi punti di vista". Il progetto al quale si riferisce la rettrice, che guida l'ateneo di Firenze dal 2021, con alle spalle una laurea in ingegneria civile a Firenze, un dottorato di ricerca in Statistica applicata, la presidenza della Conferenza dei direttori dei Dipartimenti delle Scienze economiche e statistiche nel biennio 2019-2020 e quella del Comitato consultivo dell'ANVUR dal 2016 al 2020, è Age-It: Ageing Well in an Ageing Society, dei cui obiettivi ci parla in questa intervista.

#### Quali sono i filoni più importanti su cui vi state concentrando per migliorare la vita degli anziani di oggi e di domani?

Ci sono innanzitutto due leve che vanno utilizzate. Quella della salute e quella della socialità. Parlavamo dell'alta aspettativa di vita. Sono anni in più che però devono essere vissuti bene. Si tratta di persone che, vista l'età, sono più soggette a malattie croniche e conseguenti perdite di autonomia. Anche con i progressi della medicina, non si può pensare di invertire rapidamente questa tendenza. Quindi la prima cosa a cui stiamo lavorando è il ripensamento e il miglioramento di tutti i servizi di assistenza che possono andare incontro a queste esigenze. Sul piano della socialità va attuato un cambio culturale. Dobbiamo pensare a rendere questa popolazione attiva, vedendo quello che può dare e trasmettere alle altre generazioni e alla società.

## L'innovazione tecnologica e la telemedicina possono andare incontro a queste esigenze?

Per chi ha un po' più di difficoltà a spostarsi frequentemente, la telemedicina è una grande risorsa. Servizi più vicini alla persona, prossimità, migliore aderenza terapeutica, che sappiamo essere un tema decisivo per gli anziani, assistenza costante. Sono tanti i progetti di ricerca di Age-It che si dedicano a questo e molto è già declinato nelle nostre Regioni a cominciare dalla stessa Regione Toscana. Ma è chiaro che questa è una delle grandi sfide che si devono andare a cogliere: coniugare la tecnologia con la parte più sanitaria in modo da offrire quella possibilità di affrontare le problematiche che si sviluppano in zone, come quelle interne, dove non abbiamo quei servizi e quelle ca-

Age-It: Ageing Well in an Ageing Society è il più grande polo di ricerca internazionale sui temi dell'invecchiamento. Funziona come un laboratorio scientifico a tutto campo: 350 esperti di diverse discipline sono al lavoro per disegnare i cambiamenti della nostra società e prepararla all'innalzamento dell'età della popolazione. Age-It è un partenariato esteso, cioè una delle linee di investimento previste dal Ministero dell'Università e della Ricerca all'interno del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR). Il programma è dedicato a una nuova alleanza pubblico-privato per fronteggiare la sfida di una società che invecchia e può contare su un finanziamento di oltre 114 milioni di euro.

pacità di risposta terapeutica che possono effettivamente soddisfare tutti come nei grandi centri.

#### Quali contributi di innovazione pensa di portare il vostro progetto?

È nato cercando di vedere questo invecchiamento in maniera olistica, quindi come un progetto integrato e interdisciplinare creando per la prima volta una sorta di alleanza fra discipline. Perché noi studiosi in genere siamo abituati a ragionare un po' a compartimenti stagni: da una parte il sociale, dall'altra la salute, dall'altra ancora la tecnologia e quelle che possono essere le novità portate dai *device*. Invece, questa volta, si è cercato di far dialogare tutte le discipline che si occupano di invecchiamento perché si crei quella sinergia che possa effettivamente produrre qualche cosa di utile e di nuovo. Ad esempio, è emerso un filone importante che è legato alla nuova 'economia silver' e al contributo importante che può dare a tutta la società. L'altro è quello degli spazi che devono adattarsi a una popolazione di questo tipo, dalle case agli ambienti pubblici, e che devono essere pensati in modo tale da essere funzionali ed effettivamente aiutare le persone ad affrontare questa parte della loro vita nella maniera migliore.

# Saranno anziani a loro agio con la tecnologia e con un ecosistema dell'informazione e, a volte, della disinformazione, in rapida evoluzione?

Questo è un tema importante ed è legato sicuramente alla formazione e al coinvolgimento degli 'over'. Avere la capacità di trovare le informazioni corrette in tema di salute, ad esempio, è fondamentale. Lavoriamo anche su due fronti, con esperti di scienze della formazione degli adulti e con ricercatori che indagano i meccanismi cellulari responsabili del declino funzionale. Ma la formazione su questi temi va aumentata molto anche per i medici e i professionisti sanitari che devono migliorare la loro capacità di comunicazione e il coinvolgimento che possono esprimere nei confronti dei pazienti, soprattutto anziani, che devono sempre più sentirsi parte del progetto terapeutico.

Intervista a cura di Cesare Buquicchio