

Un'alleanza priva di gerarchie

Andare oltre il paziente "al centro" di decisioni prese da altri



Antonella Celano

Presidente
Associazione
nazionale persone
con malattie
reumatologiche
e rare (Apmar onlus)

Le decisioni sul percorso di cura e di assistenza non sono mai condivise completamente con i pazienti, per una serie di fattori. Ad esempio, per la mancanza di un approccio completo e multidisciplinare dovuta a una diffusa "inappropriatezza organizzativa", che è causa dell'indisponibilità o impossibilità dei medici a fare rete tra loro. A ciò si aggiunge la difficoltà di entrare in contatto con medici di altre specializzazioni, sufficientemente informati sulle patologie reumatologiche.

Il cittadino/paziente dovrebbe essere considerato protagonista del percorso di cura, non solo un soggetto passivo, anche perché avere informazioni sulle decisioni terapeutiche che lo riguardano, è vitale per una corretta gestione della malattia e influisce sugli esiti. Inoltre, il paziente di oggi non può più essere considerato solo un "malato", perché è un cittadino sempre più esigente, che valuta anche in base alla tecnologia disponibile, cerca soluzioni innovative e tende a considerare complessivamente le proprie esigenze di cura.

Dalle informazioni alle scelte

C'è da dire che se da un lato la possibilità di comunicare sul web in tempo reale, abbattendo le distanze materiali, permette di reperire molteplici informazioni, non

sempre queste si rivelano attendibili. Capita anche che le persone non riescano a riconoscere migliori opportunità di informazione, o magari siano in possesso di informazioni giuste, ma non sappiano comunicare con i medici di riferimento o con i dirigenti delle strutture ospedaliere presso le quali sono presi in carico.

La strada che porta un paziente verso la capacità di saper essere "un vero protagonista del proprio percorso di cura" non è semplice, è tortuosa e non ha fine; accompagna il paziente nella cronicità della sua malattia. A tal proposito, il ruolo della Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare - Apmar onlus, negli anni, è diventato sempre più rilevante riguardo il supporto e il sostegno delle persone affette da malattia reumatica nella loro esperienza di cura. L'associazione è ritenuta un vero e proprio punto di riferimento per chi desidera informarsi correttamente, nel contesto di una continuità di relazione medico-paziente, al fine di poter attuare scelte terapeutiche consapevoli. La nostra mission è ottenere la miglior qualità di vita possibile per le persone affette da patologie reumatologiche e rare e per i loro familiari.

Dall'empowerment all'engagement

Da tempo parliamo di empowerment del

paziente e cerchiamo di trasferire alle persone le competenze necessarie per aumentare la comprensione della propria patologia, sviluppare sensibilità nella percezione dei sintomi e della loro ricaduta nella vita quotidiana, incidere sulle scelte di cura. Per raggiungere questo obiettivo Apmar fornisce strumenti e servizi per il coinvolgimento e la partecipazione del paziente alla tutela e la cura della salute (counselling, coaching, applicazioni per la gestione delle terapie, ecc.). Con grande impegno è possibile realizzare, con efficacia, campagne di prevenzione e di educazione sanitaria e, inoltre, gestire in modo più accurato le patologie croniche.

Nel tempo, le persone affette da malattie reumatiche che si avvicinano ad Apmar, diventano da un lato capaci di gestire la propria malattia con consapevolezza e autonomia, dall'altro aumentano il proprio "potere" di condividere e pianificare le decisioni insieme al team medico e alle istituzioni ospedaliere.

Oggi auspichiamo l'engagement, in una sorta di patto di alleanza tra medico e paziente, relazione priva di gerarchie, nella quale gli attori coinvolti collaborino durante tutto il percorso di cura, lasciando alle spalle il vecchio concetto di "paziente al centro"... delle decisioni prese da terzi. **►**

da p.31 →

Simona Prete paziente, infermiera

La mia esperienza è quella di infermiera in oncologia, che ha subito un intervento di "mastectomia" per carcinoma della mammella, proposto giustamente dal primo chirurgo a cui mi sono rivolta. Alla mia richiesta di intervenire sull'altro seno presumibilmente sano, nello stesso modo, al fine di ottenere una profilassi chirurgica, mi sono sentita rispondere in maniera poco chiara con frasi come "No... si potrebbe ma... forse... vedremo..." conclusasi con un rifiuto da parte del medico. La mia richiesta era motivata dalla mia conoscenza e dalla condivisione del percorso con l'oncologo di riferimento. Fortunatamente il secondo chirurgo contattato ha ascoltato, compreso, condiviso e, dopo avermi sottoposta a consulto psicoterapeutico e successivi colloqui con l'équipe medica, ha accettato la mia proposta. A tre anni dalla diagnosi sono ancora infermiera in oncologia, per scelta, ma soprattutto sono serena. (...)

Riguardo alla disponibilità trovata nel medico e nell'istituzione ospedaliera per un dialogo sulla cura, posso dire che, nella mia esperienza personale, ho incontrato un "chirurgo conservatore" che poco ha considerato la mia persona nella sua intelligenza ed espe-

rienza di vita; un oncologo assolutamente disponibile al dialogo e alla condivisione e un "chirurgo olistico", vero alleato terapeutico.

Rossana Coccolo paziente

Rossana scrive che "all'inizio per timore la condivisione era minima poi ho imparato a farlo in libertà e autonomia". Riguardo le fonti di informazioni risponde che utilizza spesso il mezzo informatico collegandosi a siti conosciuti e autorevoli "ma la fonte preferita resta il personale medico del centro di Aviano". La disponibilità al dialogo da parte del personale medico è stata "pressoché totale a parte una sporadica esperienza di tipo negativo". Tra le esperienze al Cro di Aviano che reputa significative ricorda: "Una di queste è stata senza dubbio aver conosciuto prima telefonicamente e poi personalmente la dott.ssa... (del Servizio di informazione farmaci, *ndc*). Competenza, umanità e disponibilità. La conoscenza del dottor... (chirurgo, *ndc*) è stata poi fondamentale per l'intervento e il successivo percorso. Ottima impressione".

AL, donna paziente

AL si dichiara completamente d'accordo sulla prima domanda relativa alla condivisione delle decisioni durante il percorso di cura o di assistenza, ma non approfondisce. Circa la possibilità per il cittadino di informarsi, scrive che lei personalmente "oltre che a parlare con i miei medici curanti, ne parlo con i miei familiari, con il mio medico di base e mi informo su internet per poi rivolgere eventuali domande ai medici". Continua dicendo che trova "molta disponibilità nel medico e nell'ospedale per un dialogo sulla cura". Riguardo le esperienze significative al Cro, dice "Non ho esperienze particolari ma mi sono sempre sentita accudita e ben seguita da tutti." **►**

Mi sono sempre sentita accudita e ben seguita da tutti.